Rev. Latino-Am. Enfermagem
2022;30:e3632
DOI: 10.1590/1518-8345.5838.3632
www.eerp.usp.br/rlae

RLAE
Revista Latino-Americana de Enfermagem

Artigo Original

Fatores associados à contribuição dos cuidadores para o autocuidado na insuficiência cardíaca*

Ana Maria Miranda Martins Wilson[1]
https://orcid.org/0000-0003-3608-8158
Glauber Silva Mendes de Almeida[1,2]
https://orcid.org/0000-0002-9347-1834
Bruna de Cassia Ferreira dos Santos[3,4]
https://orcid.org/0000-0001-9434-7723
Michele Nakahara-Melo[1,5]
https://orcid.org/0000-0002-3730-6981
Ana Paula da Conceição[1,6]
https://orcid.org/0000-0002-1598-807X
Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz[1,7]
https://orcid.org/0000-0003-1373-409X

Destaques: (1) A contribuição dos cuidadores para o autocuidado foi insuficiente.**(2)** A confiança dos cuidadores para contribuir para o autocuidado foi insuficiente. **(3)** Variáveis dos pacientes influenciam a contribuição do cuidador para o autocuidado. **(4)** Variáveis dos próprios cuidadores influenciam a sua contribuição para o autocuidado.

Objetivo: analisar a contribuição do cuidador para o autocuidado na insuficiência cardíaca e variáveis preditoras desta contribuição. **Método**: estudo transversal descritivo e analítico, com a participação de 140 díades (pacientes e cuidadores). A contribuição para o autocuidado foi avaliada por meio do *Caregiver Contribution to Self-Care of Heart Failure Index*. Cuidadores e pacientes foram entrevistados separadamente para obtenção dos dados. A regressão linear múltipla foi utilizada para verificar variáveis preditoras da contribuição do cuidador. **Resultados**: a pontuação média de contribuição para o autocuidado de manutenção foi 62,7 (DP=7,1), de manejo, 62,9 (DP=20,4) e na confiança foi 63,3 (DP=22,1). A variáveis número de medicamentos do paciente, cuidador ter parentesco com o paciente, percepção social do cuidador, qualidade de vida relacionada à saúde do paciente e a confiança do cuidador na contribuição para o autocuidado foram preditoras da contribuição do cuidador para o autocuidado de manutenção ou de manejo. **Conclusão**: a contribuição do cuidador foi insuficiente. O apoio social percebido pelo cuidador, cuidador ter ou não parentesco com o paciente, número de medicamentos utilizados pelo paciente, bem como a confiança do cuidador em contribuir para o autocuidado são variáveis que devem ser consideradas para avaliar o risco de contribuição insuficiente do cuidador.

Descritores: Insuficiência Cardíaca; Cuidadores; Autocuidado; Apoio Social; Enfermagem; Estudos Transversais.

* Artigo extraído da tese de doutorado "Avaliação do autocuidado em díades de pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores", apresentada à Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Código de Financiamento 001, Brasil.

[1] Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil.
[2] Universitatsklinikum Duesseldorf, Kardiochirurgie, Duesseldorf, NRW, Alemanha.
[3] Hospital Municipal Dr Moysés Deutsch, Pronto-Socorro, São Paulo, SP, Brasil.
[4] Universidade Federal de Juiz de Fora, Departamento de Enfermagem Aplicada, Juiz de Fora, MG, Brasil.
[5] Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.
[6] Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia, Unidade de Internação Adulto, São Paulo, SP, Brasil.
[7] Bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

Como citar este artigo

Wilson AMMM, Almeida GSM, Santos BCF, Nakahara-Melo M, Conceição AP, Cruz DALM. Factors associated with caregivers' contribution to self-care in heart failure. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2022;30:e3633. [Access month day year]; Available in: URL. https://doi.org/10.1590/1518-8345.5838.3633

Introdução

As doenças cardiovasculares são a principal causa de morte no Brasil; dentre elas, a insuficiência cardíaca (IC) atinge 64,3 milhões de pessoas em todo mundo e é a responsável pelo maior número de internações hospitalares, o que onera o sistema de saúde[1–3]. O autocuidado (AC) insuficiente é a principal causa de internação e readmissão hospitalar destes pacientes[4], razão pela qual intervenções que promovam o engajamento em comportamentos de AC tornam-se fundamentais para obter o melhor controle possível da síndrome.

O AC na IC é definido como um processo de tomada de decisão naturalística que influencia as ações que mantêm a estabilidade fisiológica, além de facilitar a percepção dos sintomas, direcionando a tomada de decisões ante as manifestações da doença e os efeitos do tratamento[5]. Este consiste em três processos sequenciais e interligados: a manutenção é a primeira dimensão e refere-se aos comportamentos de saúde e à adesão ao tratamento; a segunda é a percepção dos sintomas que trata da consciência de sensações físicas e a análise de seu significado por meio da escuta do corpo, monitorização de sinais, reconhecimento, interpretação e classificação dos sintomas; o terceiro processo é o manejo, compreendido como a resposta dada aos sintomas quando eles ocorrem[5].

Diretrizes clínicas defendem que intervenções para a promoção do AC devem enfocar o desenvolvimento das habilidades que a pessoa precisa para gerenciar e controlar os sintomas[1,6]. Embora benefícios sejam descritos na literatura, os resultados encontrados entre estudos com pessoas com IC demonstram que o AC, ainda se encontra longe do ideal[5,7-8].

Os sintomas da síndrome como a fadiga e dispneia impactam consideravelmente a realização de determinadas atividades de AC[7]; logo, cuidadores familiares ou informais podem ser considerados valiosos recursos para o sistema de saúde[9-10]. Porém, intervenções que incluam o cuidador nesta abordagem ainda são escassas na literatura e na prática clínica[11].

A contribuição do cuidador para o AC na IC é definida como a disposição de tempo, empenho e suporte de uma pessoa em benefício de outra pessoa com a síndrome e que necessita realizar seu AC[11]. A teoria da contribuição do cuidador para o AC na IC foi desenvolvida com base numa coleção de evidências por meio de estudos realizados com o instrumento *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* (CC-SCHFI)[11-12].

Segundo a teoria, características dos pacientes e dos cuidadores influenciam diretamente o AC; assume-se que existe uma relação didática entre paciente e cuidador, na qual os comportamentos dos pacientes eliciam comportamentos de contribuição por parte dos cuidadores, os quais, por sua vez, influenciam os comportamentos do paciente, estabelecendo, assim, a interdependência entre o paciente e seu cuidador[11]. A qualidade da relação paciente-cuidador influencia a disposição para a contribuição mútua no interior da díade.

A contribuição dos cuidadores é considerada um processo com ações que variam de recomendação em relação a um determinado comportamento ou à substituição do referido comportamento pelo paciente. Um dos pressupostos da teoria é que a contribuição do cuidador é influenciada por fatores relacionados ao paciente, ao cuidador e à relação entre eles[11]. Entretanto, ainda são poucos os estudos que tratam de verificar as características do cuidador e do paciente que influenciam a contribuição do cuidador e pouco se conhece sobre essas relações em amostras de brasileiros.

Este estudo teve o objetivo de analisar a contribuição do cuidador para o AC na IC e as variáveis preditoras desta contribuição.

Método

Delineamento, local e período

Este estudo foi uma análise secundária dos dados obtidos em um estudo transversal, descritivo e analítico, realizado com pacientes com IC e seus respectivos cuidadores informais (díades). O estudo primário foi realizado entre setembro de 2019 e fevereiro de 2021 em unidades ambulatoriais de ensino de serviços especializados em cardiologia na cidade de São Paulo, SP, Brasil. As duas instituições foram escolhidas por serem referências nacionais na assistência aos pacientes com afecções cardiovasculares bem como no ensino e pesquisa na área. Ambas recebem pessoas oriundas de todo o Estado de São Paulo e de outros estados do Brasil.

Para organizar este relato foi utilizado o guia *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE) da Rede *Enhancing the QUAlity and Transparency Of health Research* (EQUATOR).

Casuística

Estar em tratamento ambulatorial da IC, ter diagnóstico médico de IC, ter condições clínicas e cognitivas para participar do estudo e indicar um cuidador informal (pessoa adulta, membro da família ou não que provê, total ou parcialmente, de maneira não profissional e não remunerada, os cuidados à pessoa com IC e participar com ela na tomada de decisões) foram os critérios de inclusão estabelecidos para os pacientes no estudo. Ter 18 anos ou mais, ser identificado pelo paciente como seu cuidador principal e ter condições cognitivas para participar do estudo foram critérios de inclusão para os

cuidadores no estudo. Os cuidadores e os pacientes que atendiam aos critérios de inclusão foram convidados a participar do estudo e os que concordaram com os termos de participação e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram incluídos.

A amostragem foi por conveniência e o tamanho da amostra foi calculado em 138 díades (paciente-cuidador) assumindo que correlações maiores do que 0,3 seriam detectadas com erros tipo I e II de 5% cada uma. A amostra do estudo foi composta por 140 díades. Os dados foram coletados por entrevista presencial com os pacientes e seus cuidadores principais que os acompanhavam nas consultas ambulatoriais; os prontuários dos pacientes foram consultados para obter dados clínicos. Pacientes e cuidadores foram entrevistados em separado.

Instrumentos

O comportamento do AC do paciente, a contribuição do cuidador para o AC do paciente, a confiança do paciente para o AC e a confiança do cuidador na sua contribuição para o AC foram avaliados usando as versões brasileiras do *Self-Care of Heart Failure Index* (SCHFI)[13] e do *Caregiver Contribution to Self-Care of Heart Failure Index* (CC-SCHFI)[13]. O SCHFI é composto de 22 itens agrupados em três subescalas: AC de manutenção (10 itens), AC de manejo (6 itens) e confiança no AC (6 itens). O CC-SCHFI é uma medida da contribuição do cuidador para o AC do paciente com IC e foi desenvolvido espelhando-se no SCHFI[14]. O instrumento também possui 22 itens em três subescalas: contribuição para o AC de manutenção (10 itens), contribuição para o AC de manejo (6 itens) e confiança do cuidador em contribuir para o AC do paciente (6 itens). Em ambos os instrumentos, os escores para cada subescala variam de 0-100 pontos, calculados com base na transformação dos escores puros. Pontuações mais altas refletem melhor o AC e melhores contribuições para o AC e pontuações maiores ou iguais a 70 em cada subescala são indicativas de AC adequado[12]. As versões brasileiras da SCHFI e do CC-SCHFI obtiveram boas estimativas de validade e confiabilidade nos estudos de adaptação para o Brasil[13-14]. Revisão recente da teoria de AC na IC indica que a confiança não é um comportamento de AC, mas é uma variável que deve ser incluída nos estudos sobre o AC na IC[7].

As informações clínicas do paciente, tais como: classe funcional (CF), tempo de experiência com a IC, número de medicamentos utilizados, número de comorbidades, CF da IC segundo a classificação *New York Heart Association* (NYHA)[4], número de internações e de visitas ao serviço de emergência nos últimos 12 meses e as informações demográficas e sociais do paciente e do cuidador, como: sexo idade, escolaridade, se reside com cônjuge, situação trabalhista e se cuidador e paciente residem no mesmo domicílio e tipo de relacionamento entre paciente e cuidador, foram obtidas por entrevista ou extraídas dos prontuários dos pacientes.

A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) do paciente foi avaliada pela versão brasileira do *Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ) que possui 21 questões relativas às limitações frequentemente associadas à síndrome e ao quanto estas impedem os pacientes com IC de viverem como gostariam, no último mês. As opções de repostas para cada questão variam de 0 (nenhuma limitação) a 5 (limitação máxima) nas dimensões física, emocional e em outras questões não organizadas em dimensões. O escore total é calculado pela soma das respostas nos 21 itens e os escores de cada item podem variar de zero a cinco pontos; o escore global da escala é de 0 a 105 pontos[15].

O conhecimento do paciente sobre a IC foi avaliado por questionário adaptado e validado para o Brasil que possui 14 questões com quatro alternativas de resposta referentes aos temas relativos aos cuidados com a IC, como uso de álcool, uso de fármacos, controle de peso, consumo de sal, atividade física, motivos de reinternação e informações gerais sobre a IC. O instrumento gera um escore global de 100%, que é calculado de acordo com o número de acertos, em que quanto maior o número de acertos melhor é o conhecimento na IC[16].

A qualidade de vida (QV) do cuidador foi avaliada pelo *The World Health Organization Quality of Life* (WHOQoL- BREF) na versão adaptada para o Brasil. O instrumento possui 26 questões, sendo duas questões de percepção geral da saúde (número 1 e 2) e as demais representam cada uma das 24 faces relativas à percepção da qualidade de vida, que englobam os 4 domínios que compõem o instrumento: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As opções de resposta para cada pergunta seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida), sendo os resultados entre 0 e 100% após cálculo e recodificação das questões[17].

O apoio social percebido pelo cuidador foi mensurado pela escala da *Medical Outcome Study- Social Support Scale* (MOS-SSS), que visa avaliar em que medida a pessoa conta com o apoio de outras para enfrentar diferentes situações em sua vida. A escala original é composta de 19 itens que avaliam cinco dimensões de apoio social: apoio material (quatro perguntas), afetivo (três perguntas), emocional (quatro perguntas), informação (quatro perguntas) e interação social positiva (quatro perguntas). Para cada item, o indivíduo deve indicar com que frequência dispõe de cada tipo de apoio dentro de uma escala Likert de cinco pontos: 1 ("nunca"); 2 ("raramente"); 3 ("às vezes"); 4 ("quase sempre") e 5 ("sempre"). O índice global é obtido

mediante a soma das respostas dos 19 itens, sendo que os escores mais elevados indicam melhores resultados em relação ao apoio social[18].

A tensão do cuidador foi obtida pela Escala de Tensão do Papel do Cuidador que foi desenvolvida para o Brasil e Colômbia. A escala brasileira possui 21 itens, sendo que as respostas de cada item vão de 0 a 2. A pontuação final da escala varia de 0 a 42 e maiores escores de pontuação indicam maior tensão do cuidador[19].

Tratamento e análise dos dados

Os dados foram analisados com o auxílio do programa R (versão 4.1.1) por um profissional estatístico. Para as variáveis quantitativas, foram realizadas medidas descritivas de tendência central e de variabilidade; as variáveis qualitativas, por sua vez, foram apresentadas em frequências.

A normalidade da distribuição das variáveis numéricas contínuas foi avaliada com a utilização do teste Shapiro-Wilk. As variáveis contínuas de distribuição não normal foram testadas quanto à dispersão dos postos por meio do teste de Levene. Para análises de correlação, foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson e o de Kendall somente para variável ordinal classe funcional. As forças das correlações foram classificadas em: <0,30 = correlação fraca; ≥0,30 e <0,50 = moderada e >0,50 = forte[20].

Nas análises de associação entre os escores das subescalas do instrumento de avaliação da contribuição do cuidador para o AC (CC-SCHFI-versão brasileira) e as variáveis sociodemográficas foram aplicados o teste de Mann Whitney ou teste Brunner Munzel, a depender da normalidade da distribuição dos resíduos. Para estabelecer a comparação entre mais de três grupos, foi aplicada a análise de variância (ANOVA) ou o teste Kruskal- Wallis.

A fim de analisar variáveis do paciente e do cuidador potencialmente preditoras da contribuição dos cuidadores para o AC de pacientes com IC, foram construídos modelos de regressão linear múltipla para a contribuição do cuidador para o AC de manutenção e o AC de manejo como desfechos; as variáveis foram definidas com base em evidências científicas sobre fatores que influenciam o AC do cuidador e do paciente, como possíveis preditores[21-22]. A confiança do paciente para o AC e a confiança do cuidador em suas habilidades para contribuir para o AC foram incluídas como possíveis preditores no modelo da contribuição do cuidador para o AC de manejo. Não houve evidência de multicolinearidade nas variáveis preditoras e foi considerado *variance inflation factor* (VIF) generalizado de 2 o ponto de corte para evidência de multicolinearidade. O nível de significância de 5% foi adotado para todas as análises.

Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, sob CAAE n.º 14227119.4.0000.5392 e parecer n.º 3.519.739 e pelas instituições coparticipantes: Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia (IDPC) sob CAAE n.º 14227119.4.3003.5462 e parecer n.º 3.569.872 e Departamento de Medicina da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) sob CAAE n.º 14227119.4.3001.5505 e parecer n.º 3.497.531 conforme é preconizado pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde 9 (CNS) N.º 466 de 2012, do Ministério da Saúde (MS) para avaliação das questões éticas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos[23]. Foram incluídos no estudo os pacientes e cuidadores que, após tomarem ciência dos termos de participação contidos no TCLE específico para cada caso, paciente ou cuidador, deram a sua concordância mediante a assinatura do referido documento.

Resultados

Participaram do estudo 140 pacientes com IC e 140 cuidadores informais, indicados pelos pacientes. A Tabela 1 apresenta características demográficas e sociais dos pacientes e dos cuidadores.

Tabela 1 - Características demográficas e sociais dos pacientes com insuficiência cardíaca (N=140) e dos seus cuidadores (N=140). São Paulo, SP, Brasil, 2019-2021

Variáveis	Pacientes		Cuidadores	
Sexo feminino (n, %)	61	(43,57)	99	(70,50)
Idade média (DP*)	64,30	(11,61)	52,03	(13,72)
Média de anos de estudo (DP*)	4,95	(3,90)	9,30	(4,24)
Reside com cônjuge (n, %)	97	(69,29)	100	(71,43)
Inativo (aposentado ou pensionista) ou não exerce atividade remunerada (n, %)	125	(89,28)	64	(45,71)

*DP = Desvio-padrão

Das 140 díades, 112 (80%) residiam no mesmo domicílio; dos 140 cuidadores, 48,57% eram cônjuges, 24,29% eram filhas(os) dos pacientes, 13,57% eram pai ou mãe do paciente e os demais eram irmãs(ãos) (3,57%) ou tinham outra relação que não a de parentesco com o paciente (10,00%). As Tabelas 2 e 3 apresentam estatísticas descritivas das outras variáveis dos pacientes e dos cuidadores, respectivamente.

Tabela 2 - Estatísticas descritivas de variáveis dos pacientes com insuficiência cardíaca (N=140). São Paulo, SP, Brasil, 2019-2021

Variáveis	Estatísticas		
Tempo médio de IC* em meses (DP†, IC95%‡)	113,66	(103,71)	97,56-131,90
Etiologia da IC* (n, %)			
Chagásica	41	(29,29)	
Hipertrófica	31	(22,14)	
Idiopática	27	(19,29)	
Isquêmica	22	(15,71)	
Outras	19	(13,57)	
Classe funcional da IC* (n, %)			
Classe I	33	(23,57)	
Classe II	74	(52,86)	
Classe III	31	(22,14)	
Classe IV	2	(1,43)	
Fração de ejeção média do ventrículo esquerdo (DP†, IC95%‡)	0,40	(0,15)	0,37-0,42
Média de comorbidades (DP†, IC95%‡)	2,87	(1,47)	2,63-3,12
Média de internações ou visitas ao serviço de emergência nos últimos 12 meses (DP†, IC95%‡)	1,13	(1,97)	0,86-1,54
Média de medicamentos em uso (DP†, IC95%‡)	6,04	(2,35)	5,65-6,42
Escores médios de QVRS (DP†, IC95%‡)			
Global (varia de 0 – 105)	46,78	(21,64)	43,16-50,41
Dimensão física (varia de 0 – 45)	24,03	(11,61)	22,06-25,91
Dimensão emocional (varia de 0 – 25)	8,99	(6,70)	7,90-10,12
Outras questões (varia de 0 – 35)	13,77	(7,97)	12,43-15,11
Escores médios de conhecimento sobre a IC* (DP†, IC95%‡) (varia de 0 a 100)	43,88	(15,51)	41,27-46,39
Escores médios em autocuidado na IC* (DP†, IC95%‡)			
Autocuidado de manutenção (varia de 0 a 100)	51,69	(13,68)	49,50-53,98
Autocuidado de manejo (varia de 0 a 100)	60,68	(20,61)	56,71-64,65
Escores médios em confiança para o autocuidado (varia de 0 a 100) (DP†, IC95%‡)	64,52	(18,71)	61,31-67,51

*IC = Insuficiência cardíaca; †DP = Desvio padrão; ‡IC95% = Intervalo de confiança de 95%

Tabela 3 - Estatísticas descritivas de variáveis dos cuidadores de pacientes com insuficiência cardíaca (N=140). São Paulo, SP, Brasil, 2019-2021

Variáveis	Estatísticas		
Tempo médio de cuidador em meses (DP*, IC95%†)	78,27	(92,64)	64,90-96,10
Média de horas dedicadas ao cuidado diário (DP*, IC95%†)	12,02	(8,59)	10,62-13,47
Média de comorbidades (DP*, IC95%†)	0,88	(1,01)	0,72-1,06
Escores médios de qualidade de vida (DP*, IC95%†)			
Domínio físico (varia de 0-100)	71,48	(14,78)	69,00-73,88

(continua na próxima página...)

Variáveis	Estatísticas		
Domínio psicológico (varia de 0-100)	70,95	(14,27)	68,38-73,25
Domínio social (varia de 0-100)	68,63	(16,32)	65,92-71,31
Domínio meio ambiente (varia de 0-100)	64,60	(14,34)	62,20-66,99
Escores médios de apoio social percebido (MOS-SSS[§]) (DP[*], IC95%[†])			
Global (varia de 20 a 100)	74,15	(19,13)	70,83-77,15
Dimensão material (varia de 20 a 100)	74,20	(24,70)	69,95-78,10
Dimensão afetiva (varia de 20 a 100)	87,06	(20,13)	83,40-90,13
Dimensão emocional (varia de 20 a 100)	75,95	(23,60)	46,95-48,60
Dimensão informacional (varia de 20 a 100)	75,70	(22,55)	71,60-79,45
Dimensão interação social positiva (varia de 20 a 100)	79,65	(22,55)	75,65-83,15
Escores médios em tensão do papel do cuidador (varia de 0 - 42)	7,99	(7,12)	6,94-9,32
Escores médios em contribuição do cuidador para o autocuidado na IC[‡] (DP[*], IC95%[†])			
Autocuidado de manutenção (varia de 0-100)	62,69	(17,53)	59,65-65,45
Autocuidado de manejo (varia de 0-100)	62,85	(20,39)	59,34-66,08
Escores médios em confiança na contribuição para o autocuidado (varia de 0-100) (DP*, IC95%[†])	63,25	(22,15)	59,45-66,80

[*]DP = Desvio-padrão; [†]IC95% = Intervalo de confiança de 95%; [‡]IC = Insuficiência cardíaca; [§]*Medical Outcome Study- Social Support Scale*

Análises de correlação entre os escores de contribuição do cuidador para o AC de manutenção e variáveis do cuidador mostraram correlação positiva e fraca com o domínio social da QV do cuidador com coeficiente de correlação (CC) igual a 0,268 e positiva e fraca com o escore global e todas as dimensões de percepção do cuidador quanto ao suporte social (os CC variaram de 0,193 a 0,227), com exceção da dimensão informacional. Houve associação pelo teste *One-way* ANOVA entre o tipo de relacionamento entre paciente e cuidador com a contribuição do cuidador para o AC de manutenção (p=0,026), sendo que as condições relacionadas ao fato de ser cônjuge ou filha(o) tiveram os escores mais altos comparados às demais categorias [irmã(ão), pai/mãe, outros tipos de relacionamentos]. Os cuidadores que compartilhavam o mesmo domicílio com o paciente tiveram escores de contribuição para o AC de manutenção mais elevados (64,64 *versus* 54,88; p=0,046) que os que não residiam no mesmo local, verificado por meio do teste Wilcoxon-Mann-Whitney. Quanto à contribuição do cuidador para o AC de manutenção e as variáveis do paciente, os testes de correlação de Pearson apresentaram correlação positiva e fraca (CC=0,181) com o número de comorbidades do paciente, com o escore total de QVRS (CC=0,166) e com a CF da IC (CC=0,136).

As análises entre a contribuição do cuidador para o AC de manejo e variáveis do cuidador mostraram correlações positivas fracas ou moderadas com o escore global de suporte social e com todas as dimensões do suporte social (os CC variaram de 0,212 a 0,276), com o número de medicamentos usados pelo paciente (CC=0,294), com o escore total de QVRS (CC=0,272), com a dimensão física de QVRS (CC=0,303) e com a CF da IC (CC=0,215).

A confiança do cuidador em contribuir para o AC do paciente teve correlações positivas e fracas com as dimensões afetiva (CC 0,230 e p-valor = 0,006) e de interação social positiva (CC de 0,168 e p-valor = 0,047) do suporte social percebido. Houve associação entre a confiança do cuidador e o tipo de relacionamento entre cuidador e paciente por meio do teste Kruskall-Wallis. Filhas(os) (68,30) e cônjuges (65,28) pontuaram melhor (p=0,019) que os participantes nas demais categorias. Das variáveis dos pacientes, houve correlação: com a classe funcional da IC (CC=0,020), com o escore total de QVRS (CC=0,186) e com a dimensão emocional da QVRS (CC=0,212)

A Tabela 4 apresenta o modelo de regressão linear múltipla para a contribuição do cuidador para o AC de manutenção.

Tabela 4 - Modelo de regressão linear múltipla para a contribuição do cuidador para o autocuidado de manutenção na insuficiência cardíaca. São Paulo, SP, Brasil, 2019-2021

Variáveis	Coef*	EP†	IC95%‡	IC95%‡	p-valor
			Inferior	Superior	
(Intercepto)	-2,390	17,490	-37,056	32,275	0,892
Variáveis do paciente					
Idade	-0,074	0,153	-0,378	0,230	0,630
Sexo - Masculino	-0,342	3,319	-6,920	6,236	0,918
Escolaridade	0,256	0,393	-0,523	1,035	0,516
Classe funcional II	-0,615	4,093	-8,727	7,496	0,881
Classe funcional III	0,065	5,424	-10,685	10,816	0,990
Classe funcional IV	10,613	12,757	-14,672	35,897	0,407
Tempo da síndrome	0,010	0,016	-0,022	0,041	0,547
Número de medicamentos	1,714	0,653	0,420	3,009	0,010
Comorbidades	1,107	1,034	-0,942	3,157	0,286
Morar com cuidador - Sim	1,045	4,295	-7,467	9,557	0,808
Internações	0,928	0,721	-0,501	2,357	0,201
Conhecimento sobre a síndrome	0,034	0,099	-0,161	0,230	0,730
QVRS§ - física	0,044	0,160	-0,272	0,360	0,782
QVRS§ - emocional	0,255	0,245	-0,231	0,742	0,300
Variáveis do cuidador					
Idade	0,141	0,148	-0,153	0,435	0,344
Sexo - Masculino	-1,552	3,604	-8,696	5,592	0,668
Escolaridade	0,297	0,406	-0,509	1,102	0,467
Tempo como cuidador	-0,012	0,018	-0,048	0,023	0,491
Horas de cuidado diário	0,022	0,187	-0,349	0,393	0,907
Cuidador é cônjuge	25,068	7,543	10,119	40,017	0,001
Cuidador é filho(a)	25,645	7,654	10,475	40,816	0,001
Cuidador é irmã(ão)	4,055	9,762	-15,294	23,403	0,679
Cuidador é pai/mãe	20,127	8,287	3,702	36,552	0,017
Outro parentesco	14,402	9,968	-5,353	34,158	0,151
QV‖ – física	-0,167	0,120	-0,404	0,071	0,167
QV‖ – psicológica	0,127	0,123	-0,117	0,372	0,305
Tensão no papel de cuidador	-0,061	0,250	-0,556	0,434	0,807
Suporte social – global	0,266	0,079	0,109	0,423	0,001

*Coef = Coeficiente; †EP = Erro-padrão; ‡IC95% = Intervalo de confiança de 95%; §QVRS = Qualidade de vida relacionada à saúde; ‖QV = Qualidade de vida. R^2: 0,404; R^2 ajustado: 0,251

Observa-se que o número de medicamentos (p=0,10) utilizados pelo paciente com IC foi variável preditora na contribuição do cuidador para o AC de manutenção do paciente, ou seja, quanto maior é o número de medicamentos em uso pelo paciente maior é a contribuição do cuidador para o AC de manutenção do paciente. O vínculo do paciente com o cuidador foi a variável que se apresentou como preditora para a contribuição para o AC de manutenção. Quando o cuidador é familiar, sendo cônjuge (p=0,001), filho do paciente (p=0,001) ou é pai/mãe do paciente (p=0,17), a contribuição para o AC de manutenção aumenta.

Nota-se, adicionalmente, que o suporte social também foi variável preditora estatisticamente significante (p=0,001), sendo que a cada unidade de aumento no escore da escala de suporte social, a contribuição para o AC de manutenção aumenta em 0,266, em média.

A Tabela 5 apresenta o modelo de regressão linear múltipla para a contribuição do cuidador para o AC de manejo de pacientes com IC.

Tabela 5 – Modelo de regressão linear múltipla para a contribuição do cuidador para o autocuidado de manejo na insuficiência cardíaca. São Paulo, SP, Brasil, 2019-2021

Variáveis	Coef*	EP†	IC95%‡		p-valor
			Inferior	Superior	
(Intercepto)	8,749	20,357	-31,607	49,106	0,668
Variáveis do paciente					
Idade	-0,115	0,177	-0,466	0,235	0,515
Sexo - Masculino	5,383	3,811	-2,172	12,939	0,161
Escolaridade	0,295	0,450	-0,598	1,188	0,514
Classe funcional II	-1,196	4,703	-10,519	8,126	0,800
Classe funcional III	-1,183	6,289	-13,651	11,284	0,851
Classe funcional IV	7,520	14,777	-21,774	36,814	0,612
Tempo da síndrome	0,006	0,018	-0,030	0,042	0,742
Número de medicamentos	1,306	0,766	-0,213	2,826	0,091
Comorbidades	-0,052	1,189	-2,409	2,305	0,965
Morar com cuidador - Sim	3,877	5,011	-6,056	13,811	0,441
Internações (paciente)	-0,326	0,826	-1,963	1,312	0,694
Conhecimento sobre a síndrome	-0,084	0,123	-0,329	0,161	0,497
QVRS§ - física	0,634	0,183	0,271	0,998	< 0,001
QVRS§ - emocional	-0,298	0,288	-0,869	0,273	0,303
Confiança no autocuidado	-0,056	0,093	-0,241	0,130	0,554
Variáveis do cuidador					
Idade	-0,032	0,170	-0,369	0,305	0,851
Sexo - Masculino	0,519	4,126	-7,660	8,698	0,900
Escolaridade	0,497	0,465	-0,426	1,420	0,288
Tempo como cuidador	-0,017	0,021	-0,058	0,024	0,411
Horas de cuidado diário	-0,173	0,220	-0,609	0,264	0,435
Cuidador é cônjuge	0,433	9,068	-17,543	18,408	0,962
Cuidador é filho(a)	7,471	9,193	-10,752	25,695	0,418
Cuidador é irmã(ão)	11,904	11,402	-10,699	34,506	0,299
Cuidador é pai/mãe	1,610	9,803	-17,822	21,043	0,870
Outro parentesco	4,674	11,591	-18,305	27,652	0,688
QV‖ – físico	-0,204	0,137	-0,476	0,069	0,141
QV‖ – psicológico	0,106	0,143	-0,179	0,390	0,463
Tensão no papel de cuidador	0,467	0,287	-0,102	1,036	0,107
Suporte social – global	0,293	0,091	0,112	0,474	0,002
Confiança na contribuição para o autocuidado	0,326	0,081	0,164	0,487	< 0,001

*Coef = Coeficiente; †EP = Erro-padrão; ‡IC95% = Intervalo de confiança de 95%; §QVRS = Qualidade de vida relacionada à saúde; ‖QV = Qualidade de vida. R^2: 0,439; R^2 ajustado: 0,282

Porém, para a contribuição do cuidador para o AC de manejo, a QVRS física do paciente foi variável preditora (p<0,001), demonstrando que em pacientes com piores avaliações da QVRS física, há necessidade de maior contribuição do cuidador para o AC de manejo. Também neste constructo, o suporte social (p<0,001) mostrou-se relevante, sendo que quanto maior o suporte social maior é a contribuição do cuidador para o AC de manejo do paciente.

A confiança do cuidador em contribuir para o AC do paciente foi considerada variável preditora neste modelo, revelando que cuidadores mais confiantes em seu processo de contribuir contribuem mais para o manejo do AC.

Discussão

O cuidador informal é fundamental para o AC da pessoa com IC[11,24], mas o conhecimento capaz de sustentar essa afirmação ainda precisa avançar[10]. Os resultados deste estudo mostraram a percepção dos cuidadores informais quanto à sua contribuição para o AC da pessoa com IC e quais variáveis dos cuidadores e dos pacientes influenciam independentemente essa contribuição. Até a época de finalização deste relato não foram identificados registros de outras publicações que tenham descrito esse fenômeno em amostras de brasileiros, de forma que este, muito provavelmente, é o primeiro artigo que o faz.

Quando avaliadas as pontuações isoladas dos pacientes e cuidadores nos comportamentos de AC e na confiança no AC (Tabelas 2 e 3), observou-se que, em todos os casos, as médias ficaram abaixo dos 70 pontos e, portanto, interpretadas como AC insuficiente. Essa interpretação precisa ser considerada com cuidado porque até o momento não há base empírica que a sustente. Esse ponto de corte é o recomendado para interpretar os escores do SCHFI[25] e, considerando que o CC-SCHFI espelha-se no SCHFI, optou-se por usá-lo nesse contexto, assim como tem sido usado em outros estudos com esse mesmo instrumento[21,25].

Apesar de as pontuações médias dos cuidadores terem ficado abaixo do ponto de corte em AC de manutenção e de manejo e na confiança para o AC, elas são mais altas entre os cuidadores brasileiros que entre os italianos[21,26-27]. Em estudo italiano, a contribuição para o AC de manutenção teve pontuação média de 55,9 (a maioria dos cuidadores pouco recomendava ao paciente que monitorasse o peso corporal ou que realizasse atividades físicas). Na contribuição para o AC de manejo, a média foi de 58,4 (a maioria dos cuidadores relatou não reconhecer rapidamente a exacerbação dos sintomas da IC) e, quanto à confiança do cuidador, a pontuação média foi de 56,9, refletindo, também baixa confiança para contribuir para o AC do paciente com IC[27].

As pontuações médias dos pacientes com IC deste estudo são similares às de outros estudos brasileiros ou estrangeiros que, em geral, também ficam abaixo dos 70 pontos indicando AC insuficiente[8,28-31]. Os resultados nas Tabelas 2 e 3 mostram ainda que os cuidadores tiveram pontuação média maior que a dos pacientes no AC de manutenção. No AC de manejo ocorre o mesmo, mas a magnitude da diferença é menor. Quanto à confiança para o AC, a média dos pacientes foi semelhante à dos cuidadores, mas essas diferenças não foram analisadas estatisticamente.

Em suma, os resultados discutidos até esse momento permitem afirmar que a amostra estudada de cuidadores, em termos dos comportamentos de contribuição para o AC, é similar à de outros países, reiterando a necessidade de reconhecer, juntamente, o cuidador e o paciente com IC como foco dos cuidados oferecidos. O AC na IC, assim como em outras condições crônicas, requer trabalho pesado, que precisa ser reconhecido pelos próprios pacientes[32] e profissionais de saúde em suas práticas clínicas.

Apesar dos avanços recentes nas investigações sobre o AC em condições crônicas, especialmente na IC, a produção do conhecimento na área reflete esforços fragmentados devido à pouca continuidade e abundância de estudos descritivos[33]. Logo, conhecer como o problema se manifesta em uma dada situação é indispensável para o desenvolvimento e avaliação de intervenções de enfermagem que englobem o paciente e o cuidador.

Os modelos de regressão nas Tabelas 4 e 5 permitiram identificar alguns fatores que influenciam a contribuição para o AC na IC nessa amostra de cuidadores. Esses resultados são importantes para compreender melhor o problema de interesse (contribuição do cuidador para o AC na IC) e fornecer elementos para orientar o desenvolvimento de intervenções que possam aliviar ou solucionar o problema. Adicionalmente, incluir a avaliação dos fatores que influenciam a contribuição do cuidador para o AC na prática clínica pode facilitar a detecção precoce de risco de baixo engajamento no AC[34]. A modelagem para o desfecho de contribuição para o AC de *manutenção* - que se refere aos comportamentos do cuidador que promovem a adesão do paciente aos tratamentos e o monitoramento dos sintomas realizado para prevenir a exacerbação da IC[12]- resultou na identificação de três variáveis preditoras: uma do paciente; e duas do próprio cuidador (Tabela 4).

O acréscimo de medicamentos em uso pelo paciente aumenta a contribuição para o AC de manutenção. Da parte do cuidador, maiores pontuações na percepção global de suporte social; os cuidadores que são cônjuges, filhos(as), irmãs(ãos) ou pais/mães do paciente contribuem mais para o AC de manutenção quando comparados aos cuidadores que não têm relação de parentesco com o paciente.

Diferentemente dos resultados do presente estudo, em outra investigação[34], o número de medicamentos foi variável preditora significativa do AC de manutenção do paciente, mas não da contribuição do cuidador para o AC de manejo. À medida que a síndrome avança, um maior número de fármacos pode ser necessário para sua estabilização e para o manejo dos sintomas, tornando a terapia farmacológica mais complexa, o que pode contribuir para que o cuidador seja um suporte fundamental, principalmente, em momentos de exacerbação da doença, quando a adesão pode ser mais crítica. Isto é, o fato de o paciente usar maior número de medicamentos pode ser sinal de maior gravidade, o que pode fazer com que essa interpretação leve o cuidador a contribuir mais para o AC de manutenção.

É muito provável que entre os cuidadores que têm algum parentesco com o paciente haja maior proporção dos que residem no mesmo domicílio, que entre os cuidadores que não têm tal parentesco. Residir no mesmo local poderia favorecer a incorporação dos comportamentos de contribuição do cuidador para o AC de manutenção à rotina do dia a dia como, por exemplo, lembrar o paciente de monitorar o peso corporal. O interessante é que em outro estudo, o tipo de relacionamento foi variável preditora da contribuição para o AC de manejo e não para o de manutenção[21]. Ocorre que nesse estudo[21] o tipo de relacionamento foi tratado como variável dicotômica em termos de relacionamento marital e a amostra de pacientes e cuidadores tem algumas características diferentes das que se apresentam no presente estudo, particularmente, a idade média dos pacientes (neste estudo foi 64,3 anos e no citado[21] foi 76,26 anos) e a residência com cônjuge (neste 69,29 versus 54,40%), com a ressalva de que a variável *married* no estudo de comparação foi aqui interpretada como convivência marital. Para facilitar o acúmulo de evidências sobre os fatores que influenciam a contribuição do cuidador para o AC na IC, seria produtivo ter um consenso entre os pesquisadores em termos de definições de variáveis.

A percepção positiva de suporte social, que é definida como troca de recursos entre, pelo menos, dois indivíduos com o objetivo de melhorar o bem-estar do receptor, tem sido consistentemente associada aos melhores desfechos dos cuidadores, incluindo a contribuição que fazem ao AC de pessoas com enfermidades crônicas, incluindo a IC[18,21,35-37]. No presente estudo, a percepção de suporte social pelo cuidador influenciou positivamente a sua contribuição para o AC de manutenção do paciente e para o de manejo. Pesquisas[10,19] apontam que cuidadores com menor apoio social perceberam seu papel de cuidador de maneira menos agradável e mais onerosa do que aqueles com maior apoio social.

Em outro estudo[37], realizado para testar um modelo em que variáveis do cuidador afetam a sua contribuição para o AC de manejo, observou-se influência positiva e direta do suporte social na contribuição para o AC de manejo, mas não para o de manutenção. A comparação entre esses resultados é limitada em função das diferenças entre as análises feitas. No presente estudo, não foi testada a contribuição para o AC de manutenção como variável moderadora na relação entre o suporte social e a contribuição para o AC de manejo, o que poderia levar aos resultados semelhantes aos do estudo citado[37]. Esses resultados confirmam que o suporte social percebido pelo cuidador é um elemento importante na sua contribuição para o AC e iniciativas vindas de familiares e profissionais da saúde que apoiem os cuidadores nesse processo podem culminar em melhores desfechos de AC.

Os cuidadores dos pacientes com IC experimentam diferentes níveis de sobrecarga e tensão[38]. Neste estudo, a tensão no papel de cuidador não foi preditora de contribuição do cuidador para o AC na IC em qualquer dos modelos (Tabelas 4 e 5). No entanto, é variável que precisa ser considerada nos estudos com o objetivo de testar a teoria da contribuição do cuidador para o AC na IC, pois tem sido confirmada como variável resposta de suporte social percebido pelo cuidador e da qualidade do relacionamento pessoal entre paciente e cuidador[35,39].

A QVRS física do paciente foi preditora da contribuição do cuidador para o AC de *manejo* na IC assim como a confiança do cuidador na sua contribuição para o AC do paciente e o suporte social (Tabela 5), já discutido. Essa dimensão da contribuição do cuidador trata das suas habilidades de reconhecer sintomas, considerar medidas para aliviá-los e de avaliar os resultados de tais medidas[12]. Maiores pontuações no instrumento usado para a avaliação de QVRS do paciente neste estudo indicam pior QVRS[15]. Portanto, os resultados do presente estudo indicam que quanto pior a QVRS do paciente, melhor é a contribuição do cuidador para o manejo do AC. A progressão da síndrome pode gerar mais impacto em relação aos sintomas na QVRS do paciente e, ao mesmo tempo, exigir do cuidador maior participação, portanto, maior contribuição para o AC de manejo do paciente.

Em consonância com outras investigações[27,40] e com a teoria adotada neste outro estudo[11], a confiança do cuidador foi associada à contribuição para o AC de manejo. A confiança do cuidador, segundo a teoria da contribuição do cuidador para o AC do paciente com IC[11], é definida como a crença do cuidador na sua capacidade de ajudar os pacientes com o AC na IC. A confiança reflete a autoeficácia em relação à capacidade de contribuir para o AC como, por exemplo, sentir-se confiante em relação à própria capacidade de reconhecer os sintomas da IC no paciente[11] e é teorizada como mediadora da influência entre os fatores do paciente, do cuidador e da díade paciente-cuidador e da contribuição para o AC de manutenção e de manejo[11]. Alguns estudos têm buscado testar esse aspecto da teoria[36] mas, ainda, há lacunas relacionadas a esse conhecimento.

Este estudo permite conhecer a contribuição dos cuidadores para o AC e contribui para o aprimoramento da teoria da contribuição do cuidador para o AC na IC, por acrescentar dados empíricos sobre fatores potencialmente associados aos comportamentos dos cuidadores. Os resultados apontam a urgente necessidade de verdadeiramente aproximar o cuidador e a pessoa com IC do núcleo do cuidado e das intervenções de enfermagem. Talvez, muitos cuidadores de pessoas com IC nem sequer tenham

noção de que estão exercendo esse papel. Cada vez mais, os sistemas de saúde têm tacitamente delegado para as pessoas próximas dos pacientes, familiares ou amigos, a responsabilidade por parcela significativa do cuidado em saúde. E, esse cuidado tem aumentado em quantidade e complexidade, sem que, no entanto, os cuidadores informais disponham de recursos e informações adequadas para que possam atender à demanda[10,41]. É necessário, portanto, que haja políticas públicas que possam disponibilizar recursos e apoio necessário aos cuidadores informais, incluindo-os com os pacientes no centro do cuidado em saúde[42].

Uma das limitações deste estudo é o seu delineamento transversal, que não permite estabelecer relações causais ou temporais entre as variáveis. Outra limitação é o fato de a amostra ter sido composta de usuários de serviços especializados em cardiologia e, por isso, ter características diferentes de outras populações, limitando a generalização dos resultados obtidos. Sugere-se que variáveis relativas à díade paciente-cuidador sejam consideradas em outros estudos sobre a contribuição do cuidador para o AC da pessoa com IC, assim como a integração de outros desfechos da pessoa com IC, do cuidador e da díade paciente-cuidador.

Conclusão

A contribuição do cuidador para o autocuidado da pessoa com insuficiência cardíaca na amostra estudada foi insuficiente. Observou-se que maior número de medicamentos usados pelo paciente, melhor apoio social percebido pelo cuidador e o cuidador ter relação de parentesco com o paciente foram preditores de melhor contribuição do cuidador para o autocuidado de *manutenção*; ao passo que, pior qualidade de vida relacionada à saúde do paciente, melhor percepção de suporte social pelo cuidador, e maior confiança na própria capacidade de contribuir para o autocuidado da pessoa com insuficiência cardíaca foram preditores de melhor contribuição para o autocuidado de *manejo*.

Agradecimentos

Agradecemos a Bernardo dos Santos pelas orientações e realização das análises estatísticas.

Referências

1. Rohde LEP, Montera MW, Bocchi EA, Clausell NO, Albuquerque DC, Rassi S, et al. Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda. Arq Bras Cardiol [Internet]. 2018 [cited 2021 Oct 22];111(3):436-539. Available from: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2018001500436

2. Groenewegen A, Rutten FH, Mosterd A, Hoes AW. Epidemiology of heart failure. Eur J Heart Failure. 2020;22:1342-56. https://doi.org/10.1002/ejhf.1858

3. Ministério da Saúde (BR). DATASUS. Morbidade hospitalar do SUS [Internet]. Brasília: MS; 2021 [cited 2021 Oct 22]. Available from: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sih/cnv/niuf.def.

4. McDonagh TA, Metra M, Adamo M, Gardner RS, Baumbach A, Böhm M, et al. 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur Heart J [Internet]. 2021 Sep 21 [cited 2021 Oct 23];42(36):3599-726. Available from: https://academic.oup.com/eurheartj/article/42/36/3599/6358045.

5. Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2016 May [cited 2021 Oct 22];31(3):226-35. Available from: https://journals.lww.com/jcnjournal/Fulltext/2016/05000/The_Situation_Specific_Theory_of_Heart_Failure.7.aspx

6. Marcondes-Braga FG, Moura LAZ, Issa VS, Vieira JL, Rohde LE, Simões MV, et al. Atualização de tópicos emergentes da Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca–2021. Arq Bras Cardiol [Internet]. 2021 [cited 2021 Oct 22];116:1174-212. Available from: https://www.scielo.br/j/abc/a/JFxSh5bVmzSnvxYMsF3P5kd/?lang=pt

7. Riegel B, Moser DK. Self-care. An update on the state of the science one decade later. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2018 Sep [cited 2021 Oct 22];33(5):404-7. Available from: https://journals.lww.com/jcnjournal/Fulltext/2018/09000/Self_care__An_Update_on_the_State_of_the_Science.2.aspx

8. Conceição AP, Santos MA, Santos B, Cruz DALM. Self-care in heart failure patients. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2015 Aug [cited 2021 Oct 22];23(4):578-86. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000400578&lng=en&tlng=en

9. Vellone E. First Steps Toward a Theory of Caregiver Contribution to Self-care in Heart Failure. J Cardiovasc Nurs. 2017;32(6):584-6. https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000404

10. Buck HG, Harkness K, Wion R, Carroll SL, Cosman T, Kaasalainen S, et al. Caregivers' contributions to heart failure self-care: a systematic review. Eur J Cardiovasc Nurs. 2015 Feb 6;14(1):79-89. https://doi.org/10.1177/1474515113518434

11. Vellone E, Riegel B, Alvaro R. A Situation-Specific Theory of Caregiver Contributions to Heart Failure Self-care. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2019 Mar [cited 2021 Oct 20];34(2):166-73. Available from: https://journals.lww.com/00005082-201903000-00012

12. Vellone E, Riegel B, Cocchieri A, Barbaranelli C, D'Agostino F, Glaser D, et al. Validity and reliability of the Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index.

J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2013 May [cited 2021 Oct 23];28(3):245-55. Available from: https://journals.lww.com/00005082-201305000-00008

13. Ávila CW, Maria M, Vellone E, Riegel B, Bernardes D, Silveira LJ, et al. Psychometric characteristics of the Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index in a South American population. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2020 Sep [cited 2021 Oct 23];35(5):435-44. Available from: https://journals.lww.com/10.1097/JCN.0000000000000704

14. Ávila CW, Riegel B, Pokorski SC, Camey S, Silveira LCJ, Rabelo-Silva ER. Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Brazilian version of the Self-Care of Heart Failure Index Version 6.2. Nurs Res Pract [Internet]. 2013 [cited 2021 Oct 23];2013:1-6. Available from: http://www.hindawi.com/journals/nrp/2013/178976/

15. Carvalho VO, Guimarães GV, Carrara D, Bacal F, Bocchi EA. Validação da versão em português do Minnesota Living with Heart Failure. Arq Bras Cardiol [Internet]. 2009 [cited 2021 Oct 23];93(1):39-44. Available from: https://www.scielo.br/j/abc/a/JYJkV4ddhMpXQzJMSD8Pmjp/?format=pdf&lang=pt

16. Rabelo ER, Mantovani VM, Aliti GB, Domingues FB. Cross-cultural adaptation and validation of a disease knowledge and self-care questionnaire for a Brazilian sample of heart failure patients. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2011 [cited 2021 Oct 18];19:277-84. Available from: https://www.scielo.br/j/rlae/a/ksLq7h5ZP848J6McJ64yJRn/?format=pdf&lang=pt

17. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref." Rev Saúde Públ [Internet]. 2000 Apr [cited 2021 Oct 23];34(2):178-83. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000200012&lng=pt&tlng=pt

18. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Construct validity of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study. Cad Saúde Publ [Internet]. 2005 [cited 2021 Oct 23];21(3):703-14. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csp/a/pQqjrzXMjL7ptDFf86mVgMQ/?lang=pt

19. Diaz LJR. Efetividade de intervenções de enfermagem com uso de telefone para cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2017 [cited 2021 Sept 25]. Available from: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7139/tde-10052017-121047/

20. Akoglu H. User's guide to correlation coefficients. Turkish J Emerg Med [Internet]. 2018 [cited 2021 Oct 24];18(3):91-3. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30191186

21. Bidwell JT, Vellone E, Lyons KS, D'Agostino F, Riegel B, Juárez-Vela R, et al. Determinants of heart failure self-care maintenance and management in patients and caregivers: a dyadic analysis. Res Nurs Health. 2015 [cited 2021 Oct 24];38(5):392-402. https://doi.org/10.1002/nur.21675

22. Lyons KS, Vellone E, Lee CS, Cocchieri A, Bidwell JT, D'Agostino F, et al. A dyadic approach to managing heart failure with confidence. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2015 Jul [cited 2021 Oct 24];30(4S):S64-71. Available from: https://journals.lww.com/00005082-201507001-00008

23. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução n 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, 13 jun 2013 [cited 2021 Oct 24]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

24. Durante A, Paturzo M, Motolla A, Alvaro R, Dickson VV, Vellone E. Caregiver Contribution to Self-care in Patients With Heart Failure: A Qualitative Descriptive Study. J Cardiovasc Nurs. 2019;34(2):E28-E35. https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000560.

25. Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Carlson B. An Update on the Self-Care of Heart Failure Index. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2009 [cited 2021 Oct 24];24(6):485-97. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2877913/

26. Buck HG, Mogle J, Riegel B, McMillan S, Bakitas M. Exploring the relationship of patient and informal caregiver characteristics with heart failure self-care using the Actor-Partner Interdependence Model: implications for outpatient palliative care. J Palliat Med [Internet]. 2015 Dec [cited 2021 Oct 24];18(12):1026-32. Available from: http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2015.0086

27. Vellone E, Dagostino F, Buck HG, Fida R, Spatola CF, Petruzzo A, et al. The key role of caregiver confidence in the caregivers contribution to self-care in adults with heart failure. European J Cardiovasc Nurs. 2015;14(5):372-81. https://doi.org/10.1177/1474515114547649

28. Medeiros J, Medeiros CDA. Avaliação do autocuidado nos portadores de insuficiência cardíaca. Cogit [Internet]. 2017 Sep [cited 2021 Oct 24];28;22(3). Available from: http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/51082

29. Graven LJ, Abbott L, Dickey SL, Schluck G. The influence of gender and race on heart failure self-care. Chronic Illn [Internet]. 2021 Jun 19 [cited 2021 Oct 24];17(2):69-80. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1742395319843163

30. Zou H, Chen Y, Fang W, Zhang Y, Fan X. Identification of factors associated with self-care behaviors using the COM-B model in patients with chronic heart failure. European J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2017 Aug [cited 2021 Oct 24];16(6):530-8. Available from: https://academic.oup.com/eurjcn/article/16/6/530-538/5925619

31. Vellone E, Barbaranelli C, Pucciarelli G, Zeffiro V, Alvaro R. Riegel B. Validity and Reliability of the Caregiver Contribution to Self-Care of Heart Failure Index Version 2. J Cardiovasc Nurs. 2020;35(3):280-90. https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000655

32. Van Wissen K, Blanchard D. The 'work' of self-care for people with cardiovascular disease and prediabetes: an interpretive description. Int J Nurs Stud [Internet]. 2021 Apr 1 [cited 2021 Oct 24];116:103548. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S002074892030033X

33. Riegel B, Jaarsma T. Recognizing the complexity of self-care. Int J Nurs Stud [Internet]. 2021 Apr [cited 2021 Oct 24];116:103908. Available from: https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103908

34. Iovino P, Lyons KS, Maria M, Vellone E, Ausili D, Lee CS, et al. Patient and caregiver contributions to self-care in multiple chronic conditions: a multilevel modelling analysis. Int J Nurs Stud [Internet]. 2021 Apr 1 [cited 2021 Oct 19];116:103574. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0020748920300596

35. Cooney TM, Proulx CM, Bekelman DB. Changes in social support and mutuality as moderators in the association between heart failure patient functioning and caregiver burden. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2021 May [cited 2021 Oct 24];36(3):212-20. Available from: https://journals.lww.com/10.1097/JCN.0000000000000726

36. Fivecoat HC, Sayers SL, Riegel B. Social support predicts self-care confidence in patients with heart failure. Eur J Cardiovasc Nurs. 2018;17(7):598-604. https://doi.org/10.1177/1474515118762800

37. Chen Y, Zou H, Zhang Y, Fang W, Fan X. Family caregiver contribution to self-care of heart failure: an application of the Information-Motivation-Behavioral Skills Model. J Cardiovasc Nurs. 2017 Nov 1;32(6):576-83. https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000398

38. Gilotra NA, Pamboukian SV, Moubtis M, Robinson SW, Kittleson M, Shah KB, et al. Caregiver Health-Related Quality of Life, Burden, and Patient Outcomes in Ambulatory Advanced Heart Failure: A Report From REVIVAL. J Am Heart Assoc. 2021 Jul 20;10(14):e019901. https://doi.org/10.1161/JAHA.120.019901

39. Vellone E, Dellafiore F, Chung ML, Alvaro R. Mutuality and self-care in heart failure patient and caregiver dyads. European J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2018 Jun 30 [cited 2021 Oct 24];17(5):467-8. Available from: https://academic.oup.com/eurjcn/article/17/5/467-468/5924972

40. Vellone E, Biagioli V, Durante A, Buck HG, Iovino P, Tomietto M, et al. The Influence of caregiver preparedness on caregiver contributions to self-care in heart failure and the mediating role of caregiver confidence. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2020 May [cited 2021 Oct 19];35(3):243-52. Available from: https://journals.lww.com/10.1097/JCN.0000000000000632

41. Kitko L, McIlvennan CK, Bidwell JT, Dionne-Odom JN, Dunlay SM, Lewis LM, et al. Family caregiving for individuals with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. Circulation [Internet]. 2020 Jun 2 [cited 2021 Oct 24];141(22):e864-78. Available from: https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIR.0000000000000768

42. Buck HG. Dyadic Caregiving in cardiovascular disease. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2021 May [cited 2021 Oct 24];36(3):194-5. Available from: https://journals.lww.com/10.1097/JCN.0000000000000802

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa: Ana Maria Miranda Martins Wilson, Glauber Silva Mendes de Almeida, Bruna de Cassia Ferreira dos Santos, Michele Nakahara-Melo, Ana Paula da Conceição, Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz. **Obtenção de dados:** Ana Maria Miranda Martins Wilson, Glauber Silva Mendes de Almeida, Bruna de Cassia Ferreira dos Santos, Michele Nakahara-Melo, Ana Paula da Conceição. **Análise e interpretação dos dados:** Ana Maria Miranda Martins Wilson, Glauber Silva Mendes de Almeida, Bruna de Cassia Ferreira dos Santos, Michele Nakahara-Melo, Ana Paula da Conceição, Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz. **Análise estatística:** Ana Maria Miranda Martins Wilson, Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz. **Redação do manuscrito:** Ana Maria Miranda Martins Wilson, Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz. **Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante:** Ana Maria Miranda Martins Wilson, Glauber Silva Mendes de Almeida, Bruna de Cassia Ferreira dos Santos, Michele Nakahara-Melo, Ana Paula da Conceição, Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz.

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

Recebido: 25.11.2021
Aceito: 26.04.2022

Editora Associada:
Maria Lúcia do Carmo Cruz Robazzi

Copyright © 2022 Revista Latino-Americana de Enfermagem
Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.
Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.

Autor correspondente:
Ana Maria Miranda Martins Wilson
E-mail: anamaria.martins@usp.br
https://orcid.org/0000-0003-3608-8158