



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

O AUTOCUIDADO EM PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA
SELF-CARE IN PATIENTS WITH HEART FAILURE

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Doutor
em Enfermagem na Especialidade em Enfermagem Avançada

Por Joana Sofia Dias Pereira de Sousa

Instituto de Ciências da Saúde
Porto, fevereiro de 2019



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

O AUTOCUIDADO EM PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA
SELF-CARE IN PATIENTS WITH HEART FAILURE

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Doutor
em Enfermagem na Especialidade em Enfermagem Avançada

Por Joana Sofia Dias Pereira de Sousa

Sob orientação: Prof. Doutor Miguel Santos Pais-Vieira

Instituto de Ciências da Saúde

Porto, fevereiro de 2019

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Miguel Pais-Vieira, pela sua disponibilidade em orientar este trabalho, pelo acompanhamento e árduo incentivo em cada fase deste percurso.

À Professora Doutora Margarida Vieira pelo seu apoio, nos momentos mais desmotivantes deste percurso académico.

Ao Conselho de Administração do hospital deste estudo, pela autorização e realização do mesmo.

À enfermeira supervisora Manuela Pereira e ao enfermeiro supervisor António Marques, que na gestão das suas unidades integradas, permitiram a minha permanência no serviço de cardiologia, para poder realizar a colheita de dados e, portanto, avançar com o estudo piloto.

Ao enfermeiro chefe Jorge Canais pelo incentivo em finalizar esta etapa.

Aos meus colegas um obrigado pelo interesse no meu percurso académico.

Aos meus pais pelo apoio, especialmente à minha mãe, pela sua disponibilidade em ir buscar ou levar os netos à escola, de brincar com eles ou mesmo pernoitarem em sua casa para que a mãe pudesse trabalhar (na Tese, mesmo que os filhos pensassem que estaria a cuidar do outro, porque é difícil entender este trabalho de escrever, pesquisar, ficar horas a escrever no computador. Valeu-me a inocência da infância!).

Aos meus sogros pelas inúmeras viagens que fizeram para ficar com os netos nos fins de semana. Já diz o ditado: há que repartir o mal pelas aldeias.

Finalmente manifestar um apreço especial ao meu marido, porque sem a sua persistência em me inscrever no Curso de Doutoramento em Enfermagem, certamente não estaria em fase de conclusão do mesmo. Depois, pela sua paciência nas minhas alterações de humor. E finalmente agradecer aos meus filhos, que nasceram neste período e vieram reorganizar a dinâmica familiar. Tarefa exigente. Iniciar papel parental, trabalhar no hospital e dedicar tempo ao Doutoramento... e difícil gestão de tempo.

RESUMO

A insuficiência cardíaca é uma patologia crónica, na qual a pessoa consegue gerir melhor a sua doença através da adoção de comportamentos de autocuidado. A aprendizagem destes comportamentos pode ser realizada através de um programa de gestão de doença. Tendo por base a Teoria dos Sistemas de Enfermagem de Dorothea Orem, o presente estudo utilizou o enfermeiro como Sistema de Suporte Educativo, por forma a facilitar a adoção de comportamentos de autocuidado em pessoas com insuficiência cardíaca. Com este trabalho pretendeu-se atingir os objetivos: 1) desenvolver uma intervenção complexa que desse resposta às dificuldades das pessoas com insuficiência cardíaca internadas em classe II e III NYHA ao nível do autocuidado terapêutico – na perceção e reconhecimento de sinais e sintomas, com avaliação do seu impacto na variação da Qualidade de Vida; e 2) realizar um estudo de custo-efetividade entre o tempo médio de internamento hospitalar e o custo de uma consulta estruturada de insuficiência cardíaca.

Com base no método das intervenções complexas, do *Medical Research Council*, foi elaborada uma intervenção complexa, que emergiu da revisão sistemática da literatura e de entrevistas semiestruturadas a pessoas internadas com insuficiência cardíaca, a cardiologistas e a enfermeiros peritos na gestão de doença crónica. A temática definida foi gestão de fluídos e monitorização de sinais e sintomas de insuficiência cardíaca. Para a implementação da intervenção foi desenhado um estudo piloto, com quatro momentos de avaliação (dia da alta hospitalar, uma semana após a alta, um mês após a alta e três meses após a alta), onde participaram 63 pessoas com insuficiência cardíaca, randomizadas em grupo de controlo, definido como cuidado usual (n=33) e em grupo de intervenção (n=30), num serviço de cardiologia de um hospital universitário.

Dos 63 participantes do estudo 74,6% eram do sexo masculino, com uma média de idades de 54,83 anos ($\pm 10,28$). Após a implementação da intervenção complexa verificou-se uma melhoria nos comportamentos de autocuidado e da qualidade de vida nos participantes do grupo de intervenção face ao grupo de controlo. De acordo com os custos estimados, a implementação de um programa de gestão de doença permite uma poupança de 19 vezes o valor estimado para as pessoas que não participaram no programa de gestão de doença.

O presente estudo indica que a pessoa com insuficiência cardíaca, integrada num programa de gestão de doença, apresenta melhores comportamentos de autocuidado, melhor qualidade de vida, menos idas às urgências e menos internamentos hospitalares.

Palavras-chave: Autocuidado; reconhecimento de sintomas; programa de gestão; intervenções complexas; insuficiência cardíaca.

ABSTRACT

Heart failure is a chronic condition, in which a person can better manage his or her health through the adoption of self-care behaviors. These behaviors can be learned and accomplished by a disease management program. Based on Dorothea Orem's Theory of Nursing Systems, the present study used the nurse as part of the Educational Support System, in order to facilitate the adoption of self-care behaviors in persons with heart failure. The aim of this work was: 1) to develop a complex intervention which responded to the difficulties of the hospitalized persons with heart failure in NYHA class II and III, at the therapeutic self-care level – in perception and recognition of signs and symptoms, with evaluation of their impact on Quality of Life; and 2) to do a cost-effective study between the average hospital stay and the cost of a heart failure structured consultation. Based on the method of complex interventions, from the *Medical Research Council*, a complex intervention was developed, which emerged from a systematic literature review and from semi-structured interviews to hospitalized persons with heart failure, to cardiologists and to nurses who were experts in the management of chronic diseases. The topic addressed was fluid management and monitoring of signs and symptoms of heart failure. A pilot study was designed to implement the intervention, with four moments of evaluation (hospital discharge, one week after hospital discharge, one month after discharge and three months after discharge), where 63 persons with heart failure were enrolled and randomized into control group, defined as usual care (n=33) and into intervention group (n=30), in a cardiology ward of an university hospital. Of the 63 participants in the study, 74,6% were male, with a mean age of 54,83 years ($\pm 10,28$). At the end of the implementation of the complex intervention there was an improvement in self-care behaviors and in quality of life at the intervention group comparing with the control group. According to the estimated costs, the implementation of a disease management program will allow a saving of 19 times the estimated value for people who do not participate at this program. The present study suggests that the person with heart failure, included in a disease management program, has better self-care behaviors, better quality of life, less emergency admissions and fewer hospitalizations.

Keywords: Self-care; symptom recognition; complex interventions; disease management; heart failure.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

C – Cardiologista

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CDI – Cardiodesfibrilhador Implantável

DGS – Direção Geral de Saúde

D.R. – Diário da República

EACPIC – Escala de Autocuidado para a Pessoa com Insuficiência Cardíaca

EEAIC – Escala Europeia de Autocuidado na Insuficiência Cardíaca

EHFScBS – European Heart Failure Self-care Behaviour Scale

EQ VAS – Escala Qualidade de Vida – Escala Visual Analógica Vertical

EuroQoL 5-D/EQ-5D – Escala Qualidade de Vida EuroQol 5 Dimensões

EQ-5D-5L – Escala Qualidade de Vida EuroQol 5 níveis

ESC – European Society of Cardiology/Sociedade Europeia de Cardiologia

Ex – exemplo

EUA – Estados Unidos da América

FEVE – Fração de Ejeção do Ventrículo Esquerdo

GC – Grupo de Controlo

GDH – Grupo de Diagnóstico Homogéneo

GI – Grupo de Intervenção

IC – Insuficiência Cardíaca

ICD – International Classification of Diseases

IM – Índices de Modificação

IMC – Índice de Massa Corporal

JBI – Joanna Briggs Institute

JBI ConNECT + – Clinical Online Network of Evidence for Care and Therapeutics

Kg - kilograma

M - Média

Mg/dl – miligrama por decilitro

MRC – Medical Research Council

N – Enfermeiro/Nurse

NYHA – New York Heart Association

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPTIMIZE-HF – Organized Program to Initiate Lifesaving Treatment in Hospitalized Patients with Heart Failure

PRISMA – Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis

PROSPERO - International Database of Prospectively Registered Systematic Reviews

Pt – Pessoas internadas com insuficiência cardíaca

QoL – Qualidade de Vida

RR – Risco Relativo

RCT – Randomized Control Trial/Estudo Controlado Randomizado

SCHFI – Self-care of Heart Failure Index

SCHFI V6.2 – Self-Care of Heart Failure Index V6.2

SD – Desvio Padrão

SEM – Standard Error of the Mean/Erro Padrão da Média

SPSS – Statistical Package for Social Sciences

vs - versus

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	21
1 TEORIA DO AUTOCUIDADO.....	25
1.1 TEORIA DO DÉFICE DE AUTOCUIDADO EM ENFERMAGEM.....	25
1.1.1 Teoria do Autocuidado.....	25
1.1.2 Teoria do Défice de Autocuidado.....	29
1.1.3 Teoria dos Sistemas de Enfermagem.....	30
2 A PESSOA COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA COMO GESTORA DO SEU AUTOCUIDADO	33
2.1 DEFINIÇÃO DE INSUFICIÊNCIA CARDÍACA	33
2.2 AUTOCUIDADO NA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA	35
2.2.1 Manutenção de autocuidado (<i>self-care maintenance</i>)	40
2.2.2 Perceção de sintomas (<i>symptom perception</i>)	40
2.2.3 Gestão de autocuidado (<i>self-care management</i>)	41
2.2.4 Fatores que influenciam a tomada de decisão para o autocuidado	41
2.2.4.1 Conhecimento.....	42
2.2.4.2 Experiência e perícia	42
2.2.4.3 Motivação	42
2.2.4.4 Hábitos.....	43
2.2.4.5 Crenças culturais e valores	43
2.2.4.6 Capacidades cognitivas e funcionais	43
2.2.4.7 Apoio/Suporte.....	44
2.2.4.8 Acesso aos cuidados	44
2.3 AUTOCUIDADO NA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA.....	44
2.3.1 Reconhecimento de sintomas na insuficiência cardíaca.....	47
2.4 PROGRAMAS DE EDUCAÇÃO NA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA	49
2.4.1 O papel do enfermeiro na educação à pessoa com Insuficiência Cardíaca	51
2.5 ESCALAS DE AUTOCUIDADO NA IC.....	51

3	METODOLOGIA.....	61
3.1	INTERVENÇÕES COMPLEXAS.....	61
3.2	JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO.....	63
3.3	FINALIDADE DO ESTUDO	64
3.3.1	Objetivos.....	64
3.3.2	Questões de Investigação	64
3.3.3	Hipóteses de Investigação	65
3.4	TIPO DE ESTUDO	65
3.5	PARTICIPANTES E AMOSTRA	66
3.6	DESENHO DE INVESTIGAÇÃO	66
3.7	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	68
3.8	DESENVOLVIMENTO DA INTERVENÇÃO	68
3.8.1	Gestão de fluídos/monitorização de sinais e sintomas de IC	68
3.8.1.1	Compreensão dos sinais e sintomas de IC.....	69
3.8.1.2	Monitorização de sintomas e gestão de fluídos.....	69
3.8.1.3	Saber quando contactar médico ou enfermeiro	69
4	EDUCAÇÃO SOBRE RECONHECIMENTO DE SINTOMAS MELHORA A GESTÃO DE AUTOCUIDADO NAS PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA.....	75
4.1	RECONHECIMENTO DE SINTOMAS COMO DIFICULDADE NA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA	76
4.2	METODOLOGIA.....	78
4.2.1	Estratégias de Pesquisa	78
4.2.2	Critérios de Inclusão e Exclusão	79
4.2.3	Resultados/Outcomes	79
4.2.4	Extração de dados.....	80
4.3	RESULTADOS	80
4.3.1	Seleção do estudo	80
4.3.2	Qualidade metodológica.....	81
4.3.3	Características dos estudos incluídos para revisão	82

4.3.4	Participantes	82
4.3.5	Intervenções e comparadores	84
4.4	RESULTADOS	86
4.4.1	Comportamentos de autocuidado	86
4.4.2	Eventos de sobrevivência	89
4.5	DISCUSSÃO	91
4.6	CONCLUSÕES	93
5	GESTÃO DE SINTOMAS E READMISSÕES HOSPITALARES EM PESSOAS COM IC: RESULTADOS DE UM ESTUDO QUALITATIVO	99
5.1	CONTEXTUALIZAÇÃO	100
5.2	MÉTODOS	101
5.2.1	Desenho	101
5.2.2	Participantes	101
5.2.3	Análise	102
5.3	RESULTADOS	102
5.3.1	Gestão de Saúde	104
5.3.2	Gestão de Comportamentos	106
5.3.3	Apoio Recebido	107
5.4	DISCUSSÃO	108
5.5	CONCLUSÃO	110
6	ESTUDO EXPLORATÓRIO COM APLICAÇÃO DE UM PROGRAMA DE GESTÃO DE DOENÇA	115
6.1	PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS	116
6.2	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	118
6.2.1	Evolução do reconhecimento de sintomas de insuficiência cardíaca	119
6.2.2	Episódios de admissão hospitalar	120
6.2.3	Autocuidado	120
6.2.4	Qualidade de Vida	125
6.2.5	Relação entre Autocuidado e Qualidade de Vida	130

6.3	CUSTO MÉDIO DE INTERNAMENTO VERSUS CUSTO DE CONSULTA DE ENFERMAGEM.....	133
6.4	DISCUSSÃO	137
	CONCLUSÃO.....	151
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	153

ANEXOS

- Anexo I – Parecer da Comissão de Ética
- Anexo II – Formulário de Colheita de Informação
- Anexo III – Escala Europeia de Autocuidado na Insuficiência Cardíaca – Autorização de uso da escala
- Anexo IV – Escala de Qualidade de Vida EuroQoL (EQ-5D) – Autorização de uso da escala
- Anexo V – Formulário de colheita de informação para os momentos de follow-up
- Anexo VI – Tabelas da análise estatística
- Anexo VII – Gráficos da análise estatística

APÊNDICES

- Apêndice I – Consentimento informado e esclarecido dos participantes no estudo
- Apêndice II – Panfleto
- Apêndice III – Folha de registro diário de peso
- Apêndice IV – Estratégia de pesquisa para a revisão sistemática da literatura
- Apêndice V – Motivo de exclusão dos artigos para revisão
- Apêndice VI – Detalhe sobre o local/estabelecimento, método, participantes, intervenções, resultados e limitações

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Classificação funcional da <i>New York Heart Association</i> quanto à severidade dos sintomas e a atividade física.....	35
Tabela 2 – Principais termos relacionados com o autocuidado e suas definições na literatura.....	38
Tabela 3 – Resultados da análise crítica dos estudos incluídos para revisão (estudos randomizados).....	82
Tabela 4 – Estabelecimento, localização geográfica e características dos participantes incluídos nos estudos	83
Tabela 5 – Componentes das intervenções dos estudos incluídos para revisão	85
Tabela 6 – Resultados dos comportamentos de autocuidado.....	88
Tabela 7 – Resultados dos eventos de sobrevivência	90
Tabela 8 – Categorias que emergiram da codificação das entrevistas semiestruturadas	103
Tabela 9 – Interação entre Grupo e Progressão Temporal.....	122
Tabela 10 – Interação entre Intervenção e Qualidade de Vida	126
Tabela 11 – Correlação de Spearman entre Autocuidado e Qualidade de Vida.....	131
Tabela 12 – Correlação de Spearman entre Autocuidado e Qualidade de Vida por Grupo.....	132
Tabela 13 – Custo de internamento segundo GDH de IC.....	134
Tabela 14 – Custo anual de acompanhamento em consulta da pessoa com IC	135

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	– Relação entre atividade de autocuidado e exigência terapêutica de autocuidado.....	27
Figura 2	– Estrutura da Atividade de Autocuidado.....	28
Figura 3	– Modelo da Teoria dos Sistemas de Enfermagem.	31
Figura 4	– O processo de autocuidado, nas doenças crônicas.....	40
Figura 5	– Progressão típica de IC agudizada.	46
Figura 6	– Relação entre os sistemas que compõe a Teoria dos Sistemas de Enfermagem, na pessoa com Insuficiência Cardíaca.	47
Figura 7	– Modelo de Intervenções Complexas para estudos não farmacológicos...	63
Figura 8	– Estrutura do processo de desenvolvimento da intervenção.	67
Figura 9	– Planeamento de consultas e follow-up dos participantes do estudo.	70
Figura 10	– Fluxograma PRISMA do processo de seleção dos estudos.....	81
Figura 11	– Categorias e relação das entrevistas semiestruturadas das pessoas com IC internadas e dos médicos cardiologistas.....	105
Figura 12	– Categorias e relação das entrevistas semiestruturadas das pessoas com IC internadas e dos enfermeiros peritos na gestão da doença	105
Figura 13	– Fórmula matemática de cálculo amostral	119
Figura 14	– Estimativas estandardizadas das trajetórias de crescimento latente condicionado final	124
Figura 15	– Estimativas estandardizadas das trajetórias de crescimento latente condicionado final	129
Figura 16	– Estimativa de poupança em cuidados de saúde ao longo da vida da pessoa	137

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição das médias marginais estimadas com IC 95% da EEAIC transformada por grupo e por momento de avaliação.....	122
Gráfico 2 – Diferença de valores de Autocuidado entre momentos	125
Gráfico 3 – Distribuição das médias marginais estimadas com IC 95% da QoL transformada por grupo e por momento de avaliação.....	127
Gráfico 4 – Diferença de valores de Qualidade de Vida entre momentos	130
Gráfico 5 – Relação entre Autocuidado e Qualidade de Vida por Grupo.....	132
Gráfico 6 – Relação entre Autocuidado e Diferença entre momentos da Qualidade de Vida por Grupo	133
Gráfico 7 – Gastos Episódio de Internamento Versus acompanhamento da pessoa com IC em Programa de Gestão de Doença	136

INTRODUÇÃO

Resumo

No presente capítulo será introduzido o problema da Insuficiência Cardíaca, das suas manifestações clínicas e da ineficácia dos comportamentos de autocuidado por parte das pessoas que apresentam esta patologia. De acordo com a Teoria do Défice de Autocuidado de Dorothea Orem, parte das ações realizadas pelos enfermeiros são realizadas enquanto educador, com vista a um maior engajamento da pessoa no autocuidado. Assim, o presente estudo consistirá no desenvolvimento de uma intervenção complexa que inclui um programa de gestão de doença, tendo por base a teoria de Dorothea Orem.

A melhoria de acesso a cuidados de saúde, os avanços tecnológicos na área da medicina e o desenvolvimento de novas terapêuticas proporcionaram, nas últimas décadas, um aumento da esperança média de vida. Contudo, aliado a este aumento da longevidade também se constatou o aumento de doenças crónicas, como é o caso da Insuficiência Cardíaca.

A Insuficiência Cardíaca, enquanto patologia, resulta de uma disfunção na bomba cardíaca, com incapacidade em bombear o volume sanguíneo para todas as partes do corpo. Daqui resultam os sintomas característicos como dispneia, fadiga, edema dos pés e maleolar, enfartamento e náuseas, que se deve à congestão, causada pela acumulação de líquidos, nos diferentes locais do corpo.

Na falta de conhecimento sobre a identificação e reconhecimento destes sintomas, a pessoa com Insuficiência Cardíaca tem tendência a aguardar em casa, na expectativa de uma melhoria nos sintomas, o que raramente acontece se não tiver a iniciativa de tomar uma decisão, para resolver este problema. Daqui subjaz uma ineficácia nos comportamentos para o autocuidado.

Autocuidado é definido como a ação desenvolvida pelo indivíduo na promoção da sua saúde e bem-estar, e prevenção de complicações, numa perspetiva de equilíbrio em

saúde¹. Quando isto não acontece, o indivíduo carece de cuidados, de outrem. Orem¹ propõe uma grande teoria, a Teoria do Défice de Autocuidado de Enfermagem, que engloba três teorias: a Teoria do Autocuidado; a Teoria do Défice de Autocuidado; e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem.

A Teoria do Autocuidado tem como ideia central de que o autocuidado é uma função deliberada, desenvolvida pelo indivíduo, no pressuposto de gerir as atividades necessárias para manter a vida numa perspetiva física, psicológica e espiritual¹. A Teoria do Défice de Autocuidado¹ centra-se na necessidade do indivíduo requerer cuidados de enfermagem, devido a um ou vários problemas de saúde. A Teoria dos Sistemas de Enfermagem¹ sustenta os cuidados de enfermagem a prestar ao indivíduo, referenciado com défice no autocuidado. Esta teoria subdivide-se em três sistemas: totalmente compensatório, parcialmente compensatório e suporte educativo. No primeiro sistema o enfermeiro desempenha todas as ações de autocuidado do indivíduo, ou seja, substitui-o na totalidade das suas necessidades. No segundo sistema o enfermeiro tem como papel o de ajudar o indivíduo na execução de algumas ações. No último sistema o indivíduo consegue, por si, executar todas as ações de autocuidado, mas precisa de controlo na ação, ou seja, carece do enfermeiro como educador na perspetiva de engajamento no autocuidado. Isto só será possível se a pessoa for integrada num programa de gestão de doença, com um programa educacional estruturado.

Nesta sequência a pessoa com Insuficiência Cardíaca beneficia da inclusão de um programa de gestão de doença, cujos tópicos já estão descritos nas *Guidelines* da Sociedade Europeia de Cardiologia². Todavia, pela extensão de tópicos educacionais, o próprio indivíduo tem dificuldade em gerir a quantidade de informação a receber. Daqui sobressai a questão qual será o tópico educacional principal a investir, de modo a que a pessoa com Insuficiência Cardíaca modifique comportamentos de autocuidado, que o leve à procura antecipada de ajuda e, portanto, ao evitamento de internamentos hospitalares e/ou readmissões posteriores.

¹ Orem, Dorothea E. 2001. *Nursing Concepts of Practice*. United States of America: Mosby; 2001. 542 p.
² Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European journal of heart failure*. 2016;18(8):891-975.

Com vista a responder a esta questão inicial desenvolveu-se este trabalho académico, com base no modelo das intervenções complexas do *Medical Research Council*³ e que se divide em três áreas de investigação.

A primeira centra-se num estudo qualitativo, com entrevistas semiestruturadas a pessoas com Insuficiência Cardíaca internadas num serviço de cardiologia de um hospital universitário, a cardiologistas e enfermeiros peritos na gestão destas pessoas, deste mesmo serviço. Este estudo teve como objetivos: 1) determinar porque razão as pessoas com Insuficiência Cardíaca não contactam os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros), quando apresentam sintomas da doença; e 2) perceber de que forma os profissionais de saúde poderiam ajudar a pessoa com Insuficiência Cardíaca a alterar os seus comportamentos de autocuidado.

A segunda área de investigação, e que decorre do resultado da análise de conteúdo das entrevistas, integra a revisão sistemática da literatura sobre: qual o efeito que a educação sobre o reconhecimento de sintomas tem nos comportamentos de autocuidado e nas admissões ou readmissões hospitalares por doentes com Insuficiência Cardíaca?

A última área de investigação advém dos contributos da revisão sistemática da literatura e das entrevistas semiestruturadas, com o desenvolvimento de uma intervenção complexa sobre reconhecimento de sintomas, a pessoas com Insuficiência Cardíaca. Este trabalho foi desenvolvido num serviço de cardiologia de um hospital universitário, que integra uma unidade de cuidados intensivos de Insuficiência Cardíaca, e baseia-se num estudo piloto, experimental, com a alocação de indivíduos em dois ramos: grupo de intervenção e grupo de controlo, após consentimento informado dos participantes. A aleatorização foi realizada através do programa random.org.

Os objetivos deste trabalho experimental foram: a) desenvolver uma intervenção complexa que desse resposta às dificuldades das pessoas com Insuficiência Cardíaca internadas em classe II e III NYHA ao nível do autocuidado terapêutico – na perceção e reconhecimento de sinais e sintomas; b) avaliar o impacto da intervenção complexa desenvolvida na variação da Qualidade de Vida das pessoas com Insuficiência Cardíaca internadas em classe II e III NYHA; c) realizar um estudo de custo-efetividade entre o tempo médio de internamento hospitalar, pela causa primária de Insuficiência Cardíaca e o custo de uma consulta estruturada de Insuficiência Cardíaca, em sucessivos follow-ups.

³ Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *International journal of nursing studies*. 2013;50(5):587-92.

Este trabalho encontra-se dividido em sete capítulos. O primeiro e segundo capítulos integram o enquadramento teórico referente à Teoria do Défice de Autocuidado de Enfermagem, de Orem, e o autocuidado na pessoa com Insuficiência Cardíaca. No terceiro capítulo descreve-se a metodologia utilizada na execução desta investigação, e consequente repartição dos trabalhos desenvolvidos nos capítulos seguintes, onde o capítulo quatro aborda a revisão sistemática da literatura, o capítulo cinco a investigação qualitativa e o capítulo seis a descrição e análise da implementação da intervenção complexa definida.

No último capítulo faz-se uma conclusão do trabalho realizado. As referências bibliográficas foram elaboradas segundo a norma de Vancouver.

1 TEORIA DO AUTOCUIDADO

Resumo

No presente capítulo será realizado um enquadramento da teoria do défice no autocuidado de Dorothea Orem que articula três teorias: a Teoria do Autocuidado, a Teoria do Défice do Autocuidado, e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem.

1.1 TEORIA DO DÉFICE DE AUTOCUIDADO EM ENFERMAGEM

Dorothea Orem desenvolveu a Teoria do Défice de Autocuidado de Enfermagem, com o intuito de responder à pergunta: qual é a condição que prediz que o indivíduo necessita de cuidados de enfermagem? (1). Nesse sentido, Orem propõe a articulação entre três teorias: Teoria do Autocuidado, Teoria do Défice de Autocuidado, e Teoria dos Sistemas de Enfermagem, as quais em conjunto constituem a Teoria do Défice de Autocuidado de Enfermagem (1, 2). Esta Teoria desenvolve-se em torno da díade enfermeiro/indivíduo que necessita de cuidados de enfermagem, onde ambos são considerados como agentes de ação (2, 3). Ao enfermeiro cabe a capacidade de cuidar de outros, sendo definido como agente de enfermagem, enquanto que ao indivíduo é-lhe exigido as ações para regular as suas funções através de cuidados personalizados e a desenvolver capacidades em executar estes cuidados ou o potencial em desenvolver estas capacidades, designado como agente de autocuidado (2, 3).

1.1.1 Teoria do Autocuidado

A Teoria do Autocuidado explica o autocuidado como um equilíbrio no indivíduo saudável, na regulação da sua função e desenvolvimento na prevenção, controlo ou melhoria de doença ou lesão (2, 3). O autocuidado é considerado como a aptidão do

indivíduo em gerir as atividades necessárias para viver e/ou sobreviver, tanto numa perspetiva física, como psicológica e espiritual, em todas as atividades iniciadas pelo próprio (4). O autocuidado deve ser aprendido e realizado de uma forma contínua no tempo e em conformidade com o seu processo vital (2-4). É executado de forma racional como resposta a uma necessidade detetada (1).

Neste sentido, o autocuidado é uma ação deliberada (1). É um comportamento aprendido através da interação entre pessoas, com o pressuposto de que as ações dependem do ambiente social e cultural em que o indivíduo está integrado (1). Este comportamento é executado por indivíduos adultos (i.e. que tiveram o tempo necessário para adquirir este comportamento), com vista a dar resposta a uma necessidade detetada. Quando a necessidade detetada é num outro indivíduo dependente dos seus cuidados, este outro é designado de dependente no cuidado e é alguém que ainda não teve a maturação necessária para desempenhar esta função. Um exemplo de um dependente destes cuidados seriam os filhos (1, 2).

No desempenho da ação, o indivíduo tem que ter conhecimento sobre a ação e como se relaciona com a continuidade de vida, saúde ou bem-estar (1, 2).

A Teoria do Autocuidado centra-se em quatro elementos distintos:

- 1) Autocuidado (*Self-care*): é uma atividade que requer aprendizagem, através de relações interpessoais, ao longo do ciclo vital, que contribuem para o bem-estar pessoal (2, 3).

- 2) Atividade de Autocuidado (*Self-care agency*) ou Atividade de dependência de cuidado (*Dependent-care Agency*): a atividade de autocuidado é uma competência complexa, adquirida ao longo do ciclo vital do indivíduo, com a finalidade de ir ao encontro do seu cuidado, de regular o processo de vida, manter e promover a função e estrutura humana, o seu desenvolvimento e promoção de bem-estar (2). É resultado da influência do estado de saúde, da educação, das experiências vividas enriquecidas pela aprendizagem, das influências culturais e do uso de recursos de vida diária da pessoa. A sua adequação é medida através da exigência terapêutica de autocuidado, como se pode analisar na figura 1 (2). A atividade de dependência de cuidado é da responsabilidade do indivíduo adulto e visa dar continuidade às exigências de autocuidado dos seus dependentes, tal como nas diferentes fases de desenvolvimento da criança (1).

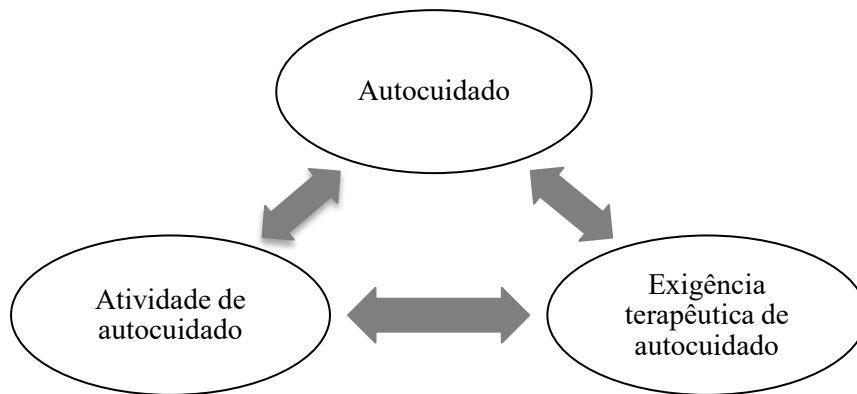


Figura 1 – Relação entre atividade de autocuidado e exigência terapêutica de autocuidado

A atividade de autocuidado é constituída por três partes, esquematizadas na figura 2. A primeira parte é designada de *Disposições e Capacidades Fundamentais* e é a base para os indivíduos se comprometerem com qualquer tipo de ação. Ao desempenhar uma atividade o indivíduo tem que ter conhecimento sobre o que vai realizar e como fazê-lo. A segunda parte relaciona-se com os *Componentes Energéticos*, que indicam quais as capacidades necessárias para o indivíduo se empenhar no seu autocuidado. Estas capacidades devem estar desenvolvidas e operacionais (1, 2). A terceira parte compreende as *Capacidades Específicas de Autocuidado* (*capacidade para operações produtivas, transicionais e estimadas*) onde se concretiza a ação de autocuidado. Esta implica três tipos de habilidades específicas: 1) a habilidade em determinar o que é necessário fazer para regular a saúde de alguém e o seu bem-estar; 2) a habilidade em julgar e decidir o que fazer aquando a obtenção da informação; e 3) a habilidade em realizar ações de autocuidado após a aquisição de conhecimento e da decisão em atuar (1, 2).

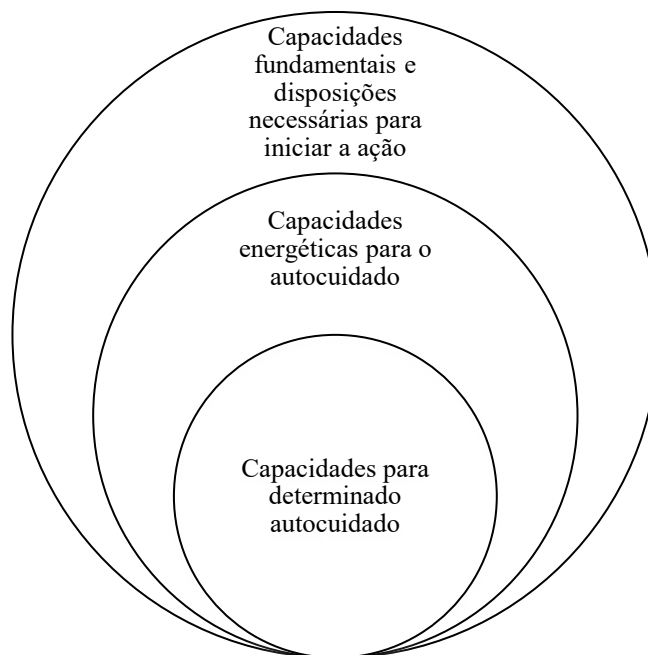


Figura 2 – Estrutura da Atividade de Autocuidado.

Estas três habilidades relacionam-se com três tipos de ação, necessários para as exigências específicas de autocuidado: ação estimativa, ação de transição e ação produtiva. A primeira ação estimativa decorre quando o indivíduo determina que tipo de autocuidado deve ser desenvolvido; a ação de transição inclui a reflexão sobre a ação a desenvolver e a tomada de decisão sobre a mesma; e a ação produtiva relaciona-se com a preparação do indivíduo em incluir no seu autocuidado diário esta nova ação, a monitorização dos efeitos da ação e a decisão da eficácia da ação (1).

- 3) Exigência terapêutica de Autocuidado (*Therapeutic self-care demand*): refere-se a “ações a serem executadas para alcançar os requisitos de auto-regulação do funcionamento humano no interesse de vida, saúde e bem-estar de cada um” (Orem, 2001, p. 223). É, portanto, um conjunto de ações que devem ser desenvolvidas para atingir o autocuidado e que tem origem na Teoria do Défice de Autocuidado em Enfermagem (1, 3). Nesta teoria os enfermeiros determinam as necessidades dos indivíduos, a quantidade de requisitos de autocuidado necessários para atingir funções específicas de regulação, quais os processos conhecidos da pessoa, para ir ao encontro dos requisitos de autocuidado e quais as ações para operacionalizar os requisitos. As exigências terapêuticas de autocuidado são específicas de cada

indivíduo e do estágio de desenvolvimento em que se encontra, o qual se encontra sob o cuidado do enfermeiro (2).

- 4) Requisitos de Autocuidado (*Self-care requisites*): são ações conhecidas pelo indivíduo necessárias para o desenvolvimento e o funcionamento humano. Estas podem ser de três tipos: universal, de desenvolvimento e de desvio-saúde (2, 4). Os requisitos de autocuidado universais focam-se nos elementos físico, psicológico, social e espiritual do indivíduo, ao longo do ciclo vital. São as ações indispensáveis para cada um gerir o seu autocuidado (2, 4). Os requisitos de autocuidado de desenvolvimento relacionam-se com a experiência de determinados eventos que afetam o percurso de vida do indivíduo, como por exemplo o falecimento de um familiar (1, 2). Os requisitos de autocuidado de desvio-saúde incluem os indivíduos doentes, com incapacidade e sob tratamento médico, que influencia a capacidade física ou comportamental do indivíduo nas atividades de vida diária (2, 4).

1.1.2 Teoria do Défice de Autocuidado

A Teoria do Défice de Autocuidado baseia-se no pressuposto de que o indivíduo, por vezes, é afetado por limitações que não lhe permitem dar resposta às suas necessidades de autocuidado, devido a problemas de saúde ou por fatores internos ou externos a si (1). Quando o indivíduo se encontra nesta situação, a assistência pode ser realizada por familiares, amigos ou enfermeiros (4), no entanto é de salientar que esta assistência implica ter em conta múltiplas condicionantes que, aparentemente, poderão não estar diretamente relacionadas com os problemas de saúde. Esta assistência é então constituída como a “*relação entre o agente de autocuidado e a exigência terapêutica de autocuidado em que as capacidades de autocuidado do indivíduo, devido às limitações existentes, não são iguais a satisfazer alguns ou todos os componentes da sua exigência de autocuidado*” (Orem, 2001, p. 282) (2). Neste sentido, o desenvolvimento de capacidades de autocuidado pode não ser adequado em determinadas alturas, o que leva a que na regulação da função do indivíduo, ou seja, no autocuidado, resulte num défice na exigência do cuidado e a capacidade em se comprometer no cuidado (2-4). Esta relação de défice entre o cuidado necessário (exigência de autocuidado terapêutico) e a capacidade de cuidado do indivíduo (agente de autocuidado) é designada de défice de

autocuidado (2, 3). Neste sentido, detetado um défice no autocuidado associado ao estado de saúde do indivíduo indica a necessidade de cuidados de enfermagem (2).

1.1.3 Teoria dos Sistemas de Enfermagem

A Teoria dos Sistemas de Enfermagem estabelece a estrutura e o conteúdo da prática de enfermagem e agrupa, em si, a teoria do autocuidado e a teoria do défice de autocuidado (2). Aqui o enfermeiro desempenha a ação de agente de enfermagem com foco específico entre a relação de agente de autocuidado e as exigências terapêuticas de autocuidado (1, 2). O agente de enfermagem tem como função o benefício do bem-estar de outros através da implementação de diagnósticos de enfermagem, da prescrição e da regulação do autocuidado do indivíduo com défice de autocuidado (1-3). Quando o agente de enfermagem é ativado inicia-se um sistema de enfermagem. Este sistema é composto pelos seguintes sistemas: sistema totalmente compensatório, sistema parcialmente compensatório e suporte educativo. No sistema totalmente compensatório o enfermeiro substitui todas as ações necessárias para a realização do autocuidado, onde o indivíduo é incapaz de as realizar. No sistema parcialmente compensatório o indivíduo consegue realizar algumas ações, mas não na totalidade, onde o enfermeiro tem o papel de o ajudar, sobretudo nos requisitos desvio-saúde⁴. No sistema suporte educativo o indivíduo consegue executar todas as ações de autocuidado mas precisa de controlo na ação (1, 2), como se pode verificar na figura 3.

⁴ Requisitos desvio-saúde compreendem as necessidades da pessoa como resposta a um problema no seu estado de saúde como o processo de doença, incapacidade, numa fase de tratamento ou de diagnóstico que implica uma ação de autocuidado (2).

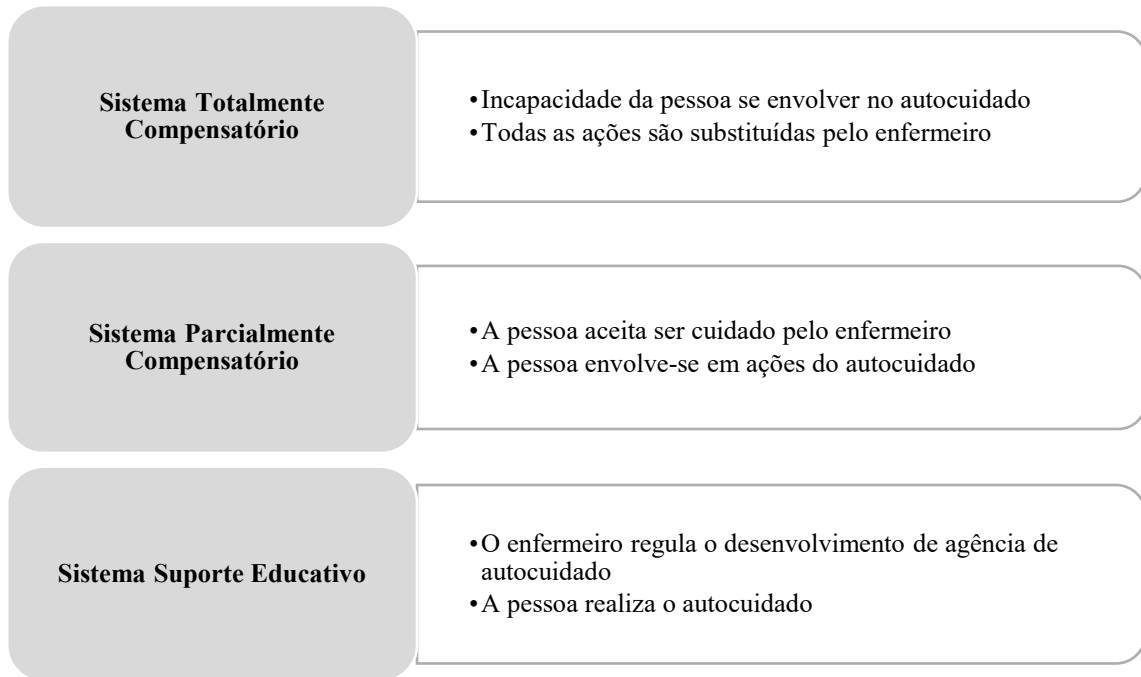


Figura 3 – Modelo da Teoria dos Sistemas de Enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hartweg DL. Dorothea Orem: Self-Care Defici Theory. United States of America: Sage; 1991. 59 p.
2. Orem DE. Nursing Concepts of Practice. United States of America: Mosby; 2001. 542 p.
3. Renpenning KM, Taylor SG. Self-care theory in nursing: Selected papers of Dorothea Orem: Springer Publishing Company; 2003.
4. Cavanagh SJ. Orem's Model in Action. Price B, editor. New York: PALGRAVE; 1991.

2 A PESSOA COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA COMO GESTORA DO SEU AUTOCUIDADO

Resumo

Neste capítulo abordar-se-á a Insuficiência Cardíaca como doença crónica. Definir-se-á ainda o conceito de autocuidado promotor de gestão das doenças crónicas, sendo depois explicado de que forma as particularidades da Insuficiência Cardíaca condicionam aspetos específicos do autocuidado. Por último, discutir-se-á o papel do enfermeiro no autocuidado, e apresentar-se-ão as principais escalas de autocuidado.

Embora Orem tenha elaborado a Teoria do Défice de Autocuidado em Enfermagem, na articulação de três teorias – Teoria do Autocuidado, Teoria do Défice de Autocuidado, e Teoria dos Sistemas de Enfermagem – o conceito de autocuidado tem sido alvo de análise por diversos autores (5). Uma vez que se verifica inconsistência na terminologia usada a nível da literatura (6), torna-se crucial clarificar e justificar qual a definição de autocuidado que será utilizada neste estudo. Primeiro apresentar-se-á o conceito de autocuidado, tal como definido pela Organização Mundial de Saúde, salientando-se as quatro características principais. Depois discutir-se-á a evolução do conceito de autocuidado e de que forma as doenças crónicas, nomeadamente a Insuficiência Cardíaca, se relaciona com o mesmo.

2.1 DEFINIÇÃO DE INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

A Insuficiência Cardíaca (IC) caracteriza-se por uma síndrome complexa que decorre de uma anormalidade na função cardíaca, que resulta num conjunto de sinais e sintomas clínicos derivados de um débito cardíaco reduzido e/ou de uma congestão sistémica ou pulmonar em repouso ou em stress (7). Isto significa que o coração deixou de ser capaz de bombear eficazmente o sangue e distribuí-lo por todos os órgãos, surgindo assim como sintomatologia típica da pessoa com IC a dispneia, a fadiga, os edemas nos membros

inferiores, bem como sinais de congestão jugular e crepitações pulmonares (8). A IC é assim uma patologia crónica, debilitante que decorre de um enfraquecimento progressivo do músculo cardíaco, ao longo dos anos (8-10). A sua estabilidade pode ser mantida pela gestão de comportamentos de autocuidado, com ênfase na deteção de sinais ou sintomas da doença (8). A descompensação da doença é caracterizada por um início rápido dos sinais e sintomas, o que por si só leva à procura de cuidados de saúde, geralmente terminando na admissão hospitalar. Se a descompensação da doença não for tratada, o indivíduo mantém o processo de deterioração, o que pode levar à sua morte (8).

Dados recentes da Direção Geral de Saúde (DGS) (2017) apontam as doenças cardiovasculares com uma taxa de mortalidade de 29,7%, no ano de 2015, com 12,2% de mortalidade intra-hospitalar causada pela IC (11). A nível mundial estimam-se proporções epidémicas da doença, com uma projeção de prevalência de cerca de 46% entre os anos de 2020 e 2030 (12). Nos Estados Unidos da América, entre 2011 e 2014, a taxa de prevalência em adultos com idades superiores a 20 anos foi de 2,5% (13). Na Suécia, após ajuste demográfico, em 2010, verificou-se uma prevalência, para a IC Congestiva, de 2,2% (14). Em Portugal estes dados ainda não são contabilizados nos Relatórios de Saúde Cardiovascular da Direção Geral de Saúde.

Aliado à avaliação da progressão da patologia, deve ser ainda determinado o seu grau de severidade. Isto é feito através da medição da Fração de Ejeção do Ventrículo Esquerdo (FEVE) (7, 8). Os ventrículos são as câmaras cardíacas que promovem a sístole, e neste caso, o ventrículo esquerdo, pela sua dilatação progressiva, é responsável pelo bombeamento de um maior volume sanguíneo. Neste caso, quanto maior a severidade da disfunção sistólica, menor é a Fração da Ejeção. De uma maneira geral a FEVE é considerada relevante, uma vez que é um indicador da estabilidade cardíaca e permite perceber a deterioração cardíaca (8).

A IC é classificada de acordo com a presença e severidade de sintomas, através da classificação funcional da Associação de Cardiologia de Nova Iorque (*New York Heart Association – NYHA*) e dos estádios da Fundação de Cardiologia do Colégio Americano/Associação Cardíaca Americana (*American College of Cardiology Foundation – ACCF/American Heart Association – AHA*), ambas com quatro classes (8, 15), apresentadas na tabela 1.

Tabela 1 – Classificação funcional da *New York Heart Association* quanto à severidade dos sintomas e a atividade física (15).

Estádios de IC segundo a ACCF/AHA		Classificação Funcional NYHA	
A	Risco elevado de IC mas sem alteração estrutural cardíaca ou sintomas de IC	Nenhum	
B	Doença cardíaca estrutural mas sem presença de sinais ou sintomas de IC	I	Sem limitação da atividade física. Esta não causa dispneia, fadiga ou palpitações.
C	Doença cardíaca estrutural com sintomas de IC presentes ou anteriores	I	Sem limitação da atividade física. Esta não causa dispneia, fadiga ou palpitações.
		II	Ligeira limitação na atividade física. Confortável em repouso, mas a atividade física habitual pode resultar em dispneia, fadiga ou palpitações.
		III	Limitação marcada na atividade física. Confortável em repouso mas atividade física menos habitual resulta em dispneia, fadiga ou palpitações.
		IV	Incapaz de realizar qualquer atividade física sem sentir desconforto. Os sintomas estão presentes em repouso e se a atividade física é realizada, o desconforto aumenta.
D	IC refratária com necessidade de intervenção especializada	IV	Incapaz de realizar qualquer atividade física sem sentir desconforto. Os sintomas estão presentes em repouso e se a atividade física é realizada, o desconforto aumenta.

A IC é, portanto, considerada uma doença crónica e irreversível (16), que pode ser gerida com intervenções farmacológicas e não farmacológicas. Enquanto que o tratamento farmacológico visa estabilizar a função cardíaca do indivíduo, o tratamento não-farmacológico tem como objetivo providenciar estratégias para capacitar o indivíduo na gestão do seu autocuidado (17).

Autocuidado é uma ação iniciada e realizada pelo próprio indivíduo, na manutenção de vida, saúde e bem-estar, definido por Orem na sua Teoria do Défice de Autocuidado de Enfermagem (2).

2.2 AUTOCUIDADO NA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (2014, p.15) define autocuidado como “a capacidade dos indivíduos, famílias e comunidades em promover a saúde, prevenir a doença, manter a saúde, e lidar com a doença e incapacidade com ou sem o apoio de profissionais de saúde” (18). De acordo com a OMS (2014) o autocuidado abrange:

promoção de saúde, prevenção e controlo de doença, automedicação, cuidar de pessoas dependentes, procurar cuidados hospitalares ou especializados, se necessário, e reabilitação, incluindo cuidados paliativos (18). Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) (2016, p.42), autocuidado é definido como *“atividade executada pelo próprio: tratar do que é necessário para se manter; manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades de vida diária”* (19).

A terminologia associada ao autocuidado tem sido alvo de alterações significativas, nem sempre consensuais, ao longo das últimas décadas, sendo que estas alterações têm um impacto significativo na investigação sobre autocuidado (5). Na perspetiva de chegar a um consenso sobre o conceito, vários autores concordaram que o autocuidado tem como especificidades quatro características (20): 1) o autocuidado é visto como uma dimensão cultural e situacional; 2) inclui a capacidade de agir e de fazer escolhas; 3) é influenciado pelo conhecimento, aptidões, valores, motivação, locus de controlo e eficácia; e 4) foca-se em aspetos de saúde sobre o controlo individual (20). Por forma a enquadrar melhor estas quatro características, iremos agora descrever em maior detalhe os resultados de um estudo que analisou a evolução do conceito de autocuidado (5). No seu estudo de análise de conteúdo sobre o conceito de autocuidado, Godfrey e colegas (2011), descreveram a evolução deste conceito ao longo do tempo (5). Estes autores concluíram que o autocuidado é um conceito complexo que inclui cuidado terapêutico (administração de medicação, auto-monitorização de sintomas e auto-tratamento) e cuidados pessoais (atividades de vida diária) (5). De acordo com a descrição feita pelos mesmos autores, o autocuidado encontra-se dividido em três níveis: cuidar pelo próprio, cuidar por outro e cuidar de outro (5). Cuidar pelo próprio centra-se no cuidado realizado pela própria pessoa, com atividades executadas por si, de forma independente (5, 20). Cuidar pelo outro prende-se com o cuidado executado por outros, ou seja, em colaboração, em atividades de dependência moderada, onde é necessário o apoio de alguém nas atividades de vida diária e, por exemplo, na administração de medicação e monitorização contínua de sintomas (5). O cuidar de outro centra-se em contexto familiar ou da comunidade, na execução das atividades de vida diária de um membro familiar ou da comunidade, e no cuidado terapêutico, de gestão de um processo de doença ou apoio emocional na comunidade. O cuidar de outro também inclui o cuidar por profissionais de saúde (5). Assim, o autocuidado leva o indivíduo a assumir responsabilidade pelas suas decisões no cuidado, o que pressupõe agir ou não sobre quando se deteta uma alteração (5),

nomeadamente nas atividades associadas à gestão de condições agudas ou crónicas, pelo indivíduo (21).

Na sua análise da evolução do conceito de autocuidado, Godfrey e colegas (2011) referem que na última década, a definição de cuidar, pelos profissionais de saúde, inclui uma vertente de cuidados colaborativos e outra de cuidados de apoio. A adaptação à doença ou incapacidade e aquisição de potencial para a independência fazem parte deste processo. O autocuidado inclui agora vertentes de apoio social, emocional e psicológico, assim como um processo de gestão de saúde, doença e incapacidade (5). Neste âmbito, o autocuidado passa a ser visto como um *continuum* de cuidado, onde o indivíduo pode experienciar um processo de doença ou de incapacidade, que requeira uma alteração nas suas atividades de autocuidado (20, 21). Neste ponto, o indivíduo pode lidar com a situação por si só, ou pode precisar, temporariamente, de apoio profissional ou familiar para fazer face ao seu problema (5, 20). Ou seja, autocuidado proporciona uma continuidade de cuidado entre interações com o sistema de saúde, oferecendo ao indivíduo capacidade para gerir o seu processo de doença ou incapacidade, ou manter o seu bem-estar (5).

Neste sentido tende-se a chegar a um consenso onde o autocuidado é um processo de manutenção de saúde através da promoção de práticas de saúde e gestão da doença (22), e onde a pessoa é responsável pela sua saúde e bem-estar através da promoção da sua saúde física, mental e, quando possível, espiritual. Ou seja, a pessoa torna-se responsável na tomada de decisão na gestão da sua saúde, em todas as vertentes do cuidado (20).

Pela diversidade de conceitos existentes na literatura, Ausili e colegas (2014) realizaram uma *scoping review* com o objetivo de explorar como é que o autocuidado, nas doenças crónicas, tem sido teoricamente definido (23). Na sua análise do conceito de autocuidado estes autores identificaram onze conceitos, que são apresentados na tabela 2. Assim, verificou-se que o autocuidado tem sido alvo de diferentes definições pelo que, recentemente, Riegel e colegas (2012) fizeram um esforço para clarificar os conceitos chave, em torno do autocuidado nas pessoas com doenças crónicas. Para tal, estes autores estruturaram a sua teoria de médio alcance na pessoa com doença crónica (22).

Tabela 2 – Principais termos relacionados com o autocuidado e suas definições na literatura. Traduzido de Ausili et al. (2014) – *A literature review on self-care of chronic illnesses: definition, assessment and related outcomes* (23).

Termos/Conceitos	Definição	Referências
Autocuidado (<i>self-care</i>)	Processo através do qual a pessoa toma responsabilidade pela sua própria saúde, compreendendo como deve promovê-la e o que a pode afetar. Este processo de desenvolvimento de saúde é executado diariamente, pelos indivíduos, para manter a vida, a saúde e o bem-estar, através da prática de comportamentos e atividades saudáveis. Refere-se ao potencial de cada um para atender as necessidades, objetivos e problemas de saúde para melhorar a capacidade funcional, independência e satisfação e para prevenir disfunção, incapacidade e dor.	Orem (1971), Levin (1979), Hoy et al. (2006), Riegel et al. (2012).
Autogestão (<i>self-management</i>)	Processo flexível, diário e ativo no qual os indivíduos executam atividades direcionadas para um objetivo específico, modulação de pensamentos, emoções, decisões e comportamentos através da utilização de mecanismos e capacidades aprendidas. Adaptado às doenças crónicas, refere-se ao processo no qual os doentes tomam responsabilidade e decisão em adquirir controlo da doença, da saúde e do bem-estar, através de um leque de atividades relacionadas com a doença: reconhecimento de sintomas, adesão aos tratamentos, gestão de consequências físicas e psicossociais e alterações nos estilos de vida devido à sua condição específica.	Creer et al. (1976), Riegel et al. (2000), Barlow et al. (2002), Schilling et al. (2002), Lorig&Holman (2003), Riegel&Dickson (2008), Ryan&Sawin (2009).
Autoajuda (<i>self-help</i>)	Processo informado sobre adversidades controláveis pela manutenção de controlo dos problemas do dia a dia.	Braden (1993).
Ativação (<i>activation</i>)	Conhecimento, crenças e capacidades que um indivíduo precisa para gerir com sucesso a vivência de uma doença crónica.	Hibbard et al (2004).
Autogestão e familiar (<i>self- and family management</i>)	Fenómeno complexo, dinâmico e multidimensional, que envolve indivíduos com doença crónica e as suas famílias, no qual o processo de autogestão é modulado pelas características específicas do indivíduo e seus membros familiares. O ambiente social e físico pode incluir riscos específicos e fatores protetivos (conhecimento e crenças, capacidade de autorregulação, facilitadores sociais) que influenciam a maneira como os indivíduos e grupos sociais vivem.	Grey et al. (2006), Ryan&Sawin (2009).

Agente de autocuidado (<i>self-care agency</i>)	Conjunto de competências adquiridas, pelo indivíduo, para planejar e executar atividades de autocuidado, de forma a manter a vida e promover a saúde e o bem-estar. O conceito de agente de autocuidado diverge de autocuidado que significa o desempenho atual das atividades de autocuidado.	Orem (1971), Sousa et al (2008).
Manutenção de autocuidado (<i>self-care maintenance</i>)	Comportamentos usados pelos indivíduos com doença crónica para manter a estabilidade física e emocional.	Riegel et al. (2012)
Auto-monitorização (<i>self-care monitoring</i>)	Processo de observação, pelo próprio, de alteração de sinais e sintomas; é a ligação entre a manutenção de autocuidado e a gestão de autocuidado.	Riegel et al. (2012)
Gestão de autocuidado (<i>self-care management</i>)	A resposta aos sinais e sintomas, quando estes ocorrem.	Riegel et al. (2012)
Adesão (<i>adherence</i>)	Comportamento do indivíduo em cumprir com a medicação, dieta ou alteração de estilos de vida, recomendados pelos profissionais de saúde. Componente importante na manutenção de autocuidado cuja consecução depende no grau de colaboração entre os profissionais de saúde e os indivíduos, na negociação de comportamentos que a pessoa aceita e consegue tolerar.	Lorig&Holman (2003), WHO (2003), Lerman (2005), Grey et al. (2006), Riegel et al. (2012).
Autoeficácia (<i>self-efficacy</i>)	Confiança na capacidade pessoal em iniciar uma determinada ação com o propósito em obter um determinado resultado e na persistência dessa ação, independentemente dos desafios e obstáculos. Constituída por expectativas de autoeficácia (capacidade pessoal em desempenhar um comportamento específico) e resultados esperados (expectativa de que um determinado comportamento irá desencadear um determinado resultado). Adaptado à autogestão, a autoeficácia reflete a capacidade do indivíduo em organizar e integrar comportamentos de autocuidado físicos, sociais e emocionais, para criar as suas próprias soluções para os problemas de vida diários.	Bandura (1977), Bandura (2004), Risser et al. (2007), Riegel&Dickson (2008), Du&Yuan (2010), Yoo et al. (2011).

Na conceptualização de autocuidado associado a doenças crónicas, surgem os seguintes termos: manutenção de autocuidado, perceção de sintomas/monitorização de sintomas e

gestão de autocuidado, que constituem os elementos de autocuidado na pessoa com doença crónica, como se pode observar na figura 4 (22, 23, 27, 29).

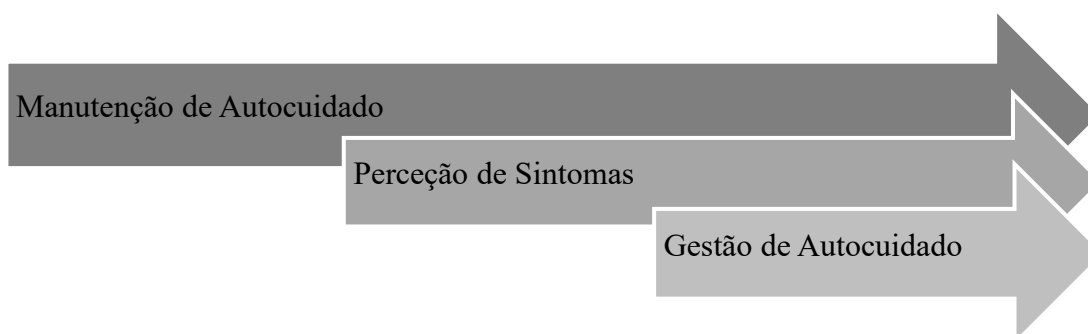


Figura 4 – O processo de autocuidado, nas doenças crónicas.

2.2.1 Manutenção de autocuidado (*self-care maintenance*)

A manutenção do autocuidado está associada a comportamentos desenvolvidos pelo próprio indivíduo para melhorar o bem-estar, preservar a saúde ou manter a estabilidade emocional e física (22). Na pessoa com doença crónica muitos comportamentos de manutenção de autocuidado espelham recomendações dos profissionais de saúde, os quais se relacionam com estilos de vida ou regime medicamentoso (17). A adesão, definida como “*uma ação autoiniciada para promoção do bem-estar; recuperação e reabilitação; seguindo as orientações sem desvios; empenhado num conjunto de ações ou comportamentos*” (19), é uma componente importante, onde a negociação se torna fulcral numa relação entre a pessoa e o profissional de saúde. Daqui advém a adoção de comportamentos tolerados e aceites pelo indivíduo, em benefício do seu processo de saúde-doença (22).

De uma forma geral, a manutenção de autocuidado na IC relaciona-se com a adesão ao regime terapêutico e a comportamentos saudáveis, tais como a toma da medicação, prática de exercício físico e adoção de uma dieta hipossalina (27).

2.2.2 Perceção de sintomas (*symptom perception*)

A perceção de sintomas é um processo de rotina diária, com a monitorização e reconhecimento de sinais e sintomas que possam desencadear descompensação da doença, interpretação de sintomas e sua categorização (22, 27). É portanto um saber “ouvir o corpo”, na procura de estabilidade física (22) e tem como objetivo o reconhecimento de alterações corporais. Na pessoa com doença crónica o reconhecimento

de sinais e sintomas começa com um processo de tomada de decisão, sobre qual a ação necessária para evitar o escalamento de sintomas. A pessoa com doença crónica capaz de detetar estas alterações tem capacidade para as comunicar aos profissionais de saúde, o que facilitará a gestão e estabilidade do seu processo de saúde-doença (22).

Como nota adicional, é de salientar que a perceção de sintomas estava inicialmente incluída na manutenção de autocuidado. Era tida como uma recomendação básica associada ao facto de a pessoa se pesar diariamente e monitorizar a retenção de líquidos. No entanto, com a evolução de conceitos verificou-se a necessidade de desagrupar a perceção de sintomas deste grupo (6, 22, 27). Isto deve-se ao facto de os sintomas serem considerados sensações corporais e, portanto, definidos como um estado interno adverso percecionado (27). Isto porque em idades avançadas ocorre um declínio nos processos associados aos recetores sensoriais o que dificulta a monitorização, reconhecimento e interpretação dos sintomas de IC (30). Assim, o reconhecimento de sintomas integra-se como uma alteração física, onde ocorre uma sensibilidade a sensações físicas e a atividades corporais (22).

2.2.3 Gestão de autocuidado (*self-care management*)

A gestão de autocuidado inclui uma avaliação de alterações físicas e emocionais que determina se é necessário ativar alguma ação, para dar resposta a uma alteração detetada. Estas alterações podem-se dever à doença, ao tratamento ou ao ambiente (22). Em caso de ativação do processo de tomada de decisão, a gestão de autocuidado implica a implementação de um tratamento, bem como a sua avaliação, muitas vezes específico da exacerbação de sintomas detetados (22). É importante salientar aqui que o tratamento adotado pode requerer alteração. Daí a importância do contacto prévio com os profissionais de saúde, para uma otimização de tratamento a adotar (22).

2.2.4 Fatores que influenciam a tomada de decisão para o autocuidado

O desempenho de um autocuidado eficaz nem sempre é fácil. Muitas pessoas portadoras de doença crónica encontram dificuldades em seguir os conselhos de autocuidado fornecidos pelos profissionais de saúde (29). A dificuldade na adesão ao regime terapêutico relaciona-se com a complexidade do autocuidado, falta de perceção de necessidade de autocuidado ou a dificuldade em identificar as alterações necessárias para um autocuidado eficaz (29).

Neste sentido, Riegel e colegas (2012) identificaram como fatores que influenciam o autocuidado: o conhecimento; a experiência e a perícia; a motivação; os hábitos; os valores e as crenças culturais; as capacidades cognitivas e funcionais; o apoio; e o acesso aos cuidados (22).

2.2.4.1 Conhecimento

O conhecimento compreende a informação mais relevante, que uma pessoa consegue lembrar-se de conteúdo previamente aprendido. A aquisição de informação, um dos principais objetivos educacionais, envolve o processo complexo de percepção, aprendizagem, comunicação, associação e razão. É evidenciado pela capacidade de interpretar e explicar significados, quando necessário (27, 29).

2.2.4.2 Experiência e perícia

A experiência é uma ferramenta poderosa no desenvolvimento de perícia no autocuidado. Experiências anteriores são facilmente usadas para identificar padrões que levam a uma tomada de decisão com base na identificação do problema, já anteriormente vivenciado (22, 25, 29). Neste sentido há que desenvolver perícia no autocuidado, que se adquire com prática ao longo do tempo. A pessoa aprende como a prática de autocuidado se integra nas suas atividades de vida diária, enquanto ganha experiência na identificação e gestão de sintomas (22, 27, 29). O profissional de saúde tem, aqui, o desafio de identificar quais os indivíduos que já aprenderam com a experiência, analisar se o que está aprendido está correto e facilitar o desenvolvimento de perícia necessária para o desempenho de autocuidado (22).

2.2.4.3 Motivação

A motivação pode ser definida como a força que guia a pessoa em atingir os seus objetivos, e pode ser analisada como intrínseca ou extrínseca (22, 29). A motivação intrínseca nasce do desejo em assimilar e aprender algo, pelo prazer pessoal em desempenhar uma determinada tarefa. Por outro lado, a motivação extrínseca centra-se na mudança de um comportamento que leva a um resultado desejável, tal como a recomendação de alteração de comportamentos, sugerida pelos profissionais de saúde (22, 29). Se a pessoa perceber que tem benefício no desempenho do autocuidado, encontrar-se-á mais motivada. Os benefícios iniciais incluem a redução de sintomas e

melhoria da qualidade de vida. Os benefícios tardios estão relacionados com a promoção da saúde (29).

2.2.4.4 Hábitos

Os hábitos, ou as rotinas diárias, são influenciadores no autocuidado. As aprendizagens através de experiências anteriores potenciam o indivíduo e o prestador de cuidados a adotar estratégias de autocuidado nas atividades de vida diária (22). Contudo há pessoas que têm dificuldade em integrar hábitos de autocuidado. Mesmo sendo alvo de educação, por parte dos profissionais de saúde, elas podem não adquirir o conhecimento para realizar um autocuidado eficaz e, daí, não o integrar como hábito nas suas atividades diárias (29). Nesta perspetiva, a educação em saúde deve incluir estratégias que promovam a autoeficácia, aprendizagem e aplicação às recomendações (29).

2.2.4.5 Crenças culturais e valores

As crenças culturais e os valores podem afetar o autocuidado, uma vez que a disponibilidade de recursos ou a diferença na prioridade nos comportamentos de autocuidado variam entre países e culturas (22, 25, 29). Num estudo, sobre comportamentos de autocuidado em quinze países mundiais, verificou-se que a atividade física foi um dos comportamentos com menor adesão, em indivíduos com idades superiores a 65 anos. A razão para este resultado ainda não é totalmente clara, mas pensa-se que talvez se deva a diferenças relacionadas com o clima de cada país, e com a dificuldade da pessoa sair de casa para se dedicar à prática de exercício físico (31).

2.2.4.6 Capacidades cognitivas e funcionais

As capacidades funcionais, como a audição, a visão, o equilíbrio e a destreza manual são importantes no desempenho do autocuidado, uma vez que quando estão alteradas influenciam os comportamentos de autocuidado da pessoa (22, 29). Além do mais, o declínio cognitivo, a ansiedade e a depressão, na pessoa com doença crónica, diminuem o interesse no desempenho do autocuidado (29), uma vez que apresentam alterações subtis no défice de memória, atenção e na capacidade em executar comportamentos direcionados (32). Estas alterações podem não influenciar diretamente nas atividades de vida diária, da pessoa, mas na capacidade de esta reconhecer determinadas alterações, como reconhecer sintomas de exacerbação da doença, que não lhe permitirá iniciar um

processo de tomada de decisão adequado (27, 33). Além destes anteriores, também a idade avançada, conjugada com alterações cognitivas e comorbilidades, diminuem a adesão a comportamentos de autocuidado, pela dificuldade de gestão de sintomas (32).

2.2.4.7 Apoio/Suporte

O envolvimento da família e amigos no desempenho do autocuidado contribui para uma adesão mais eficaz, por parte da pessoa com doença crónica (29). Os prestadores de cuidados informais têm um papel vital no autocuidado do seu familiar, uma vez que, muitas vezes, são o seu pilar e a sua rede de apoio (29).

2.2.4.8 Acesso aos cuidados

O autocuidado é desempenhado pelo indivíduo, muitas vezes em colaboração com o seu familiar prestador de cuidados. Contudo, após alta hospitalar, caso o indivíduo não tenha acesso a uma educação orientada, sobre a sua saúde, com metas delineadas a atingir, a adesão ao autocuidado será baixa (29). Quando acompanhado em regime de consulta programada e individualizada, conseguir-se-á que a pessoa tire dúvidas e aumente o seu conhecimento sobre a importância de adesão ao autocuidado, e na gestão da sua doença (26).

Também as dificuldades de acesso aos cuidados de saúde surgem na inacessibilidade económica de deslocação, pelo facto de a pessoa viver, por exemplo em zonas rurais com menor acesso a transportes. Todavia, na implementação de um programa de gestão de doença crónica, surge a parceria com os cuidados de saúde primários, onde simples ferramentas educacionais se tornam numa mais-valia na adesão ao autocuidado (34).

2.3 AUTOCUIDADO NA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

A IC é considerada uma patologia crónica, que requer por parte da pessoa com IC tempo dedicado ao seu autocuidado (16, 24, 25). Enquanto doença crónica, autocuidado é aqui interpretado como a tomada de decisão subjacente na escolha de práticas positivas de saúde, denominado como manutenção de autocuidado (*self-care maintenance*) e os comportamentos usados na gestão de sinais e sintomas da doença, designado de gestão de autocuidado (*self-care management*) (16, 24).

Este processo de tomada de decisão baseia-se no termo tomada de decisão naturalista, que descreve como os indivíduos tomam as suas decisões de acordo com situações de

vida real (24). O seu foco de ação centra-se no processo em vez dos resultados. As decisões são feitas com base na situação cujo contexto influencia o processo de tomada de decisão e as decisões emergem da informação disponível no momento pelo indivíduo, ou, por vezes, por vários indivíduos incluídos neste processo, como por exemplo o membro familiar prestador de cuidados (24, 25). Ou seja, as características do indivíduo, a sua situação única e o ambiente onde se encontra inserido interagem com o conhecimento, a experiência, a capacidade e os valores do próprio na decisão que faz sobre o seu autocuidado e na gestão dos seus sintomas (26, 27).

A chave para uma tomada de decisão naturalista efetiva é a experiência, onde eventos anteriores poderão levar à identificação de padrões, com resultados esperados segundo uma resposta específica e a uma ação de acordo com o tipo de situação (25, 26). Mas a falta de conhecimento acerca do reconhecimento de sinais e sintomas desta patologia levam a que os indivíduos tardem em procurar ajuda dos profissionais de saúde (25), o que não desencadeia um processo de tomada de decisão eficaz.

O processo de doença da pessoa com IC é constituído por várias fases, com uma evolução clínica que varia ao longo do tempo, esquematizado na figura 5. Numa fase inicial, a pessoa com IC mantém-se num estadió de estabilidade, durante um longo período de tempo, onde a função cardíaca se mantém controlada, após um tratamento inicial de sucesso (9). O tempo de permanência nesta fase varia de indivíduo para indivíduo e pode durar vários anos. Este tempo de permanência é também resultado da relação díade enfermeiro-indivíduo/família quando integrado num sistema suporte educativo. Ao longo do tempo de evolução da doença, muitas pessoas com IC podem ter múltiplos episódios de descompensação da doença. Estes episódios tendem a ser cada vez mais frequentes e prolongados, uma vez que a capacidade cardíaca de recuperação é cada vez mais diminuída (9).

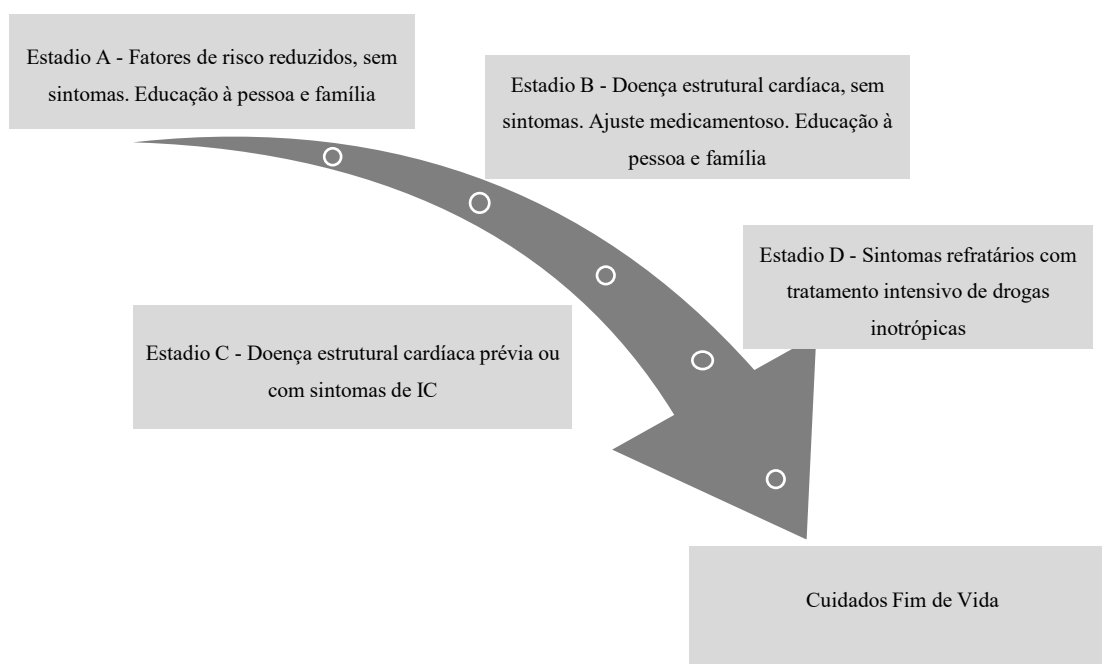


Figura 5 – Progressão típica de IC agudizada.

Legenda: A – boa recuperação após primeiro episódio seguido de período estável de tempo variado (fase *plateau*); B – primeiro episódio sem sobrevivência; C – recuperação pobre após primeiro episódio de IC seguido por deterioração contínua; D – deterioração progressiva com crises intermitentes e data de morte imprevisível

Neste sentido, com uma decadência na evolução do processo de doença, o papel do enfermeiro torna-se fulcral e deve incidir em todas as fases da Teoria do Déficit de Autocuidado de Enfermagem de Orem. A pessoa com IC necessita de apoio, na medida em que a IC é considerada uma doença crónica onde a pessoa deve aprender a viver com a doença, no seu dia-a-dia (28). Considerando os três níveis de dependência, propostos por Orem, o sistema de enfermagem poderá ser totalmente compensatório caso o enfermeiro, ou membro prestador de cuidados, substituía a pessoa nas suas intervenções de cuidados; parcialmente compensatório, quando a pessoa consegue realizar algumas atividades por si, mas necessita de ajuda de outro; e um sistema de suporte educacional, cujo papel do enfermeiro é de educador e de apoio à pessoa, na perspetiva do engajamento no autocuidado (28).

Uma vez que o presente estudo se debruça sobre a pessoa com IC, é de particular interesse considerar de que forma os três níveis de dependência se relacionam. Propõe-se aqui que

o sistema de suporte educativo, embora por si só possa seja maioritariamente utilizado em programas educacionais, não deixa de se entrosar com o sistema totalmente compensatório e o sistema parcialmente compensatório, quando o enfermeiro aborda a pessoa com IC. Esta noção é apresentada na figura 6 e visa demonstrar a relação dinâmica que se estabelece entre estes três níveis. Mais especificamente, inicia-se um plano educacional não estruturado e esquematizado, que posteriormente é integrado num programa de gestão de doença, e que se pode manter até à fase final de vida.



Figura 6 – Relação entre os sistemas que compõe a Teoria dos Sistemas de Enfermagem, na pessoa com Insuficiência Cardíaca.

2.3.1 Reconhecimento de sintomas na insuficiência cardíaca

A monitorização e o reconhecimento de sintomas preditores de descompensação por IC nem sempre é fácil de identificar, sobretudo quando se associam várias morbilidades e múltiplos regimes terapêuticos (35, 36). Jurgens e colaboradores (2009) verificaram, numa população idosa, que um pobre reconhecimento de sintomas levou a que cerca de metade dos participantes manifestassem sintomas de dispneia, durante três ou mais dias, até à sua hospitalização por descompensação de IC (30). Também Sethares e colegas (2014) verificaram, no seu estudo, que 57% dos participantes (N=131) só procuraram ajuda após agravamento severo de sintomas (36). Nieuwenhuis e colegas (2011) evidenciaram que pessoas com IC e com conhecimento de sintomas atrasaram a procura nos cuidados de saúde porque, primeiro tentaram gerir, por si, o escalamento de sintomas,

através de toma extra de diurético, redução de ingestão de líquidos e redução de sal na confeção de comida, e só posteriormente é que contactaram profissionais de saúde (37). A IC é uma patologia com percurso irreversível, onde a otimização do estado de saúde é fulcral (17). Para isso, a pessoa com IC deve adotar comportamentos de autocuidado eficazes, nomeadamente a deteção precoce de sinais e sintomas, com uma monitorização constante (39). Nesse sentido tem que existir uma aprendizagem sobre como alterar e gerir comportamentos de autocuidado, com o intuito de manter um estilo de vida adequado e evitar os internamentos hospitalares (16).

A perceção de sintomas engloba a deteção de alterações físicas e a interpretação da mesma, tendo em conta experiências prévias (40). Os sintomas mais frequentemente verbalizados são: edema maleolar e dos pés, aumento de peso, fadiga e cansaço (41). Por vezes, a conjugação de dois ou mais sintomas e a própria flutuação de sintomas, ao longo do dia, fazem com que estas pessoas as identifiquem como sintomatologia habitual da doença, o que as leva a aguardar pelo desaparecimento dos sintomas (42).

Quando a pessoa com IC é integrada num programa educacional, ela é ensinada sobre a forma de reagir aos diversos sinais e sintomas, nomeadamente sobre aqueles que estão associados a descompensação (edema nos membros inferiores, sobretudo na região maleolar, dispneia, ortopneia, aumento de peso – 2 kg em dois dias ou 5 kg numa semana) (16, 33). Por este motivo, um dos comportamentos de autocuidado que a pessoa com IC deve adotar é a monitorização diária do peso. Indicador de retenção de líquidos e preditor de congestão, se não ensinada sobre este ponto, este aumento passa despercebido, o que leva ao atraso de procura especializada (40).

A pessoa com IC tem dificuldade em reconhecer e interpretar sinais e sintomas de descompensação, o que atrasa a procura de cuidados de saúde. Ela só será capaz de gerir sinais e sintomas quando os souber reconhecer (43). Este reconhecimento é definido como sendo o estado em que a pessoa toma consciência, identifica e distingue os sintomas de IC de outras causas potenciais (43).

A dificuldade em reconhecer e interpretar sinais e sintomas de IC leva a um atraso na procura de ajuda, para otimização do seu estado de saúde. Ficar em casa, a aguardar que a sintomatologia diminua e desapareça só vai degradar o estado de saúde da pessoa, com a certeza de hospitalização (33, 44), que pode ser prevenida com a monitorização, e conseqüente reconhecimento de sintomas, de uma forma precoce (37). Dois estudos sobre monitorização diária de peso, com registo em diário, do peso e da perceção de sintomas, verificaram que o autocuidado era, numa avaliação global, fraco. Mais especificamente,

os *scores* da manutenção de autocuidado eram pouco adequados e os *scores* de gestão de autocuidado eram muito baixos. Após uma intervenção⁵ onde se explicou quais os sintomas da doença e a forma de os interpretar, foi incentivada a realização de um registo em diário, onde estes *scores* melhoraram consideravelmente (40, 45).

O tempo de espera médio, entre a exacerbação de sintomas de IC, até à tomada de decisão de procurar ajuda, para otimização do seu estado, é em média 7 dias (35, 37, 46). Este tempo de espera parece dever-se à falta de conhecimentos, barreiras sociais, e dificuldade na interpretação e reconhecimento de sintomas (30, 46).

2.4 PROGRAMAS DE EDUCAÇÃO NA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA

O autocuidado é um processo complexo, desenvolvido diariamente nas atividades de vida diária. Num processo de doença, a pessoa tem que encontrar estratégias para desencadear um autocuidado eficaz. Nas doenças crónicas, o autocuidado implica uma complexidade na gestão de vários fatores (22, 29). Os programas direcionados para a educação do indivíduo têm-se mostrado como uma ferramenta importante no cuidado da pessoa com doença crónica, tal como no caso da IC (28, 47), e têm como finalidade o comprometimento da pessoa no seu regime terapêutico (50).

A educação em saúde é um processo de aquisição de conhecimento e de perícia com vista a influenciar atitudes e comportamentos essenciais em manter e melhorar a saúde (48, 49). O objetivo da educação em saúde passa por explicar o progresso da doença, assim como os sintomas expectáveis. Pretende-se que ao tornar o progresso da doença mais claro se proporcione uma alteração nos comportamentos de autocuidado da pessoa com IC (48, 50).

Normalmente a educação em saúde tem início durante o planeamento da alta, que serve para a pessoa compreender o prognóstico da sua doença, a importância da terapêutica farmacológica, quais as restrições alimentares e porquê, quais os sinais e sintomas de alarme da doença e a importância do exercício físico (51).

Segundo as *guidelines* da Sociedade Europeia de Cardiologia (8), os tópicos de educação, na pessoa com IC integrada numa equipa multidisciplinar, devem integrar:

⁵ Intervenção é uma alteração planeada elaborada pelo investigador, como parte de uma pesquisa de um projeto de investigação. In The Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2011 edition, p. 201.

- Definição, etiologia e trajetória da doença;
- Monitorização de sintomas e autocuidado;
- Tratamento farmacológico;
- Aparelhos implantáveis e/ou intervenções cirúrgicas;
- Imunização;
- Dieta e ingestão de álcool;
- Fumar e uso de substâncias;
- Exercício;
- Viagens e lazer;
- Dormir e problemas respiratórios;
- Atividade sexual;
- Aspectos psicológicos.

A educação em saúde visa ajudar a pessoa a participar ativamente no seu próprio cuidado, realizando escolhas acertadas sobre o tratamento, adquirindo comportamentos de saúde e fomentando o engajamento no autocuidado com confiança (50). Embora a educação em saúde esteja integrada num programa educacional, verifica-se que a pessoa com IC apresenta frequentemente níveis baixos de conhecimento sobre a sua patologia e sobre quais os comportamentos de autocuidado mais adequados (52). O desenvolvimento de estratégias educacionais eficazes deve ir ao encontro da capacidade e necessidade de aprendizagem de cada um. Nesta linha, foi anteriormente desenvolvido o estudo *Need2Know-HF* onde se analisou quais as necessidades de aprendizagem e o estilo de aprendizagem preferido, de adultos (idade superior a 25 anos) internados num hospital terciário, com a patologia de IC (52). Neste estudo, verificou-se que o tópico educacional mais importante era a aprendizagem de sinais e sintomas e o prognóstico da doença. Verificou-se ainda que o estilo de aprendizagem preferido era o multimodal (64%) (por exemplo, aprendizagem escrita e lida), seguido de aprendizagem apenas escrita/lida (18%) (52). A educação em saúde deve, de acordo com um outro estudo também em pessoas com IC, ser baseada em sessões educacionais individualizadas e que atendam ao declínio funcional e sensorial de cada um. Isto implica que os recursos educacionais devam ser adequados a cada um, assim como às suas preferências de material didático (53).

A intervenção educacional, além da componente de aquisição de conhecimento, tem também como objetivo a redução de readmissões hospitalares e a melhoria da qualidade

de vida da pessoa. Assim, há indícios de que a intervenção educacional se constitui como uma intervenção custo-efetiva, uma vez que reduz a ida às urgências hospitalares e, mais globalmente, o consumo excessivo de cuidados de saúde (54, 55).

2.4.1 O papel do enfermeiro na educação à pessoa com Insuficiência Cardíaca

A pessoa com IC ao ser integrada num programa de gestão de doença é acompanhada por uma equipa multiprofissional, onde o enfermeiro é, usualmente, a primeira pessoa de referência que se apresenta tanto à pessoa como à família (56). O enfermeiro tem assim como principal papel o reforço de informação sobre a doença, feito através da identificação e gestão de problemas de ansiedade, assim como no desenvolvimento de capacidades para o autocuidado (57). Embora a preparação educacional do enfermeiro varie nos vários países da Europa, a sua responsabilidade é influenciada pela localização geográfica do seu local de trabalho (comunitária ou hospitalar), pela regulação nacional para a prática de enfermagem, bem como a relação com os outros profissionais de saúde (58). Uma vez que o presente estudo visa aplicar um programa educacional para pessoas com IC, ter-se-á aqui como base as *guidelines* da Sociedade Europeia de Cardiologia, acima descritas (8). Estas incidem na monitorização de sintomas, no apoio ao autocuidado, na prevenção da hospitalização e gestão da pessoa com IC em regime de consulta ou *follow-up* telefónico (57).

A monitorização sistemática de sintomas e seu reconhecimento permite, não só a vigilância de sinais de descompensação da doença, como também a otimização medicamentosa, após a alta hospitalar (57). Esta monitorização é essencial também porque, os internamentos de curta duração são ineficazes na otimização das doses farmacológicas ou na gestão dos seus efeitos adversos (57). Este contacto permanente proporciona ainda um esclarecimento de dúvidas sobre sintomas de congestão, o que leva à procura do enfermeiro, gestor dos cuidados centrados da pessoa, ao invés de esta se dirigir a uma urgência hospitalar, evitando assim, o internamento hospitalar (57). Leva, portanto, a que a pessoa com IC não fique em casa a aguardar que o seu estado de saúde melhore, quando se detetam os primeiros sinais e sintomas de descompensação (37).

2.5 ESCALAS DE AUTOCUIDADO NA IC

Uma vez que existe alguma dificuldade em medir o autocuidado na pessoa com IC, como desenvolvimento de trabalhos nesta área, surgiram dois instrumentos principais: a Escala

Europeia de Autocuidado na Insuficiência Cardíaca (EEAIC) traduzida e validada para a população portuguesa por Pereira (59) do instrumento *European Heart Failure Self-care Behaviour Scale – EHFS CBS* (60), e a Escala de Autocuidado para a Pessoa com Insuficiência Cardíaca (EACPIC), traduzida e validada para a população portuguesa por Marques e colaboradores (61) do instrumento *Self-Care of Heart Failure Index V6.2 (SCHFI V6.2)* (62). O objetivo destas escalas é a criação de um instrumento que ajude a identificar os fatores que condicionam o desempenho do autocuidado, na pessoa com IC (60, 63). Com base nestes estudos, foi sugerido que a educação em saúde deveria ser mais objetiva e direcionada para cada pessoa, em vez de uma educação global que não fosse ao encontro das necessidades específicas de cada um (60).

Aquando da construção da sua Escala de Comportamentos de Autocuidado na IC, Jaarsma e colaboradores (2003) verificaram que os instrumentos disponíveis ou eram muito exaustivos, com 45 itens ou não abordavam diretamente os comportamentos de autocuidado, mas antes problemas de saúde detetados no dia a dia (60). Nesse sentido a construção de instrumentos válidos para a população com IC tinha como objetivo abordar os comportamentos de autocuidado e que fosse um instrumento ligeiro (*user-friendly*), de fácil preenchimento, através do qual os profissionais de saúde conseguissem perceber efetivamente as necessidades da pessoa com IC, e neste caso, direcionar a educação em saúde (60, 63, 64).

Há duas escalas que tendem a ser mais utilizadas pelos investigadores. Uma foi desenvolvida na Europa, a *European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (EHFS CBS)*, desenvolvida por Jaarsma e colaboradores (2003). Esta escala já se encontra traduzida e validada para a população portuguesa, como Escala Europeia de Autocuidado na Insuficiência Cardíaca (EEAIC), por Pereira (59). A segunda escala foi desenvolvida nos Estados Unidos da América, por Riegel e colaboradores (2004), a *Self-care of Heart Failure Index (SCHFI)*, tendo sido atualizada em 2009 como *Self-Care of Heart Failure Index V6.2 (SCHFI V6.2)*(65). Esta escala foi traduzida e validada para a população portuguesa como Escala de Autocuidado para a Pessoa com Insuficiência Cardíaca (EACPIC), por Marques e colaboradores (61).

A construção de ambas as escalas baseia-se nas *guidelines* de gestão de IC (63-64), e isso implica que as melhorias efetuadas nas *guidelines* de gestão de IC são acompanhadas por novas versões destas escalas. Por exemplo, a EEAIC continha inicialmente vinte itens, mas foi reduzida para doze itens (através da agregação de itens entre si) após uma discussão com painel de peritos (60). Mais tarde, após uma revisão, a escala foi ainda

reduzida para nove itens. Nesta segunda redução omitiram-se alguns pontos relacionados com atividades da vida da pessoa, uma vez que estas ações seriam forçosamente realizadas aquando da degradação da condição de saúde da pessoa com IC, em vez de resultarem de uma ação deliberada pela pessoa (ex. descanso durante o dia). Também a administração da vacina da gripe foi eliminada, por ser uma prescrição médica, não sendo considerado como um comportamento de autocuidado da pessoa. Como fator adicional, é de salientar que a vacina da gripe apresentava uma correlação muito fraca, na versão inicial (64). Contudo a versão portuguesa desta escala ainda contempla os doze itens iniciais, com um *alfa de Cronbach* de 0,74 (60), que é um valor próximo daquele obtido para a escala primária, que apresentava um *alfa de Cronbach* de 0,77. A escala de 9 itens mais recente apresenta, no entanto, um *alfa de Cronbach* ligeiramente superior com 0,80 (64).

A escala EEAIC é uma escala *likert*, com uma pontuação entre 5 (Concordo totalmente) e 1 (Discordo totalmente) (59, 60) e uma pontuação que varia entre 12 e 60 valores. Valores mais baixos correspondem a melhores comportamentos de autocuidado e valores mais altos correspondem a piores comportamentos de autocuidado (60).

Esta escala encontra-se dividida em três categorias: “Adesão ao regime”, “Pedir Ajuda” e “Atividades de adaptação”. A “adesão ao regime” inclui os itens relacionados com o peso diário, restrição de líquidos e sódio, medicação, exercício físico e visita ao cardiologista. A categoria “Pedir ajuda” está relacionada com a tomada de decisão de procurar ajuda por aumento de peso, náusea, edema, fadiga e ansiedade. A categoria “Atividades de adaptação” está relacionada com atividades associadas à sua condição de saúde, tais como o descanso diário (60). Na tradução da escala, Pereira (2013), após uma rotação *Varimax*, identificou também as três categorias, mas com redefinição do nome das mesmas: “Procura de ajuda”, “Atividades de adaptação” e “*Compliance*” (59).

Já a escala EACPIC, é um instrumento que, por sua vez, agrega três outras escalas, cada uma referente a um dos três componentes de autocuidado na IC: manutenção, gestão e confiança (65). A escala original foi também sujeita a atualizações, ao longo dos últimos anos, apresentando-se, agora, como versão 6.2 (65).

A escala Manutenção de Autocuidado tem dez itens que medem a monitorização de sintomas e os comportamentos de adesão realizados para evitar a exacerbação da doença (ex. monitorização do peso, ingestão de dieta hipossalina e toma de medicação). A escala Gestão de Autocuidado tem seis itens e avalia a capacidade de a pessoa com IC reconhecer os sintomas quando estes ocorrem, a implementação de tratamento em

resposta aos sintomas (ex. tomar um comprimido diurético extra) e avaliação da eficácia ao tratamento. A escala Confiança no Autocuidado é uma escala com seis itens que avalia a percepção da pessoa com IC em se engajar em cada fase do processo de autocuidado (ex. prevenção da exacerbação de sintomas e reconhecimento de alterações de sintomas) (65). Cada escala usa uma pontuação de quatro valores, com a pontuação de 1 para ‘nunca ou raramente’ e 4 para ‘sempre ou diariamente’ (65).

Este instrumento, como é constituído por três escalas, apresentou na sua validação original, três *alfas de Cronbach*. A escala de Manutenção apresentou um *alfa de Cronbach* de 0,553. A escala de Gestão apresentou um *alfa de Cronbach* de 0,597. A escala de Confiança apresentou um *alfa de Cronbach* de 0,827 (63). Na versão validada e traduzida para a população portuguesa, por Marques e colegas (2016), a escala de Manutenção apresentou um *alfa de Cronbach* de 0,646, a escala de Gestão apresentou um *alfa de Cronbach* de 0,572 e a escala de Confiança apresentou um *alfa de Cronbach* de 0,845 (61).

No seu conjunto, verifica-se assim que a versão portuguesa da escala EEAIC apresenta um único valor de *alfa de Cronbach* de 0,74 o que é considerado ‘aceitável’ (59), enquanto que a versão portuguesa da escala EACPIC apresenta três valores de *alfa de Cronbach* (0,646; 0,572; 0,845), portanto dois deles entre o ‘pobre’ e o ‘questionável’, e o terceiro ‘bom’. Estes valores de *alfa de Cronbach* relativamente baixos atestam a dificuldade atual em construir um instrumento capaz de medir o autocuidado na pessoa com IC e sugerem que poderão surgir novas versões de ambas as escalas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

5. Godfrey CM, Harrison MB, Lysaght R, Lamb M, Graham ID, Oakley P. Care of self - care by other - care of other: the meaning of self-care from research, practice, policy and industry perspectives. *Int J Evid Based Healthc.* 2011;9(1):3-24.
6. Riegel B, Dickson VV. A situation-specific theory of heart failure self-care. *The Journal of cardiovascular nursing.* 2008;23(3):190-6.
7. Ezekowitz JA, O'Meara E, McDonald MA, Abrams H, Chan M, Ducharme A, et al. 2017 Comprehensive Update of the Canadian Cardiovascular Society Guidelines for the Management of Heart Failure. *The Canadian journal of cardiology.* 2017;33(11):1342-433.
8. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European journal of heart failure.* 2016;18(8):891-975.
9. Cowie MR, Anker SD, Cleland JGF, Felker MG, Filippatos G, Jaarsma T, et al. Improving care for patients with acute heart failure: before, during and after hospitalization. *ESC Heart Failure.* 2014;1(2):110-45.
10. Members AT, McMurray J, Adamopoulos S, Anker S, Auricchio A, Bohm M, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European heart journal.* 2012;33(14).
11. DGS. Programa Nacional para as Doenças Cérebro-Cardiovasculares. In: Saúde. MdSD-Gd, editor. Lisboa, 2017.
12. Benjamin EJ, Virani SS, Callaway CW, Chamberlain AM, Chang AR, Cheng S, et al. Heart Disease and Stroke Statistics-2018 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation.* 2018;137(12):e67-e492.

13. Benjamin EJ, Blaha MJ, Chiuve SE, Cushman M, Das SR, Deo R, et al. Heart Disease and Stroke Statistics-2017 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*. 2017;135(10):e146-e603.
14. Zarrinkoub R, Wettermark B, Wandell P, Mejhert M, Szulkin R, Ljunggren G, et al. The epidemiology of heart failure, based on data for 2.1 million inhabitants in Sweden. *European journal of heart failure*. 2013;15(9):995-1002.
15. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey DE, Jr., Drazner MH, et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: executive summary: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on practice guidelines. *Circulation*. 2013;128(16):1810-52.
16. Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Medscape. Self care in patients with chronic heart failure. *Nat Rev Cardiol*. 2011;8(11):644-54.
17. Oosterom-Calo R, van Ballegooijen AJ, Terwee CB, te Velde SJ, Brouwer IA, Jaarsma T, et al. Determinants of heart failure self-care: a systematic literature review. *Heart Fail Rev*. 2012;17(3):367-85.
18. Organization WH. Self care for health: WHO Regional Office for South-East Asia; 2014. Available from: <http://www.who.int/iris/handle/10665/205887>.
19. CIPE. CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM: Ordem dos Enfermeiros; 2016.
20. Wilkinson A, Whitehead L. Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: a literature review. *International journal of nursing studies*. 2009;46(8):1143-7.
21. Richard AA, Shea K. Delineation of self-care and associated concepts. *J Nurs Scholarsh*. 2011;43(3):255-64.
22. Riegel B, Jaarsma T, Stromberg A. A middle-range theory of self-care of chronic illness. *ANS Adv Nurs Sci*. 2012;35(3):194-204.
23. Ausili D, Masotto M, Dall'Ora C, Salvini L, Di Mauro S. A literature review on self-care of chronic illness: definition, assessment and related outcomes. *Prof Infirm*. 2014;67(3):180-9.

24. Riegel B, Moser DK, Anker SD, Appel LJ, Dunbar SB, Grady KL, et al. State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2009;120(12):1141-63.
25. Moser DK, Dickson V, Jaarsma T, Lee C, Stromberg A, Riegel B. Role of self-care in the patient with heart failure. *Current cardiology reports*. 2012;14(3):265-75.
26. Davidson PM, Inglis SC, Newton PJ. Self-care in patients with chronic heart failure. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2013;13(3):351-9.
27. Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2016;31(3):226-35.
28. Halmo R, Galuszka J, Langova K, Galuszkova D. Self care in patients with chronic heart failure. Pilot study - self care includes problems. *Biomedical papers of the Medical Faculty of the University Palacky, Olomouc, Czechoslovakia*. 2015;159(1):124-30.
29. Jaarsma T, Cameron J, Riegel B, Stromberg A. Factors Related to Self-Care in Heart Failure Patients According to the Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness: a Literature Update. *Curr Heart Fail Rep*. 2017;14(2):71-7.
30. Jurgens CY, Hoke L, Byrnes J, Riegel B. Why Do Elders Delay Responding to Heart Failure Symptoms? *Nursing Research*. 2009;58(4):274.
31. Jaarsma T, Stromberg A, Ben Gal T, Cameron J, Driscoll A, Duengen HD, et al. Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. *Patient education and counseling*. 2013;92(1):114-20.
32. Zavertrnik JE. Self-care in older adults with heart failure: an integrative review. *Clinical nurse specialist CNS*. 2014;28(1):19-32.
33. Caldwell MA, Peters KJ, Dracup KA. A simplified education program improves knowledge, self-care behavior, and disease severity in heart failure patients in rural settings. *American heart journal*. 2005;150(5):983.
34. Friedman MM, Quinn JR. Heart failure patients' time, symptoms, and actions before a hospital admission. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2008;23(6):506-12.

35. Smeulders ES, van Haastregt JC, Ambergen T, Janssen-Boyne JJ, van Eijk JT, Kempen GI. The impact of a self-management group programme on health behaviour and healthcare utilization among congestive heart failure patients. *European journal of heart failure*. 2009;11(6):609-16.
36. Sethares KA, Sosa ME, Fisher P, Riegel B. Factors associated with delay in seeking care for acute decompensated heart failure. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2014;29(5):429-38.
37. Nieuwenhuis MM, Jaarsma T, van Veldhuisen DJ, van der Wal MH. Factors associated with patient delay in seeking care after worsening symptoms in heart failure patients. *Journal of cardiac failure*. 2011;17(8):657-63.
38. Jurgens CY, Lee CS, Reitano JM, Riegel B. Heart failure symptom monitoring and response training. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2013;42(4):273-80.
39. Riegel B, Dickson VV, Lee CS, Daus M, Hill J, Irani E, et al. A mixed methods study of symptom perception in patients with chronic heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2018.
40. Gallagher R. Self management, symptom monitoring and associated factors in people with heart failure living in the community. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2010;9(3):153-60.
41. Herr JK, Salyer J, Lyon DE, Goodloe L, Schubert C, Clement DG. Heart failure symptom relationships: a systematic review. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2014;29(5):416-22.
42. Riegel B, Dickson V, Cameron J, Johnson JC, Bunker S, Page K, et al. Symptom Recognition in Elders With Heart Failure. *Journal of Nursing Scholarship*. 2010;42(1):92-100.
43. Wright SP, Walsh H, Ingley KM, Muncaster SA, Gamble GD, Pearl A, et al. Uptake of self-management strategies in a heart failure management programme. *European journal of heart failure*. 2003;5(3):371-80.
44. White MM, Howie-Esquivel J, Caldwell MA. Improving heart failure symptom recognition: a diary analysis. *J Cardiovasc Nurs*. 2010;25(1):7-12.
45. Quinn JR, Chen L, Brasch J, Smith JA, Tucker R, Chen D-G. Symptom Recognition and Decision to Seek Care by Both Chronic Hear Failure and Their

- Caregivers/Significant Others Prior to Hospitalization. *Journal of cardiac failure*. 2011;17(8):S85.
46. Altice NF, Madigan EA. Factors associated with delayed care-seeking in hospitalized patients with heart failure. *Heart Lung*. 2012;41(3):244-54.
47. Cruz F, Issa VS, Ayub-Ferreira SM, Chizzola PR, Souza GE, Moreira LF, et al. Effect of a sequential education and monitoring programme on quality-of-life components in heart failure. *European journal of heart failure*. 2010;12(9):1009-15.
48. Stromberg A. Educating nurses and patients to manage heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2002;1(1):33-40.
49. Casimir YE, Williams MM, Liang LY, Pitakmongkolkul S, T CJ. The effectiveness of patient-centered self-care education for adults with heart failure on knowledge, self-care behaviors, quality of life, and readmissions: a systematic review. *JBHI Database of systematic Review and Implementation Reports*. 2014;12(2):188-262.
50. Stromberg A. The crucial role of patient education in heart failure. *European journal of heart failure*. 2005;7(3):363-9.
51. Edwardson SR. Patient education in heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2007;36(4):244-52.
52. Boyde M, Tuckett A, Peters R, Thompson DR, Turner C, Stewart S. Learning style and learning needs of heart failure patients (The Need2Know-HF patient study). *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2009;8(5):316-22.
53. Mathew S, Thukha H. Pilot testing of the effectiveness of nurse-guided, patient-centered heart failure education for older adults. *Geriatr Nurs*. 2017.
54. Rice H, Say R, Betihavas V. The effect of nurse-led education on hospitalisation, readmission, quality of life and cost in adults with heart failure. A systematic review. *Patient education and counseling*. 2017.
55. Boren SA, Wakefield BJ, Gunlock TL, Wakefield DS. Heart failure self-management education: a systematic review of the evidence. *Int J Evid Based Healthc*. 2009;7(3):159-68.

56. Fattirolli F, Bettinardi O, Angelino E, da Vico L, Ferrari M, Pierobon A, et al. What constitutes the 'Minimal Care' interventions of the nurse, physiotherapist, dietician and psychologist in Cardiovascular Rehabilitation and secondary prevention: A position paper from the Italian Association for Cardiovascular Prevention, Rehabilitation and Epidemiology. *Eur J Prev Cardiol.* 2018;25(17):1799-810.
57. Riley JP. What is the role of the heart failure nurse? *Dialogues in Cardiovascular Medicine.* 2016;21:27-34.
58. Riley JP, Astin F, Crespo-Leiro MG, Deaton CM, Kienhorst J, Lambrinou E, et al. Heart Failure Association of the European Society of Cardiology heart failure nurse curriculum. *European journal of heart failure.* 2016;18(7):736-43.
59. Pereira F. O Autocuidado Na Insuficiência Cardíaca: Tradução, Adaptação e Validação da European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale para o Contexto Português: Universidade do Porto; 2013.
60. Jaarsma T, Stromberg A, Martensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *European journal of heart failure.* 2003;5(3):363-70.
61. Marques MdC, Lopes MJ, Rebola E, Pequito T. Autocuidado no Doente com Insuficiência Cardíaca. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento.* 2016;2(1):14.
62. Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Carlson B. An update on the self-care of heart failure index. *The Journal of cardiovascular nursing.* 2009;24(6):485-97.
63. Riegel B, Carlson B, Moser DK, Sebern M, Hicks FD, Roland V. Psychometric testing of the self-care of heart failure index. *Journal of cardiac failure.* 2004;10(4):350-60.
64. Jaarsma T, Arestedt KF, Martensson J, Dracup K, Stromberg A. The European Heart Failure Self-care Behaviour scale revised into a nine-item scale (EHFScB-9): a reliable and valid international instrument. *European journal of heart failure.* 2009;11(1):99-105.
65. Vellone E, Riegel B, Cocchieri A, Barbaranelli C, D'Agostino F, Antonetti G, et al. Psychometric testing of the Self-Care of Heart Failure Index Version 6.2. *Res Nurs Health.* 2013; 36(5):500-11.

3 METODOLOGIA

Resumo

No presente capítulo descreveremos a metodologia utilizada ao longo do estudo. Optou-se por utilizar a metodologia das intervenções complexas, nomeadamente através de uma revisão sistemática da literatura, realização de entrevistas e desenho de uma intervenção com realização de um estudo exploratório. Serão ainda descritos os objetivos, justificação e tipo de estudo a realizar. Por último serão ainda descritos o tipo de amostra e o desenho do estudo.

A investigação surge de um processo sistemático que compreende um conjunto de métodos com o objetivo de responder a uma ou várias questões no sentido de desenvolver, refinar e expandir o conhecimento (66). Na disciplina de Enfermagem, o processo de investigação desenrola-se quando se pretende aprofundar uma questão, desencadeada por um problema de importância para os enfermeiros e o seu cliente, a pessoa como centro dos cuidados (66, 67). Neste sentido tem-se adotado uma prática baseada na evidência como propulsor de investigação para decisões mais ajustadas à pessoa com resultados positivos nas respostas humanas básicas (67).

Com uma previsão de aumento da prevalência, pela causa de IC (12) e internamentos frequentes (68), colocou-se como questão de partida, para este estudo: qual o papel do enfermeiro na resposta às necessidades de autocuidado terapêutico na pessoa com insuficiência cardíaca?

Esta questão levou a uma pesquisa bibliográfica inicial e ao desenvolvimento da metodologia proposta para este trabalho, das intervenções complexas e ao desenho da intervenção.

3.1 INTERVENÇÕES COMPLEXAS

No desempenho da sua profissão, os enfermeiros têm como papel fundamental a deteção de problemas de saúde que afetam a população (69). Associado a um aumento da

longevidade alia-se um aumento na prevalência de doenças crónicas, a qual os enfermeiros têm que saber gerir, mas também ensinar a gerir, na adequação de um autocuidado eficaz (69, 70). Na deteção de um problema, a educação em saúde desempenha um papel determinante. Contudo há que delinear um programa eficaz, que vá ao encontro das necessidades das pessoas ou de uma população (71, 72).

O método de Intervenções Complexas, delineado pelo *Medical Research Council (MRC)* (73, 74) veio propor a integração deste método nos estudos não farmacológicos, uma vez que o estudo de uma intervenção não será objeto do mesmo desenho de investigação que um determinado fármaco, nos Estudos Controlados Randomizados (RCT) (75). Além do mais, sempre que um enfermeiro interage com uma pessoa que necessite de cuidados ou que necessite de ensino, o enfermeiro desencadeia sempre uma intervenção (69), pelo que este método traz vantagens na disciplina de enfermagem (76, 78). Os RCT têm como gene a investigação epidemiológica e estão fortemente relacionados com os estudos médicos e farmacológicos, como base da medicina baseada na evidência (76). Improvável a sua integração na disciplina de enfermagem pela dificuldade de comparabilidade de elementos de enfermagem, também se comprovou que é possível desenvolver os componentes deste método: fase teórica; modelação; ensaio exploratório; ensaio clínico randomizado definitivo e implementação a longo termo, também como integradores da ciência baseada na evidência, como se pode analisar na figura 7 (73, 75).

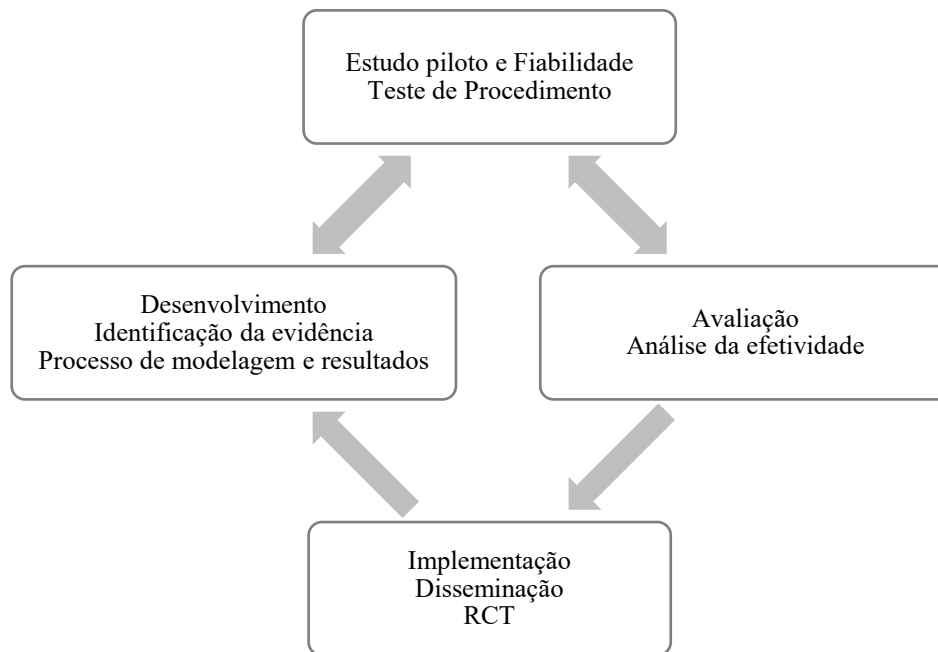


Figura 7 – Modelo de Intervenções Complexas para estudos não farmacológicos. Adaptado de Craig et al. (2013) - Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance (74).

A **fase teórica** sustenta a base teórica da intervenção a estudar, através de revisão de literatura e de evidência científica que possam sustentar a implementação da intervenção a estudar e a **modelação** que requer a identificação e definição dos componentes envolvidos na intervenção e como se interrelacionam entre si (78, 79). É uma fase que requer análise exploratória com a utilização de metodologia qualitativa. A segunda fase representa o **ensaio exploratório** onde se testa toda a evidência reunida anteriormente. É nesta fase que a fiabilidade da intervenção é testada (78, 79). A terceira fase corresponde ao **ensaio clínico randomizado definitivo** onde a intervenção se encontra totalmente definida e é comparada com um protocolo teoricamente justificável, reprodutível e adequadamente controlado com poder estatístico (75). A fase final é definida como **implementação a longo termo** onde se determina a replicação da intervenção em estudo noutros centros (78, 80).

3.2 JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

A IC é uma doença crónica com uma evolução de declínio progressiva (9), considerada já como um problema de saúde pública, que afeta 26 milhões de pessoas a nível global (80). Nos países desenvolvidos a prevalência situa-se entre 1% a 2% na população adulta, e sobe para cerca de 10% na população idosa com idade superior ou igual a 70 anos (8).

Verificam-se também taxas de rehospitalização que variam entre os 20% e os 30%, nos 60 a 90 dias após alta hospitalar (82, 83), o que acarretam altos custos económicos para a sociedade e sistema nacional de saúde (83).

Com a atividade profissional diária em contexto hospitalar, numa unidade de cuidados a pessoas com IC, num hospital universitário, a investigadora começou a questionar-se sobre qual razão para as pessoas com IC recorrerem tão frequentemente ao serviço de urgência. Nesta sequência começou-se a desenhar esta investigação, com base na metodologia das intervenções complexas, integrando dois métodos de investigação - qualitativa e quantitativa.

3.3 FINALIDADE DO ESTUDO

Com este estudo pretende-se verificar se a implementação de um programa de intervenções complexas, focado no reconhecimento de sinais e sintomas de IC leva a uma melhoria nos comportamentos de autocuidado e diminuição de internamentos hospitalares.

3.3.1 Objetivos

- a) Desenvolver uma intervenção complexa que dê resposta às dificuldades das pessoas com IC internadas em classe II e III NYHA ao nível do autocuidado terapêutico – na perceção e reconhecimento de sinais e sintomas;
- b) Avaliar o impacto da intervenção complexa desenvolvida na variação da Qualidade de Vida das pessoas com IC internadas em classe II e III NYHA;
- c) Realizar um estudo de custo-efetividade entre o tempo médio de internamento hospitalar, pela causa primária de Insuficiência Cardíaca e o custo de uma consulta estruturada de IC, em sucessivos *follow-ups*.

3.3.2 Questões de Investigação

- a) Será que a implementação de um programa de intervenções complexas em pessoas com IC internadas em classe II e III NYHA reduz as dificuldades no autocuidado terapêutico nas pessoas internadas com IC em classe II e III NYHA?
- b) Será que a implementação de um programa de intervenções complexas em pessoas com IC internadas em classe II e III NYHA tem impacto na sua Qualidade de Vida?

- c) Será que a implementação de um programa de intervenções complexas em pessoas com IC em classe II e III NYHA, acompanhadas em consulta estruturada de enfermagem de IC apresenta um menor custo relativamente ao tempo médio de internamento hospitalar, em sucessivos *follow-ups*?

3.3.3 Hipóteses de Investigação

H1: A implementação de um programa de intervenções complexas em pessoas com IC internadas em classe II e III NYHA melhora a adesão a comportamentos de autocuidado nas pessoas internadas com IC em classe II e III NYHA?

H2: A implementação de um programa de intervenções complexas em pessoas com IC internadas em classe II e III NYHA melhora a sua Qualidade de Vida;

3.4 TIPO DE ESTUDO

Este estudo encontra-se dividido em dois métodos de investigação: qualitativa (fase de modelação) e quantitativa (fase de ensaio exploratório), cuja junção levou ao desenho de um estudo piloto com dois grupos: um grupo de controlo, considerado como o grupo que recebe os cuidados usuais ou *standard care*, no internamento e; um grupo de intervenção, como o grupo que recebe a intervenção desenhada.

Na parte qualitativa foram realizadas entrevistas semiestruturadas a pessoas com IC, internadas num serviço de cardiologia, a enfermeiros peritos na abordagem da pessoa com IC e a cardiologistas de um hospital universitário. Estas entrevistas tiveram como objetivo perceber por que razão as pessoas com IC têm internamentos frequentes. Do resultado da análise de conteúdos das entrevistas e com conjugação com a revisão sistemática da literatura surgiu o programa de intervenções complexas, a implementar a pessoas com IC, transitando assim para uma análise quantitativa.

No estudo quantitativo, além da elaboração do programa de intervenções complexas usaram-se os instrumentos Escala Europeia de Autocuidado na Insuficiência Cardíaca (EEAIC), traduzida por Pereira (59) e os instrumentos Escala Qualidade de Vida EuroQol (EQ-5D), que avalia a qualidade de vida, na versão de cinco níveis (EQ-5D-5L), e a Escala Qualidade de Vida – Escala Visual Analógica Vertical (EQ VAS) que avalia a saúde percecionada pela pessoa numa escala visual analógica vertical (84).

A EEAIC é um instrumento de doze níveis, divididos em três categorias: Adesão ao regime; Pedir Ajuda; e Atividades de adaptação. É uma escala de *likert* com uma

pontuação entre 5 (Concordo totalmente) e 1 (Discordo totalmente), em que quanto menor for o *score* melhor os comportamentos de autocuidado. A pontuação varia entre 12 pontos e 60 pontos (59, 60).

A EQ-5D é um instrumento que se divide em cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão. Cada dimensão divide-se em cinco parâmetros: sem problema, problema ligeiro, problema moderado, problema grave e problema extremo (84). Neste instrumento a pessoa é convidada a escolher qual a melhor opção, no momento de avaliação. A escolha deste instrumento de cinco níveis ao invés do de três níveis prendeu-se com o aumento da sensibilidade (85). Na EQ VAS a pessoa é convidada a escolher qual o melhor estado de saúde percebido, no momento de avaliação, numa régua que varia entre 0 (a pior saúde que possa imaginar) e 100 (a melhor saúde que possa imaginar). Este instrumento pode ser usado como uma medida quantitativa sobre o resultado em saúde, como reflexo no seu julgamento de melhoria em saúde (84).

3.5 PARTICIPANTES E AMOSTRA

No estudo qualitativo participaram cinco pessoas internadas pela causa de IC, três enfermeiros peritos em IC e dois médicos cardiologistas, de uma unidade de IC, de um hospital universitário. A amostra designa-se de conveniência, pois foi a população disponível no momento das entrevistas, realizadas entre maio e junho de 2014, com duração de cerca 30 minutos.

No estudo piloto a amostra constituiu-se por 63 pessoas internadas por IC, randomizadas aleatoriamente por programa informático random.org em grupo de controlo (GC) e grupo de intervenção (GI). O recrutamento teve início em setembro de 2014 e terminou em setembro de 2017. O acompanhamento das pessoas com IC no programa de intervenções complexas iniciou-se em setembro de 2014 com finalização em dezembro de 2017.

3.6 DESENHO DE INVESTIGAÇÃO

Na vivência profissional com pessoas com IC, com a percepção de reinternamentos sequentes, pela causa de descompensação da doença, realizou-se uma breve pesquisa sobre a problemática. Muitos são os programas explorados na literatura, mas pouco se evidenciava sobre reconhecimento de sinais e sintomas, como comportamento fulcral de gestão de autocuidado, na pessoa com IC. Nesse sentido dividiu-se este trabalho em três

partes. A primeira foca a fase teórica deste modelo, onde se integra a Revisão Sistemática da Literatura sobre a perceção e reconhecimento de sintomas de IC. A segunda parte enquadra-se a fase de modulação, numa investigação qualitativa, com entrevistas semiestruturadas a pessoas internadas, num serviço de cardiologia, a enfermeiros peritos em IC e a médicos cardiologistas especialistas em IC, de um hospital universitário, como se pode analisar na figura 8.

A terceira parte aborda o programa de intervenções complexas, implementado a pessoas com IC, internadas por agudização do seu estado de doença, numa unidade especializada em IC num hospital universitário, emergente da análise da revisão sistemática da literatura e da análise das entrevistas semiestruturadas.

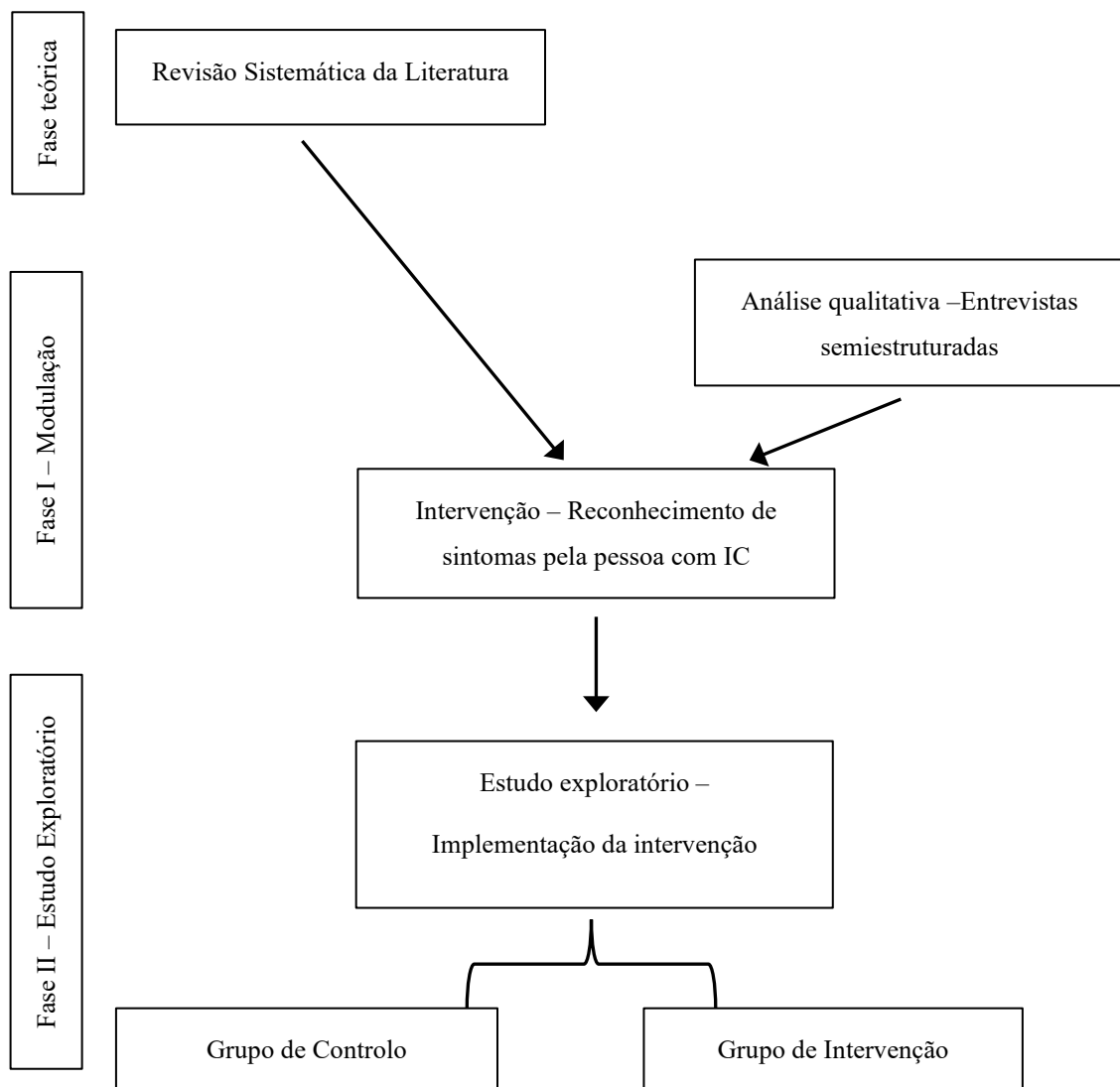


Figura 8 – Estrutura do processo de desenvolvimento da intervenção.

3.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Dada a natureza do presente estudo com pessoas foi necessário ter em consideração vários aspetos éticos, nomeadamente: proteção de dados e do anonimato dos doentes, consentimento livre e esclarecido dos participantes.

O método de colheita de dados utilizado teve em atenção a confidencialidade e o anonimato dos indivíduos envolvidos durante o estudo, estando os direitos dos participantes garantidos durante todo o estudo. Foi também pedido o consentimento livre e esclarecido aos participantes no estudo (Apêndice I).

Neste âmbito foi pedida autorização ao Conselho de Administração do hospital onde se pretendeu desenvolver o trabalho, o qual enviou o Projeto de Investigação à Comissão de Ética, com a explicação do estudo e a finalidade do mesmo.

Em junho de 2014 foi autorizada a realização deste estudo, pelo Conselho de Administração de um hospital universitário com parecer favorável da Comissão de Ética (Anexo I).

3.8 DESENVOLVIMENTO DA INTERVENÇÃO

Agregando a informação obtida da Revisão Sistemática da Literatura e da análise das entrevistas semiestruturadas a pessoas internados com IC, a médicos cardiologistas e enfermeiros peritos na gestão da doença, desenhou-se a intervenção a implementar, sobre gestão de fluídos/monitorização de sinais e sintomas de IC, que se apresentará neste capítulo.

3.8.1 Gestão de fluídos/monitorização de sinais e sintomas de IC

A intervenção planeada para este trabalho emerge da dificuldade das pessoas com IC detetarem precocemente sinais e sintomas da doença, quando se inicia um quadro de congestão. Assim, planeou-se uma intervenção para este trabalho, com base na Revisão Sistemática da Literatura, nas categorias emergentes da análise das entrevistas semiestruturadas e no guia orientador da Sociedade Europeia de Cardiologia (8). Vários são os tópicos educacionais propostos pela ESC (8) para um programa de gestão de doença complexo, mas aqui salientam-se os que se direccionam para a concretização deste estudo, na área da perceção de sintomas e gestão de fluídos como minimizador de agravamento de congestão. Nesta sequência a intervenção complexa proposta é constituída pelos seguintes tópicos:

3.8.1.1 Compreensão dos sinais e sintomas de IC

Este ponto foca a definição da doença, como crónica, e a sua trajetória descendente, com uma fase inicial marcada pelo primeiro evento de agudização e confirmação da patologia. Aqui o profissional de saúde deve focar na alteração de comportamentos de autocuidado como estabilizador da evolução da doença e evitamento de internamentos. Por cada internamento, o estado de saúde da pessoa estará num estadio inferior ao patamar prévio ao mesmo (8, 9).

3.8.1.2 Monitorização de sintomas e gestão de fluídos

A monitorização dos sinais e sintomas típicos de IC leva, primeiro, ao reconhecimento destes. Salientar a importância de restrição de líquidos (no máximo 1,5 litros por dia contabilizando água, café, leite, chá, sumos, sopa e iogurtes líquidos), uma vez que o coração, como bomba do sistema cardiovascular, não tem capacidade para bombear um grande volume. Neste sentido, se a pessoa não conseguir reduzir a ingestão de líquidos diários, o coração enfraquecido não consegue bombear de forma eficaz para todas as partes do corpo, iniciando um processo de congestão, com os sintomas típicos de dispneia, dispneia noturna, enfartamento e edemas nos membros inferiores e abdominal e aumento de peso inesperado (superior a 2 kg em três dias ou 5 kg numa semana) (8).

Aliado à gestão de líquidos a pessoa deve ter um comportamento de se pesar diariamente, pelo que é importante a aquisição de uma balança ou o acesso a uma balança. Isto permite monitorizar diariamente o peso, o que alertará a pessoa com IC a identificar sintomas de congestão e, portanto, de início de descompensação da doença (8, 40).

3.8.1.3 Saber quando contactar médico ou enfermeiro

Explicar que na deteção precoce de sinais e sintomas de descompensação da doença deve contactar o médico ou enfermeiro responsável pela gestão do seu caso de doença. Reforçar que cada internamento poderá ter uma duração superior ao último internamento e que a trajetória da doença começa a decrescer mais acentuadamente, sendo que quanto mais estável permanecer, com alteração de comportamentos de autocuidado, pressupõe um período mais alargado de estabilização (8, 9).

Com vista a responder a estes pontos foi elaborado um formulário de colheita de informação (Anexo II).

O programa de intervenção complexa foi estruturado ao longo de 3 meses, tanto para o grupo de intervenção como para o grupo de controlo, demonstrado na figura 9. Através do programa random.org os participantes que consentiram participar no estudo foram alocados tanto no GI como no GC e ambos os grupos tiveram quatro momentos de avaliação: momento inicial (*baseline*), follow-up telefónico uma semana após a alta hospitalar, follow-up presencial em consulta de enfermagem um mês após a alta hospitalar e follow-up telefónico três meses após a alta hospitalar.

O esquema de estudo foi estruturado nestes momentos, uma vez que poucos participantes residiam na área metropolitana de Coimbra, e por inexistência de apoio financeiro externo da investigadora principal em financiar as suas deslocações.

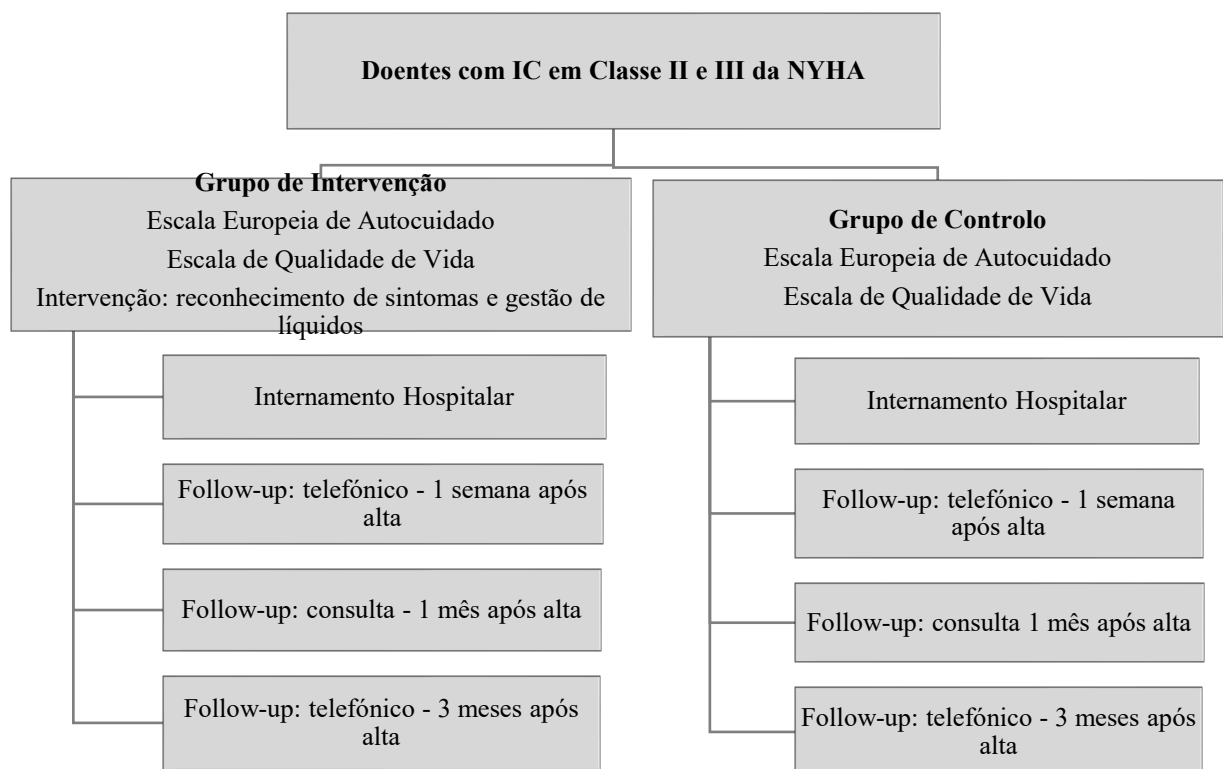


Figura 9 – Planeamento de consultas e follow-up dos participantes do estudo.

No momento inicial todos os participantes, quer do GI quer do GC tiveram que preencher dois instrumentos: a Escala Europeia de Autocuidado na IC e a EuroQol 5-D, presentes no formulário, cuja autorização dos autores se encontra nos Anexos III e IV. Posteriormente, os participantes no GI receberam ensino sobre a patologia e sua evolução, quais os sintomas mais frequentes, que cuidados deveriam ter no domicílio (pesar-se todos os dias de manhã, de pijama, depois de esvaziar a bexiga e em jejum; restringir a

ingestão de líquidos até 1,5 litros por dia, onde seria contabilizado um litro de água por dia; e se verificasse aumento ponderal de cerca 2 kg em três dias ou 5 kg numa semana deveriam contactar o investigador principal ou o médico cardiologista). Para reforçar este ensino foi dado um panfleto, elaborado pelo investigador principal (Apêndice II) e uma folha de registo de peso diário (Apêndice III). Os participantes do GC não tiveram acesso à intervenção definida para este trabalho.

Nos *follow-ups* seguintes foi sempre avaliado o conhecimento, do participante, sobre a doença. O participante tinha que verbalizar, por suas palavras, se conseguia explicar o que era a IC e questionado sobre quais os sintomas da doença e quando deveria contactar médico ou enfermeiro. Durante este período foi avaliado:

- a) se a pessoa tinha recorrido ao serviço de urgência, com necessidade de internamento hospitalar;
- b) se tinha contactado os profissionais de saúde, na deteção de sintomas de descompensação, de forma a evitar os internamentos hospitalares (Anexo V).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European journal of heart failure*. 2016;18(8):891-975.
9. Cowie MR, Anker SD, Cleland JGF, Felker MG, Filippatos G, Jaarsma T, et al. Improving care for patients with acute heart failure: before, during and after hospitalization. *ESC Heart Failure*. 2014;1(2):110-45.
12. Benjamin EJ, Virani SS, Callaway CW, Chamberlain AM, Chang AR, Cheng S, et al. Heart Disease and Stroke Statistics-2018 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*. 2018;137(12):e67-e492.
40. Riegel B, Dickson VV, Lee CS, Daus M, Hill J, Irani E, et al. A mixed methods study of symptom perception in patients with chronic heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2018.
59. Pereira F. O Autocuidado Na Insuficiência Cardíaca: Tradução, Adaptação e Validação da European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale para o Contexto Português: Universidade do Porto; 2013.
60. Jaarsma T, Stromberg A, Martensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *European journal of heart failure*. 2003;5(3):363-70.
66. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 10th ed: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2016.
67. Polit DF, Beck CT. *Essentials of Nursing Research - Appraising Evidence for Nursing Practice*. 9th ed 2017.
68. Kleiner Shochat M, Fudim M, Shotan A, Blondheim DS, Kazatsker M, Dahan I, et al. Prediction of readmissions and mortality in patients with heart failure: lessons from the IMPEDANCE-HF extended trial. *ESC Heart Fail*. 2018.

69. Richards DA, Borglin G. Complex interventions and nursing: looking through a new lens at nursing research. *International journal of nursing studies*. 2011;48(5):531-3.
70. Zeng WY, Chia SY, Chan YH, Tan SC, Low EJH, Fong MK. Factors impacting heart failure patients' knowledge of heart disease and self-care management. *Proc Singap Healthc*. 2017;26(1):26-34.
71. Lovell K, Bower P, Richards D, Barkham M, Sibbald B, Roberts C, et al. Developing guided self-help for depression using the Medical Research Council complex interventions framework: a description of the modelling phase and results of an exploratory randomised controlled trial. *BMC Psychiatry*. 2008;8:91.
72. Corry M, Clarke M, While AE, Lalor J. Developing complex interventions for nursing: a critical review of key guidelines. *Journal of clinical nursing*. 2013;22(17-18):2366-86.
73. Craig P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. *Developing and evaluating complex interventions: new guidance*. MRC; 2008.
74. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. *Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance*. *International journal of nursing studies*. 2013;50(5):587-92.
75. Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter D, et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ*. 2000;321(7262):694-6.
76. Richards DA, Hamers JP. RCTs in complex nursing interventions and laboratory experimental studies. *International journal of nursing studies*. 2009;46(4):588-92.
77. Richards DA. Complex interventions and the amalgamation of marginal gains: A way forward for understanding and researching essential nursing care? *International journal of nursing studies*. 2015;52(7):1143-5.
78. Blackwood B. Methodological issues in evaluating complex healthcare interventions. *Journal of advanced nursing*. 2006;54(5):612-22.
79. Sturt J, Whitlock S, Hearnshaw H. Complex intervention development for diabetes self-management. *Journal of advanced nursing*. 2006;54(3):293-303.

80. Paul G, Smith SM, Whitford D, O'Kelly F, O'Dowd T. Development of a complex intervention to test the effectiveness of peer support in type 2 diabetes. *BMC health services research*. 2007;7:136.
81. Ambrosy AP, Fonarow GC, Butler J, Chioncel O, Greene SJ, Vaduganathan M, et al. The global health and economic burden of hospitalizations for heart failure: lessons learned from hospitalized heart failure registries. *J Am Coll Cardiol*. 2014;63(12):1123-33.
82. Fonarow GC, Stough WG, Abraham WT, Albert NM, Gheorghiade M, Greenberg BH, et al. Characteristics, treatments, and outcomes of patients with preserved systolic function hospitalized for heart failure: a report from the OPTIMIZE-HF Registry. *J Am Coll Cardiol*. 2007;50(8):768-77.
83. Gupta A, Fonarow GC. The Hospital Readmissions Reduction Program-learning from failure of a healthcare policy. *European journal of heart failure*. 2018.
84. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen M, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res*. 2011;20(10):1727-36.
85. Janssen MF, Pickard AS, Golicki D, Gudex C, Niewada M, Scalone L, et al. Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study. *Qual Life Res*. 2013;22(7):1717-27.

4 EDUCAÇÃO SOBRE RECONHECIMENTO DE SINTOMAS MELHORA A GESTÃO DE AUTOCUIDADO NAS PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Resumo

No presente capítulo será realizada uma revisão sistemática com o objetivo de esclarecer a questão “Qual o efeito que a educação sobre o reconhecimento de sintomas tem nos comportamentos de autocuidado e nas admissões ou readmissões hospitalares por pessoas com IC?”. Este estudo demonstrou que a educação centrada na pessoa, melhora os comportamentos de autocuidado e está associada a uma menor predominância de readmissões hospitalares. A revisão foi elaborada de acordo com o método do *Joanna Briggs Institute*. O protocolo da presente revisão já foi aceite para publicação. O manuscrito relativo aos resultados da revisão encontra-se em revisão.

Publicações:

Artigo I - Pereira Sousa, Joana; Neves, Hugo; Lobão, Catarina; Gonçalves, Rui; Santos, Miguel. *The effectiveness of education on symptoms recognition in heart failure patients to manage self-care: a systematic review protocol*. *Professioni Infermieristiche*. 2019; 72 (1): 50-54.
<http://dx.doi.org/10.7429/pi.2019.721050>

Artigo II - Pereira Sousa, J.; Oliveira, O.; Pais-Vieira, M. *Symptom perception management education improves self-care in patients with heart failure*. *WORK (In press)*.

As pessoas com IC apresentam dificuldade em reconhecer os sintomas da doença, o que dificulta a adesão a comportamentos de autocuidado e prediz um aumento de procura de cuidados de saúde. Neste sentido, uma educação baseada no reconhecimento de sintomas pode ajudar estas pessoas a interpretar os sinais e sintomas de IC, e consequentemente reduzir a frequência de internamentos. Nesta sequência realizou-se uma revisão

sistemática da literatura, segundo as orientações da *Joanna Briggs Institute*, com o objetivo de analisar se o reconhecimento de sintomas em pessoas com IC leva a comportamentos de autocuidado eficazes e evita os internamentos hospitalares. As bases de dados usadas foram JBI Library of Systematic Reviews, Cochrane Database of Systematic Reviews, Scopus, Pubmed e CINHALL.

Da pesquisa surgiram 582 estudos publicados entre 2005 e 2014. Destes, cinco foram sujeitos a revisão. Quatro destes estudos eram estudos piloto e um estudo era um estudo controlado randomizado, todos com amostras pequenas, o que não permitiu a realização de meta-análise.

Os dados extraídos destes estudos mostraram que a educação para a saúde sobre o reconhecimento de sintomas, em conjugação com reforços educacionais, leva a menores admissões hospitalares e mortes nas pessoas com IC.

4.1 RECONHECIMENTO DE SINTOMAS COMO DIFICULDADE NA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

A IC é considerada uma doença crónica com uma taxa de prevalência entre 1% a 2% nos países desenvolvidos (8, 12). A admissão hospitalar de pessoas com IC deve-se maioritariamente por sintomas de descompensação, sobretudo por congestão (39). Todavia, se estes sintomas forem detetados numa fase inicial, as hospitalizações podem ser prevenidas, com alto impacto nos cuidados de saúde (39, 86).

O autocuidado é um processo de tomada de decisão onde a pessoa deve ter a capacidade de manter a saúde o mais estável possível, com comportamentos de manutenção de autocuidado, perceção de sintomas e gestão de autocuidado (24, 27). Estes três níveis de comportamentos estão muito interligados entre si. A manutenção de autocuidado relaciona-se com a adoção de comportamentos saudáveis, a perceção de sintomas com o reconhecimento e interpretação dos sintomas de IC e a gestão de autocuidado com a tomada de decisão, sobre a ação a desenvolver na deteção algum sintoma (16, 27).

Nesta perspetiva, a pessoa com IC deve fazer uma monitorização regular e sistemática de sinais e sintomas da doença. Isto requer uma avaliação corporal de edema maleolar, dispneia, ortopneia e/ou aumento ponderal de 2 kg em dois dias ou 5 kg numa semana (16, 24). Se estes sintomas não forem reconhecidos pela pessoa, como sugestivos de descompensação pela causa de IC, verifica-se o atrasar de procura de ajuda especializada, uma vez que a sua escolha será aguardar que ocorra uma melhoria de sintomas (46, 87).

A duração média deste atraso, na procura de ajuda especializada, é de aproximadamente sete dias (34, 36, 45), e a causa pode ser atribuída à falta de conhecimento em interpretar e reconhecer os sintomas de IC (30, 45).

De acordo com o estudo OPTIMIZE-HF (*Organized Program to Initiate Lifesaving Treatment in Hospitalized Patients with Heart Failure*) a taxa de readmissão entre 60 a 90 dias após a alta hospitalar, para doentes com IC, é de aproximadamente 30%, (82), e na Europa, um ano após a alta hospitalar, esta taxa ronda os 36,5% (90). As principais razões para a readmissão hospitalar entre doentes com IC são a deficiente educação, insuficiente planeamento de alta, ausência de cuidados de continuidade após a alta hospitalar, falta de cumprimento do regime terapêutico e a fraca adesão às instruções dos profissionais de saúde (53). Para melhorar o conhecimento sobre a doença e motivar a pessoa em risco de IC em alterar comportamentos de autocuidado, esta deve ser encaminhada para um programa de gestão de doença, que providencia conteúdos educacionais, com base nas *guidelines* atuais (8). Recentemente, Laborde-Casterot e colegas (89) mostraram, que após a implementação de um programa de gestão de doença pós hospitalização, em pessoas internadas por IC, uma redução de cerca de 40% na mortalidade, ao fim de um ano de programa (89). Também Sochalski e colaboradores (90) observaram uma redução de 2,9% por mês nas readmissões hospitalares, em programas de gestão de cuidados implementados por equipas multiprofissionais.

A educação de reconhecimento de sintomas é uma ferramenta de aprendizagem com instruções sobre os sinais e sintomas de IC, como os interpretar e quais as ações a realizar, no caso de deteção de sinais de descompensação por esta causa. O envolvimento neste programa educacional é mensurado através de instrumentos válidos de comportamentos de autocuidado como a *European Heart Failure Self-Care Behavior Scale (EHFScBS)* (60), validada para a população portuguesa por Pereira (59) como Escala Europeia de Autocuidado na Insuficiência Cardíaca (EEAIC), e a *Self-Care Heart Failure Index (SCHFI)* (62) traduzida e validada para português por Marques e colaboradores (61) como Escala de Autocuidado para a Pessoa com Insuficiência Cardíaca (EACPIC).

Por conseguinte, o objetivo desta revisão sistemática foi o de identificar o efeito da educação de reconhecimento de sintomas em doentes com IC na alteração de comportamentos de autocuidado e nas readmissões hospitalares. A questão da revisão foi: qual o efeito que a educação sobre o reconhecimento de sintomas tem nos comportamentos de autocuidado e nas admissões ou readmissões hospitalares por pessoas com IC?

4.2 METODOLOGIA

4.2.1 Estratégias de Pesquisa

A estratégia de pesquisa desenhada compreende três passos e pretende identificar estudos publicados e não publicados. Numa primeira fase foi realizada uma pesquisa inicial nas bases de dados MEDLINE e CINAHL, com a análise das palavras nos títulos e resumos dos artigos identificados e dos termos indexados de descrição do artigo. Em seguida foi realizada uma pesquisa identificando as palavras-chave e os termos de indexação nas bases de dados eletrónicas selecionadas para estudos publicados (CINAHL; PubMed; Scopus; Cochrane Central Register of Controlled Trials; e LILACS) e nos estudos não publicados (OpenGrey e Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal). Em terceiro foi elaborada uma lista de referências de todos os artigos e de estudos adicionais. Foram considerados para análise estudos publicados em língua inglesa, portuguesa e espanhola. O período de tempo considerado para início da pesquisa baseou-se na publicação do estudo de Jaarsma e colaboradores, em 1999, por ser o primeiro a abordar o efeito da educação, de uma forma geral, e apoio no autocuidado em pessoas com IC (91).

Durante a pesquisa para esta revisão sistemática da literatura verificou-se a publicação de duas revisões sistemáticas centradas na educação de pessoas com IC. Todavia, o objetivo destes estudos centrava-se nas experiências das pessoas com IC em programas de autocuidado e o seu impacto na manutenção de saúde (92), e na determinação sobre qual a estratégia mais efetiva na educação de autocuidado centrada na pessoa com IC (49). Por conseguinte, não foi encontrada nenhuma revisão sobre se a educação no reconhecimento de sintomas em pessoas com IC serve como preditor na melhoria de comportamentos de autocuidado, e/ou se resulta numa diminuição de readmissões hospitalares. Também uma pesquisa nas bases eletrónicas JBI ConNECT+ e PROSPERO não evidenciaram publicação de protocolos sobre o problema.

Nesta perspetiva foi desenvolvido um protocolo de revisão sistemática, com as palavras-chave “*heart failure*”, “*symptom recognition*”, “*symptom management*”, “*education*”, e “*self-care*”. O protocolo desta revisão foi registado na PROSPERO com o número de registo CDD42018081708, intitulado “*Education on symptom recognition improves self-care management in heart failure patients: A systematic review*”.

Contudo, para englobar toda a evidência disponível sobre a temática, foram incluídas, na segunda parte da pesquisa, palavras-chave adicionais: “*heart failure*”; “*congestive heart*

failure”; “*chronic heart failure*”; “*symptom assessment*”; “*symptom recognition*”; “*symptom monitoring*”; “*symptom management*”; “*symptom perception*”; “*symptom interpretation*”; “*patient education*”; “*health education*”; “*disease management*”; “*self care*”; e “*self management*”. A pesquisa final foi realizada no dia 23 de fevereiro de 2018. A estratégia de pesquisa para esta revisão pode ser analisada no Apêndice IV.

4.2.2 Critérios de Inclusão e Exclusão

Esta revisão sistemática incluiu estudos:

- 1) com participantes adultos (idade superior a 18 anos), de qualquer género, raça ou etnia com o diagnóstico de IC, independentemente da etiologia, severidade, duração ou presença de comorbilidades;
- 2) que avaliassem a educação no reconhecimento de sintomas, fornecida por qualquer profissional de cuidados, a pessoas com IC, e que melhorassem os comportamentos de autocuidado.

A efetividade das intervenções foi comparada com o cuidado usual ou programas educacionais não estruturados, como material escrito ou gravado, não individualizado para as necessidades, preferências ou valores dos doentes com IC.

Esta revisão considerou para inclusão estudos experimentais e epidemiológicos, incluindo estudos de controlo randomizados, estudos de controlo não randomizados, estudos quase-experimentais, estudos de coorte retrospectivos e prospetivos, estudos de caso controle e estudos transversais.

4.2.3 Resultados/Outcomes

Esta revisão considerou estudos que incluíam os seguintes resultados:

- comportamentos de autocuidado em IC, que incluíssem a gestão e monitorização de sintomas de IC, mensurados por instrumentos fiáveis e válidos, um ano após intervenção, pela Escala Europeia de Autocuidado na Insuficiência Cardíaca (EEAIC)/*European Heart Failure Self-Care Behavior Scale (EHFScBS)* (59, 60, 64) ou a Escala de Autocuidado para a Pessoa com Insuficiência Cardíaca (EACPIC)/*Self-Care Heart Failure Index (SCHFI)* (61, 62);
- admissões ou readmissões hospitalares, no mesmo estabelecimento de saúde, até um ano após intervenção.

4.2.4 Extração de dados

Os dados dos estudos relevantes para esta revisão foram extraídos com o recurso a uma ferramenta de extração de dados da JBI-SUMARI (94), coadjuvado com o PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis*) (95). Os dados extraídos incluíram detalhes específicos relacionados com a intervenção, população, metodologia e resultados que foram considerados pertinentes para a questão e objetivo da revisão. Nos casos em que faltava informação ou esta não estava perceptível, os autores dos estudos em questão poderiam ser contactados.

Diferenças (heterogeneidade) entre participantes, intervenções, resultados e desenhos dos estudos incluídos para análise (96) não permitiram a comparação direta, e portanto, não foi possível realizar uma meta-análise da revisão. Consequentemente, os resultados destes estudos foram sintetizados de uma forma narrativa e tabular.

4.3 RESULTADOS

4.3.1 Seleção do estudo

O processo de seleção e pesquisa é apresentado através do diagrama PRISMA, apresentado da figura 10.

A pesquisa da literatura resultou em 528 referências identificadas. Destas, 148 eram duplicadas. Dos 434 estudos remanescentes, 417 foram excluídos após leitura de título e resumo, e posteriormente 12 estudos foram excluídos após leitura de texto completo. Destas 12 referências, nove estudos não reuniam os critérios de inclusão; dois estudos não foram incluídos por inacessibilidade do texto completo, mesmo após o contacto dos respetivos autores, para o endereço eletrónico fornecido na publicação dos estudos; e um estudo foi excluído após avaliação metodológica, uma vez que os dados apresentados estavam incluídos num dos estudos piloto incluídos para análise (33). As razões de exclusão estão descritas no Apêndice V.

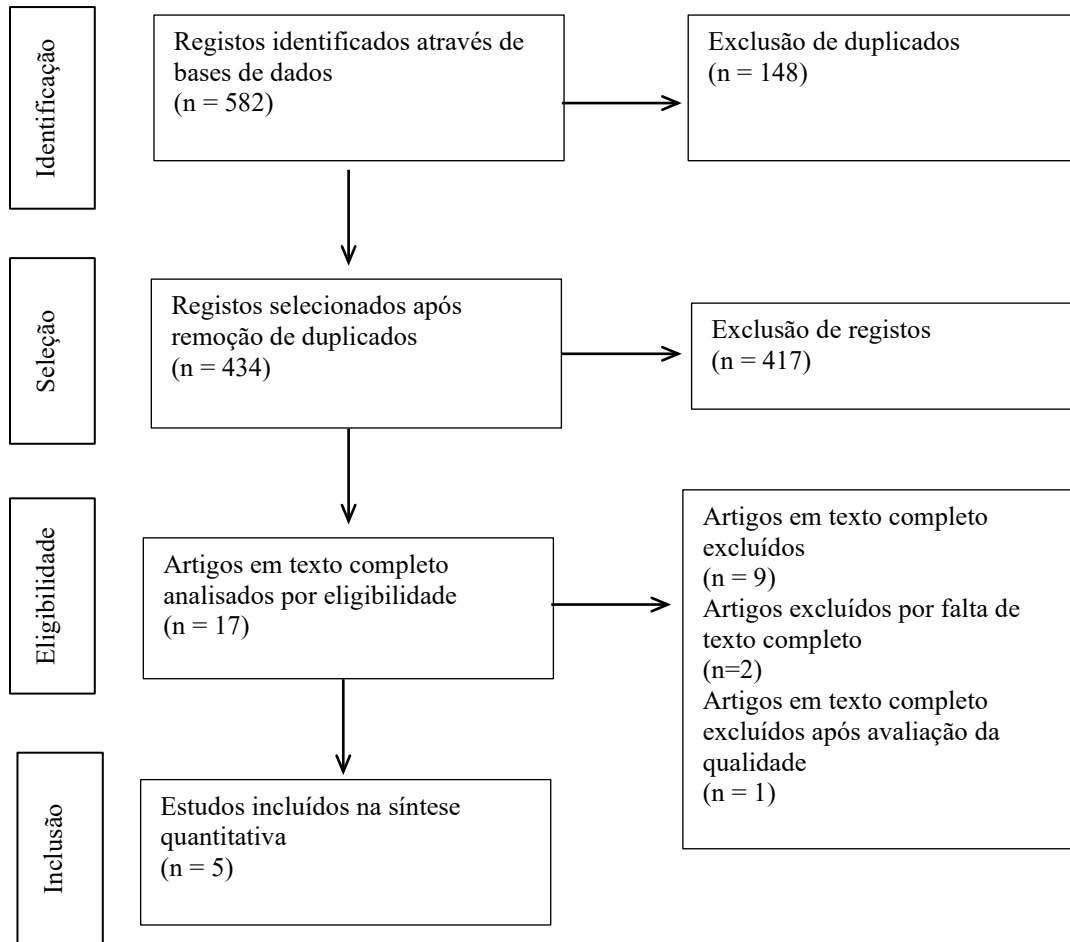


Figura 10 – Fluxograma PRISMA do processo de seleção dos estudos

4.3.2 Qualidade metodológica

Dos cinco estudos inicialmente incluídos para revisão, quatro eram estudos piloto e um estudo controlado randomizado. Foram todos analisados criticamente, independentemente das suas limitações metodológica, descritos com qualidade moderada, como se pode ver na tabela 3.

Tabela 3 – Resultados da análise crítica dos estudos incluídos para revisão (estudos randomizados)

Estudo	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13
Caldwell et al. (33)	Y	U	Y	U	U	U	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
DeWalt et al. (96)	Y	Y	Y	U	N	U	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Lee et al. (97)	Y	N	Y	N	N	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Jurgens et al. (36)	Y	U	Y	U	N	U	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Dickson et al. (98)	Y	U	N	N	U	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
%	100	20	80	0	0	0	100	100	100	100	100	100	100

Legenda: Q=Questions/Questões; Y=yes/sim; N=no/não; U=unclear/pouco claro

4.3.3 Características dos estudos incluídos para revisão

Os estudos incluídos para revisão foram publicados entre 2005 e 2014, em língua inglesa e realizados nos Estados Unidos da América. Os participantes foram recrutados de clínica rural de cardiologia (33), de hospital central (97), de hospital universitário e hospitais distritais (98), de hospital terciário suburbano (38), e de instituições comunitárias para seniores (99). Informações detalhadas sobre o local/estabelecimento, método, participantes, intervenções, resultados e limitações estão descritas no Apêndice VI.

4.3.4 Participantes

Todos os estudos incluídos para revisão englobavam a população em estudo, pessoas com IC. O tamanho da amostra variou entre 36 a 127 participantes, com uma média de idades entre 60 e 71 anos. A maioria dos participantes eram do sexo masculino (33, 38, 98), contudo dois estudos apresentavam uma amostra ligeiramente maior do sexo feminino (98, 100) e outro onde o grupo de participantes estava equilibrado (97), descrito na tabela 4. A maioria dos estudos reportaram resultados num período de três meses (33, 38, 98, 99), à exceção de um que apresentou resultados ao fim de um ano de intervenção (97).

Tabela 4 – Estabelecimento, localização geográfica e características dos participantes incluídos nos estudos

Estudo	Estabelecimento e local geográfico	Amostra	Crítérios de inclusão e exclusão
Caldwell <i>et al.</i> 2005 (33)	Califórnia, EUA, Clínica de Cardiologia em meio rural	N=36 Género masculino=69% Idade (média \pm SD) =71 \pm 14.7 Participantes randomizados para GC ou GI	Inclusão: Classe de IC II-IV da NYHA. Doentes em classe I foram incluídos se tivessem tido uma exacerbação da sintomatologia de IC. Exclusão: Desordens neurológicas com alterações cognitivas, com problemas malignos não tratados ou que estiveram integrados em programa de educação em IC.
DeWalt <i>et al.</i> 2006 (96)	Carolina do Norte, EUA Hospital Central	N=127 Género feminino=51% Idade (média \pm SD) =61 \pm 10 Participantes randomizados aleatoriamente através de gerador de números aleatórios no GC ou no GI	Inclusão: Diagnóstico de IC confirmado por médico, em classe II-IV da NYHA, com sintomas nos últimos 3 meses. Exclusão: Demência moderada a severa, doença terminal com esperança média de vida inferior a 6 meses, hipoacusia, cegueira, abuso de substâncias, creatinina>4mg/dl ou em diálise, com oxigenoterapia no domicílio, sem acesso a telefone, a aguardar cirurgia cardíaca ou transplante cardíaco.
Lee <i>et al.</i> 2013 (97)	Kentucky, EUA 1 hospital universitário e 2 hospitais distritais	N=44 Género masculino=52,3% Idade (média \pm SD) =60 \pm 12 Doentes randomizados por programa gerador de randomização para GC ou GI	Inclusão: Doentes diagnosticados com IC preservada ou função sistólica não preservada e hospitalizados por uma causa cardíaca. Idade \geq 21 anos, capazes de ler e escrever em inglês e que residam a 2 horas de distância do local de estudo. Exclusão: que atualmente estejam a usar algum tipo de instrumento de monitorização de sintomas de IC; com comorbilidades de risco de vida; a aguardar transplante cardíaco; sem acesso a telefone; com alterações cognitivas.

Jurgens et al. 2013 (36)	Nova Iorque, EUA Hospital terciário suburbano	N= 99 Género masculino=67,7% Idade (média \pm SD) =67.7 \pm 12.1 Amostra de conveniência, doentes randomizados por tabela de randomização para GC ou GI	Inclusão: Doentes com o diagnóstico confirmado de IC crónica. Que falassem inglês, que vivessem na comunidade, capazes de decidir sobre os seus cuidados de saúde e com acesso a telefone. Exclusão: Doentes com IC com comorbilidades associadas (ex. hipertiroidismo), doença psiquiátrica major diagnosticada, declínio auditivo major não corrigido, alta planeada para lares ou unidades de cuidados continuados ou doentes em fase terminal que impedisse a participação no estudo no período de 90 dias.
Dickson et al. 2014 (98)	Nordeste, EUA 3 centros comunitários seniores	N=75 Género feminino=53% Idade (média \pm SD) =69.9 \pm 10 Amostra de conveniência, doentes randomizados escalonados em ensaios controlados	Inclusão: Indivíduos diagnosticados há 3 meses com IC crónica, capazes de ler em inglês ou espanhol, com idade superior a 55 anos e a viver em habitação onde se possam comprometer com o autocuidado (ex. que não residam em lares). Exclusão: Indivíduos com declínio cognitivo significativo que interfira com a participação no estudo, com aplicação do instrumento <i>Clock Drawing Test</i> .

4.3.5 Intervenções e comparadores

As intervenções descritas nos estudos eram diferentes entre si. Um sumário das intervenções realizadas nos estudos apresenta-se na tabela 5, com maior detalhe no Apêndice VI. As intervenções descritas nos estudos para revisão apresentavam, maioritariamente, um *follow-up* de três meses (33, 38, 98, 99) e um estudo abrangia um *follow-up* de 12 meses (97). As intervenções foram realizadas pelo investigador principal, em dois estudos (38, 98), um estudo por enfermeiro generalista treinado para o estudo (33), outro estudo por farmacêutico ou educador em saúde (97) e o último por um educador com treino em saúde (99).

As intervenções descritas nos estudos centravam-se na educação do doente sobre reconhecimento de sintomas e o que fazer quando ocorria agravamento de sintomatologia. Três estudos incidiam sobre a educação individualizada, com sessões presenciais e telefónicas, durante o tempo de *follow-up* (33, 97, 99). Por outro lado, na dificuldade de distinguir os sintomas de IC, os doentes foram encorajados a registar em diários o conjunto de sintomas percecionados (38, 98).

Tabela 5 – Componentes das intervenções dos estudos incluídos para revisão

Estudo	Componentes da Intervenção	Educador	Duração e frequência da intervenção	Comparador
Caldwell et al. 2005 (33)	Educação simples individualizada com sessão de aconselhamento focada no reconhecimento de sintomas e gestão do peso	Enfermeiro sem prática em cardiologia	Momento inicial; Reforço no 1º mês com chamada telefónica; Follow-up no 3º mês.	Cuidado usual definido como o aconselhamento de rotina desenvolvido pelo médico sobre alteração da dieta, atividade física, cessação tabágica e alcoólica e cumprimento com a medicação.
DeWalt et al. 2006 (96)	Sessão educacional durante 1 hora, sobre ensino de sinais de exacerbação de IC, avaliação de peso diário e ajuste de dose diurética.	Farmacêutico ou educador em saúde	Momento inicial; Contacto telefónico (3,7,14,21,28,56 dias; mensalmente até 6º mês); Entrevista aos 6 meses e 12 meses	Cuidado usual definido com a entrega de panfleto com conteúdos gerais sobre IC.
Lee et al. 2013 (97)	Sessão de educação e aconselhamento inicial que consiste numa explicação simples sobre como os sintomas de IC se relacionam com a retenção de líquidos e dieta, como monitorizar os sintomas e revisão do regime medicamentoso.	Investigador	Momento inicial; Doentes recebem 5 sessões incentivadoras, bissemanais por telefone; Follow-up 1º mês; Follow-up 3º mês.	Cuidado usual considerado como a entrega de pequeno livro com indicações sobre IC e educação sobre dieta hipossalina e instruções sobre prescrição de medicação.

	Introdução nas suas habitações de diário de sintomas.			
Jurgens et al. 2013 (36)	Intervenção sobre treino de sintomas em IC (<i>HF SMART</i>) centrado na monitorização de sintomas (sobretudo dispneia e fadiga) e validação de conjunto de 3 ou mais sintomas. Intervenção inclui sensibilização cognitiva e somática. Providenciado gráfico de sintomas diário para monitorizar sintomas. Entrega de balanças e de livro sobre autocuidado na IC.	Investigador principal	Dia da alta; 90 dias.	Cuidado usual inclui a entrega de balanças e de livro sobre autocuidado na IC.
Dickson et al. 2014 (98)	Indivíduos integrados em grupo (4-8 participantes), numa intervenção sobre autocuidado: 1) adesão à medicação; 2) dieta hipossalínica; 3) monitorização de sintomas; 4) gestão de sintomas.	Educador treinado em saúde	Momento inicial; Intervenção de 60 minutos, 2 vezes por semana, durante 4 semanas; 1º mês; 3º mês.	Cuidado usual definido como educação para a saúde estandardizada, realizada por profissionais de saúde.

4.4 RESULTADOS

4.4.1 Comportamentos de autocuidado

Dos cinco estudos incluídos para revisão, quatro estudos avaliaram comportamentos de autocuidado, como se pode observar na tabela 6.

Caldwell e colaboradores (33) verificaram uma alteração significativamente positiva nos comportamentos de autocuidado entre o grupo de controlo (GC) e o grupo de intervenção (GI), na visita de acompanhamento dos três meses (média GC 1.9 ± 1.3 vs. média GI 2.9 ± 1.0 ; $t=-2.24$; $p=0.03$). Por outro lado, Jurgens e colegas (38) verificaram que a manutenção de autocuidado estava presente aos 90 dias de estudo, em ambos os grupos,

com pontuações adequadas (acima de 70). Este estudo verificou que metade dos participantes avaliavam com frequência o seu peso (como parte da manutenção de autocuidado), no momento de inclusão do estudo e na visita de três meses, com 93.1% dos participantes do GI a pesarem-se diariamente, comparativamente com 77.1% do GC (38). A manutenção de autocuidado (média de base 56.8 ± 22.0 vs média de 90 dias 76.9 ± 18.4 ; $p < 0.01$), a gestão de autocuidado (média de base 48.2 ± 19.3 vs média de 90 dias 60.4 ± 27.2 ; $p < 0.01$) e a confiança de autocuidado (media de base 54.3 ± 17.2 vs média de 90 dias 65.2 ± 19.1 ; $p < 0.01$) foram também encontrados como melhoria da intervenção aos 90 dias. Neste mesmo estudo, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre o GI e o GC, e o tamanho do efeito apurou-se como pequeno, apesar de valores absolutos elevados no GI na manutenção de autocuidado (média GI 18.0 ± 20.8 vs média GC 12.9 ± 17.1 ; $t = 1.07$; $p = 0.14$; Cohen's $d = 0.273$) e na confiança de autocuidado (média GI 10.2 ± 20.3 vs média GC 4.8 ± 21.6 ; $t = 1.03$; $p = 0.15$; Cohen's $d = 0.256$). A comparação da gestão de autocuidado revelou valores absolutos elevados no GC (média GI 15.9 ± 27.9 vs média GC 19.8 ± 22.8 ; $t = -0.54$; $p = 0.70$; Cohen's $d = -0.155$), embora não tenha sido encontrada nenhuma diferença estatística (38). Dickson e colaboradores (99) observaram uma melhoria na manutenção e na gestão de autocuidado no GI comparativamente com o GC, bem como uma interação significativa na manutenção de autocuidado entre grupo e tempo ($p < 0.05$), sugerindo que a intervenção foi eficaz na melhoria de manutenção de autocuidado, com uma interação moderada no tamanho do efeito (Cohen's $f = 0.38$). Em relação à gestão de autocuidado, que melhorou no GI mas não no GC durante o período de três meses de estudo ($p < 0.05$), o tamanho do efeito revelou-se também moderado.

O estudo de DeWalt e colegas (97) foi o único a apresentar resultados no final de um ano de estudo, onde o GI apresentava melhores comportamentos de autocuidado face ao GC, com avaliações ponderais mais frequentes ($p < 0.001$). Também verificaram uma melhoria na eficácia no autocuidado de 2 pontos na diferença média entre grupos (Intervalo de Confiança 95% 3.1, 0.7; $p < 0.01$).

Tabela 6 – Resultados dos comportamentos de autocuidado

Estudo	Resultados	Início			3º mês				12º mês					
		Média GC (SD)	Média GI (SD)	<i>p</i>	Média GC (SD)	Média GI (SD)	<i>p</i>	<i>Cohen's f</i>	Diferença (95% CI)		%		<i>p</i>	
									GC	GI	GC	GI		
Caldwell et al, 2005 (33)	Comportamentos de autocuidado	1.5±0.82	1.6±0.94	0.75	1.9±1.3	2.9±1.0	0.03	-	-	-	-	-	-	-
DeWalt et al., 2006 (97)	Eficácia no autocuidado	-	-	-	-	-	-	-	3.1	0.7	-	-	0.0026	
	Comportamentos de autocuidado	-	-	-	-	-	-	-	-	-	29	79	<0.001	
Jurgens et al, 2013 (38)	Manutenção de autocuidado	57.5 (24.0)	56.8 (22.0)	0.88	70.8 (21.2)	76.9 (18.4)	0.24	-	-					
	Gestão de autocuidado	43.8 (21.1)	48.2 (19.3)	0.30	61.1 (22.5)	60.4 (27.2)	0.92	-	-					
	Confiança de autocuidado	54.4 (16.9)	54.3 (17.2)	0.98	60.5 (20.7)	65.2 (19.1)	0.36	-	-					
Dickson et al, 2014 (99)	Manutenção de autocuidado	58.5 (18)	63.9 (15)	-	64.5 (16)	80.6 (9)	0.04	0.38*	-					
	Gestão de autocuidado	45.8 (24)	43 (21)	-	49.4 (21)	66.8 (18)	0.02	0.45*	-					

* Melhoria significativa ($p < 0.01$) desde o início da intervenção até aos 90 dias, através de testes emparelhados.

^a Cohen's d

^b Cohen's f

4.4.2 Eventos de sobrevivência

Dos cinco estudos integrados para revisão, apenas três estudos relataram eventos de sobrevivência (38, 98), como se pode analisar na tabela 7, Lee e colegas (98) observaram que num total de 44 participantes, 15 apresentaram vinte *end points* (11 participantes no GC e quatro participantes no GI) durante o período do estudo. Dos eventos registados, quinze aconteceram no GC, com três mortes, nove hospitalizações e três visitas ao serviço de urgência, enquanto que cinco eventos (apenas hospitalizações) foram registados no GI. Na análise deste estudo verificou-se uma diferença significativa entre grupos, em termos de eventos de sobrevivência, onde os participantes no GI experienciaram um período mais prolongado de eventos de sobrevivência, em comparação com os participantes no GC ($p < 0,05$). Contudo, as taxas de eventos de sobrevivência registadas foram de 47,6% (10/21) no GC comparativamente com 78,3% (18/23) no GI.

Por outro lado, Jurgens e colaboradores (38) relataram que, durante o período de 90 dias de estudo, observaram 27 hospitalizações relacionadas com IC, e que quatro dos 99 participantes faleceram. Registaram, ainda, um maior número de eventos no GI (dezasseis) que no GC, com onze eventos. Todavia os eventos registados não demonstraram diferenças significativas entre grupos ($p = 0,26$). O desvio padrão para tempo de sobrevivência foi de $76,2 \pm 4,0$ dias no GC e de $76,7 \pm 3,8$ dias no GI. Não se verificou diferença no tempo de sobrevivência entre grupos ($\chi^2 = 1,53$; $p = 0,216$).

Ao fim de um ano de estudo, DeWalt e colegas (97) observaram 65 hospitalizações e 3 mortes no GI e um total de 111 eventos (107 hospitalizações e 4 mortes) no GC, com um risco (RR) de 0.69 (95% Intervalo de Confiança 1.19, 0.40). Verificaram ainda que 61% das pessoas no GC tiveram pelo menos uma hospitalização ou morte, comparativamente com 42% das pessoas no GI ($p = 0.13$).

Tabela 7 – Resultados dos eventos de sobrevivência

Estudo	Resultados	3° mês										12° mês				
		GC		GI		Diferença (95% CI) HR	Variância do tempo de sobrevivência		p	χ^2	p	GC	GI	Diferença (95% CI) RR	p	
		N		N			CG	GI								N
DeWalt et al., 2006 (97)	Hospitalizações	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	107	65	(1.19-0.40) 0.69	0.13	
	Mortes											4	3			
	Eventos de sobrevivência												61%	42%		
Lee et al., 2013 (98)	Mortes	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	Hospitalizações	9	-	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	Visitas ao serviço de urgência	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	Eventos de sobrevivência	-	47.6%	-	78.3%	(1.09-9.16) 3.17	-	-	0.03	-	-	-	-	-	-	
Jurgens et al., 2013 (38)	Hospitalizações	11	-	16	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	Mortes	4														
	Eventos de sobrevivência		20%		33.3%	-	76.2±4.0	76.7± 3.8	0.26	1.53	0.216	-	-	-	-	

4.5 DISCUSSÃO

Pretendeu-se com esta revisão identificar se uma educação centrada no reconhecimento de sintomas em pessoas com IC melhorava comportamentos de autocuidado, na deteção de escalamento de sintomas, e se diminuía as admissões hospitalares. Todavia, o número reduzido de artigos publicados para análise sobre educação sobre reconhecimento de sintomas e eventos de sobrevivência tornou a revisão desafiante.

O autocuidado é um processo dinâmico executado tanto quando a pessoa está saudável como num processo de doença. É definido como a atividade de manutenção da estabilidade fisiológica com resposta aos sintomas, quando estes se evidenciam (27, 46). As pessoas com IC apresentam dificuldade em detetar precocemente sinais e sintomas da doença, o que desencadeia visitas ao serviço de urgência e consequente internamento hospitalar (46, 87).

Da análise dos estudos incluídos para revisão verificou-se que a educação centrada na pessoa, mesmo uma intervenção simplificada (33) focada no reconhecimento de sintomas melhoravam os comportamentos de autocuidado, tanto ao fim de 3 meses de seguimento (38, 99), como no final de um ano de estudo (97). Nestes estudos, as pessoas incluídas no GI mostraram alterar as suas ações, com melhores comportamentos de autocuidado. Verificou-se, ainda, que a entrega de balanças aos participantes do GC e do GI (38), evidenciou um aumento na frequência do peso diário, desencadeando uma melhoria significativa nos comportamentos de autocuidado.

Observou-se também uma menor predominância de readmissões hospitalares no GI comparativamente com o GC. Lee e colegas (98) observaram vinte eventos compostos no GC em oposição a cinco eventos no GI, com maior gravidade no primeiro grupo, onde se verificaram três mortes e nenhuma no GI. Também DeWalt e colaboradores (97) observaram que ao fim de um ano o GI teve um menor número de hospitalizações (65 versus 107), registando três mortes no GI e quatro mortes no GC. Por outro lado, Jurgens e colegas (38), no seu estudo, observaram um maior número de eventos no GI em comparação com o GC (dezasseis versus onze). No total destes vinte e sete eventos, quatro resultaram em morte, mas os autores não aprofundaram estes resultados, focando a sua análise no tempo de sobrevivência, não se verificando diferença entre grupos ($p=0,126$).

Os estudos publicados para revisão, considerados maioritariamente estudos piloto (33, 38, 98, 99) apresentavam amostras pequenas com períodos de *follow-up* também curtos

(até três meses), à exceção de um RCT (97) com um período de *follow-up* de 12 meses e uma amostra de 123 participantes, o que não permitiu efetuar uma meta-análise entre participantes, intervenções, resultados (heterogeneidade clínica) e desenhos de estudo (heterogeneidade metodológica). Por esse motivo foi realizada uma síntese narrativa, de acordo com as orientações recomendadas (94).

Embora os estudos incluídos para revisão fossem predominantemente estudos piloto, a avaliação e comparação da efetividade da educação no reconhecimento de sintomas foi um desafio, uma vez que as intervenções descritas em cada um dos estudos eram diferentes entre si. Além do mais, alguns estudos apresentavam reforços educacionais calendarizados no desenho de estudo. Caldwell e colegas (33) implementaram reforços educacionais ao fim de um mês de intervenção, enquanto que Lee e colaboradores (98) e Dickson e colegas (99) incluíram também contactos telefónicos, como parte da intervenção, duas vezes por semana durante três meses ou sessões presenciais de 60 minutos, duas vezes por semana, num período de quatro semanas. Também DeWalt e colaboradores (97) fizeram reforços educacionais, por telefone, semanalmente durante o primeiro mês e posteriormente mensalmente até ao sexto mês.

Quanto à qualidade metodológica dos cinco estudos incluídos nesta revisão, o método de randomização estava pouco claro. Dois estudos referiram o uso de números aleatórios para distribuir os participantes em cada grupo (GC ou GI) (38, 97, 98), um estudo descreveu o uso de aleatorização para estudo controlado randomizado, não especificando o processo em si (100) e o outro estudo não referiu como foi realizada a randomização (33).

Com tamanhos de amostra pequenas poder-se-ia considerar o aumento do tempo de *follow-up* dos estudos piloto, para analisar o benefício da educação na monitorização de sintomas e os eventos de sobrevivência, a longo prazo. Contudo, considerando estes aspetos, a evidência mostra que a educação da pessoa sobre monitorização de sintomas deve ser valorizada e incluída num plano educacional, como por exemplo num programa de gestão de doença. As pessoas com IC precisam de ser capacitadas para o reconhecimento dos sinais e sintomas da doença, por forma a saber interpretá-los e, conseqüentemente, desencadear uma tomada de decisão de procura de cuidados de saúde e o evitamento de admissões hospitalares.

4.6 CONCLUSÕES

O número reduzido de estudos incluídos para revisão sugere que a evidência relacionada com a efetividade na educação sobre reconhecimento de sintomas em pessoas com IC seja diminuída. Os estudos incluídos nesta revisão mostraram que quando as pessoas com IC eram incluídas num programa educacional sobre reconhecimento de sintomas, com foco na sua interpretação, apresentavam melhores comportamentos de autocuidado e menor eventos relacionados com a IC. Denota-se que nos programas de gestão da doença a monitorização de sintomas é um ponto fulcral educacional. As pessoas com IC são convidadas a aprender sobre sinais e sintomas de IC, como os interpretar e o que fazer quando os sintomas são detetados precocemente. Verificou-se ainda que a distribuição de diários de registo diário de peso potenciou o seu registo, permitindo analisar a variação de peso e, talvez, compreender e detetar sinais e sintomas de descompensação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European journal of heart failure*. 2016;18(8):891-975.
12. Benjamin EJ, Blaha MJ, Chiuve SE, Cushman M, Das SR, Deo R, et al. Heart Disease and Stroke Statistics-2017 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*. 2017;135(10):e146-e603.
16. Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Medscape. Self care in patients with chronic heart failure. *Nat Rev Cardiol*. 2011;8(11):644-54.
27. Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2016;31(3):226-35.
33. Caldwell MA, Peters KJ, Dracup KA. A simplified education program improves knowledge, self-care behavior, and disease severity in heart failure patients in rural settings. *American heart journal*. 2005;150(5):983.e7-983.e12.
34. Friedman MM, Quinn JR. Heart failure patients' time, symptoms, and actions before a hospital admission. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2008;23(6):506-12.
36. Sethares KA, Sosa ME, Fisher P, Riegel B. Factors associated with delay in seeking care for acute decompensated heart failure. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2014;29(5):429-38.
38. Jurgens CY, Lee CS, Reitano JM, Riegel B. Heart failure symptom monitoring and response training. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2013;42(4):273-80.
39. Riegel B, Dickson VV, Lee CS, Daus M, Hill J, Irani E, et al. A mixed methods study of symptom perception in patients with chronic heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2018.
45. Quinn JR, Chen L, Brasch J, Smith JA, Tucker R, Chen D-G. Symptom Recognition and Decision to Seek Care by Both Chronic Hear Failure and Their

- Caregivers/Significant Others Prior to Hospitalization. *Journal of cardiac failure*. 2011;17(8):S85.
46. Altice NF, Madigan EA. Factors associated with delayed care-seeking in hospitalized patients with heart failure. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*. 2012;41(3):244-54.
49. Casimir YE, Williams MM, Liang LY, Pitakmongkolkul S, T CJ. The effectiveness of patient-centered self-care education for adults with heart failure on knowledge, self-care behaviors, quality of life, and readmissions: a systematic review. *JBI Database of systematic Review and Implementation Reports*. 2014;12(2):188-262.
53. Mathew S, Thukha H. Pilot testing of the effectiveness of nurse-guided, patient-centered heart failure education for older adults. *Geriatr Nurs*. 2017.
59. Pereira F. *O Autocuidado Na Insuficiência Cardíaca: Tradução, Adaptação e Validação da European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale para o Contexto Português*: Universidade do Porto; 2013.
60. Jaarsma T, Stromberg A, Martensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *European journal of heart failure*. 2003;5(3):363-70.
61. Marques MdC, Lopes MJ, Rebola E, Pequito T. Autocuidado no Doente com Insuficiência Cardíaca. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*. 2016;2(1):14.
62. Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Carlson B. An update on the self-care of heart failure index. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2009;24(6):485-97.
64. Jaarsma T, Arestedt KF, Martensson J, Dracup K, Stromberg A. The European Heart Failure Self-care Behaviour scale revised into a nine-item scale (EHFScB-9): a reliable and valid international instrument. *European journal of heart failure*. 2009;11(1):99-105.
82. Fonarow GC, Stough WG, Abraham WT, Albert NM, Gheorghide M, Greenberg BH, et al. Characteristics, treatments, and outcomes of patients with preserved systolic function hospitalized for heart failure: a report from the OPTIMIZE-HF Registry. *J Am Coll Cardiol*. 2007;50(8):768-77.

86. Gheorghide M, Vaduganathan M, Fonarow GC, Bonow RO. Rehospitalization for heart failure: problems and perspectives. *J Am Coll Cardiol*. 2013;61(4):391-403.
87. Lam C, Smeltzer SC. Patterns of symptom recognition, interpretation, and response in heart failure patients: an integrative review. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2013;28(4):348-59.
88. Maggioni AP, Dahlstrom U, Filippatos G, Chioncel O, Crespo Leiro M, Drozdz J, et al. EURObservational Research Programme: regional differences and 1-year follow-up results of the Heart Failure Pilot Survey (ESC-HF Pilot). *European journal of heart failure*. 2013;15(7):808-17.
89. Laborde-Casterot H, Agrinier N, Zannad F, Mebazaa A, Rossignol P, Girerd N, et al. Effectiveness of a multidisciplinary heart failure disease management programme on 1-year mortality: Prospective cohort study. *Medicine (Baltimore)*. 2016;95(37):e4399.
90. Sochalski J, Jaarsma T, Krumholz HM, Laramie A, McMurray JJ, Naylor MD, et al. What works in chronic care management: the case of heart failure. *Health Aff (Millwood)*. 2009;28(1):179-89.
91. Jaarsma T, Halfens R, Huijjer Abu-Saad H, Dracup K, Gorgels T, van Ree J, et al. Effects of education and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *European heart journal*. 1999;20(9):673-82.
92. Sookhoo D, Pellowe C, Derham C. The experiences of heart failure patients following their participation in self-management patient education programmes: A systematic review. *JBI Database Syst Rev Implement Reports*. 2013;11(2):236-80.
94. JBI. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual. Adelaide, Australia: The Joanna Briggs Institute; 2014.
95. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group P. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Int J Surg*. 2010;8(5):336-41.
96. Tufanaru C, Munn Z, Stephenson M, Aromataris E. Fixed or random effects meta-analysis? Common methodological issues in systematic reviews of effectiveness. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13(3):196-207.

97. DeWalt DA, Malone RM, Bryant ME, Kosnar MC, Corr KE, Rothman RL, et al. A heart failure self-management program for patients of all literacy levels: a randomized, controlled trial [ISRCTN11535170]. *BMC health services research*. 2006;6(30):1-10.
98. Lee KS, Lennie TA, Warden S, Jacobs-Lawson JM, Moser DK. A comprehensive symptom diary intervention to improve outcomes in patients with HF: A pilot study. *Journal of cardiac failure*. 2013;19(9):647-54.
99. Dickson VV, Melkus GD, Katz S, Levine-Wong A, Dillworth J, Cleland CM, et al. Building skill in heart failure self-care among community dwelling older adults: results of a pilot study. *Patient education and counseling*. 2014;96(2):188-96.

5 GESTÃO DE SINTOMAS E READMISSÕES HOSPITALARES EM PESSOAS COM IC: RESULTADOS DE UM ESTUDO QUALITATIVO

Resumo

A gestão do autocuidado pela pessoa com doença crónica é complexa, onde a falta de conhecimento sobre sinais e sintomas leva a readmissões hospitalares recorrentes. Estas podem ser evitadas se a pessoa com IC participar em programas de gestão de doença, o que propicia a adesão a comportamentos de autocuidado.

Neste capítulo pretende-se identificar os principais problemas que levam as pessoas com IC a terem readmissões frequentes. Neste sentido, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, gravadas com transcrição verbatim e sujeitas a análise de conteúdo. Os participantes envolvidos neste estudo incluem cinco pessoas com IC internadas, três enfermeiros peritos na gestão de pessoas com IC e dois cardiologistas, de um hospital universitário.

Da análise de conteúdo das entrevistas emergiram três categorias: gestão de saúde, gestão de comportamento, e apoio recebido.

Conclui-se, da análise das entrevistas, que as pessoas com IC beneficiam de um programa de gestão de doença, adaptado a cada um, integrado na educação em saúde.

Publicação

Artigo III - Pereira Sousa, J.; Santos, M. *Symptom Management and Hospital Readmission in Heart Failure Patients. A Qualitative Study from Portugal.* Critical Care Nursing Quarterly. 2019; 42 (1): 81-88.
<http://dx.doi.org/10.1097/cnq.0000000000000241>

5.1 CONTEXTUALIZAÇÃO

A IC caracteriza-se por início súbito (100), onde as pessoas apresentam dificuldade em interpretar os sinais e sintomas de descompensação (87), tais como fadiga, dispneia em repouso e congestão (9, 16). Considerada atualmente um problema de saúde pública, com um rápido crescimento previsto nos próximos anos, associam-se também admissões e readmissões hospitalares frequentes, baixa qualidade de vida, mortalidade alta e problemas económicos, sobretudo uma sobrecarga nos recursos de saúde (91, 101, 102). A adaptação a novos estilos de vida, integrantes na gestão terapêutica do processo de doença da pessoa com IC, dificulta a alteração de comportamentos de autocuidado (24). Além do mais, verifica-se como causa principal de readmissão hospitalar a alta hospitalar precoce e conteúdos educacionais de *follow-up* pouco eficazes, sugerindo que cerca de metade destas readmissões hospitalares poderiam ser evitadas (24, 50, 101).

Por conseguinte, as pessoas com IC beneficiariam de ser integradas em programas de gestão de doença, onde a educação em saúde teria como papel a consciencialização sobre o processo de tomada de decisão e de aprendizagem sobre a doença, a identificação de problemas relacionados com a sua saúde e a implementação de estratégias para solucionar estes problemas (103). Segundo as *guidelines* da Sociedade Europeia de Cardiologia, os programas de gestão de doença devem ser implementados em consultas especializadas de IC, com a formação de equipas multiprofissionais, peritos na gestão da doença e com o objetivo de desenvolver cuidados direcionados à pessoa com IC e obter melhores resultados em saúde (8, 104).

Com vista a tentar perceber quais as dificuldades de aprendizagem nas pessoas com IC, Dickson e colegas (105) discriminaram as categorias dos principais problemas, nesta população, nos EUA. Porém, pela dificuldade de comparabilidade com os países europeus, decidiu-se realizar um estudo com o objetivo de identificar as categorias principais que levariam à readmissão hospitalar nas pessoas com IC, em Portugal. A identificação das categorias teve como base a realização de entrevistas semiestruturadas a pessoas com IC internadas, cardiologistas e enfermeiros peritos na gestão de pessoas com IC, num serviço de cardiologia de um hospital universitário. Com base nestas entrevistas pretendeu-se: 1) determinar porque razão as pessoas com IC não contactam os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros), quando apresentam sintomas de descompensação da doença e 2) perceber de que forma os profissionais de saúde poderiam ajudar a pessoa com IC a alterarem os seus comportamentos de autocuidado.

5.2 MÉTODOS

5.2.1 Desenho

Para o desenvolvimento deste estudo usou-se o modelo das intervenções complexas propostas pelo *Medical Research Council* (MRC) (74), o qual inclui quatro fases: I) desenvolvimento; II) fiabilidade/piloto; III) avaliação e IV) implementação (73, 74). Este estudo contempla uma investigação primária, correspondendo à fase I do modelo de MRC, com a utilização de uma metodologia qualitativa. A escolha por este modelo prendeu-se com o facto de as intervenções complexas permitirem uma descrição detalhada dos componentes propostos para intervenção no grupo de controlo e no grupo de intervenção. Isto possibilita uma melhor compreensão da efetividade e fiabilidade da intervenção, bem como a otimização e implementação da intervenção proposta (74).

O desenvolvimento deste estudo qualitativo permitiu a identificação de temas sobre a razão pela qual as pessoas com IC apresentam uma elevada frequência de internamentos hospitalares. Em conjugação com os resultados da revisão sistemática da literatura pretendeu-se desenvolver uma intervenção complexa, para posteriormente ser implementada num programa de gestão de doença. Neste sentido, o desenho deste estudo foi estruturado para assegurar que a base da intervenção fosse de acordo com as necessidades das pessoas com IC, do que na opinião ou preferência pessoal do investigador.

As questões colocadas aos entrevistados foram:

- Pela sua prática diária ou na sua opinião, qual a causa de descompensação do doente com IC e o que leva ao seu internamento?
- Em seu entender, o que poderão os profissionais de saúde fazer para ajudar a ultrapassar esta situação e consequentemente responder às necessidades da pessoa com IC?

5.2.2 Participantes

Este estudo teve como participantes cinco pessoas internadas pela causa primária de IC (Pt), dois cardiologistas (C) e três enfermeiros (N) peritos na gestão de pessoas com IC, o que constitui uma amostra de conveniência. Isto porque o serviço selecionado para este estudo, num hospital universitário, tem no máximo 10 camas para internamento de pessoas com agudização de IC (cinco em unidade de cuidados intensivos e cinco camas em enfermaria). As pessoas com IC convidadas a participar nas entrevistas estavam

internadas na enfermaria, já com internamentos prolongados. Os critérios de inclusão para a realização das entrevistas foram: adultos com idade superior a 18 anos, admitidos num serviço de cardiologia por agudização de IC, e que tenham consentido e aceitado serem entrevistadas para este estudo. As pessoas com IC internadas, no momento da entrevista, não estavam envolvidas em nenhum programa de gestão de doença, mas poderiam receber, pontualmente, alguma informação sobre o que fazer se identificassem escalamento de sintomas de IC.

Os enfermeiros incluídos para participarem no estudo estavam semanalmente alocados à consulta de IC, onde tinham como papel a avaliação de sinais vitais, a avaliação estatoponderal e a identificação de fatores de risco da pessoa com IC, além de prestarem cuidados diretos de enfermagem a estas pessoas, a nível de internamento.

Os cardiologistas convidados a participarem no estudo eram os únicos elementos responsáveis pelo acompanhamento destas pessoas, quer no internamento quer em consultas.

Todos os participantes deste estudo foram entrevistados numa abordagem direta, frente a frente pelo investigador principal, em sala reservada. As entrevistas semiestruturadas foram gravadas e posteriormente transcritas, com duração de 30 minutos e realizadas entre maio e junho de 2014.

5.2.3 Análise

As entrevistas foram submetidas a análise de conteúdo, através do programa informático NVivo 10, pelo investigador deste estudo. Após transcrição *verbatim* procedeu-se à identificação dos termos principais que emergiram em temas. As entrevistas foram submetidas a análise três vezes, o que permitiu a redução de categorias de quatro para três. Posteriormente os termos principais foram reanalisados para verificar a variabilidade de temas, e agrupados em categorias.

5.3 RESULTADOS

Da análise de conteúdo das entrevistas semiestruturadas emergiram três categorias: Gestão de saúde, Gestão de comportamento, e Apoio recebido, como se pode verificar na tabela 8.

Tabela 8 – Categorias que emergiram da codificação das entrevistas semiestruturadas

Categorias	Subcategorias	Exemplos de unidades de contexto
Gestão de saúde	Contactar médico quando se sente pior	<i>“Estou aqui por falta de ar e pernas inchadas”</i> (Pt4)
	Seguir indicações dos profissionais de saúde (exercício, dieta, etc.)	<i>“eu sei que devo andar um pouco todos os dias. Bebo cerca de um litro de água (...) e não como comidas salgadas e evito doces”</i> (Pt1)
	Conhecimento sobre sinais e sintomas de IC	<i>“procurar conselho médico e contactar as equipas de enfermagem e médicas quando os sintomas começam a piorar, por exemplo, no peso diário (se houver aumento de peso) ou começar a ficar cansado ou com falta de ar”</i> (C1)
Gestão de comportamentos	Falta de conhecimento	<i>“na consulta médica, o médico disse-me para ficar internado por causa das minhas queixas de saúde (fadiga e cansaço)”</i> (Pt3)
	Consciência de erros de estilos de vida	<i>“na realidade eu deveria cumprir com a restrição de água, mas bebo mais do que o recomendado. Tenho dificuldade em cumprir com esta recomendação porque tenho este problema há já bastante tempo”</i> (Pt3)
	Incumprimento terapêutico	<i>“a principal causa de descompensação por IC é o incumprimento terapêutico”</i> (C1)
Apoio recebido	Consultas regulares e de maior duração	<i>“Em vez de ter uma consulta anual, estas deveriam ser mais regulares. Eu estou disposto em vir mais vezes ao hospital e ser observado por enfermeiros”</i> (Pt5)
	Visita domiciliária	<i>“Fazer visitas domiciliárias, para que os profissionais possam ver os doentes.”</i> (Pt5)
	Educação ao doente e família	<i>“Fazer várias sessões de educação para a saúde, que é fundamental, e fazer estes</i>

	Follow-up telefónico	<p><i>ensinos em todas as consultas (...), porque eles precisam muito deste tipo de ensinos”</i> (N1)</p> <p><i>“se não forem lembrados, porque acho que deveria haver até um reforço, um maior acompanhamento da nossa parte, como o contacto telefónico, porque (...) cai no esquecimento. Há a tentação, é um bocadinho agora, um bocadinho depois, leva a um ciclo vicioso, que começa a descompensar e não há nada que os segure”</i> N3</p>
--	----------------------	---

5.3.1 Gestão de Saúde

A categoria Gestão de Saúde relacionou-se com o conhecimento das pessoas sobre os sinais e sintomas de IC. Inclui-se também a capacidade em seguir o regime terapêutico, prescrito pelos profissionais de saúde, a capacidade em adotar um estilo de vida específico e quando devem contactar os profissionais de saúde. Como exemplos, pode-se salientar *“eu sei que devo andar um pouco todos os dias. Bebo cerca de um litro de água (...) e não como comidas salgadas e evito doces”* (Pt1), e *“sim, eu sou muito cuidadoso em casa, com a quantidade de água e de comida”* (Pt2). Durante as entrevistas verificou-se que dos cinco doentes entrevistados, quatro verbalizaram informação relacionada com a identificação de sintomas, como indicativo de agravamento da condição de saúde. Como exemplo *“Estou aqui por falta de ar e pernas inchadas”* (Pt4) ou *“eu andava dois ou três passos e sentia-me cansado”* (Pt1). Mas mais importante, estes doentes eram não só capazes de identificar estes sinais e sintomas, como tinham capacidade em tomar a decisão se deveriam ou não contactar o seu médico, como se regista *“e depois, eu telefonei ao meu cardiologista”* (Pt1). Por outro lado, os profissionais de saúde não mencionaram estes sintomas nas suas entrevistas. Apenas um médico cardiologista referiu em *“procurar conselho médico e contactar as equipas de enfermagem e médicas quando os sintomas começam a piorar, por exemplo, no peso diário (se houver aumento de peso) ou começar a ficar cansado ou com falta de ar”* (C1). Da análise de conteúdo das entrevistas nesta categoria sobressaem essencialmente as entrevistas das pessoas com IC internadas. Aqui só um médico fez uma breve referência, enquanto que os outros

profissionais de saúde não evidenciaram estes sintomas nas suas entrevistas, como se pode verificar nas figuras 11 e 12.

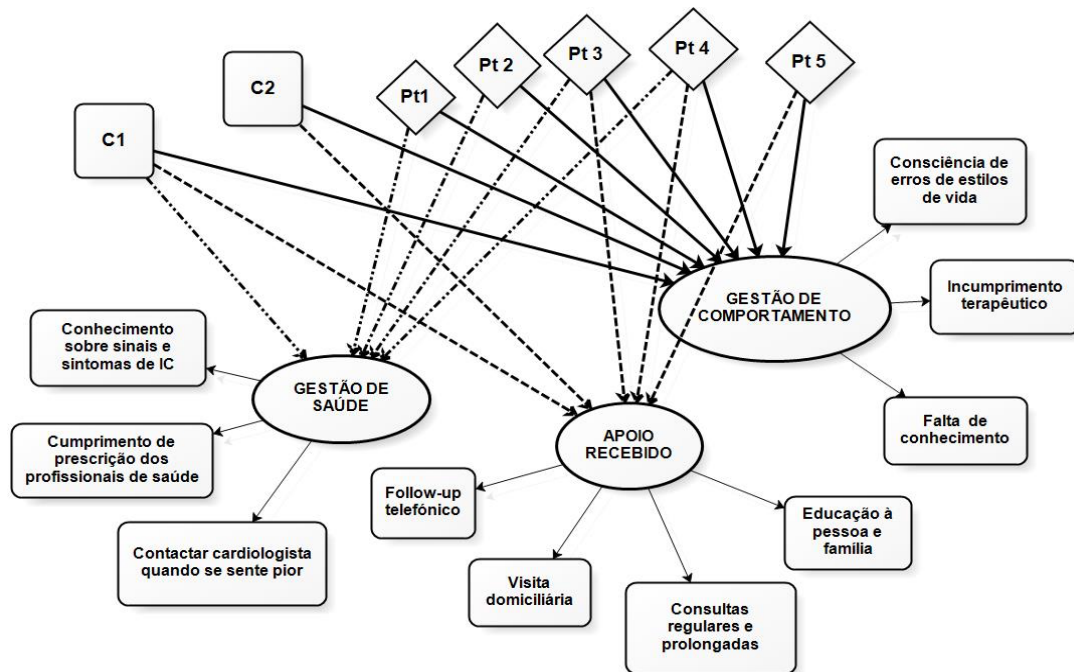


Figura 11– Categorias e relação das entrevistas semiestruturadas das pessoas com IC internadas e dos médicos cardiologistas

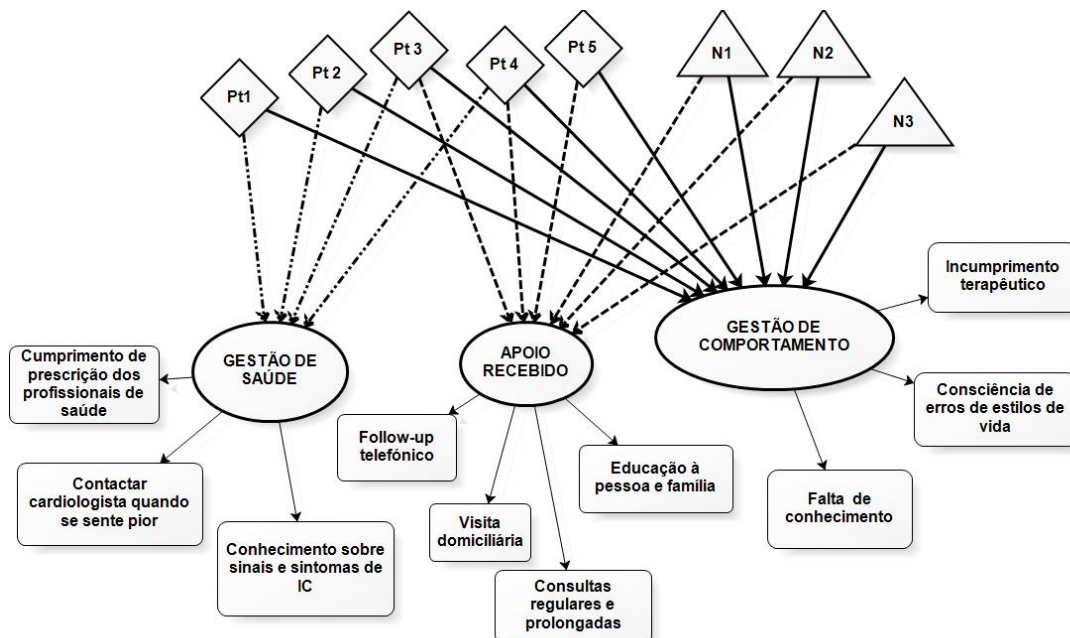


Figura 12– Categorias e relação das entrevistas semiestruturadas das pessoas com IC internadas e dos enfermeiros peritos na gestão da doença

5.3.2 Gestão de Comportamentos

Esta categoria surge pela falta de conhecimento sobre sinais e sintomas pela pessoa com IC internada. Algumas pessoas internadas entrevistadas verbalizaram que *“na consulta, o médico referiu-me para ficar internado no hospital por causa das minhas queixas (fadiga e cansaço)”* (Pt3) e que *“vim para o hospital porque já não conseguia dormir, dormia sentado com várias almofadas nas costas. As minhas pernas incharam...”* (Pt3). Para além do não conhecimento sobre a sintomatologia, verifica-se por outro lado a consciência de não adesão a hábitos de vida adequados, importantes para uma gestão eficaz do seu processo de saúde/doença. Neste contexto uma das pessoas internadas referiu *“na realidade, eu deveria cumprir com a restrição de água, mas eu bebo mais do que o recomendado. Tenho dificuldade em cumprir porque tenho tido este problema durante muito tempo”* (Pt5), ou porque a vida profissional torna difícil esta adesão e gestão de comportamentos *“trabalho há 24 anos longe de casa e é muito difícil seguir as prescrições, porque almoço em restaurantes e à noite como qualquer coisa. Venho a casa de quinze em quinze dias...”* (Pt3).

Nesta categoria também se verifica que a pessoa com IC tem consciência da dificuldade no cumprimento do regime terapêutico, com a verbalização de que *“de vez em quando bebo vinho, o que não deveria beber. Também bebo uma cerveja e sei que deveria ter mais cuidados com a alimentação”* (Pt3). Verifica-se, portanto, uma dificuldade em alterar comportamentos de autocuidado, onde *“há pessoas que mesmo recebendo educação sistemática, ou porque não têm apoio da família, ou porque vivem sozinhos, ou porque são alcoólicos, a intervenção não é eficaz”* (C1), em que a *“maior causa de descompensação de Insuficiência Cardíaca é o não cumprimento (terapêutico) (C2), onde “os doentes não cumprem com a toma da medicação e com a restrição de água” (C2). Torna-se evidente que estas pessoas não seguem a “dieta, não fazem exercício, por outras palavras, não ajustam o estilo de vida à sua doença crónica” (C1).*

Da análise das entrevistas dos enfermeiros sobressai também o *“não cumprimento terapêutico”* (N2), onde as pessoas *“não têm cuidado com a alimentação e com a ingestão de água e álcool”* (N3). Destas entrevistas salienta-se que o principal fator de *“descompensar é o não cumprimento na ingestão de líquidos”* (N1). Embora estas pessoas sejam informadas sobre a sua doença e o que fazer caso detetem sinais e sintomas de descompensação, *“uma semana ou duas depois elas esquecem a informação que receberam, se não forem lembradas”* (N1). Por outro lado, também foi referido que as

peessoas com IC *“têm a noção que não deveriam beber muita água, não deveriam beber álcool e não deveriam fumar. Contudo, elas não estão motivadas. Esta é uma das razões porque ainda apresentam comportamentos inadequados”* (N1). Mas podem pensar que *“por estarem a tomar a medicação estão controlados e fazem erros na alimentação”*, aparentemente por *“falta de conhecimento”* (N2).

5.3.3 Apoio Recebido

Na análise desta categoria sobressai a importância da regularidade de visitas, em consultas de seguimento, verbalizado pelas pessoas com IC, *“em vez de ter uma consulta de ano em ano, deveria haver consultas mais regulares. Até estaria disposto a vir ao hospital e ser avaliado pelo enfermeiro, em consulta de enfermagem”* (Pt5). Na complementaridade destas consultas, ou na dificuldade de calendarizar consultas mais regulares, as pessoas com IC poderiam ser contactadas por telefone. Os profissionais de saúde advertem que *“periodicamente se deveria ligar aos (...) doentes, saber se estão a cumprir a medicação ou não, saber se estão a aumentar de peso ou não, que é uma forma de precocemente detetarmos descompensação”* (C2). Ou na perspectiva do enfermeiro *“se não forem lembrados porque (...) deveria haver até um reforço, um maior acompanhamento da nossa parte, como contacto telefónico porque (...) cai no esquecimento. Há a tentação (de aumentar a ingestão de líquidos), é um bocadinho agora, um bocadinho depois, o que leva a um ciclo vicioso, e depois começam a descompensar”* (N3), o que resultará, eventualmente, na procura de cuidados de saúde, com a admissão ao serviço de urgência e internamentos hospitalares.

Para um apoio mais eficaz para a gestão de comportamentos e de saúde, tanto os cardiologistas como os enfermeiros entrevistados sugeriram a implementação de um programa educacional estruturado. De acordo com um dos enfermeiros, estas pessoas deveriam receber *“várias sessões de educação para a saúde, que é fundamental, e fazer estes ensinios em todas as consultas que venham, porque eles precisam muito deste tipo de ensinios”* (N2). Estas sessões deveriam incluir lembretes sobre a progressão da doença e as alterações necessárias nos estilos de vida, como evidenciado por um dos cardiologistas, em que primeiro se deve *“explicar muito bem o que é a IC; porque é que o doente tem IC; como se manifesta e como pode adaptar a sua vida diária, para viver de uma forma normal ou quase normal com a doença. Depois explicar as modificações*

que tem que fazer na sua vida para viver bem com esse problema de saúde” (C1). Esta educação deve também incluir “a família, não só o doente” (C2).

Um tema importante abordado nesta categoria foi o conhecimento sobre quando tomar ações específicas, como por exemplo *“alertá-los para o facto de que se (...) começam a ver um aumento dos edemas, um aumento da ascite, um aumento do cansaço não ficarem em casa, porque o ficar em casa (...) só agrava a situação, porque vêm ainda mais descompensados” (N3) e que deveriam “contactar os nossos serviços de forma a serem elucidados” (N3), porque “atacar o mais precocemente possível os episódios de agudização (...) evita muitos internamentos” (C1)*

Durante estas entrevistas também se observou que algumas pessoas com IC internadas sabiam a importância em aderir aos conselhos dos profissionais de saúde como meio de evitar os internamentos hospitalares: *“O que conta é (...) tentar cumprir ao máximo” (Pt5). Infelizmente estas pessoas tendem a esquecer “se não forem lembrados” (N3).*

5.4 DISCUSSÃO

O autocuidado implica uma tomada de decisão sobre os comportamentos que influenciam a saúde (9, 106), sobretudo na resposta adequada na deteção precoce de sinais e sintomas de descompensação, pela monitorização constante de sintomas (16). Na IC o autocuidado torna-se relevante, onde estudos prévios demonstraram que os programas de gestão de doença, geridos por uma equipa multidisciplinar, levam a melhoria no autocuidado e, por conseguinte, a uma melhoria na gestão da doença, de uma forma global (49). O explicar a patologia com termos de compreensão comum e treinar as pessoas com IC a identificar precocemente sinais e sintomas da doença têm sido associados a menores readmissões hospitalares ou a estadias de internamento mais curtas (107). Embora a educação em saúde tenha um papel fundamental na gestão da doença, uma revisão sistemática da literatura sobre educação de IC e autogestão (55) descreveu uma lacuna entre a informação transmitida aos doentes e o desempenho atual no autocuidado em pessoas com IC. Além do mais, mesmo que a informação seja transmitida à pessoa, não implica que ela a vá utilizar mais tarde. As nossas entrevistas suportam esta perspetiva, onde os profissionais de saúde referiram que nas consultas se apercebiam que estas pessoas não tinham conhecimento sobre as estratégias a adotar para melhorarem a sua saúde, ou em que situação os deveriam contactar. Estes achados sustentam que a informação fornecida nem sempre é eficaz para um autocuidado adequado. Indicam, por outro lado, que os

profissionais de saúde deveriam assegurar-se que as pessoas com IC compreenderam a mensagem e são capazes de identificar sinais e sintomas da doença, numa fase inicial. A falta de conhecimento sobressaiu como a causa principal das pessoas com IC não reconhecerem os sinais e sintomas da doença, levando a um atraso na procura de ajuda especializada (43, 108). Verificámos que todos os participantes deste estudo consideraram a gestão de sinais e sintomas como o tópico central a ser incluído nos programas educacionais de gestão de doenças, também já descrito em estudos anteriores (92).

Os resultados deste estudo indicam que os programas educacionais nas pessoas com IC se devem focar nos comportamentos de autocuidado, concretamente na manutenção de autocuidado, perceção de sintomas e gestão de autocuidado (39, 108). A manutenção de autocuidado requer aconselhamento sobre adesão terapêutica (dieta hipossalina, exercício físico, cumprimento medicamentoso), a perceção de sintomas envolve um processo de monitorização constante dos sinais e sintomas de IC e a gestão de autocuidado direcciona-se para uma avaliação das alterações físicas detetadas que levam a pessoa a tomar uma decisão, desencadeando uma ação (por exemplo tomar um comprimido extra de diurético ou contactar um profissional de saúde) (22). Como a IC é considerada uma doença crónica, o engajamento no autocuidado requer uma alteração dos hábitos e comportamentos da pessoa com IC, com vista a uma decisão contínua sobre o que é melhor para a sua saúde (17).

As nossas entrevistas determinaram que algumas pessoas internadas com IC tomaram a decisão de contactar os profissionais de saúde quando detetaram os primeiros sinais e sintomas da doença, enquanto que outros apresentaram dificuldade em o fazer, acabando por recorrer ao serviço de urgência. Estes resultados sugerem que pode existir dois tipos de pessoas com IC: os que compreendem a informação transmitida e contactam os profissionais de saúde, e aqueles que apresentam dificuldade em compreender a informação, precisando de reforços educacionais adicionais ou períodos de aprendizagem mais prolongados (109).

Este estudo foi realizado num serviço de cardiologia onde as pessoas internadas com IC ainda não estavam estáveis do seu processo de agudização da doença. Todavia, num estudo realizado com um maior número de participantes de pessoas com IC, estáveis, entrevistas semelhantes revelaram quatro categorias: reconhecimento de sintomas, avaliação dos sintomas, implementação do tratamento, e avaliação do tratamento (105). Entre este estudo e o nosso várias são as variáveis que influenciam na identificação de

diferentes categorias. É exemplo a diferença cultural entre os países envolvidos (EUA e Portugal), o número de pessoas entrevistadas (menor no nosso estudo), o estadió da doença (pessoas internadas por uma agudização ao invés de pessoas estáveis no seu processo de doença), ou mesmo a combinação destes fatores como potenciais influenciadores. Embora se verifiquem estas diferenças é de notar que a sequência *gestão de doença/identificação de sintomas/iniciar ação imediata adequada* é comum em ambos os estudos. Daqui podemos interpretar que apesar das diferenças cultural e metodológica entre os estudos, em ambos os casos a identificação imediata de situações de agravamento da doença e a tomada de ações apropriadas foi considerada como um ponto fundamental. Assim, os resultados destes dois estudos indicam que é importante realizar um esforço para que os programas de gestão de doença melhorem a capacidade das pessoas com IC em reconhecer e detetar os sintomas, levando a uma ação apropriada. Nesta linha, Ahmad e colegas (110) verificaram que a causa principal de hospitalização verbalizada pelas pessoas com IC foi o sofrimento causado pelos sintomas, enquanto que os médicos constataram que a razão de internamento hospitalar estava relacionada com os comportamentos, como a adesão medicamentosa e a dieta. No nosso estudo, estas razões foram agrupadas na categoria “*gestão de comportamentos*”. Contudo verifica-se que a não adesão terapêutica e a falta de conhecimento (sobre o escalamento de sintomas e a doença em si) são os principais motivos para o internamento hospitalar, quer no nosso estudo quer nos estudos de Dickson e colaboradores (105) e de Ahmad e colegas (110). Este estudo apresenta como principal limitação o número de participantes envolvidos o que leva à não generalização. Embora tenha sido realizado num hospital universitário, o serviço, onde as pessoas com IC estavam internadas, é constituído por cinco camas de cuidados intensivos e cinco camas de cuidados intermédios, o que dificultou a inclusão de um maior número de participantes neste estudo. Em estudos futuros sugere-se o aumento da amostra, com inclusão de outras unidades de internamento.

5.5 CONCLUSÃO

De uma forma global os resultados do nosso estudo vão ao encontro de estudos anteriores e sugerem a implementação de um programa educacional para pessoas com IC. Este programa deve, segundo os nossos resultados, focar nas três categorias de gestão de autocuidado: gestão de saúde, gestão de comportamento e apoio recebido. Verifica-se que os estudos sugerem programas de gestão de doença para as pessoas com IC que abordem

o ensino das pessoas a identificar e a detetar sinais e sintomas de descompensação da doença e a agir perante esta situação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

9. Cowie MR, Anker SD, Cleland JGF, Felker MG, Filippatos G, Jaarsma T, et al. Improving care for patients with acute heart failure: before, during and after hospitalization. *ESC Heart Failure*. 2014;1(2):110-45.
16. Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Medscape. Self care in patients with chronic heart failure. *Nat Rev Cardiol*. 2011;8(11):644-54.
17. Oosterom-Calo R, van Ballegooijen AJ, Terwee CB, te Velde SJ, Brouwer IA, Jaarsma T, et al. Determinants of heart failure self-care: a systematic literature review. *Heart Fail Rev*. 2012;17(3):367-85.
22. Riegel B, Jaarsma T, Stromberg A. A middle-range theory of self-care of chronic illness. *ANS Adv Nurs Sci*. 2012;35(3):194-204.
24. Riegel B, Moser DK, Anker SD, Appel LJ, Dunbar SB, Grady KL, et al. State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2009;120(12):1141-63.
39. Riegel B, Dickson VV, Lee CS, Daus M, Hill J, Irani E, et al. A mixed methods study of symptom perception in patients with chronic heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2018.
47. Cruz F, Issa VS, Ayub-Ferreira SM, Chizzola PR, Souza GE, Moreira LF, et al. Effect of a sequential education and monitoring programme on quality-of-life components in heart failure. *European journal of heart failure*. 2010;12(9):1009-15.
50. Stromberg A. The crucial role of patient education in heart failure. *European journal of heart failure*. 2005;7(3):363-9.
55. Boren SA, Wakefield BJ, Gunlock TL, Wakefield DS. Heart failure self-management education: a systematic review of the evidence. *Int J Evid Based Healthc*. 2009;7(3):159-68.
73. Craig P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: new guidance. MRC; 2008.
74. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *International journal of nursing studies*. 2013;50(5):587-92.

87. Lam C, Smeltzer SC. Patterns of symptom recognition, interpretation, and response in heart failure patients: an integrative review. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2013;28(4):348-59.
91. Jaarsma T, Halfens R, Huijjer Abu-Saad H, Dracup K, Gorgels T, van Ree J, et al. Effects of education and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *European heart journal*. 1999;20(9):673-82.
100. Tung HH, Lin CY, Chen KY, Chang CJ, Lin YP, Chou CH. Self-management intervention to improve self-care and quality of life in heart failure patients. *Congestive heart failure (Greenwich, Conn)*. 2013;19(4):E9-E16.
101. Blue L, McMurray J. How much responsibility should heart failure nurses take? *European journal of heart failure*. 2005;7(3):351-61.
102. Clark A, Nadash P. The effectiveness of a nurse-led transitional care model for patients with congestive heart failure. *Home Healthcare Nurse*. 2004;22(3):160-2.
103. Bläuer C, Frei I, Schnepf W, Spirig R. Implementation of a nurse-led education programme for chronic heart failure patients during hospitalisation, and strategies supporting their self-management at home: a practice development project in the context of the Swiss healthcare system. *International Practice Development Journal*. 2015;5(1).
104. Hoekstra T, Lesman-Leegte I, van der Wal M, Luttik M, Jaarsma T. Nurse-led interventions in heart failure care: Patient and nurse perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2010;9(4):226-232.
105. Dickson VV, Deatrick JA, Riegel B. A typology of heart failure self-care management in non-elders. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2008;7(3):171-81.
106. Boisvert S, Proulx-Belhumeur A, Goncalves N, Dore M, Francoeur J, Gallani MC. An integrative literature review on nursing interventions aimed at increasing self-care among heart failure patients. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2015;23(4):753-68.
107. Desai AS, Stevenson LW. Rehospitalization for heart failure: predict or prevent? *Circulation*. 2012;126(4):501-6.

108. Jaarsma T, Larsen T, Stromberg A. Practical guide on home health in heart failure patients. *International journal of integrated care*. 2013;13:e043.
109. Baptiste DL, Mark H, Groff-Paris L, Taylor LA. A nurse-guided patient-centered heart failure education program. *Journal of Nursing Education & Practice*. 2014;4(3):49-57.
110. Ahmad FS, Barg FK, Bowles KH, Alexander M, Goldberg LR, French B, et al. Comparing Perspectives of Patients, Caregivers, and Clinicians on Heart Failure Management. *Journal of cardiac failure*. 2016;22(3):210-7.

6 ESTUDO EXPLORATÓRIO COM APLICAÇÃO DE UM PROGRAMA DE GESTÃO DE DOENÇA

Resumo

No presente capítulo realizou-se um estudo exploratório com vista a testar se a implementação de um programa de gestão levava à promoção de comportamentos de autocuidado e/ou a um menor número de internamentos. A implementação do programa levou a mais comportamentos de autocuidado e a um menor número de hospitalizações. Estimou-se um risco 8,18 vezes mais elevado dos indivíduos sem intervenção de recorrerem à urgência ao fim do primeiro mês, e 11,36 vezes mais elevado ao fim de 3 meses. A realização de um modelo com base em equações estruturais indicou que a intervenção tinha um efeito no autocuidado. Por último, uma análise de custos revelou que os gastos associados à hospitalização de pessoas com IC poderiam potencialmente ser reduzidos em 19 vezes com a generalização da implementação deste programa

Publicação

Artigo IV - Pereira Sousa, J.; Pais-Vieira, M. *Symptom recognition complex intervention improves self-care in heart failure patients* (submetido).

Os resultados da revisão sistemática (capítulo 4) e das entrevistas semiestruturadas (capítulo 5) demonstraram que programas de intervenção tendem a melhorar os comportamentos de autocuidado e a prevenir a readmissão hospitalar. Para testar os efeitos de um programa de intervenção no autocuidado foram estudados dois grupos de pessoas com IC que estavam a ser assistidas numa unidade de cardiologia de um hospital universitário português. Foram constituídos um grupo de controlo e um grupo de intervenção. O grupo de controlo recebeu a intervenção habitual, que consistia nos cuidados habituais, pontualmente com alguma informação sobre a patologia, mas nada estruturado e o grupo de intervenção recebeu a intervenção aqui desenhada, que consistia numa educação estruturada sobre a patologia, quais os sinais e sintomas mais comuns

e o que fazer na deteção precoce dos mesmos. As pessoas com IC foram seguidas ao longo de três meses, tendo todos os participantes tido um número de quatro visitas.

6.1 PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS

A análise dos dados foi realizada através dos softwares estatísticos IBM® SPSS® v.24.0 e IBM® SPSS® AMOS v24.0. De modo a caracterizar a amostra foi utilizada estatística descritiva, com análise das medidas de tendência centrais, e inferencial de modo a aferir potenciais diferenças entre o grupo de controlo e experimental na fase de *baseline*, e que pudessem interferir nos resultados medidos nos momentos de *follow-up*. Foi testada a normalidade da amostra através do teste de Shapiro-Wilk, assim como foram analisados os coeficientes de assimetria e de achatamento, por forma a seleccionar o tipo de testes mais ajustado aos dados recolhidos. Foram utilizados os testes t-Student na presença de normalidade em ambos os grupos, e U de Mann Whitney na violação deste pressuposto, para teste entre ambos os grupos. Para analisar a progressão das variáveis medidas ao longo do tempo foi utilizado o teste t para amostras emparelhadas no caso de presença de uma distribuição normal em ambos os grupos, e o teste de Wilcoxon na violação deste pressuposto. De modo a compreender a influência da intervenção na evolução do comportamento de autocuidado e a qualidade de vida ao longo de quatro momentos de avaliação, foi realizada a ANOVA de medições repetidas mistas. Considerou-se uma probabilidade de erro tipo I (α) de 0,05 em todas as análises inferenciais. O nível de significância foi estabelecido para um valor de $p < 0,05$, tendo sido reportada a dimensão do efeito e a potência quando aplicável.

Para além da estatística inferencial clássica, optou-se por realizar dois modelos de crescimento latente condicionados para compreender como a intervenção mediou a evolução do autocuidado e a qualidade de vida ao longo do tempo de avaliação. Os modelos de crescimento latente apresentam-se como uma estatística mais robusta à violação de pressupostos presente na estatística tradicional, possibilitando testar o modelo teórico que serve de base ao estudo com maior segurança e maior capacidade preditiva da influência da variável exógena no comportamento da variável endógena mesmo na presença de erros de medida (111, 112). Estes modelos já foram aplicados a amostras pequenas ($n=22$) com bons índices de ajustamento, não sendo impeditivo o tamanho da amostra observado neste estudo ($n=63$) para a sua aplicação (113). Foram assumidos os valores de referência descritos por Marôco (112) e a apresentação do modelo foi baseado

nas recomendações de Hesser (113). As tabelas e gráficos referentes aos resultados obtidos não incluídos no corpo do relatório, encontram-se nos Anexos VI e VII.

De modo a testar o impacto da intervenção no autocuidado e na qualidade de vida, optámos pela aplicação de estatística inferencial clássica (ANOVA Mista) e de modelos de equações estruturais (modelo de crescimento latente condicionado).

ANOVA Mista

Com o intuito de compreender a eficácia da intervenção no autocuidado e na qualidade de vida, ao longo dos vários momentos de avaliação, optou-se pela realização de uma ANOVA de medições repetidas mista (2X4). Os pressupostos de normalidade dos resíduos, homogeneidade das variâncias-covariâncias e esfericidade foram analisados através da análise dos coeficientes de achatamento e assimetria e da análise da distribuição de resíduos através do Kolmogorov-Smirnov, teste *M* de Box, e Teste de Esfericidade de Mauchly, respetivamente. Em relação aos pressupostos, e uma vez que Kline (114) refere que muitos estudos que usam simulações de Monte Carlo têm demonstrado que valores absolutos de assimetria e achatamento inferiores a 3 e 7 não evidenciam problemas quando sujeitos a modelos lineares generalizados, a análise aos valores de assimetria e achatamento tiveram em conta estes achados. Caso se observasse a presença de violação da normalidade dos resíduos, optar-se-ia pela transformação da variável por *ranks*. Na ausência de evidência de homogeneidade das variâncias-covariâncias foi analisada a estatística de teste do traço de Pillai, e na ausência de evidência de esfericidade, optou-se pela análise da estatística de teste referente ao Épsilon mais elevado (115, 116). De modo a identificar quais os pares médios que diferem na interação entre fatores e os diferentes momentos de avaliação, foi utilizado a comparação de médias com correção de Bonferroni, de acordo com o procedimento descrito por Marôco (112).

Modelo de Crescimento Latente Condicionado

De modo a compreender a estrutura correlacional associada à aleatoriedade das trajetórias individuais, permitindo uma melhor visualização do impacto do programa de intervenção no autocuidado terapêutico, optou-se pela construção de um modelo de crescimento latente. Este tipo de modelos permite medir os mesmos sujeitos ao longo do tempo, ultrapassando as limitações inerentes à estatística clássica (ex: violação de pressupostos).

Para tal, foi utilizado o programa AMOS® v24.0, tendo sido construído um modelo com quatro momentos de avaliação do autocuidado, condicionado pela variável manifesta “Intervenção” codificada como “0-Controlo” e “1-Intervenção”.

6.2 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Um total de 63 pessoas com IC foram envolvidas neste estudo. Após randomização, 33 participantes foram inseridos no GC e 30 no GI. Todos os indivíduos envolvidos participaram em todos os momentos de avaliação, não existindo a presença de “*Lost to follow-up*”.

Analisando as características da amostra, observou-se a presença de uma maior percentagem de indivíduos do sexo masculino (74,60%) e com companheiro(a) (69,84%). A idade média da amostra situou-se nos 54,83 ($\pm 10,28$) anos. A maior parte da amostra apresentava uma classe III NYHA (73,02%), com CDI (52,38%). Durante o internamento observou-se uma redução média do IMC em 2,44 pontos entre a entrada e a saída/alta, com a presença de um valor de FEVE médio de 28,02 ($\pm 10,71$).

De modo a compreender a homogeneidade entre os grupos (GI e GC) no primeiro momento de avaliação (*baseline*), optou-se pela aplicação do teste t-Student ou U Mann Whitney, dependendo da distribuição da variável por grupo. Deste modo, com exceção da variação do IMC, onde se observou um decréscimo superior nos elementos do grupo de controlo face aos do grupo de intervenção, não se verificou a presença de diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de controlo e de intervenção no momento de *baseline*, nomeadamente nas variáveis Autocuidado e Qualidade de Vida (QoL), evidenciando homogeneidade ao nível da distribuição dos indivíduos pelos grupos neste momento de avaliação.

Cálculo amostral

Por se tratar de um estudo piloto, o recrutamento de participantes foi realizado através do método de amostragem por conveniência (não probabilística). Deste modo, a amostra recrutada resultou dos utentes internados por IC num serviço de cardiologia de um hospital universitário no período temporal entre setembro de 2014 e setembro de 2017 que aceitaram participar no estudo. Relativamente à distribuição dos indivíduos recrutados por cada grupo, optou-se por realizar uma distribuição aleatória com recurso ao programa random.org.

Na perspetiva do desenvolvimento futuro de um RCT, utilizando a fórmula matemática de cálculo de amostragem, e com base nos últimos dados da DGS (11) de número de episódios de internamento por IC (N=18.752), ter-se-á uma necessidade de recrutamento de 376 participantes, assumindo um grau de confiança de 95%, uma margem de erro de 5%, e uma distribuição heterogénea da população (50/50).

$$\frac{\frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2}}{1 + \left(\frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2 N} \right)}$$

Figura 13 – Fórmula matemática de cálculo amostral

Legenda: z = grau de confiança em desvios padrões; e = margem de erro escolhida; N = tamanho da população; p = constante igual a 0,5

6.2.1 Evolução do reconhecimento de sintomas de insuficiência cardíaca

Pela análise dos resultados, observou-se no GI a presença de uma evolução positiva progressiva sobre o conhecimento e explicação do que é a IC, verificando-se a presença de uma oscilação entre uma melhoria na compreensão um mês após a alta, com uma redução na avaliação ao fim de três meses. Esta diferença entre os grupos foi fortalecida pela evidência de uma associação entre a capacidade para explicar corretamente o que é a IC no grupo experimental, em todos os momentos, com dimensão do efeito muito elevado ($p < 0,05$; $\Phi > 0,5$).

Relativamente ao reconhecimento de sintomas de IC, observou-se a presença de uma evolução progressiva no conhecimento dos indivíduos pertencentes ao GI, com aumento da diferença de referências entre ambos os grupos quando comparamos os momentos de avaliação iniciais com os finais. No último momento de avaliação, com exceção do sintoma “Dormir sentado ou com almofadas”, observou-se a presença de uma associação estatisticamente significativa que evidencia que os indivíduos sujeitos à intervenção souberam identificar os sintomas de IC ($p < 0,05$) com presença de uma dimensão do efeito muito elevada nos sintomas “Registo de peso diário”, “Aumento rápido de peso”, e “Cumprimento com restrição hídrica” ($\Phi > 0,5$), e uma dimensão de efeito elevada nos restantes sintomas ($0,25 < \Phi \leq 0,5$). Deste modo, globalmente a intervenção produziu efeitos positivos na melhoria do reconhecimento de sintomas de IC.

6.2.2 Episódios de admissão hospitalar

No que concerne às complicações associadas à IC, durante a primeira semana nenhum dos elementos da amostra referiu ter tido um episódio de recurso à urgência ou hospitalização. Nos restantes momentos de avaliação observou-se a presença de um aumento clinicamente significativo do número de episódios de recurso à urgência ou hospitalização, com percentagens claramente mais elevadas no GC face ao GI, quer na avaliação ao fim de um mês, quer na avaliação ao fim de três meses. Deste modo observou-se a presença de um risco 8,18 vezes mais elevado dos indivíduos sem intervenção de recorrerem à urgência ao fim do primeiro mês ($p=0,014$; 95% IC 1,10-60,62), e 11,36 vezes mais elevado ($p<0,05$; 95% IC 2,94-43,96) ao fim de três meses, em relação aos indivíduos sujeitos à intervenção. No que concerne à hospitalização, apesar de se observar a presença de um risco 3,64 vezes superior no grupo de controlo ao fim de um mês, o mesmo não evidenciou uma associação significativa entre estas variáveis ($p=0,357$; 95% IC 0,43-30,45). Contudo, ao fim de três meses observou-se a presença de um risco 4,24 vezes significativamente superior, no grupo de controlo face ao de intervenção, de ser hospitalizado ($p<0,05$; 95% IC 2,04-8,80). Deste modo, observou-se um claro impacto positivo da intervenção na redução dos riscos associados às complicações da IC.

6.2.3 Autocuidado

Segundo a distribuição das médias de resposta por item de acordo com o grupo, no primeiro momento de avaliação, observou-se a presença de médias mais altas de resposta (que evidenciam comportamentos de autocuidado desajustados) nos itens 1, 3 e 5, e médias mais baixas no item 10. De modo global observa-se, no GI, a presença de uma melhoria no autocuidado (redução dos *scores* médios) entre o momento da alta e uma semana depois, com uma estabilização dos valores ou crescimento menos acentuado. No GC, observou-se o oposto, com uma estabilização ou agravamento mais acentuado (aumento dos *scores* médios) do autocuidado do momento da alta para a avaliação uma semana depois.

Ao longo da intervenção verificou-se no GI um decréscimo dos valores na EEAIC, entre o momento inicial e o final do estudo, correspondendo a comportamentos de autocuidado mais eficazes. Por outro lado, a média de resposta no GC manteve-se idêntica ao longo

dos três meses de estudo, não se registando melhoria nos comportamentos de autocuidado.

Pela análise da variação do autocuidado ao longo dos vários momentos, observou-se a presença de diferenças estatisticamente significativas e com dimensão do efeito muito elevado ($p < 0,001$; $d > 1$), evidenciando-se uma influência significativa por parte da intervenção nos *scores* de autocuidado. Deste modo constatou-se a presença de uma influência positiva da intervenção na melhoria do autocuidado nos momentos de avaliação após a alta.

ANOVA Mista

Pelos resultados observados após aplicação do teste, verificou-se a presença de *scores* médios na EEAIC superiores no GC nos vários momentos, com crescimento e estabilização destes *scores*, em comparação com uma redução considerável ao longo dos vários momentos no GI. Deste modo, em média observou-se uma melhoria nos comportamentos de autocuidado nos indivíduos sujeitos à intervenção e um agravamento nos indivíduos do grupo de controlo.

Após aplicação dos testes, foi possível observar a presença de um efeito de interação entre a intervenção e o autocuidado que influenciou a evolução ao longo dos vários momentos de avaliação (*Huynh-Feldt* $F(2,4; 146,4) = 61,03$; $p < 0,001$; $\eta_p^2 = 0,500$; $\pi = 1,000$). Deste modo, observou-se uma capacidade explicativa significativa de elevada amplitude, evidenciando um claro impacto da intervenção numa mudança positiva nos ritmos de progressão temporal do autocuidado.

Constatou-se também a presença de diferenças estatisticamente significativas entre o momento da alta e os restantes momentos ($p < 0,05$), sendo importante salientar que os resultados são opostos de acordo com o grupo, ou seja, verificou-se uma melhoria significativa do autocuidado nos indivíduos sujeitos à intervenção do momento de alta para os restantes momentos, e o oposto nos indivíduos que não são sujeitos à intervenção, com comportamentos de autocuidado pouco eficazes no momento de alta.

Deste modo, verificou-se que a intervenção teve um efeito positivo na melhoria do autocuidado, observando-se uma estabilidade temporal com tendência para uma melhoria, em oposição aos indivíduos não sujeitos à intervenção, onde se observa um agravamento contínuo e crescente do autocuidado, como se pode analisar na tabela 9 e no Gráfico 1.

Tabela 9 – Interação entre Grupo e Progressão Temporal

Origem		Tipo III Soma dos Quadrados	df	F	Eta parcial quadrado	Potência observada ^c	Post-hoc ^a
Interação entre EEAIC e grupo	Huynh-Feldt	5453,507	2,400	61,03*	0,500	1,000	-18,105*

^a (Média Estimada Grupo Intervenção – Média Estimada Grupo Controlo); * $p < 0,00$

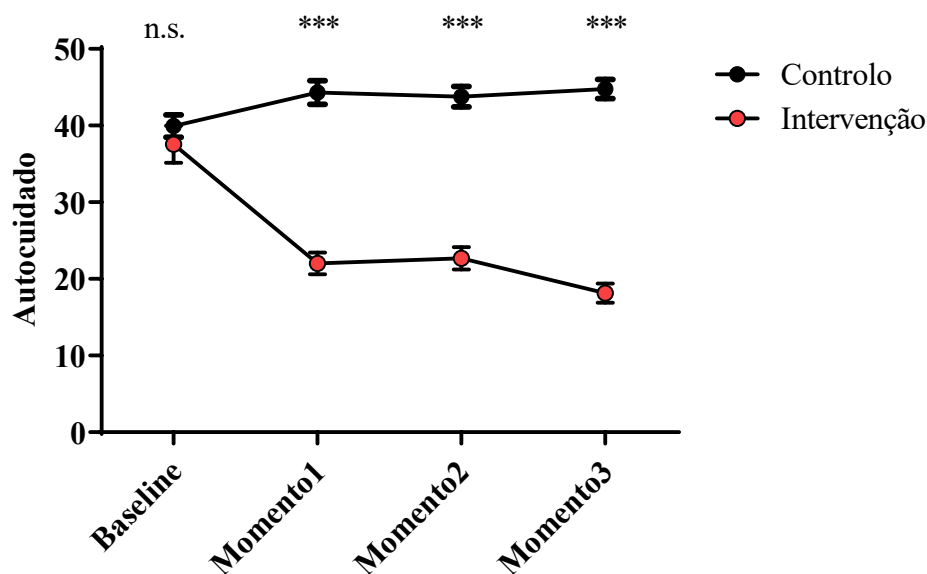


Gráfico 1 – Distribuição das médias marginais estimadas com IC 95% da EEAIC transformada por grupo e por momento de avaliação

Crescimento Latente Condicionado

A representação do modelo teórico foi construída de modo a se observar a presença dos quatro momentos de avaliação (Baseline – EEACIC_0; 1ª Avaliação – EEACIC_1; Follow-up 1 mês – EEACIC_2; Follow-up 3 meses – EEACIC_3) com a variável preditora ‘Intervenção’ a condicionar o modelo, sem imposição de estrutura de pesos (apenas assumindo 0 no *baseline* e 1 no *follow-up* três meses onde se esperava o valor máximo de crescimento). De modo a avaliar a qualidade do ajustamento do modelo, analisaram-se as seguintes medidas, tendo em conta os valores de referência descritos por Marôco (112): X^2 e p ; X^2/df ; RMSEA, I.C. RMSEA, e p . Os restantes índices de qualidade calculados pelo AMOS® não são apropriados para modelos de crescimento latente (112).

Numa primeira fase, após análise da qualidade de ajustamento, observou-se que o mesmo não apresentava um bom ajustamento, com violação dos valores de referência do p de X^2 ($p < 0,05$), RMSEA ($> 0,10$), p RMSEA ($p < 0,05$), e I.C. RMSEA (Limite inferior $> 0,05$ e Limite superior $> 0,10$).

Deste modo, optou-se pela análise dos índices de modificação (IM), onde foi considerado um *threshold* inicial de 11, tendo-se observado a presença de correlações entre os erros ‘e2’ e ‘e3’ o que gerou um novo modelo teórico, com inclusão da correlação destes dois erros.

Assim, após estimar o modelo, e tendo em conta a alteração realizada, observou-se a presença de um modelo com ajustamento perfeito, com todos os índices de qualidade de ajustamento a cumprirem os valores de referência (112).

Relativamente à análise dos dados estimados obtidos pela aplicação do modelo, verificou-se a presença de um efeito quase nulo da variável ‘Intervenção’ no valor basal, evidenciando homogeneidade nos grupos neste momento ao nível do autocuidado ($\beta_{\text{Intercepto.Intervenção}} = -0,125$; $p = 0,375$). Relativamente ao declive, observou-se a presença de um efeito estatisticamente significativo do tipo de grupo (intervenção vs controlo) no declive ($\beta_{\text{Declive.Intervenção}} = -0,881$; $p < 0,001$), sendo este negativo e significativo. Deste modo verificou-se que o programa de intervenção teve uma influência significativa no crescimento negativo dos *scores* de autocuidado, evidenciando uma melhoria progressiva do autocuidado no grupo de intervenção (uma vez que *scores* inferiores evidenciam melhores índices de autocuidado). Também foi possível observar a presença de um crescimento significativamente diferente de nulo do autocuidado nos momentos de *follow-up* da primeira semana ($M(\%) = 0,785$; $SE = 0,053$; $Z = 14,771$; $p < 0,001$), e o *follow-up* do primeiro mês ($M(\%) = 0,762$; $SE = 0,053$; $Z = 14,444$; $p < 0,001$). Também se verificou que o peso do *follow-up* aos 3 meses não difere significativamente de um crescimento nulo indicando que existe uma estabilização nos níveis do autocuidado.

Relativamente às variâncias, observou-se a presença de variâncias significativas ao nível do valor basal ($V(\text{Intercepto}) = 94,083$; $SE = 21,240$; $p < 0,001$), não se observando o mesmo ao nível das taxas de crescimento do autocuidado ($V(\text{Declive}) = 43,037$; $SE = 16,710$; $p = 0,010$), indicando a presença de intervariabilidade nos valores basais de autocuidado, assim como nas taxas de crescimento.

Ao nível do valor basal do autocuidado, este situou-se nos 39,992 ($SE = 1,902$; $p < 0,001$), enquanto que a taxa média de crescimento foi de 5,107 ($SE = 1,624$; $p = 0,002$).

Devido à impossibilidade de se utilizar outros índices de qualidade de ajustamento através do AMOS®, como alternativa optou-se pelo teste do modelo atual, condicionado pela variável ‘*Intervenção*’, face ao modelo sem o efeito desta mesma variável.

Deste modo, e tendo em conta os resultados obtidos pela comparação entre modelos, pela análise do nível de significância rejeitou-se a hipótese que os dois modelos se ajustam igualmente bem ($p < 0,001$), observando-se a presença de um ΔX^2 positivo (115,570), que evidenciou que o modelo sem efeito da ‘*Intervenção*’ apresentou um muito pior ajustamento aos dados que o modelo com efeito desta variável. Deste modo, os resultados observados permitiram afirmar que a variável ‘*Intervenção*’ é significativa no modelo de crescimento latente condicionado ajustado.

Tendo em conta os resultados obtidos, podemos verificar que o modelo (figura 14) confirma a influência positiva do programa de intervenção numa melhoria significativa e acentuada do autocuidado, sendo evidente a importância da capacitação quer no momento da alta, quer nas primeiras semanas após, de modo a obter uma estabilização temporal do autocuidado.

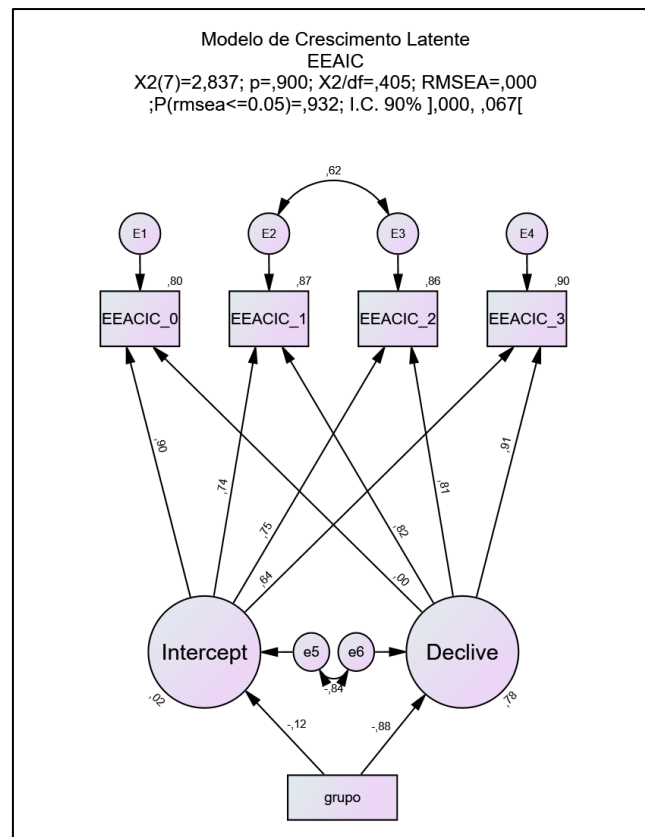


Figura 14– Estimativas estandardizadas das trajetórias de crescimento latente condicionado final

Variação do Autocuidado

Com o intuito de compreender a evolução do autocuidado, analisou-se também a variação no autocuidado entre os vários períodos. Tal como demonstrado no Gráfico 2, observou-se a presença de uma variação mais acentuada entre a *baseline* e o primeiro momento de avaliação (momento 1 no gráfico), e entre o primeiro e o terceiro mês (momento 3 no gráfico), com a variação da primeira semana para o primeiro mês (momento 2 do gráfico), a sugerir a inexistência de qualquer impacto. Este dado poderá sugerir que a intervenção efetuada na primeira semana não interfere significativamente nos níveis de autocuidado ao fim do primeiro mês.

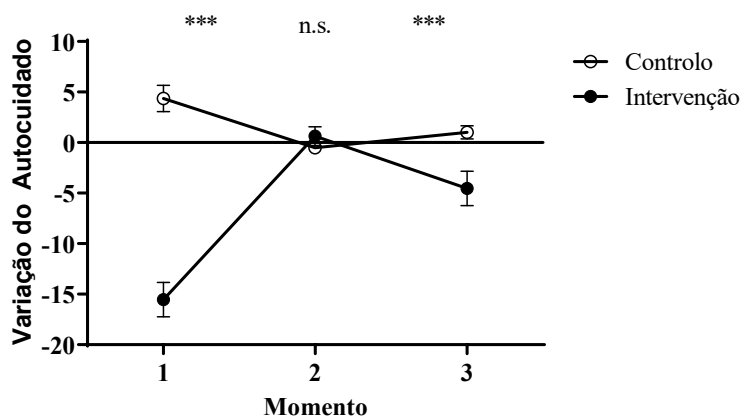


Gráfico 2 – Diferença de valores de Autocuidado entre momentos

6.2.4 Qualidade de Vida

Pela análise do questionário da qualidade de vida, verificou-se no GC, entre o momento inicial e final de estudo, valores estáveis na resposta dos participantes, enquanto que no GI se verificou uma melhoria ao longo do estudo, nomeadamente nos parâmetros atividades habituais (EQ5D3), dor/mal-estar (EQ5D4) e ansiedade/depressão (EQ5D5). Ao nível da Qualidade de Vida – Escala Visual Analógica Vertical, observou-se uma redução global associada à evolução do tempo no grupo de controlo, verificando-se o oposto no grupo de intervenção, onde se visualizou uma melhoria progressiva contínua ao longo do tempo. Pela análise dos níveis de significância, observou-se a presença de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos nos vários momentos de avaliação após a alta ($p > 0,01$; $d > 0,5$), com dimensão de efeito elevada, ou seja, a

intervenção melhorou a qualidade de vida da pessoa com IC nos vários momentos de avaliação.

ANOVA Mista

De acordo com os dados obtidos após realização do teste estatístico, considerando ambos os grupos (intervenção e controlo), os *scores* médios mais baixos da qualidade de vida foram observados no primeiro momento (*baseline*: M=67,841; SEM=1,645; n=63), aumentando no primeiro momento de *follow-up* (*follow-up* 1ª semana: M=71,976; SEM=1,823; n=63), seguido de um ligeira redução nos momentos de *follow-up* seguintes (*follow-up* 1º mês: M=71,671; SEM=1,786; n=63; *follow-up* 3º mês: M=71,121; SEM=1,517; n=63).

Após análise dos resultados, observou-se a presença de uma interação entre a qualidade de vida e a intervenção (*Huynh-Feldt* $F=13,895$; $p<0,001$; $\eta_p^2=0,186$; $\pi=1.000$), com uma magnitude do efeito médio a elevado, onde se verificou também um aumento global desta variável ao longo do tempo nos indivíduos sujeitos à intervenção, e um decréscimo progressivo no GI, como se pode visualizar na tabela 10.

No caso do GC, estas diferenças temporais foram significativas entre o último momento de avaliação e os restantes, evidenciando um claro agravamento da qualidade de vida com o tempo ($p<0,05$). Relativamente ao GI observou-se a presença de diferenças estatisticamente significativas entre a qualidade de vida no momento da alta e os dois últimos momentos de avaliação ($p<0,05$), evidenciando que a intervenção permitiu uma melhoria significativa da qualidade de vida face ao momento de alta.

Deste modo, verificou-se que a intervenção teve um efeito positivo na melhoria da qualidade de vida, com uma melhoria progressiva desta variável nos indivíduos sujeitos à intervenção, enquanto que os restantes indivíduos evidenciaram um claro agravamento contínuo, como se pode verificar no gráfico 3.

Tabela 10 – Interação entre Intervenção e Qualidade de Vida

Origem		Tipo III Soma dos Quadrados		df	F	Eta parcial quadrado	Potência observada ^c	Post-hoc ^a
Interação entre QoL e grupo	Huynh-Feldt	3668,215	2,827	13,90*	0,186	1,000	9,562*	

^a (Média Estimada Grupo Intervenção – Média Estimada Grupo Controlo); * $p<0,001$

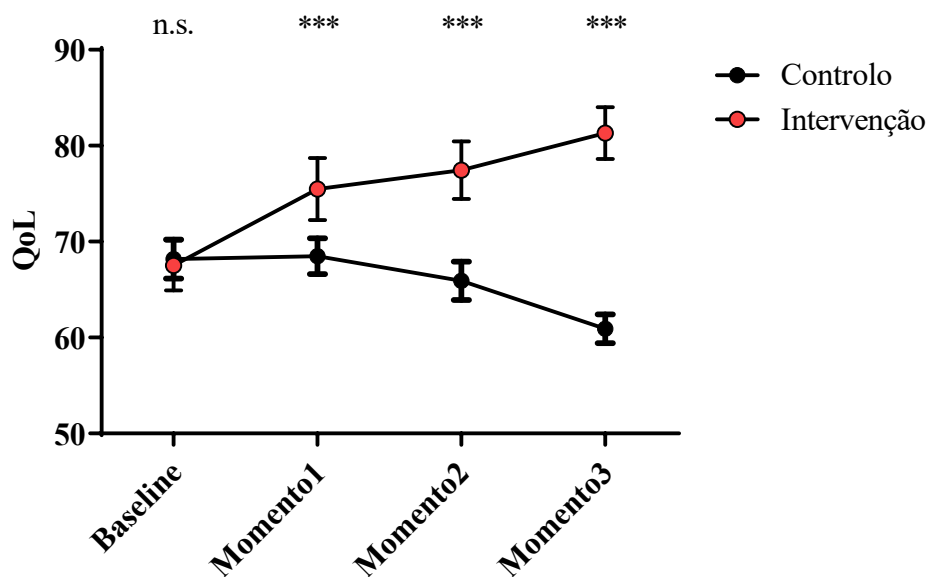


Gráfico 3 – Distribuição das médias marginais estimadas com IC 95% da QoL transformada por grupo e por momento de avaliação

Modelo de Crescimento Latente

O modelo teórico para a Qualidade de Vida foi construído de modo a se observar a presença dos quatro momentos de avaliação (*Baseline* – QoL_Base; 1ª Avaliação – QoL_1; *Follow-up* 1º mês – QoL_2; *Follow-up* 3º mes – QoL_3) com a variável preditora ‘*Intervenção*’ a condicionar o modelo, sem imposição de estrutura de pesos (apenas assumindo 0 no *baseline* e 1 no *follow-up* três meses onde se esperava o valor máximo de crescimento). De modo a avaliar a qualidade do ajustamento do modelo foram analisadas as seguintes medidas, tendo em conta os valores de referência descritos por Marôco (112): X^2 e p ; X^2/gl ; RMSEA, I.C. RMSEA, e p . Os restantes índices de qualidade calculados pelo AMOS® não são apropriados para modelos de crescimento latente (112). Após análise da qualidade de ajustamento, observou-se que o mesmo não apresentava um bom ajustamento, com violação dos valores de referência do p de X^2 ($p < 0,05$), valor de X^2/gl ($2 < x \leq 5$); RMSEA ($> 0,10$), p RMSEA ($p < 0,05$), e I.C. RMSEA (Limite inferior $> 0,05$ e Limite superior $> 0,10$).

Deste modo, optou-se pela análise dos índices de modificação, onde foi considerado um *threshold* de 11, com a presença de correlações entre os erros ‘e2’ e ‘e3’ tendo gerado um novo modelo teórico, com inclusão da correlação destes dois erros. Contudo, este modelo não apresentava um bom ajustamento, com violação dos valores de referência do p de X^2 ($p < 0,05$), valor de X^2/gl ($2 < x \leq 5$); RMSEA ($> 0,10$), e I.C. RMSEA (Limite inferior $> 0,05$

e Limite superior $>0,10$). Deste modo, houve necessidade de reduzir o valor de *threshold* para 1 (valor mínimo para obter novos índices de modificação), tendo-se optado pela introdução da correlação entre os erros de 'e1' e 'e4' por apresentar maior potencial de mudança.

Deste modo, após estimar o modelo, e tendo em conta a alteração realizada, observou-se a presença de um modelo com ajustamento quase perfeito, com violação apenas do limite superior do I.C. RMSEA ($>0,10$) todos os restantes índices de qualidade de ajustamento a cumprirem os valores de referência (112).

Relativamente à análise dos dados estimados obtidos pela aplicação do modelo, verificou-se a presença de um efeito quase nulo da variável 'Intervenção' no valor basal, evidenciando homogeneidade nos grupos neste momento ao nível do autocuidado ($\beta_{\text{Intercepto.Intervenção}}=-0,008$; $p=0,966$). Relativamente ao declive, observou-se a presença de um efeito estatisticamente significativo do tipo de grupo (intervenção vs controlo) no declive ($\beta_{\text{Declive.Intervenção}}=1,739$; $p<0,001$), sendo este positivo e significativo. Deste modo verificou-se que o programa de intervenção teve uma influência significativa no crescimento da Qualidade de Vida. De notar que o peso estandardizado, ao ser superior a 1, pode evidenciar problemas de multicolineariedade. Contudo, de acordo com Grewal e colegas (117), vários autores defendem que, não só os modelos de equações estruturais são robustos à multicolinearidade, como esta estatística pode ser utilizada para ultrapassar este problema. Deste modo, e analisando os resultados obtidos, pudemos verificar a clara influência do programa no crescimento da qualidade de vida ao longo dos vários momentos, com aparente estabilização do crescimento dos níveis nos vários momentos, com os vários pesos a não diferirem significativamente de um crescimento nulo.

Pela análise das variâncias, observou-se a presença de variâncias significativas ao nível do valor basal ($V(\text{Intercepto})=65,925$; $SE=27,401$; $p=0,013$), não se observando o mesmo ao nível das taxas de crescimento da Qualidade de Vida ($V(\text{Declive})=-6,868$; $SE=6,110$; $p=0,261$), indicando a intervariabilidade nos valores basais de Qualidade de Vida, não se verificando o mesmo nas taxas de crescimento.

Relativamente ao valor basal médio, verificou-se a presença de um valor basal médio de Qualidade de Vida situado nos 68,762 ($SE=2,104$; $p<0,001$), enquanto que a taxa média de crescimento foi negativa de -2,491 ($SE=0,790$; $p=0,002$).

Devido à impossibilidade de se utilizar outros índices de qualidade de ajustamento através do AMOS®, como alternativa optou-se pelo teste do modelo atual, condicionado pela variável 'Intervenção', face ao modelo sem o efeito desta mesma variável.

Deste modo, e tendo em conta os resultados obtidos pela comparação entre modelos, pela análise do nível de significância rejeitou-se a hipótese que os dois modelos se ajustam igualmente bem ($p < 0,001$), observando-se a presença de um ΔX^2 positivo (35,047), que evidenciou que o modelo sem efeito da ‘Intervenção’ apresentava um muito pior ajustamento aos dados que o modelo com efeito desta variável. Deste modo, os resultados observados permitiram afirmar que a variável ‘Intervenção’ é significativa no modelo de crescimento latente condicionado ajustado.

Pela análise dos resultados obtidos, verificou-se que o modelo (figura 15) confirma a influência positiva do programa de intervenção numa melhoria significativa e acentuada da Qualidade de Vida, evidenciando-se a presença de uma manutenção temporal do crescimento, contribuindo para a noção que o programa poderá ter impacto positivo a longo prazo.

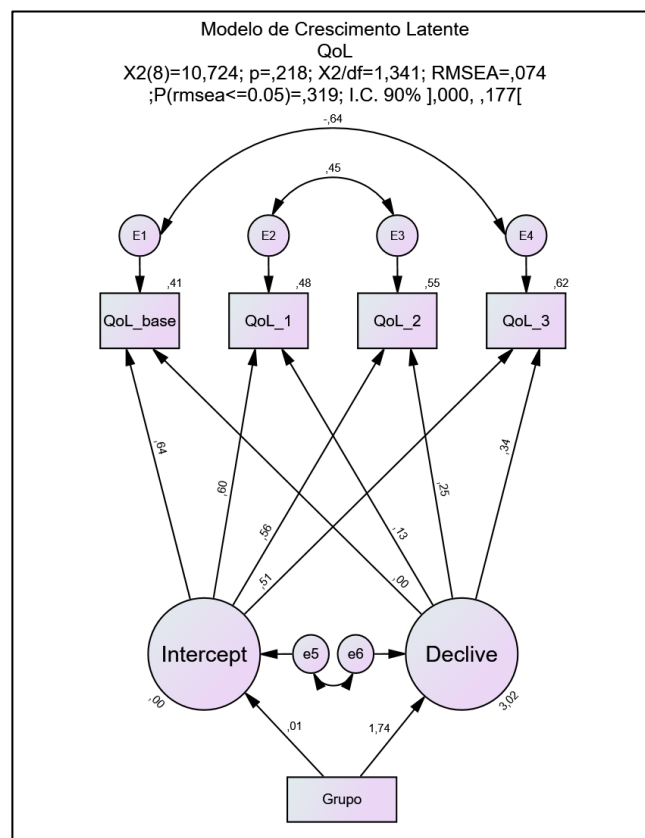


Figura 15– Estimativas estandardizadas das trajetórias de crescimento latente condicionado final

Variação da Qualidade de Vida

Com o intuito de compreender a evolução da Qualidade de Vida, analisou-se também a variação desta variável entre os vários períodos. Tal como demonstrado no Gráfico 4, observou-se a presença de uma deterioração semelhante no GC e GI na variação entre o *baseline* e o primeiro momento de avaliação (momento 1 no gráfico), e entre a primeira semana e o primeiro mês (momento 2 no gráfico), com a variação do primeiro mês para o terceiro mês (momento 3 do gráfico), a sugerir um impacto positivo da intervenção na melhoria, enquanto se mantém uma deterioração contínua e linear da qualidade de vida.

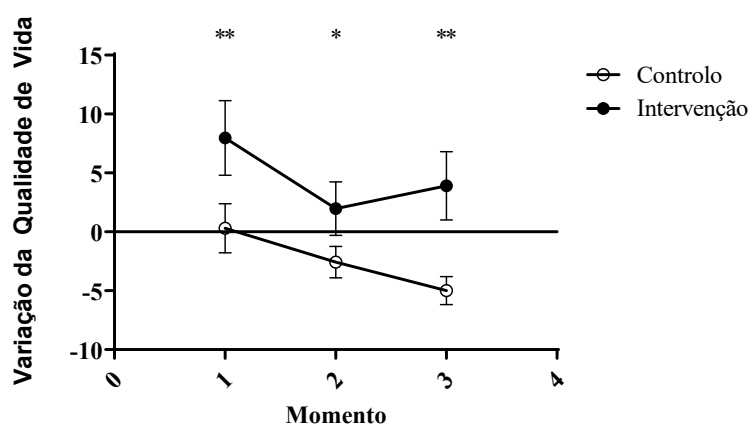


Gráfico 4 – Diferença de valores de Qualidade de Vida entre momentos

6.2.5 Relação entre Autocuidado e Qualidade de Vida

Com o intuito de compreender de que modo as duas variáveis interagem uma com a outra, optou-se pela realização da correlação de Spearman devido à inexistência de normalidade na distribuição de todas as variáveis em estudo.

Pela análise da tabela 11, observou-se a presença de relações negativas significativas entre os *scores* da EEAIC e a qualidade de vida entre os momentos de avaliação após a alta, ou seja, verificou-se a presença de evidências significativas que com a melhoria do autocuidado se relaciona uma melhoria da qualidade de vida ($p < 0,05$). Pudemos também constatar que a força da relação vai aumentando com a progressão temporal, ou seja, observou-se a presença de relações mais fortes no último momento de avaliação face aos restantes.

Tabela 11 – Correlação de Spearman entre Autocuidado e Qualidade de Vida

		EEAIC baseline	EEAIC Semana	1 EEAIC Mês	1 EEAIC Meses	3
QoL baseline	Coef. de Corr.	0,214	0,166	0,096	0,183	
	Sig. (2 ext.)	0,093	0,194	0,456	0,152	
	n	63	63	63	63	
QoL Semana	Coef. de Corr.	0,022	-0,285	-0,253	-0,273	
	Sig. (2 ext.)	0,862	0,024	0,045	0,030	
	n	63	63	63	63	
QoL 1 Mês	Coef. de Corr.	0,116	-0,275	-0,321	-0,321	
	Sig. (2 ext.)	0,366	0,029	0,010	0,010	
	n	63	63	63	63	
QoL Meses	Coef. de Corr.	0,024	-0,445	-0,480	-0,587	
	Sig. (2 ext.)	0,852	<0,001	<0,001	<0,001	
	n	63	63	63	63	

Com o intuito de compreender se esta relação dependia do grupo, aplicou-se o mesmo teste separando o GC do GI. Pela análise da tabela 12, verificou-se a presença de relações muito próximas de 0, e tendencialmente positivas entre os *scores* de EEAIC e a qualidade de vida no GC, indicando que não existe grande variação da qualidade de vida associada ao autocuidado. No caso do GI, as relações observadas também se encontravam próximas de 0, mas são tendencialmente negativas e ligeiramente mais fortes face ao GC, evidenciando uma muito ligeira melhoria da qualidade de vida, com a melhoria do autocuidado nesta amostra. Contudo, neste caso, não existe evidência de relação entre a qualidade de vida e o autocuidado, na análise por grupos ($p > 0,05$).

Também pela análise do gráfico 5, verificou-se a presença do GI em maior quantidade nos valores mais reduzidos da EEAIC (indicando a presença de comportamentos autocuidados mais ajustados), relacionando-se com valores superiores de qualidade de vida.

Uma análise exploratória inicial sugeriu a existência de uma relação entre o Autocuidado e a Variação dos valores de Qualidade de Vida. Segundo o Gráfico 6, referente a esta relação, verificou-se, efetivamente, que níveis mais baixos de EEAIC (correspondentes a níveis mais elevados de autocuidado), se relacionavam com uma amplitude diferencial positiva entre os momentos, sendo esta claramente mais presente no GI, ao passo que o GC apresentava uma variação quase nula independentemente do valor de autocuidado.

Tabela 12 – Correlação de Spearman entre Autocuidado e Qualidade de Vida por Grupo

Grupo			EEAIC	EEAIC	1 EEAIC	1 EEAIC	3
			baseline	Semana	Mês	Meses	
Controlo	QoL baseline	Coef. de Corr.	0,060	0,064	0,041	0,288	
		Sig. (2 ext.)	0,739	0,723	0,821	0,104	
		n	33	33	33	33	
	QoL Semana	1 Coef. de Corr.	-0,009	-0,029	0,013	0,045	
		Sig. (2 ext.)	,961	0,873	0,943	0,804	
		n	33	33	33	33	
	QoL Mês	1 Coef. de Corr.	0,047	0,089	0,062	0,146	
		Sig. (2 ext.)	0,796	0,622	0,732	0,418	
		n	33	33	33	33	
	QoL Meses	3 Coef. de Corr.	0,071	0,027	0,037	0,068	
		Sig. (2 ext.)	0,693	0,880	0,840	0,707	
		n	33	33	33	33	
Experimental	QoL baseline	Coef. de Corr.	0,294	0,345	0,208	0,283	
		Sig. (2 ext.)	0,115	0,062	0,269	0,130	
		n	30	30	30	30	
	QoL Semana	1 Coef. de Corr.	-0,048	-0,178	-0,147	-0,149	
		Sig. (2 ext.)	0,802	0,345	0,440	0,431	
		n	30	30	30	30	
	QoL Mês	1 Coef. de Corr.	0,087	-0,028	-0,119	-0,048	
		Sig. (2 ext.)	0,649	0,884	0,532	0,802	
		n	30	30	30	30	
	QoL Meses	3 Coef. de Corr.	0,065	0,318	0,200	-0,225	
		Sig. (2 ext.)	0,732	0,087	0,290	0,233	
		N	30	30	30	30	

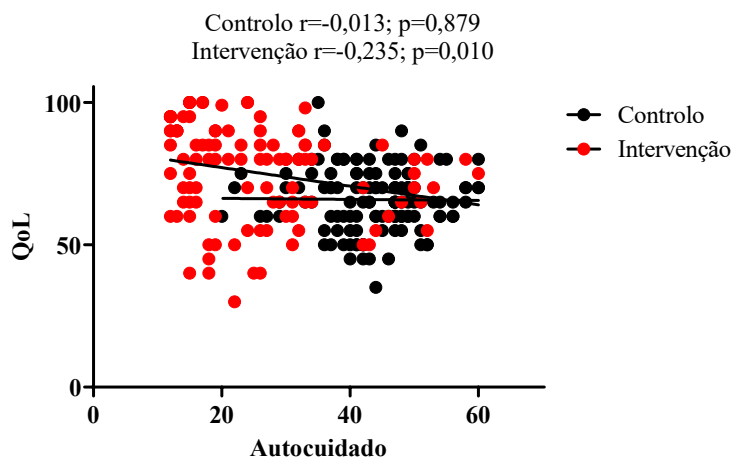


Gráfico 5 – Relação entre Autocuidado e Qualidade de Vida por Grupo

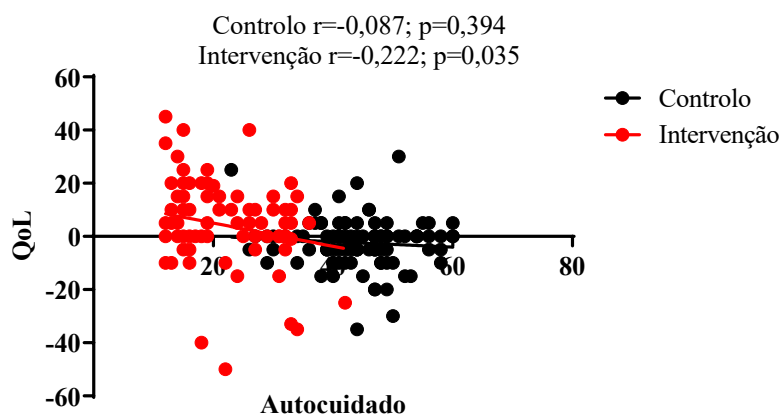


Gráfico 6 – Relação entre Autocuidado e Diferença entre momentos da Qualidade de Vida por Grupo

6.3 CUSTO MÉDIO DE INTERNAMENTO VERSUS CUSTO DE CONSULTA DE ENFERMAGEM

Atualmente os cuidados de saúde hospitalares são financiados pelo modelo de Grupos de Diagnóstico Homogêneos (GDH)⁶ ajustadas por *case mix*⁷, para um acesso mais equitativo da população aos cuidados de saúde (118).

Para responder à terceira questão formulada para este trabalho (Q3 – será que a implementação de uma intervenção complexa em pessoas com IC em classe II e III NYHA, acompanhadas em consulta estruturada de enfermagem com sucessivos *follow-ups*, tem um custo menor que o custo do tempo médio de internamento hospitalar?) realizou-se uma análise de custo, com base na tabela atual de GDHs, do ano de 2017, relativamente ao tempo médio de internamento pela causa de IC.

Com base na Portaria n.º 207/2017 a codificação de internamento por IC é a seguinte:

⁶ Grupos de Diagnóstico Homogêneos (GDH) foram introduzidos em Portugal, em finais dos anos 80 e início da década de 90 como meio de financiamento dos cuidados de saúde e aumento de produção do internamento hospitalar, com o agrupamento de episódios de internamento hospitalar em categorias homogêneas. A sua codificação tem como base a Classificação Internacional de Doenças – revisão 9 (ICD9). Atualmente esta classificação foi substituída pela *International Classification of Diseases – 10th revision – Clinical Modification/Procedures* ((ICD-10-CM/PCS), com entrada em vigor a 1 de janeiro de 2017 (Portaria n.º 207/2017).

⁷ “É o resultado da soma de todas as altas ponderadas de acordo com os GDH em que são classificadas, a dividir pelo número total de altas, representando a combinação de casos de cada hospital” Urbano et al. (1).

Tabela 13 – Custo de internamento segundo GDH de IC

Designação	Nível de severidade	Preço de Internamento	de Diária de internamento	de Limiar Inferior	Limiar Superior	Limiar Máximo	Demora Média Pura
Insuficiência Cardíaca	1	1.168,09€	584,05€	1	21	31	6,93
	2	1.692,04€	846,02€	1	25	37	9,22
	3	2.589,59€	863,20€	2	33	49	12,1
	4	5.947,40€	1.189,48€	4	47	69	17,8

Comparando o grau de severidade da patologia de IC, catalogado no GDH e os participantes deste estudo, que se encontravam essencialmente em classe NYHA III (73,02%), definiu-se para esta análise um preço de internamento equivalente ao nível de severidade 3, o que corresponde a 2.589,59€/episódio de internamento.

Segundo o Programa Nacional para as Doenças Cérebro-Vasculares, no ano de 2016 contabilizaram-se 18.752 internamentos em Portugal, pela causa de IC (11). Atribuindo o valor de 2.589,59€/episódio de internamento, pressupomos um gasto de 48.559.991,70€ (18.752x2.589,59€) em cuidados de saúde.

Após a hospitalização por uma agudização, a pessoa com IC beneficia de um acompanhamento multiprofissional, com a integração de um programa de gestão de doença, no qual pode estar implementada a intervenção desenhada para este estudo.

Assim, e segundo a Portaria n.º 207/2017, o preço atribuído à primeira consulta externa é de 34,10€ e às consultas subsequentes de 31€. O valor destas consultas pressupõe a consulta médica e a de enfermagem, uma vez que se define consulta como “o ato em saúde no qual um profissional de saúde avalia a situação clínica de uma pessoa e procede ao planeamento da prestação de cuidados de saúde. A consulta pressupõe um registo que contenha a identificação da pessoa, a data e a hora, os profissionais envolvidos e as ações tomadas, podendo ser presencial e/ou mediada por tecnologias de informação, ou não presencial, e ser realizada por um profissional de saúde ou por vários” (119).

O valor das consultas de enfermagem é estabelecido no valor de 16€ (119).

Neste ponto de vista, se a pessoa com IC for seguida num programa de gestão de doença, propomos aqui dois cenários:

Cenário 1

1ª consulta (médica e de enfermagem) – 34,10€;

Média de 3 consultas de enfermagem por ano (a cada 3 meses) – $16€ \times 3 = 48€$

Total/ano=82,10€

Cenário 2

Três consultas (médica e de enfermagem) – $34,10€ + 31€ \times 2 = 96,10€$

Média de três consultas de enfermagem por ano – $16€ \times 2 = 36€$

Total/ano=132,10€

Tabela 14 – Custo anual de acompanhamento em consulta da pessoa com IC

	Cenário 1	Cenário 2
Consulta Médica + Consulta de Enfermagem	1x/ano	3x/ano (1º, 6º e 12º meses))
Consulta de Enfermagem	3x/ano (a cada 3 meses)	2x/ano (3º e 9º meses)
Custo/ano	82,10€	132,10€

Portanto, se a pessoa com IC for seguida por equipa multidisciplinar, o preço médio de pagamento ao hospital prevê-se no cenário 1 de 82,10€/ano e no cenário 2 de 132,10€ (tabela 14 e gráfico 7), ao invés de um episódio de internamento com um custo associado de 2.589,59€. Supondo ainda que a pessoa com IC, acompanhada num programa de gestão de doença, deteta precocemente os sintomas de descompensação da doença e entra em contacto com os elementos da equipa multidisciplinar, pode ser seguida em regime de hospital de dia. Hospital de Dia é definido pelo D.R. (119), como “*a unidade orgânico-funcional de um estabelecimento de saúde, com espaço físico próprio e meios técnicos e humanos qualificados, onde o doente recebe cuidados de saúde de diagnóstico ou terapêutica de forma programada e permanece sob vigilância médica ou de enfermagem, por um período inferior a 24 horas*”. Todavia, a faturação de Hospital de Dia para a IC não está definida pela Portaria n.º 207/2017 (119), pelo que este valor não pode ser contabilizado neste trabalho.

Nesta visão pressupõe-se que se a pessoa com IC for acompanhada regularmente num programa de gestão de doença, esta consiga manter estável o seu processo de doença, o maior tempo possível, como se sugere nas *guidelines* na Sociedade Europeia de Cardiologia (8).

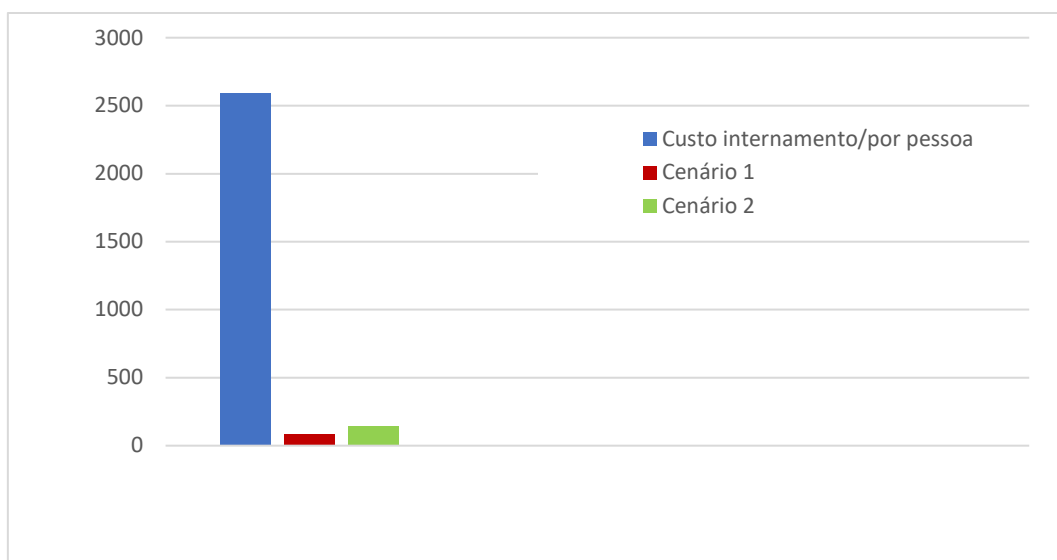


Gráfico 7 – Gastos Episódio de Internamento vs acompanhamento da pessoa com IC em Programa de Gestão de Doença

Podemos ainda considerar agora o valor que seria poupado tendo em conta a idade de reforma média destas pessoas. A atual idade de reforma é de 66 anos e cinco meses (120). Se considerarmos que a idade média da amostra aqui estudada foi de 54,83 anos, então podemos estimar um período de cerca de $66,5 - 54,83 = 11,67 \approx 12$ anos de trabalho para estas pessoas em média. Se agora considerarmos o preço estimado anualmente para cada uma destas pessoas verificamos que o gasto atual durante este período de tempo seria de 31.075,08 euros por pessoa, sendo que no cenário 1 seria de 985,20 euros (aproximadamente 32 vezes superior) e no cenário 2 de 1.585,20 euros (aproximadamente 19 vezes superior).

Por último, podemos ainda considerar que se o GC apresentasse em média quatro internamentos por ano com uma duração média de 7 dias (um a cada três meses, uma vez que os dados mostram que 84,85% dos participantes no GC ficaram internados, na avaliação do 3º mês de *follow-up*), e o GI apresentasse em média 1 internamento por ano, também com uma duração média de 7 dias de internamento (uma vez que os dados reportam 20% dos participantes no GI internados no 3º mês de *follow-up*), e tendo em atenção a idade média da amostra e o número de anos que distam da idade da reforma, pode-se estimar que estas pessoas ficariam internadas, em média, mais 336 dias ao longo da sua vida contributiva, no caso dos participantes no GC e 84 dias nos participantes do GI. Neste último cenário teríamos uma poupança em cuidados de saúde no GI

comparativamente com o GC, uma vez que as pessoas acompanhadas em programas de gestão de doença permaneceriam mais tempo em atividade laboral (figura 16).

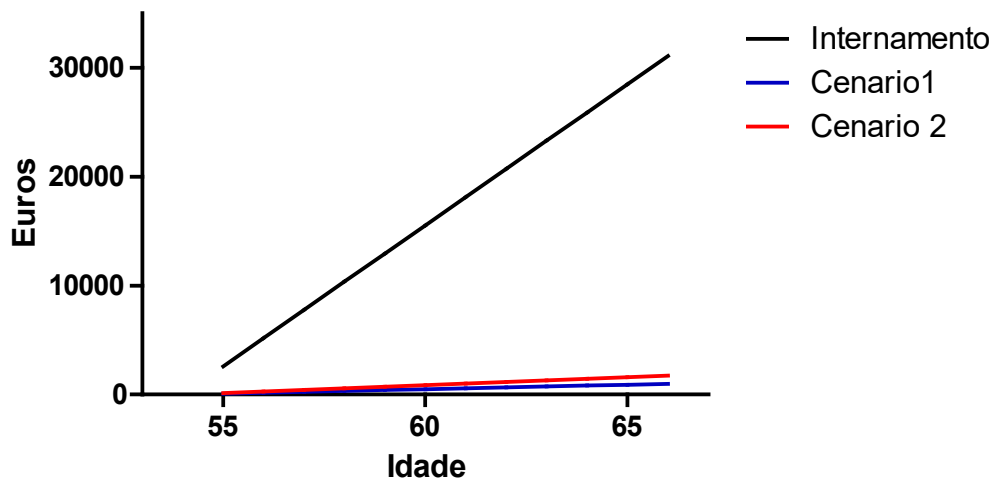


Figura 16 – Estimativa de poupança em cuidados de saúde ao longo da vida da pessoa

6.4 DISCUSSÃO

No presente estudo foi realizada uma intervenção complexa a pessoas com insuficiência cardíaca, por forma a avaliar se um programa de educação poderia ajudar no reconhecimento de sintomas de IC. O desenvolvimento e implementação desta intervenção envolveu cinco passos diferentes: uma revisão sistemática (artigo I publicado, artigo II *in press*); estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas (artigo III publicado); estudo exploratório com intervenção (artigo IV submetido); a elaboração de um modelo explicativo (artigo IV submetido), e por último, uma análise de custos (artigo IV submetido). A implementação desta intervenção permitiu assim, elaborar uma descrição do perfil da pessoa com IC, analisar os efeitos da intervenção na qualidade de vida e no autocuidado e, por último, permitiu estimar alguns dos custos associados à IC em Portugal.

No seu conjunto este estudo trouxe vários conhecimentos novos relevantes para a enfermagem e para a saúde em geral. Nomeadamente, os resultados da revisão sistemática sugerem que o reconhecimento de sintomas em pessoas com IC leva a comportamentos de autocuidado eficazes e evita os internamentos hospitalares. A análise de entrevistas semiestruturadas revelou que, na amostra estudada, havia três categorias principais (gestão de saúde, gestão de comportamentos e apoio recebido). Estes resultados estavam

com consonância com outros estudos, embora realizados noutras culturas (105, 110). O estudo exploratório com a implementação de um programa estruturado de gestão de doença mostrou uma melhoria no autocuidado e na qualidade de vida do grupo intervencionado, tendo-se verificado também uma redução no número de idas à urgência e de altas hospitalares. A elaboração de um modelo de equações estruturais indicou que a causa da melhoria no autocuidado seria a intervenção realizada. Por último a análise dos custos associados a esta patologia e à sua possível redução através desta intervenção sugeriu que os gastos poderiam ser reduzidos em aproximadamente 25 vezes (32 vezes num cenário e 19 vezes no outro).

Em seguida, discutir-se-á em maior detalhe a importância de cada um destes resultados, do seu conjunto, e de algumas das suas implicações para a prática de enfermagem e para os serviços de saúde.

Características da pessoa com Insuficiência Cardíaca

O perfil da pessoa com IC neste estudo tende a ser semelhante ao de outros estudos. A pessoa com IC na amostra estudada era maioritariamente do sexo masculino (74,6%), com uma média de idades de 54,83 anos ($\pm 10,28$) e casada ou em união de facto (69,84%). Este perfil assemelha-se àquele encontrado num estudo multicêntrico com dados de quinze países, onde se compararam comportamentos de autocuidado em pessoas com IC, e onde se verificou que os sujeitos eram essencialmente do sexo masculino, casados e com uma média de idades entre 60 anos e 81 anos (31). No nosso estudo, a classe funcional NYHA é classe III, o que evidencia uma limitação marcada da atividade física, mas confortável em repouso (15) com uma FEVE média de 28,02 ($\pm 10,70$), o que evidencia uma fração ventricular esquerda reduzida. Também no estudo multicêntrico se verificaram participantes, maioritariamente, em classe NYHA II e III (31).

Dificuldade de perceção de sintomas

As pessoas com IC no grupo de controlo apresentaram uma maior variação entre a admissão e a alta hospitalar. Quando comparamos o peso inicial, de admissão hospitalar com o peso do momento da alta hospitalar, considerado de peso livre de edema (por vezes denominado de “peso seco”), verificamos uma ligeira redução com influência na variação do IMC, onde se verifica uma variação de efeito largo entre o GC e o GI (*Cohen's* $d=0,825$). Portanto as pessoas com IC, aqui estudadas, apresentaram uma perda de

volume de líquidos, sendo que se verificou uma diferença maior no GC do que no GI. Especulamos que este facto talvez se relacione com a presença de uma maior descompensação por parte do GC aquando da admissão hospitalar e, portanto, uma maior congestão. De acordo com as entrevistas realizadas no capítulo 5, e com base nos dados de estudos anteriores (38, 121, 122) parece ser razoável inferir que a pessoa com IC apresenta dificuldade na interpretação de sintomas de descompensação, que depois se revela através de um aumento ponderal. Esta dificuldade pode levar a um atraso na procura de cuidados de saúde (123, 124). Por exemplo, Okada (124) refere que a média de procura de cuidados de saúde diferenciados é de 5,2 dias após o início da perceção de sintomas, com um atraso de quatro dias na perceção de dispneia e de onze dias na perceção de edemas. Lee e Riegel (125) referem, numa revisão integrativa, que o aumento rápido de peso e o edema não são interpretados como sintomas importantes ou severos. Na amostra aqui estudada parece surgir o mesmo tipo de dificuldade de interpretação de sintomas em ambos os grupos estudados numa fase inicial. No entanto, ao longo da intervenção, verifica-se uma menor dificuldade de interpretação dos sintomas no GI.

Melhoria de autocuidado no Grupo de Intervenção

O grupo intervencionado apresentou melhorias no autocuidado. O autocuidado, avaliado através do instrumento EEAIC, em *baseline*, apresentou valores muito semelhantes entre o GC e o GI, o que indica maus comportamentos de autocuidado (relembrando que bons comportamentos de autocuidado têm uma pontuação de 12 valores e maus e/ou piores comportamentos de autocuidado apresentam uma pontuação de 60 valores, na escala). Também a qualidade de vida, pela escala analógica visual, apresenta valores semelhantes entre o GC e o GI, o que pressupõe uma perceção de qualidade de vida intermédia muito semelhante entre ambos os grupos, uma vez que a pontuação da escala varia entre 0 e 100 (84).

Com a implementação da intervenção no GI e reforços sucessivos ao longo do estudo, e do acompanhamento, com cuidado usual, dos participantes no GC, verificaram-se algumas alterações ao longo dos três meses de *follow-up*. De evidenciar uma evolução progressiva e uma forte evidência de associação entre a capacidade para explicar corretamente o que é a IC no GI em todos os momentos de avaliação da intervenção. Se questionados sobre a identificação de sintomas de IC verificou-se, no GI, entre o último momento de avaliação e o momento inicial uma associação estatisticamente significativa

que demonstrou que os indivíduos sujeitos à intervenção souberam identificar os sintomas de IC, com uma maior evidência nos sintomas “Registo de peso diário”, “Aumento rápido de peso”, e “Cumprimento com restrição hídrica”. Estes resultados sugerem que no GI os participantes conseguiram, na fase inicial, entender quais os sintomas da doença, e posteriormente verbalizá-los ao longo do estudo, o que pressupõe uma consciencialização sobre o reconhecimento de sintomas. Num estudo em pessoas internadas por sintomas de exacerbação de IC e com alta recente hospitalar, Lee e colaboradores (126) verificaram que as pessoas tinham dificuldade em relacionar o autocuidado e a compreensão da IC, nomeadamente os seus sinais e sintomas. Destes, os que se destacaram foram a dispneia, os edemas nas extremidades e a fadiga (97,5%; 92,1%; e 90,4% dos casos). Constataram também que esta dificuldade de compreensão se associava a um pobre/reduzido autocuidado. Por sua vez, Auld e colegas (127) verificaram que as pessoas que apresentavam sintomatologia mais severa estavam mais envolvidas em comportamentos de autocuidado. Rockwell e Riegel (128) sugeriram ainda que pessoas mais preocupadas com os seus sintomas e na sua gestão poderiam, no dia-a-dia, estar mais motivadas no cumprimento do autocuidado. Também a prevenção do agravamento dos mesmos levaria a comportamentos de autocuidado mais adequados. Acerca do nível de conhecimento de IC, Zeng e colegas (70) analisaram, numa amostra de 225 pessoas com IC, dos quais apenas 55,6% conseguiram relacionar o aumento de peso com a patologia e que apenas 40,1% sabiam que a monitorização do peso deveria ser realizada diariamente.

Ao longo dos três meses de *follow-up* verificou-se no GI melhores comportamentos de autocuidado, ao invés dos participantes no GC, cujos comportamentos de autocuidado se mantiveram estáveis, sem melhoria. Efetivamente, na análise da variação do autocuidado, ao longo do tempo de estudo, observou-se a presença de uma influência positiva da intervenção na melhoria de comportamentos de autocuidado, nos vários momentos de avaliação após a alta hospitalar, aliado a uma estabilidade temporal nos participantes do GI.

Modelo de crescimento latente no autocuidado

A análise com um modelo de crescimento latente suporta um efeito positivo da intervenção ao longo e no final do programa de intervenção. Para analisar em maior detalhe a forma como as diferentes variáveis medidas se relacionavam com a intervenção realizada, foi desenvolvido um modelo matemático de crescimento latente. Os resultados

obtidos através deste modelo suportam a noção de que o programa de intervenção está associado a uma melhoria significativa e acentuada do autocuidado, na pessoa com IC. Estes resultados sugerem ainda que a capacitação da pessoa ocorreu não só no momento da alta como também nos vários momentos de avaliação, com os comportamentos de autocuidado a estabilizarem ao longo do tempo. Os resultados aqui obtidos encontram-se na mesma linha de outros estudos onde se aplicaram programas educacionais para reconhecimento de sintomas em IC. Por exemplo, num estudo anterior baseado em metodologia quase-experimental, Awoke e colegas (129) verificaram que um programa educacional executado por enfermeiros, numa amostra de 29 participantes, contribuiu para a melhoria do conhecimento ao fim de 7 dias e de 90 dias, e melhoria de comportamentos de autocuidado ao fim de 30 dias. Num outro estudo, Mathew e Thukha (53), testaram uma intervenção numa unidade de internamento após agudização, com o desenvolvimento de três sessões educacionais individuais, e uma duração entre 15 a 20 minutos. Os conteúdos destas sessões incluíram a explicação da doença, regime medicamentoso, gestão de autocuidado, monitorização de sintomas e o que fazer no caso de uma emergência. Os seus dados revelaram uma melhoria estatisticamente significativa nos comportamentos de autocuidado, tanto na gestão do autocuidado como na manutenção do autocuidado, ao fim de 30 dias. Também no nosso estudo se verificaram diferenças estatisticamente significativas e com dimensão do efeito muito elevado nos comportamentos de autocuidado.

Visitas ao serviço de urgência e hospitalização

O grupo de intervenção apresentou um menor número de idas ao serviço de urgência, e de hospitalizações, comparativamente com os participantes do grupo de controlo, quer ao fim de 30 dias, quer ao fim de 90 dias de *follow-up*.

Também na hospitalização se verificaram diferenças entre os dois grupos, menos evidente ao fim de um mês de estudo, mas significativamente superior ao fim de três meses. Jonkman e colegas (130) analisaram, através de uma meta-análise que intervenções mais prolongadas reduzem a taxa de mortalidade por cada mês de intervenção, reduzem o risco de hospitalização e reduzem a hospitalização ao fim de 6 meses. Do mesmo modo, Huynh e colaboradores (131) demonstraram que programas de gestão de doença influenciavam a prevenção de readmissões hospitalares.

Qualidade de vida

O grupo intervencionado apresentou melhor qualidade de vida. Analisando a qualidade de vida, através da Escala Visual Analógica (EQ VAS), verificou-se que os participantes no GI apresentaram uma melhoria entre 5 a 14 pontos, comparativamente com o GC. A realização de um modelo de crescimento latente condicionado suportou a noção de que o programa de intervenção implementado neste estudo tem uma influência positiva na melhoria da qualidade de vida, ou seja, observou-se uma manutenção do crescimento no GI. Estes resultados estão em linha com outros estudos onde se demonstrou que a qualidade de vida melhora após o efeito de uma intervenção. Wang e colegas (132) verificaram que um programa de enfermagem educacional com avaliação dos níveis de fadiga, educação e treino de autocuidado, durante doze semanas, demonstravam não só melhores níveis de fadiga como uma melhoria significativa na qualidade de vida. Por seu lado, Whitaker-Brown e colaboradores (133) abordaram a fiabilidade e impacto de um programa de cuidados de transição, durante quatro semanas e concluíram que houve uma melhoria na qualidade de vida dos participantes.

No seu conjunto, os nossos resultados e aqueles de estudos anteriores parecem sugerir que a implementação de programas educacionais direcionados para pessoas com IC influencia a qualidade de vida destas pessoas, podendo influenciar a adesão a melhores comportamentos de autocuidado. No nosso caso, onde a estratégia se focou na interpretação de sinais e sintomas e o seu reconhecimento verificou-se uma melhoria nos comportamentos de autocuidado e na qualidade de vida, da pessoa com IC.

Custos hospitalares

A estimação dos custos associados com a intervenção realizada sugere que a mesma poderá levar a uma redução dos custos hospitalares.

O internamento pela causa de IC leva a custos no sistema nacional de saúde. De acordo com os nossos cálculos a intervenção realizada poderia ter impacto nestes custos. Em Portugal, analisando o preço por internamento pelas tabelas de GDH, verificámos que os gastos com uma pessoa que apresente o diagnóstico de IC oscilam entre 1.168,09€ e 5.947,40€ (consoante o nível de severidade). Neste estudo em particular, com 73,02% dos participantes em classe III NYHA calculamos um valor de 2.589,59€ por internamento. Com a hospitalização de 84,85% (n=28) dos participantes do GC e de 20% (n=6) dos participantes do GI, no terceiro mês de estudo, poderemos concluir um custo

de 88.046,06€, que poderão ser reduzidos de 2.589,59€/ano/pessoa para 132,10€/ano/pessoa, no caso do cenário 2 proposto ($132,10\text{€} \times 34 = 4.491,40\text{€}$), se o programa de intervenção for adotado num programa de gestão de doença. Sabendo que em Portugal, no ano de 2016, houve 18.752 internamentos pela causa de IC, é possível estimar um custo total de 48.559.991,70€ por ano que poderia ser reduzido para 2.477.139,20€/ano se a presente intervenção fosse realizada a nível nacional, com um gasto de 19 vezes menor, face ao custo de internamento. Esta baixa nos custos após um programa de intervenção para a IC encontra-se em linha com os resultados de dois outros estudos anteriormente realizados. Por exemplo, nos EUA estimou-se uma média de custo pela causa primária de IC, em 2014, de 11.552\$ totalizando um gasto estimado de 11 milhões de milhão de dólares (134). Já na região de Lorraine, em França, após a implementação de um programa educacional no domicílio, estimou-se a poupança de 1.927.648€ no ano de 2010 (135). No seu conjunto, o nosso e estes estudos anteriores suportam a necessidade de implementar intervenções com vista à redução de custos associados com a IC.

Limitações do Estudo

Este estudo foi realizado num serviço de cardiologia de um hospital universitário e apresentou como principal limitação o tamanho da amostra ($n=63$). Por sua vez, para evitar viés na implementação da intervenção e colheita de informação, esta foi executada apenas pela investigadora principal deste trabalho, o que poderá ter dificultado a obtenção de uma amostra maior. Como os dados obtidos violaram a normalidade, optou-se por construir um modelo de crescimento latente para uma melhor compreensão de como a intervenção desenvolvida teve influência no autocuidado e na qualidade de vida.

Sugere-se, em futuros estudos, a inclusão de um maior número de participantes, uma duração de estudo maior e a replicação do programa de intervenção a outros enfermeiros.

Implicações para outros programas de gestão de Insuficiência Cardíaca

Os programas de gestão de doença, nas pessoas com IC, são muito vastos e incluem vários tópicos educacionais (8). Neste momento ainda não há consenso sobre qual a intervenção mais adequada para melhorar comportamentos de autocuidado na pessoa com IC. Por exemplo, Jonkman e colaboradores (130) referem que uma intervenção de duração prolongada tem efeitos na redução da mortalidade e na hospitalização, mas não prevem

nenhum programa específico. Também Rice e colegas (54), em revisão sistemática da literatura, abordam a educação dirigida por enfermeiros a adultos com IC como uma estratégia de melhoria da qualidade de vida e redução das admissões e readmissões hospitalares, mas não especificam a duração da educação. Zeng e colegas (70) referem que a educação à pessoa com IC deve ser individualizada, com o desenvolvimento de materiais didáticos consoante o nível de literacia.

Os comportamentos de autocuidado, na pessoa com IC, incluem a gestão medicamentosa, gestão de fluídos, monitorização e interpretação de sinais e sintomas, prática de exercício físico, adoção de dieta hipossalina e tomada de decisão quando se verificarem alterações corporais sugestivas de congestão (22, 27). Pela dificuldade na gestão de todos estes fatores, pela pessoa com IC, propôs-se o planeamento e execução da intervenção desenhada para este estudo, acerca do reconhecimento de sintomas e gestão de fluídos. Além do mais, esta problemática tem sido abordada por outros autores, que também têm observado a dificuldade na interpretação e monitorização de sintomas de IC na melhoria de comportamentos de autocuidado (38, 126, 136).

Os resultados aqui apresentados permitem determinar que a pessoa com IC evidencia dificuldade na perceção e reconhecimento de sinais e sintomas da doença, o que leva a um atraso na tomada de decisão sobre a ação, ou seja, na procura de ajuda especializada. Este atraso por sua vez, resulta em aumento da sintomatologia e posteriormente em internamento hospitalar. Assim, o presente estudo sugere que, se a pessoa for incluída num programa de gestão de doença, sabe de antemão quem deve contactar, na deteção precoce de sintomas de descompensação, o que facilitará a gestão de doença da pessoa e evitará internamentos hospitalares.

Implicações para a Prática

O presente estudo sugere que em pessoas com IC, a implementação de um programa de consultas estruturadas e regulares de enfermagem leva a uma melhoria de comportamentos de autocuidado, melhoria na qualidade de vida e redução de hospitalizações.

Trabalhos futuros

Com a dificuldade na gestão de comportamentos de autocuidado, as pessoas com IC beneficiam da integração em programas de gestão de doença, com esta ou outra

intervenção que se mostre eficaz. Com base neste trabalho foi já possível estruturar e implementar uma consulta de enfermagem, dirigida às pessoas com IC que tenham internamento numa Unidade de Tratamento de Insuficiência Cardíaca, no hospital universitário deste estudo. Todavia, torna-se uma mais-valia, no futuro, estabelecer uma ligação com os cuidados de saúde primários, que poderão contribuir na vigilância destas pessoas, e referenciá-las, para a consulta de enfermagem na deteção de descompensação. Seria extremamente útil também seguir a amostra do estudo exploratório e descrever os efeitos da intervenção desenhada ao longo de um intervalo de tempo maior. Seria também importante, determinar se o desenho do atual programa poderia ser melhorado ou adaptado para se adequar a um seguimento mais prolongado destas pessoas.

Relação entre os resultados do estudo e a Teoria do Défice de Autocuidado

O enquadramento teórico que suportou o presente trabalho baseou-se na teoria de Dorothea Orem (2). Esta teoria prevê que o enfermeiro preste cuidados ao indivíduo através de três sistemas: totalmente compensatório, parcialmente compensatório e suporte educativo. Os resultados do presente trabalho suportam a noção de que um programa educacional estruturado para gestão da doença, parece favorecer o autocuidado do sujeito. Por outras palavras, a realização de uma intervenção especificamente dirigida ao terceiro sistema de cuidados – o Sistema de Suporte Educativo – da Teoria dos Sistemas de Enfermagem, tal como descrito por Dorothea Orem, contribuiu para uma melhoria no autocuidado que, por sua vez, se traduziu num aumento da qualidade de vida.

Em trabalhos posteriores, poderia ser importante determinar se a inclusão dos restantes sistemas num programa de intervenção, podem ou não beneficiar o autocuidado das pessoas com IC. Assim, poder-se-ia pensar em implementar um programa de intervenção que contemplasse também o Sistema Parcialmente Compensatório e, se possível, o Sistema Totalmente Compensatório. Tal implementação, poderia ser realizada, por exemplo, através de um programa de intervenção onde o Sistema de Suporte Educativo se iniciasse bastante precocemente, como por exemplo na admissão hospitalar ou mesmo no serviço de urgência, sendo os conteúdos adequados às condicionantes destes cenários.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

2. Orem DE. Nursing Concepts of Practice. United States of America: Mosby; 2001. 542 p.
8. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European journal of heart failure*. 2016;18(8):891-975.
11. DGS. Programa Nacional para as Doenças Cérebro-Cardiovasculares. In: Saúde. MdSD-Gd, editor. Lisboa, 2017.
15. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey DE, Jr., Drazner MH, et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: executive summary: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on practice guidelines. *Circulation*. 2013;128(16):1810-52.
22. Riegel B, Jaarsma T, Stromberg A. A middle-range theory of self-care of chronic illness. *ANS Adv Nurs Sci*. 2012;35(3):194-204.
27. Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2016;31(3):226-35.
31. Jaarsma T, Stromberg A, Ben Gal T, Cameron J, Driscoll A, Duengen HD, et al. Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. *Patient education and counseling*. 2013;92(1):114-20.
38. Jurgens CY, Lee CS, Reitano JM, Riegel B. Heart failure symptom monitoring and response training. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2013;42(4):273-80.
39. Riegel B, Dickson VV, Lee CS, Daus M, Hill J, Irani E, et al. A mixed methods study of symptom perception in patients with chronic heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2018.
53. Mathew S, Thukha H. Pilot testing of the effectiveness of nurse-guided, patient-centered heart failure education for older adults. *Geriatr Nurs*. 2017.

54. Rice H, Say R, Betihavas V. The effect of nurse-led education on hospitalisation, readmission, quality of life and cost in adults with heart failure. A systematic review. *Patient education and counseling*. 2017.
105. Dickson VV, Deatrick JA, Riegel B. A typology of heart failure self-care management in non-elders. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2008;7(3):171-81.
110. Ahmad FS, Barg FK, Bowles KH, Alexander M, Goldberg LR, French B, et al. Comparing Perspectives of Patients, Caregivers, and Clinicians on Heart Failure Management. *Journal of cardiac failure*. 2016;22(3):210-7.
111. Cole DA, Preacher KJ. Manifest variable path analysis: potentially serious and misleading consequences due to uncorrected measurement error. *Psychological methods*. 2014;19(2):300-15.
112. Marôco J. *Análise de Equações Estruturais: Fundamentos Teóricos, Software & Aplicações*. 2ª Ed. ed. Pêro Pinheiro: ReportNumber; 2014.
113. Hesser H. Modeling individual differences in randomized experiments using growth models: Recommendations for design, statistical analysis and reporting of results of internet interventions. *Internet Interventions*. 2015;2(2):110-20.
114. Kline RB. *Principles and practice of structural equation modeling*: Guilford publications; 2015.
115. Field A. *Discovering Statistics using IBM SPSS Statistics*. 5th Ed. ed: Sage Publications Ltd.; 2017. 816 p.
116. Howel DC. *Statistical Methods for Psychology*. 8th Ed. ed: Cengage Learning; 2013.
117. Grewal R, Cote JA, Baumgartner H. Multicollinearity and Measurement Error in Structural Equation Models: Implications for Theory Testing. *Marketing Science*. 2004;23(4):519-29.
118. Teixeira M, Ferreira AS, Valente MdC, Cadoso F, Bico A, Borges C, et al. Sistemas de classificação de doentes e risco de morbilidade - a importância do trabalho de Margarida Bentes. In: Vaz AEeA, editor. *Financiamento e Classificação de Doentes: Grupos de Diagnóstico Homogêneos*: APDH; 2010.

119. Portaria n.º 207/2017 de 11 de julho. Diário da República nº 132/2017 – I Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
120. Portaria n.º 25/2018 de 18 de janeiro. Diário da República nº 13/2019 – I Série. Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Lisboa, Portugal.
121. Sousa JP, Santos M. Symptom Management and Hospital Readmission in Heart Failure Patients: A Qualitative Study From Portugal. *Crit Care Nurs Q.* 2019;42(1):81-8.
122. Reeder KM, Ercole PM, Peek GM, Smith CE. Symptom perceptions and self-care behaviors in patients who self-manage heart failure. *The Journal of cardiovascular nursing.* 2015;30(1):E1-7.
123. Wu JR, Lee KS, Dekker RD, Welsh JD, Song EK, Abshire DA, et al. Prehospital Delay, Precipitants of Admission, and Length of Stay in Patients With Exacerbation of Heart Failure. *Am J Crit Care.* 2016;26(1):62-9.
124. Okada A, Tsuchihashi-Makaya M, Kang J, Aoki Y, Fukawa M, Matsuoka S. Symptom Perception, Evaluation, Response to Symptom, and Delayed Care Seeking in Patients With Acute Heart Failure: An Observational Study. *The Journal of cardiovascular nursing.* 2019;34(1):36-43.
125. Lee S, Riegel B. State of the Science in Heart Failure Symptom Perception Research: An Integrative Review. *The Journal of cardiovascular nursing.* 2018;33(3):204-10.
126. Lee KS, Moser DK, Dracup K. Relationship between self-care and comprehensive understanding of heart failure and its signs and symptoms. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology.* 2018;17(6):496-504.
127. Auld JP, Mudd JO, Gelow JM, Lyons KS, Hiatt SO, Lee CS. Patterns of heart failure symptoms are associated with self-care behaviors over 6 months. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology.* 2018;17(6):543-51.
128. Rockwell JM, Riegel B. Predictors of self-care in persons with heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care.* 2001;30(1):18-25.

129. Awoke MS, Baptiste DL, Davidson P, Roberts A, Dennison-Himmelfarb C. A quasi-experimental study examining a nurse-led education program to improve knowledge, self-care, and reduce readmission for individuals with heart failure. *Contemp Nurse*. 2019;1-12.
130. Jonkman NH, Westland H, Groenwold RH, Agren S, Anguita M, Blue L, et al. What Are Effective Program Characteristics of Self-Management Interventions in Patients With Heart Failure? An Individual Patient Data Meta-analysis. *Journal of cardiac failure*. 2016;22(11):861-71.
131. Huynh QL, Whitmore K, Negishi K, Marwick TH, investigators E. Influence of Risk on Reduction of Readmission and Death by Disease Management Programs in Heart Failure. *Journal of cardiac failure*. 2019.
132. Wang TC, Huang JL, Ho WC, Chiou AF. Effects of a supportive educational nursing care programme on fatigue and quality of life in patients with heart failure: a randomised controlled trial. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2016;15(2):157-67.
133. Whitaker-Brown CD, Woods SJ, Cornelius JB, Southard E, Gulati SK. Improving quality of life and decreasing readmissions in heart failure patients in a multidisciplinary transition-to-care clinic. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2017;46(2):79-84.
134. Jackson SL, Tong X, King RJ, Loustalot F, Hong Y, Ritchey MD. National Burden of Heart Failure Events in the United States, 2006 to 2014. *Circ Heart Fail*. 2018;11(12):e004873.
135. Agrinier N, Altieri C, Alla F, Jay N, Dobre D, Thilly N, et al. Effectiveness of a multidimensional home nurse led heart failure disease management program--a French nationwide time-series comparison. *Int J Cardiol*. 2013;168(4):3652-8.
136. Jurgens CY, Lee CS, Riegel B. Psychometric Analysis of the Heart Failure Somatic Perception Scale as a Measure of Patient Symptom Perception. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2017;32(2):140-7.

CONCLUSÃO

A insuficiência cardíaca é uma patologia crónica onde a educação e o reconhecimento precoce de sintomas são essenciais para a manutenção do autocuidado.

O presente trabalho tinha como principal objetivo melhorar a educação e reconhecimento de sintomas em pessoas com IC. Através da realização de uma revisão sistemática (*Artigo 1 – publicado, Artigo 2 – in press*) verificámos que programas de educação com vista ao reconhecimento de sintomas, combinados com reforços dessa educação levavam a melhores comportamentos de autocuidado e a menos hospitalizações e mortes em pessoas com IC.

Uma vez que poderia haver algum tipo de condicionantes da cultura Portuguesa que alterassem, de forma significativa os resultados encontrados na revisão de literatura, uma vez que os cinco artigos de revisão são de origem americana, foram ainda realizadas entrevistas a utentes e profissionais de saúde. Estas entrevistas revelaram dois grandes problemas que as pessoas com IC enfrentam são: 1) a necessidade de gerir múltiplos regimes de tratamento, e 2) fazê-lo durante longos períodos de tempo (*Artigo 3 – publicado*). Este conhecimento é novo, pois ainda não havia sido descrito na literatura da IC. Além disso verificou-se que havia complementaridade de entrevistas com resultados de uma revisão sistemática. Esta complementaridade tem três consequências principais: a) condicionou o desenho do programa aplicado no presente estudo, b) sugere que o pequeno número de artigos analisados na revisão sistemática e a amostra relativamente pequena não condicionaram de forma significativa os resultados finais, e c) constitui uma base importante para o aperfeiçoamento de programas futuros.

Com base nestes pressupostos, foi desenhada uma intervenção que incluía um programa educacional com vista a colmatar a dificuldade de identificação de sintomas tendo em conta os longos períodos envolvidos. A implementação desta intervenção demonstrou que as pessoas com IC no grupo de controlo apresentaram uma maior variação entre a admissão e a alta hospitalar, isto é, que normalmente as pessoas que não haviam sido sujeitas ao programa de educação eram hospitalizadas com sintomas provavelmente mais graves do que aquelas que foram sujeitas ao programa de educação. As pessoas que foram sujeitas ao programa de educação apresentaram ainda melhorias no autocuidado (*Artigo*

4 – *em submissão*). De acordo com a análise efetuada através de um modelo de crescimento latente, a intervenção teve um efeito positivo ao longo e no final do programa educacional. Além destes efeitos, o grupo de intervenção apresentou uma melhoria na qualidade de vida e um menor número de idas aos serviços de urgência e hospitalizações. No seu conjunto estas medidas parecem estar na origem de uma maior qualidade de vida observada nas pessoas com IC após a intervenção. Por último, a realização de uma análise de custo relacionada com a presente intervenção, sugeriu que a mesma poderá levar a uma redução de custos de cerca de 18 vezes inferior ao custo de internamento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agrinier N, Altieri C, Alla F, Jay N, Dobre D, Thilly N, et al. Effectiveness of a multidimensional home nurse led heart failure disease management program--a French nationwide time-series comparison. *Int J Cardiol.* 2013;168(4):3652-8.

Ahmad FS, Barg FK, Bowles KH, Alexander M, Goldberg LR, French B, et al. Comparing Perspectives of Patients, Caregivers, and Clinicians on Heart Failure Management. *Journal of Cardiac Failure.* 2016;22(3):210-7.

Altice NF, Madigan EA. Factors associated with delayed care-seeking in hospitalized patients with heart failure. *Heart Lung.* 2012;41(3):244-54.

Ambrosy AP, Fonarow GC, Butler J, Chioncel O, Greene SJ, Vaduganathan M, et al. The global health and economic burden of hospitalizations for heart failure: lessons learned from hospitalized heart failure registries. *J Am Coll Cardiol.* 2014;63(12):1123-33.

Auld JP, Mudd JO, Gelow JM, Lyons KS, Hiatt SO, Lee CS. Patterns of heart failure symptoms are associated with self-care behaviors over 6 months. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology.* 2018;17(6):543-51.

Ausili D, Masotto M, Dall'Ora C, Salvini L, Di Mauro S. A literature review on self-care of chronic illness: definition, assessment and related outcomes. *Prof Infirm.* 2014;67(3):180-9.

Awoke MS, Baptiste DL, Davidson P, Roberts A, Dennison-Himmelfarb C. A quasi-experimental study examining a nurse-led education program to improve knowledge, self-care, and reduce readmission for individuals with heart failure. *Contemp Nurse.* 2019:1-12.

Baptiste DL, Mark H, Groff-Paris L, Taylor LA. A nurse-guided patient-centered heart failure education program. *Journal of Nursing Education & Practice.* 2014;4(3):49-57.

Benjamin EJ, Blaha MJ, Chiuve SE, Cushman M, Das SR, Deo R, et al. Heart Disease and Stroke Statistics-2017 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*. 2017;135(10):e146-e603.

Benjamin EJ, Virani SS, Callaway CW, Chamberlain AM, Chang AR, Cheng S, et al. Heart Disease and Stroke Statistics-2018 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*. 2018;137(12):e67-e492.

Blackwood B. Methodological issues in evaluating complex healthcare interventions. *Journal of advanced nursing*. 2006;54(5):612-22.

Bläuer C, Frei I, Schnepf W, Spirig R. Implementation of a nurse-led education programme for chronic heart failure patients during hospitalisation, and strategies supporting their self-management at home: a practice development project in the context of the Swiss healthcare system. *International Practice Development Journal*. 2015;5(1).

Blue L, McMurray J. How much responsibility should heart failure nurses take? *Eur J Heart Fail*. 2005;7(3):351-61.

Boisvert S, Proulx-Belhumeur A, Goncalves N, Dore M, Francoeur J, Gallani MC. An integrative literature review on nursing interventions aimed at increasing self-care among heart failure patients. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23(4):753-68.

Boren SA, Wakefield BJ, Gunlock TL, Wakefield DS. Heart failure self-management education: a systematic review of the evidence. *Int J Evid Based Healthc*. 2009;7(3):159-68.

Boyde M, Tuckett A, Peters R, Thompson DR, Turner C, Stewart S. Learning style and learning needs of heart failure patients (The Need2Know-HF patient study). *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2009;8(5):316-22.

Caldwell MA, Peters KJ, Dracup KA. A simplified education program improves knowledge, self-care behavior, and disease severity in heart failure patients in rural settings. *American heart journal*. 2005;150(5):983.

Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter D, et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ*. 2000;321(7262):694-6.

- Casimir YE, Williams MM, Liang LY, Pitakmongkolkul S, T CJ. The effectiveness of patient-centered self-care education for adults with heart failure on knowledge, self-care behaviors, quality of life, and readmissions: a systematic review. *JBI Database of systematic Review and Implementation Reports*. 2014;12(2):188-262.
- Cavanagh SJ. *Orem's Model in Action*. Price B, editor. New York: PALGRAVE; 1991.
- CIPE. CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM: Ordem dos Enfermeiros; 2016.
- Clark A, Nadash P. The effectiveness of a nurse-led transitional care model for patients with congestive heart failure. *Home Healthcare Nurse*. 2004;22(3):160-2.
- Cole DA, Preacher KJ. Manifest variable path analysis: potentially serious and misleading consequences due to uncorrected measurement error. *Psychological methods*. 2014;19(2):300-15.
- Corry M, Clarke M, While AE, Lalor J. Developing complex interventions for nursing: a critical review of key guidelines. *Journal of clinical nursing*. 2013;22(17-18):2366-86.
- Cowie MR, Anker SD, Cleland JGF, Felker MG, Filippatos G, Jaarsma T, et al. Improving care for patients with acute heart failure: before, during and after hospitalization. *ESC Heart Failure*. 2014;1(2):110-45.
- Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *International journal of nursing studies*. 2013;50(5):587-92.
- Craig P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: new guidance. MRC; 2008. 39 p.
- Cruz F, Issa VS, Ayub-Ferreira SM, Chizzola PR, Souza GE, Moreira LF, et al. Effect of a sequential education and monitoring programme on quality-of-life components in heart failure. *European journal of heart failure*. 2010;12(9):1009-15.
- Davidson PM, Inglis SC, Newton PJ. Self-care in patients with chronic heart failure. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2013;13(3):351-9.
- Desai AS, Stevenson LW. Rehospitalization for heart failure: predict or prevent? *Circulation*. 2012;126(4):501-6.

DeWalt DA, Malone RM, Bryant ME, Kosnar MC, Corr KE, Rothman RL, et al. A heart failure self-management program for patients of all literacy levels: a randomized, controlled trial [ISRCTN11535170]. *BMC health services research*. 2006;6:30-.

DGS. Programa Nacional para as Doenças Cérebro-Cardiovasculares. In: Saúde. MdSD-Gd, editor. Lisboa, 2017.

Dickson VV, Deatrck JA, Riegel B. A typology of heart failure self-care management in non-elders. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2008;7(3):171-81.

Dickson VV, Melkus GD, Katz S, Levine-Wong A, Dillworth J, Cleland CM, et al. Building skill in heart failure self-care among community dwelling older adults: results of a pilot study. *Patient education and counseling*. 2014;96(2):188-96.

Edwardson SR. Patient education in heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2007;36(4):244-52.

Ezekowitz JA, O'Meara E, McDonald MA, Abrams H, Chan M, Ducharme A, et al. 2017 Comprehensive Update of the Canadian Cardiovascular Society Guidelines for the Management of Heart Failure. *The Canadian journal of cardiology*. 2017;33(11):1342-433.

Fattirolli F, Bettinardi O, Angelino E, da Vico L, Ferrari M, Pierobon A, et al. What constitutes the 'Minimal Care' interventions of the nurse, physiotherapist, dietician and psychologist in Cardiovascular Rehabilitation and secondary prevention: A position paper from the Italian Association for Cardiovascular Prevention, Rehabilitation and Epidemiology. *Eur J Prev Cardiol*. 2018;25(17):1799-810.

Field A. *Discovering Statistics using IBM SPSS Statistics*. 5th Ed. ed: Sage Publications Ltd.; 2017. 816 p.

Fonarow GC, Stough WG, Abraham WT, Albert NM, Gheorghiade M, Greenberg BH, et al. Characteristics, treatments, and outcomes of patients with preserved systolic function hospitalized for heart failure: a report from the OPTIMIZE-HF Registry. *J Am Coll Cardiol*. 2007;50(8):768-77.

Friedman MM, Quinn JR. Heart failure patients' time, symptoms, and actions before a hospital admission. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2008;23(6):506-12.

Gallagher R. Self management, symptom monitoring and associated factors in people with heart failure living in the community. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2010;9(3):153-60.

Gheorghiade M, Vaduganathan M, Fonarow GC, Bonow RO. Rehospitalization for heart failure: problems and perspectives. *J Am Coll Cardiol*. 2013;61(4):391-403.

Godfrey CM, Harrison MB, Lysaght R, Lamb M, Graham ID, Oakley P. Care of self - care by other - care of other: the meaning of self-care from research, practice, policy and industry perspectives. *Int J Evid Based Healthc*. 2011;9(1):3-24.

Grewal R, Cote JA, Baumgartner H. Multicollinearity and Measurement Error in Structural Equation Models: Implications for Theory Testing. *Marketing Science*. 2004;23(4):519-29.

Gupta A, Fonarow GC. The Hospital Readmissions Reduction Program-learning from failure of a healthcare policy. *European journal of heart failure*. 2018.

Halmó R, Galuszka J, Langova K, Galuszkova D. Self care in patients with chronic heart failure. Pilot study - self care includes problems. *Biomedical papers of the Medical Faculty of the University Palacky, Olomouc, Czechoslovakia*. 2015;159(1):124-30.

Hartweg DL. Dorothea Orem: Self-Care Defici Theory. United States of America: Sage; 1991. 59 p.

Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen M, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res*. 2011;20(10):1727-36.

Herr JK, Salyer J, Lyon DE, Goodloe L, Schubert C, Clement DG. Heart failure symptom relationships: a systematic review. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2014;29(5):416-22.

Hesser H. Modeling individual differences in randomized experiments using growth models: Recommendations for design, statistical analysis and reporting of results of internet interventions. *Internet Interventions*. 2015;2(2):110-20.

Hoekstra T, Lesman-Leege I, van der Wal M, Luttik M, Jaarsma T. Nurse-led interventions in heart failure care: Patient and nurse perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2010;9(4):226-32.

Howel DC. *Statistical Methods for Psychology*. 8th Ed. ed: Cengage Learning; 2013.

Huynh QL, Whitmore K, Negishi K, Marwick TH, investigators E. Influence of Risk on Reduction of Readmission and Death by Disease Management Programs in Heart Failure. *Journal of cardiac failure*. 2019.

Jaarsma T, Arestedt KF, Martensson J, Dracup K, Stromberg A. The European Heart Failure Self-care Behaviour scale revised into a nine-item scale (EHFScB-9): a reliable and valid international instrument. *European journal of heart failure*. 2009;11(1):99-105.

Jaarsma T, Cameron J, Riegel B, Stromberg A. Factors Related to Self-Care in Heart Failure Patients According to the Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness: a Literature Update. *Curr Heart Fail Rep*. 2017;14(2):71-7.

Jaarsma T, Halfens R, Huijjer Abu-Saad H, Dracup K, Gorgels T, van Ree J, et al. Effects of education and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *European heart journal*. 1999;20(9):673-82.

Jaarsma T, Larsen T, Stromberg A. Practical guide on home health in heart failure patients. *Int J Integr Care*. 2013;13:e043.

Jaarsma T, Stromberg A, Ben Gal T, Cameron J, Driscoll A, Duengen HD, et al. Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. *Patient education and counseling*. 2013;92(1):114-20.

Jaarsma T, Stromberg A, Martensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *European journal of heart failure*. 2003;5(3):363-70.

Jaarsma T, Strömberg A, Mårtensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *European Journal of Heart Failure*. 2003;5(3):363-70.

Jackson SL, Tong X, King RJ, Loustalot F, Hong Y, Ritchey MD. National Burden of Heart Failure Events in the United States, 2006 to 2014. *Circ Heart Fail*. 2018;11(12):e004873.

Janssen MF, Pickard AS, Golicki D, Gudex C, Niewada M, Scalone L, et al. Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study. *Qual Life Res*. 2013;22(7):1717-27.

JBI. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual. Adelaide, Australia: The Joanna Briggs Institute; 2014.

Jonkman NH, Westland H, Groenwold RH, Agren S, Anguita M, Blue L, et al. What Are Effective Program Characteristics of Self-Management Interventions in Patients With Heart Failure? An Individual Patient Data Meta-analysis. *Journal of cardiac failure*. 2016;22(11):861-71.

Jurgens CY, Hoke L, Byrnes J, Riegel B. Why Do Elders Delay Responding to Heart Failure Symptoms? *Nursing Research*. 2009;58(4):274.

Jurgens CY, Lee CS, Reitano JM, Riegel B. Heart failure symptom monitoring and response training. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2013;42(4):273-80.

Jurgens CY, Lee CS, Riegel B. Psychometric Analysis of the Heart Failure Somatic Perception Scale as a Measure of Patient Symptom Perception. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2017;32(2):140-7.

Kleiner Shochat M, Fudim M, Shotan A, Blondheim DS, Kazatsker M, Dahan I, et al. Prediction of readmissions and mortality in patients with heart failure: lessons from the IMPEDANCE-HF extended trial. *ESC Heart Fail*. 2018.

Kline RB. *Principles and practice of structural equation modeling*: Guilford publications; 2015.

Laborde-Casterot H, Agrinier N, Zannad F, Mebazaa A, Rossignol P, Girerd N, et al. Effectiveness of a multidisciplinary heart failure disease management programme on 1-year mortality: Prospective cohort study. *Medicine (Baltimore)*. 2016;95(37):e4399.

Lam C, Smeltzer SC. Patterns of symptom recognition, interpretation, and response in heart failure patients: an integrative review. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2013;28(4):348-59.

Lee KS, Lennie TA, Warden S, Jacobs-Lawson JM, Moser DK. A comprehensive symptom diary intervention to improve outcomes in patients with HF: A pilot study. *Journal of cardiac failure*. 2013;19(9):647-54.

Lee KS, Moser DK, Dracup K. Relationship between self-care and comprehensive understanding of heart failure and its signs and symptoms. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2018;17(6):496-504.

Lee S, Riegel B. State of the Science in Heart Failure Symptom Perception Research: An Integrative Review. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2018;33(3):204-10.

Lovell K, Bower P, Richards D, Barkham M, Sibbald B, Roberts C, et al. Developing guided self-help for depression using the Medical Research Council complex interventions framework: a description of the modelling phase and results of an exploratory randomised controlled trial. *BMC Psychiatry*. 2008;8:91.

Maggioni AP, Dahlstrom U, Filippatos G, Chioncel O, Crespo Leiro M, Drozd J, et al. EURObservational Research Programme: regional differences and 1-year follow-up results of the Heart Failure Pilot Survey (ESC-HF Pilot). *European journal of heart failure*. 2013;15(7):808-17.

Marôco J. *Análise de Equações Estruturais: Fundamentos teóricos, software & Aplicações*. 2ª Edição ed. Pêro Pinheiro: ReportNumber; 2014.

Marques MdC, Lopes MJ, Rebola E, Pequito T. Autocuidado no Doente com Insuficiência Cardíaca. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*. 2016;2(1):14.

Mathew S, Thukha H. Pilot testing of the effectiveness of nurse-guided, patient-centered heart failure education for older adults. *Geriatr Nurs*. 2017.

Members AT, McMurray J, Adamopoulos S, Anker S, Auricchio A, Bohm M, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European heart journal*. 2012;33(14).

Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group P. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Int J Surg*. 2010;8(5):336-41.

Moser DK, Dickson V, Jaarsma T, Lee C, Stromberg A, Riegel B. Role of self-care in the patient with heart failure. *Current cardiology reports*. 2012;14(3):265-75.

Nieuwenhuis MM, Jaarsma T, van Veldhuisen DJ, van der Wal MH. Factors associated with patient delay in seeking care after worsening symptoms in heart failure patients. *Journal of cardiac failure*. 2011;17(8):657-63.

Okada A, Tsuchihashi-Makaya M, Kang J, Aoki Y, Fukawa M, Matsuoka S. Symptom Perception, Evaluation, Response to Symptom, and Delayed Care Seeking in Patients

With Acute Heart Failure: An Observational Study. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2019;34(1):36-43.

Oosterom-Calo R, van Ballegooijen AJ, Terwee CB, te Velde SJ, Brouwer IA, Jaarsma T, et al. Determinants of heart failure self-care: a systematic literature review. *Heart Fail Rev*. 2012;17(3):367-85.

Orem DE. *Nursing Concepts of Practice*. United States of America: Mosby; 2001. 542 p.

Organization WH. *Self care for health: WHO Regional Office for South-East Asia*; 2014. Available from: <http://www.who.int/iris/handle/10665/205887>.

Paul G, Smith SM, Whitford D, O'Kelly F, O'Dowd T. Development of a complex intervention to test the effectiveness of peer support in type 2 diabetes. *BMC health services research*. 2007;7:136.

Pereira F. *O Autocuidado Na Insuficiência Cardíaca: Tradução, Adaptação e Validação da European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale para o Contexto Português*: Universidade do Porto; 2013.

Polit DF, Beck CT. *Essentials of Nursing Research - Appraising Evidence for Nursing Practice*. 9th ed 2017.

Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 10th ed: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2016.

Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European journal of heart failure*. 2016;18(8):891-975.

Portaria n.º 207/2017 de 11 de julho. *Diário da República* n.º 132/2017 – I Série. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.

Portaria n.º 25/2018 de 18 de janeiro. *Diário da República* n.º 13/2019 – I Série. Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Lisboa, Portugal.

Quinn JR, Chen L, Brasch J, Smith JA, Tucker R, Chen D-G. Symptom Recognition and Decision to Seek Care by Both Chronic Heart Failure and Their Caregivers/Significant Others Prior to Hospitalization. *Journal of cardiac failure*. 2011;17(8):S85.

Reeder KM, Ercole PM, Peek GM, Smith CE. Symptom perceptions and self-care behaviors in patients who self-manage heart failure. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2015;30(1):E1-7.

Renpenning KM, Taylor SG. *Self-care theory in nursing: Selected papers of Dorothea Orem*: Springer Publishing Company; 2003.

Rice H, Say R, Betihavas V. The effect of nurse-led education on hospitalisation, readmission, quality of life and cost in adults with heart failure. A systematic review. *Patient education and counseling*. 2017.

Richard AA, Shea K. Delineation of self-care and associated concepts. *J Nurs Scholarsh*. 2011;43(3):255-64.

Richards DA, Borglin G. Complex interventions and nursing: looking through a new lens at nursing research. *International journal of nursing studies*. 2011;48(5):531-3.

Richards DA, Hamers JP. RCTs in complex nursing interventions and laboratory experimental studies. *International journal of nursing studies*. 2009;46(4):588-92.

Richards DA. Complex interventions and the amalgamation of marginal gains: A way forward for understanding and researching essential nursing care? *International journal of nursing studies*. 2015;52(7):1143-5.

Riegel B, Carlson B, Moser DK, Sebern M, Hicks FD, Roland V. Psychometric testing of the self-care of heart failure index. *Journal of cardiac failure*. 2004;10(4):350-60.

Riegel B, Dickson V, Cameron J, Johnson JC, Bunker S, Page K, et al. Symptom Recognition in Elders With Heart Failure. *Journal of Nursing Scholarship*. 2010;42(1):92-100.

Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2016;31(3):226-35.

- Riegel B, Dickson VV, Lee CS, Daus M, Hill J, Irani E, et al. A mixed methods study of symptom perception in patients with chronic heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2018.
- Riegel B, Dickson VV. A situation-specific theory of heart failure self-care. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2008;23(3):190-6.
- Riegel B, Jaarsma T, Stromberg A. A middle-range theory of self-care of chronic illness. *ANS Adv Nurs Sci*. 2012;35(3):194-204.
- Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Carlson B. An update on the self-care of heart failure index. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2009;24(6):485-97.
- Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Medscape. Self care in patients with chronic heart failure. *Nat Rev Cardiol*. 2011;8(11):644-54.
- Riegel B, Moser DK, Anker SD, Appel LJ, Dunbar SB, Grady KL, et al. State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2009;120(12):1141-63.
- Riley JP, Astin F, Crespo-Leiro MG, Deaton CM, Kienhorst J, Lambrinou E, et al. Heart Failure Association of the European Society of Cardiology heart failure nurse curriculum. *European journal of heart failure*. 2016;18(7):736-43.
- Riley JP. What is the role of the heart failure nurse? *Dialogues in Cardiovascular Medicine*. 2016;21:27-34.
- Rockwell JM, Riegel B. Predictors of self-care in persons with heart failure. *Heart & lung: the journal of critical care*. 2001;30(1):18-25.
- Sethares KA, Sosa ME, Fisher P, Riegel B. Factors associated with delay in seeking care for acute decompensated heart failure. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2014;29(5):429-38.
- Smeulders ES, van Haastregt JC, Ambergen T, Janssen-Boyne JJ, van Eijk JT, Kempen GI. The impact of a self-management group programme on health behaviour and healthcare utilization among congestive heart failure patients. *European journal of heart failure*. 2009;11(6):609-16.

Sochalski J, Jaarsma T, Krumholz HM, Laramée A, McMurray JJ, Naylor MD, et al. What works in chronic care management: the case of heart failure. *Health Aff (Millwood)*. 2009;28(1):179-89.

Sookhoo D, Pellowe C, Derham C. The experiences of heart failure patients following their participation in self-management patient education programmes: A systematic review. *JBI Database Syst Rev Implement Reports*. 2013;11(2):236-80.

Sousa JP, Santos M. Symptom Management and Hospital Readmission in Heart Failure Patients: A Qualitative Study From Portugal. *Crit Care Nurs Q*. 2019;42(1):81-8.

Stromberg A. Educating nurses and patients to manage heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2002;1(1):33-40.

Stromberg A. The crucial role of patient education in heart failure. *European journal of heart failure*. 2005;7(3):363-9.

Sturt J, Whitlock S, Hearnshaw H. Complex intervention development for diabetes self-management. *J Adv Nurs*. 2006;54(3):293-303.

Teixeira M, Ferreira AS, Valente MdC, Candoso F, Bico A, Borges C, et al. Sistemas de classificação de doentes e risco de morbilidade - a importância do trabalho de Margarida Bentes. In: Vaz AEeA, editor. *Financiamento e Classificação de Doentes: Grupos de Diagnóstico Homogêneos: APDH*; 2010.

Tufanaru C, Munn Z, Stephenson M, Aromataris E. Fixed or random effects meta-analysis? Common methodological issues in systematic reviews of effectiveness. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13(3):196-207.

Tung HH, Lin CY, Chen KY, Chang CJ, Lin YP, Chou CH. Self-management intervention to improve self-care and quality of life in heart failure patients. *Congest Heart Fail*. 2013;19(4):E9-E16.

Vellone E, Riegel B, Cocchieri A, Barbaranelli C, D'Agostino F, Antonetti G, et al. Psychometric testing of the Self-Care of Heart Failure Index Version 6.2. *Res Nurs Health*. 2013; 36(5):500-11.

Wang TC, Huang JL, Ho WC, Chiou AF. Effects of a supportive educational nursing care programme on fatigue and quality of life in patients with heart failure: a randomised controlled trial. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working*

Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology. 2016;15(2):157-67.

Whitaker-Brown CD, Woods SJ, Cornelius JB, Southard E, Gulati SK. Improving quality of life and decreasing readmissions in heart failure patients in a multidisciplinary transition-to-care clinic. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2017;46(2):79-84.

White MM, Howie-Esquivel J, Caldwell MA. Improving heart failure symptom recognition: a diary analysis. *J Cardiovasc Nurs*. 2010;25(1):7-12.

Wilkinson A, Whitehead L. Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: a literature review. *International journal of nursing studies*. 2009;46(8):1143-7.

Wright SP, Walsh H, Ingleby KM, Muncaster SA, Gamble GD, Pearl A, et al. Uptake of self-management strategies in a heart failure management programme. *European journal of heart failure*. 2003;5(3):371-80.

Wu JR, Lee KS, Dekker RD, Welsh JD, Song EK, Abshire DA, et al. Prehospital Delay, Precipitants of Admission, and Length of Stay in Patients With Exacerbation of Heart Failure. *Am J Crit Care*. 2016;26(1):62-9.

Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey DE, Jr., Drazner MH, et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: executive summary: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on practice guidelines. *Circulation*. 2013;128(16):1810-52.

Zarrinkoub R, Wettermark B, Wandell P, Mejhert M, Szulkin R, Ljunggren G, et al. The epidemiology of heart failure, based on data for 2.1 million inhabitants in Sweden. *European journal of heart failure*. 2013;15(9):995-1002.

Zavertnik JE. Self-care in older adults with heart failure: an integrative review. *Clinical nurse specialist CNS*. 2014;28(1):19-32.

Zeng WY, Chia SY, Chan YH, Tan SC, Low EJH, Fong MK. Factors impacting heart failure patients' knowledge of heart disease and self-care management. *Proc Singap Healthc*. 2017;26(1):26-34.