



Factores asociados a la contribución de los cuidadores para el autocuidado de la insuficiencia cardiaca*


Ana Maria Miranda Martins Wilson¹

 <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>

Destacados: **(1)** La contribución de los cuidadores para el autocuidado fue insuficiente. **(2)** La confianza de los cuidadores para contribuir para el autocuidado fue insuficiente. **(3)** Las variables de los pacientes influyen la contribución del cuidador para el autocuidado. **(4)** Las variables de los propios cuidadores influyen su contribución para el autocuidado.

Objetivo: analizar la contribución del cuidador para el autocuidado en la insuficiencia cardiaca y las variables predictoras de esa contribución. **Método:** estudio transversal descriptivo y analítico, con la participación de 140 díadas (pacientes y cuidadores). La contribución para el autocuidado fue evaluada por medio del *Caregiver Contribution to Self-Care of Heart Failure Index*. Los cuidadores y pacientes fueron entrevistados separadamente para obtención de los datos. La regresión lineal múltiple fue utilizada para verificar variables predictoras de la contribución del cuidador. **Resultados:** la puntuación media de contribución para el autocuidado de manutención fue 62,7 (DE=7,1), de administración fue 62,9 (DE=20,4) y de confianza fue 63,3 (DE=22,1). Las variables: número de medicamentos del paciente, cuidador tener parentesco con el paciente, percepción social del cuidador, calidad de vida relacionada a la salud del paciente y la confianza del cuidador en la contribución para el autocuidado, fueron predictoras de la contribución del cuidador para el autocuidado de manutención o de administración. **Conclusión:** la contribución del cuidador fue insuficiente. El apoyo social percibido por el cuidador, el cuidador tener o no parentesco con el paciente, el número de medicamentos utilizados por el paciente y la confianza del cuidador en contribuir para el autocuidado, son variables que deben ser consideradas para evaluar el riesgo de contribución insuficiente del cuidador.

Descriptores: Insuficiencia Cardíaca; Cuidadores; Autocuidado; Apoyo Social; Enfermería; Estudios Transversales.

* Artículo parte de la tesis de doctorado "Avaliação do autocuidado em díadas de pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores", presentada en la Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil. El presente trabajo fue realizado con apoyo de la 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 Universitätsklinikum Duesseldorf, Kardiochirurgie, Duesseldorf, NRW, Alemania.

³ Hospital Municipal Dr Moyses Deutsch, Pronto-Socorro, São Paulo, SP, Brasil.

⁴ Universidade Federal de Juiz de Fora, Departamento de Enfermagem Aplicada, Juiz de Fora, MG, Brasil.





⁵ Becaria de la 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 Becaria del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

Como citar este artículo

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   ]; Available in:  . <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5838.3633>

month day year

URL

Introducción

Las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte en Brasil; entre ellas, la insuficiencia cardíaca (IC) afecta 64,3 millones de personas en todo el mundo y es la responsable por el mayor número de internaciones hospitalarias, lo que aumenta el costo del sistema de salud⁽¹⁻³⁾. El autocuidado (AC) insuficiente es la principal causa de internación y readmisión hospitalaria de estos pacientes⁽⁴⁾, razón por la cual las intervenciones que promuevan la participación en comportamientos de AC se vuelven fundamentales para obtener el mejor control posible del síndrome.

El AC en la IC es definido como un proceso de toma de decisiones natural que influencia las acciones que mantienen la estabilidad fisiológica, además de facilitar la percepción de los síntomas para orientar la toma de decisiones ante las manifestaciones de la enfermedad y los efectos del tratamiento⁽⁵⁾. El AC consiste en tres procesos secuenciales e interconectados: la manutención es la primera dimensión y se refiere a los comportamientos de salud y adhesión al tratamiento; la segunda es la percepción de los síntomas que trata de la consciencia de sensaciones físicas y el análisis de su significado por medio de auscultar el cuerpo, monitorización de señales, reconocimiento, interpretación y clasificación de los síntomas; el tercer proceso es la administración, comprendida como la respuesta dada a los síntomas cuando ellos ocurren⁽⁵⁾.

Las directrices clínicas defienden que las intervenciones para la promoción del AC deben enfocarse en el desarrollo de las habilidades que la persona necesita para administrar y controlar los síntomas^(1,6). A pesar de que los beneficios están descritos en la literatura, los resultados encontrados en estudios con personas con IC demostraron que el AC todavía se encuentra lejos de lo ideal^(5,7-8).

Los síntomas del síndrome como fatiga y disnea impactan considerablemente la realización de determinadas actividades del AC⁽⁷⁾; así, los cuidadores familiares o informales pueden ser considerados valiosos recursos para el sistema de salud⁽⁹⁻¹⁰⁾. Sin embargo, intervenciones que incluyan al cuidador, en este abordaje, todavía son escasas en la literatura y en la práctica clínica⁽¹¹⁾.

La contribución del cuidador para el AC en la IC es definida como la disposición de tiempo, empeño y soporte de una persona en beneficio de otra persona con el síndrome que necesita realizar su AC⁽¹¹⁾. La teoría de la contribución del cuidador para el AC en la IC fue desarrollada con base en una colección de evidencias por medio de estudios realizados con el instrumento *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* (CC-SCHF)⁽¹¹⁻¹²⁾.

Según la teoría, las características de los pacientes y de los cuidadores influyen directamente el AC; se asume que existe una relación didáctica entre paciente y cuidador, en la cual los comportamientos de los pacientes provocan comportamientos de contribución en los cuidadores, los cuales, a su vez, influyen los comportamientos del paciente, estableciéndose, así, la interdependencia entre el paciente y su cuidador⁽¹¹⁾. La calidad de la relación paciente-cuidador influye la disposición para la contribución mutua en el interior de la díada.

La contribución de los cuidadores es considerada un proceso con acciones que varían de recomendaciones en relación a un determinado comportamiento o a la sustitución del referido comportamiento por parte del paciente. Uno de los presupuestos de la teoría es que la contribución del cuidador es influenciada por factores relacionados al paciente, al cuidador y a la relación entre ellos⁽¹¹⁾. Sin embargo, todavía son pocos los estudios que tratan de verificar las características del cuidador y del paciente que influyen la contribución del cuidador y también poco se conoce sobre esas relaciones en muestras de brasileños.

Este estudio tuvo el objetivo de analizar la contribución del cuidador para el AC en la IC y las variables predictoras de esta contribución.

Método

Delineamiento, local y período

Este estudio constituye un análisis secundario de los datos obtenidos en un estudio transversal, descriptivo y analítico, realizado con pacientes con IC y sus respectivos cuidadores informales (díadas). El estudio primario fue realizado entre septiembre de 2019 y febrero de 2021, en unidades de ambulatorios de enseñanza de servicios especializados en cardiología, en la ciudad de São Paulo, SP, Brasil. Las dos instituciones fueron escogidas por ser referencias nacionales en la asistencia a pacientes con afecciones cardiovasculares, así como en la enseñanza e investigación en el área. Ambas reciben personas provenientes de todo el Estado de Sao Paulo y de otros estados de Brasil.

Para organizar este relato fue utilizada la guía *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE) de la Red *Enhancing the Quality and Transparency Of health Research* (EQUATOR).

Casuística

Estar en tratamiento en ambulatorio de IC, tener diagnóstico médico de IC, tener condiciones clínicas y cognitivas para participar del estudio e indicar un cuidador informal (persona adulta, miembro de la familia o no que

pruebe - total o parcialmente, de manera no profesional y no remunerada - poder ofrecer cuidados a persona con IC y participar con ella en la toma de decisiones) fueron los criterios de inclusión establecidos para los pacientes del estudio. Tener 18 años o más, ser identificado por el paciente como su cuidador principal y tener condiciones cognitivas para participar del estudio fueron los criterios de inclusión para los cuidadores del estudio. Los cuidadores y pacientes que atendían a los criterios de inclusión fueron convidados a participar del estudio y los que concordaron con los términos de participación y firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI) fueron incluidos.

El muestreo fue por conveniencia y el tamaño de la muestra fue calculado en 138 díadas (paciente-cuidador) asumiendo que correlaciones mayores que 0,3 serían detectadas con errores tipo I y II de 5% cada una. La muestra del estudio estuvo compuesta por 140 díadas. Los datos fueron recolectados por medio de entrevista presencial con los pacientes y sus cuidadores principales que los acompañaban en las consultas de ambulatorio. Las fichas médicas de los pacientes fueron consultadas para obtener datos clínicos. Pacientes y cuidadores fueron entrevistados por separado.

Instrumentos

El comportamiento del AC del paciente, la contribución del cuidador para el AC del paciente, la confianza del paciente para su AC y la confianza del cuidador en su contribución para el AC, fueron evaluados usando las versiones brasileñas del *Self-Care of Heart Failure Index* (SCHFI)⁽¹³⁾ y del *Caregiver Contribution to Self-Care of Heart Failure Index* (CC-SCHFI)⁽¹³⁾. El SCHFI está compuesto de 22 ítems agrupados en tres subescalas: AC de manutención (10 ítems), AC de administración (6 ítems) y confianza en el AC (6 ítems). El CC-SCHFI es una medida de la contribución del cuidador para el AC del paciente con IC; este *Index* fue desarrollado tomando como modelo el SCHFI⁽¹⁴⁾. El instrumento también posee 22 ítems en tres subescalas: contribución para el AC de manutención (10 ítems), contribución para el AC de administración (6 ítems) y confianza del cuidador en contribuir para el AC del paciente (6 ítems). En los dos instrumentos, los puntajes para cada subescala varían de 0 a 100 puntos, calculados con base en la transformación de los puntajes puros. Las puntuaciones más altas reflejan mejor AC y mejores contribuciones para el AC y puntuaciones mayores o iguales a 70, en cada subescala, son indicativas de AC adecuado⁽¹²⁾. Las versiones brasileñas de la SCHFI y del CC-SCHFI obtuvieron buenas estimativas de validez y confiabilidad en los estudios de adaptación para Brasil⁽¹³⁻¹⁴⁾. Una revisión reciente de la teoría de AC en la IC indica que la confianza no es un comportamiento de AC, pero

ella es una variable que debe ser incluida en los estudios sobre el AC en la IC⁽⁷⁾.

Las informaciones clínicas del paciente: clase funcional (CF), tiempo de experiencia con la IC, número de medicamentos utilizados, número de comorbilidades, CF de la IC (según la clasificación *New York Heart Association* (NYHA)⁽⁴⁾) y número de internaciones y de visitas al servicio de emergencia en los últimos 12 meses y las informaciones demográficas y sociales del paciente y del cuidador, como: sexo edad, escolaridad, si reside con el cónyuge, situación de trabajo, si el cuidador y el paciente residen en el mismo domicilio y tipo de relacionamiento entre paciente y cuidador, fueron obtenidas por entrevistas o extraídas de las ficha médicas de los pacientes.

La calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) del paciente fue evaluada por la versión brasileña del *Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ) que posee 21 preguntas relativas a limitaciones frecuentemente asociadas con el síndrome y a cuánto éstas impiden a los pacientes con IC de vivir como les gustaría, en el último mes. Las opciones de repuestas para cada pregunta varían de 0 (ninguna limitación) a 5 (limitación máxima) en las dimensiones física, emocional y en otras preguntas no organizadas en dimensiones. El puntaje total es calculado por la suma de las respuestas de los 21 ítems; los puntajes de cada ítem pueden variar de cero a cinco puntos; el puntaje global de la escala va de 0 a 105 puntos⁽¹⁵⁾.

El conocimiento del paciente sobre la IC fue evaluado por un cuestionario adaptado y validado para Brasil que posee 14 preguntas con cuatro alternativas de respuesta, referentes a temas relativos a los cuidados con la IC, como uso de alcohol, uso de fármacos, control de peso, consumo de sal, actividad física, motivos de reinternación e informaciones generales sobre la IC. El instrumento genera un puntaje global de 100%, que es calculado de acuerdo con el número de aciertos; cuanto mayor es el número de aciertos mejor será el conocimiento de la IC⁽¹⁶⁾.

La calidad de vida (CV) del cuidador fue evaluada por el *The World Health Organization Quality of Life* (WHOQoL- BREF) en versión adaptada para Brasil. El instrumento posee 26 preguntas, siendo dos preguntas de percepción general de la salud (números 1 y 2); las demás representan cada una de las 24 posibilidades relativas a la percepción de la calidad de vida, que engloban los 4 dominios que componen el instrumento: físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente. Las opciones de respuesta para cada pregunta siguen una escala de Likert (de 1 a 5, cuanto mayor es la puntuación mejor será la calidad de vida), siendo los resultados entre 0 y 100%, después de cálculo y recodificación de las preguntas⁽¹⁷⁾.

El apoyo social percibido por el cuidador fue medido por la escala de la *Medical Outcome Study- Social Support*

Scale (MOS-SSS), que objetiva evaluar en qué medida la persona cuenta con el apoyo de otros para enfrentar diferentes situaciones en su vida. La escala original está compuesta de 19 ítems que evalúan cinco dimensiones de apoyo social: apoyo material (cuatro preguntas), afectivo (tres preguntas), emocional (cuatro preguntas), información (cuatro preguntas) e interacción social positiva (cuatro preguntas). Para cada ítem, el individuo debe indicar con qué frecuencia dispone de cada tipo de apoyo dentro de una escala Likert de cinco puntos: 1 ("nunca"); 2 ("raramente"); 3 ("a veces"); 4 ("casi siempre") y 5 ("siempre"). El índice global es obtenido mediante la suma de las respuestas de los 19 ítems, siendo que los puntajes más elevados indican mejores resultados en relación al apoyo social⁽¹⁸⁾.

La tensión del cuidador se obtuvo por la Escala de Tensión del Papel del Cuidador que fue desarrollada para Brasil y Colombia. La escala brasileña posee 21 ítems, siendo que las respuestas de cada ítem van de 0 a 2. La puntuación final de la escala varía de 0 a 42 y mayores puntajes de puntuación indican mayor tensión del cuidador⁽¹⁹⁾.

Tratamiento y análisis de los datos

Los datos fueron analizados con el auxilio del programa R (versión 4.1.1) por un profesional estadístico. Para las variables cuantitativas, fueron realizadas medidas descriptivas de tendencia central y de variabilidad; las variables cualitativas, a su vez, fueron presentadas en frecuencias.

La normalidad de la distribución de las variables numéricas continuas fue evaluada con la utilización del test Shapiro-Wilk. Las variables continuas de distribución no normal fueron comprobadas en cuanto a la dispersión de los puestos por medio del test de Levene. Para el análisis de correlación, fue utilizado el coeficiente de correlación de Pearson y el de Kendall solamente para la variable ordinal clase funcional. Las fuerzas de las correlaciones fueron clasificadas en: $< 0,30$ = correlación débil; $\geq 0,30$ y $< 0,50$ = moderada y $> 0,50$ = fuerte⁽²⁰⁾.

En los análisis de asociación entre los puntajes de las subescalas del instrumento de evaluación de la contribución del cuidador para el AC (CC-SCHFI versión brasileña) y en las variables sociodemográficas, fueron aplicados el test de Mann-Whitney o el test Brunner Munzel, dependiendo de la normalidad de la distribución de los residuos. Para establecer la comparación entre

más de tres grupos, fue aplicado el análisis de variancia (ANOVA) o el test Kruskal-Wallis.

Con la finalidad de analizar las variables del paciente y del cuidador, potencialmente predictoras de la contribución de los cuidadores para el AC de pacientes con IC, fueron construidos modelos de regresión lineal múltiple para la contribución del cuidador para el AC de manutención y el AC de administración como resultados; las variables fueron definidas con base en evidencias científicas sobre factores que influyen el AC del cuidador y del paciente como posibles predictores⁽²¹⁻²²⁾. La confianza del paciente para el AC y la confianza del cuidador en sus habilidades para contribuir para el AC fueron incluidas como posibles predictores, en el modelo de la contribución del cuidador para el AC de administración. No hubo evidencia de multicolinealidad en las variables predictoras y fue considerado *variance inflation factor* (VIF) generalizado, siendo 2 el punto de corte para evidencia de multicolinealidad. El nivel de significación de 5% fue adoptado para todos los análisis.

Aspectos éticos

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Sao Paulo, con el CAEE n.º 14227119.4.0000.5392 y parecer n.º 3.519.739 y por las instituciones participantes: Instituto de Cardiología Dante Pazzanese (ICDP) con el CAEE n.º 14227119.4.3003.5462 y decisión n.º 3.569.872 y Departamento de Medicina de la Escuela Paulista de Medicina de la Universidad Federal de São Paulo (Unifesp) con el CAEE n.º 14227119.4.3001.5505 y decisión n.º 3.497.531, conforme es preconizado por la Resolución del Consejo Nacional de Salud 9 (CNS) N.º 466 de 2012, del Ministerio de la Salud (MS), para evaluación de las preguntas éticas reguladoras de investigaciones que involucran seres humanos⁽²³⁾. Fueron incluidos en el estudio los pacientes y cuidadores que - después de conocer los términos de participación contenidos en el TCLI específico para cada caso paciente o cuidador - dieron su concordancia mediante la firma del referido documento.

Resultados

Participaron del estudio 140 pacientes con IC y 140 cuidadores informales, indicados por los pacientes. La Tabla 1 presenta características demográficas y sociales de los pacientes y de los cuidadores.

Tabla 1 - Características demográficas y sociales de los pacientes con insuficiencia cardíaca (N=140) y de sus cuidadores (N=140). São Paulo, SP, Brasil, 2019-2021

Variables	Pacientes		Cuidadores	
Sexo femenino (n, %)	61	(43,57)	99	(70,50)
Edad media (DE*)	64,30	(11,61)	52,03	(13,72)
Media de años de estudio (DE*)	4,95	(3,90)	9,30	(4,24)
Reside con cónyuge (n, %)	97	(69,29)	100	(71,43)
Inactivo (jubilado o pensionista) o no ejerce actividad remunerada (n, %)	125	(89,28)	64	(45,71)

*DE = Desviación estándar

De las 140 díadas, 112 (80%) residían en el mismo domicilio; 48,57% eran cónyuges, 24,29% eran hijas(os) de los pacientes, 13,57% eran padre o madre del paciente y los demás eran hermanas(os) (3,57%)

o tenían otra relación que no era de parentesco con el paciente (10,00%). Las Tablas 2 y 3 presentan estadísticas descriptivas de las otras variables de los pacientes y de los cuidadores, respectivamente.

Tabla 2 - Estadísticas descriptivas de variables de los pacientes con insuficiencia cardíaca (N=140). São Paulo, SP, Brasil, 2019-2021

Variables	Estadísticas		
Tiempo medio de IC* en meses (DE [†] , IC95% [‡])	113,66	(103,71)	97,56-131,90
Etiología de la IC* (n, %)			
Enfermedad de Chagas		41	(29,29)
Hipertrofica		31	(22,14)
Idiopática		27	(19,29)
Isquémica		22	(15,71)
Otras		19	(13,57)
Clase funcional de la IC* (n, %)			
Clase I		33	(23,57)
Clase II		74	(52,86)
Clase III		31	(22,14)
Clase IV		2	(1,43)
Fracción de eyección media del ventrículo izquierdo (DE [†] , IC95% [‡])	0,40	(0,15)	0,37-0,42
Media de comorbilidades (DE [†] , IC95% [‡])	2,87	(1,47)	2,63-3,12
Media de internaciones o visitas al servicio de emergencia en los últimos 12 meses (DE [†] , IC95% [‡])	1,13	(1,97)	0,86-1,54
Media de medicamentos en uso (DE [†] , IC95% [‡])	6,04	(2,35)	5,65-6,42
Puntajes medios de CVRS (DE [†] , IC95% [‡])			
Global (varía de 0 – 105)	46,78	(21,64)	43,16-50,41
Dimensión física (varía de 0 – 45)	24,03	(11,61)	22,06-25,91
Dimensión emocional (varía de 0 – 25)	8,99	(6,70)	7,90-10,12
Otras preguntas (varía de 0 – 35)	13,77	(7,97)	12,43-15,11
Puntajes medios de conocimiento sobre la IC* (DE [†] , IC95% [‡]) (varía de 0 – 100)	43,88	(15,51)	41,27-46,39
Puntajes medios en autocuidado en la IC* (DE [†] , IC95% [‡])			
Autocuidado de mantenimiento (varía de 0 – 100)	51,69	(13,68)	49,50-53,98
Autocuidado de administración (varía de 0 – 00)	60,68	(20,61)	56,71-64,65
Puntajes medios en confianza para el autocuidado (varía de 0 – 100) (DE [†] , IC95% [‡])	64,52	(18,71)	61,31-67,51

*IC = Insuficiencia cardíaca; [†]DE = Desviación estándar; [‡]IC95% = Intervalo de confianza de 95%

Tabla 3 - Estadísticas descriptivas de variables de los cuidadores de pacientes con insuficiencia cardíaca (N=140). São Paulo, SP, Brasil, 2019-2021

Variables	Estadísticas		
Tiempo medio de cuidador en meses (DE [*] , IC95% [†])	78,27	(92,64)	64,90-96,10
Media de horas dedicadas al cuidado diario (DE [*] , IC95% [†])	12,02	(8,59)	10,62-13,47
Media de comorbilidades (DE [*] , IC95% [†])	0,88	(1,01)	0,72-1,06
Puntajes medios de calidad de vida (DE [*] , IC95% [†])			
Dominio físico (varía de 0 – 100)	71,48	(14,78)	69,00-73,88
Dominio psicológico (varía de 0 – 100)	70,95	(14,27)	68,38-73,25
Dominio social (varía de 0 – 100)	68,63	(16,32)	65,92-71,31
Dominio medio ambiente (varía de 0 – 100)	64,60	(14,34)	62,20-66,99
Puntajes medios de apoyo social percibido (MOS-SSS [§]) (DE [*] , IC95% [†])			
Global (varía de 20 – 100)	74,15	(19,13)	70,83-77,15
Dimensión material (varía de 20 – 100)	74,20	(24,70)	69,95-78,10
Dimensión afectiva (varía de 20 – 100)	87,06	(20,13)	83,40-90,13
Dimensión emocional (varía de 20 – 100)	75,95	(23,60)	46,95-48,60
Dimensión informacional (varía de 20 – 100)	75,70	(22,55)	71,60-79,45
Dimensión interacción social positiva (varía de 20 – 100)	79,65	(22,55)	75,65-83,15
Puntajes medios en tensión del papel del cuidador (varía de 0 – 42)	7,99	(7,12)	6,94-9,32
Puntajes medios en contribución del cuidador para el autocuidado en la IC [‡] (DE [*] , IC95% [†])			
Autocuidado de manutención (varía de 0 – 100)	62,69	(17,53)	59,65-65,45
Autocuidado de administración (varía de 0 – 100)	62,85	(20,39)	59,34-66,08
Puntajes medios en confianza en la contribución para el autocuidado (varía de 0 – 100) (DE [*] , IC95% [†])	63,25	(22,15)	59,45-66,80

*DE = Desviación estándar; †IC95% = Intervalo de confianza de 95%; ‡IC = Insuficiencia cardíaca; §Medical Outcome Study- Social Support Scale

Los análisis de correlación entre los puntajes de contribución del cuidador para el AC de manutención y las variables del cuidador mostraron correlación positiva y débil con el dominio social de la CV del cuidador con coeficiente de correlación (CC) igual a 0,268 y positiva y débil con el puntaje global y todas las dimensiones de percepción del cuidador en cuanto al soporte social (los CC variaron de 0,193 a 0,227), con excepción de la dimensión informacional. Hubo asociación por el test *One-way ANOVA* entre el tipo de relacionamiento entre paciente y cuidador con contribución del cuidador para el AC de manutención ($p=0,026$), siendo que las condiciones relacionadas al hecho de ser cónyuge o hija(o) tuvieron los puntajes más altos comparados a las demás categorías (hermana(o), padre/madre, otros tipos de relacionamientos). Los cuidadores que compartían el mismo domicilio con el paciente tuvieron puntajes de contribución para el AC de manutención más elevados (64,64 versus 54,88; $p=0,046$) que aquellos que no residían en el mismo local, verificado por medio del test *Wilcoxon-Mann-Whitney*. En cuanto a la contribución del cuidador para el AC de manutención y las variables del paciente, las pruebas de correlación de Pearson presentaron

correlación positiva y débil ($CC=0,181$) con el número de comorbilidades del paciente, con el puntaje total de CVRS ($CC=0,166$) y con la CF de la IC ($CC=0,136$).

Los análisis entre la contribución del cuidador para el AC de administración y las variables del cuidador mostraron correlaciones positivas débiles o moderadas con el puntaje global de soporte social y con todas las dimensiones del soporte social (los CC variaron de 0,212 a 0,276); con el número de medicamentos usados por el paciente ($CC=0,294$); con el puntaje total de CVRS ($CC=0,272$); con la dimensión física de CVRS ($CC=0,303$) y con la CF de la IC ($CC=0,215$).

La confianza del cuidador en contribuir para el AC del paciente tuvo correlaciones positivas y débiles con las dimensiones afectiva ($CC 0,230$ y p -valor = 0,006) y de interacción social positiva (CC de 0,168 y p -valor = 0,047) del soporte social percibido. Hubo asociación entre la confianza del cuidador y el tipo de relacionamiento entre cuidador y paciente por medio del test *Kruskall-Wallis*. Las hijas(os) (68,30) y los cónyuges (65,28) puntuaron mejor ($p=0,019$) que los participantes en las demás categorías. En las variables de los pacientes, hubo

correlación con la clase funcional de la IC (CC=0,020), con el puntaje total de CVRS (CC=0,186) y con la dimensión emocional de la CVRS (CC=0,212).

La Tabla 4 presenta el modelo de regresión lineal múltiple para la contribución del cuidador para el AC de manutención.

Tabla 4 - Modelo de regresión lineal múltiple para la contribución del cuidador para el autocuidado de manutención de la insuficiencia cardiaca. São Paulo, SP, Brasil, 2019-2021

Variables	Coef	ES [†]	IC95% [‡]		p-valor
			Inferior	Superior	
(Intercepto)	-2,390	17,490	-37,056	32,275	0,892
Variables del paciente					
Edad	-0,074	0,153	-0,378	0,230	0,630
Sexo - Masculino	-0,342	3,319	-6,920	6,236	0,918
Escolaridad	0,256	0,393	-0,523	1,035	0,516
Clase funcional II	-0,615	4,093	-8,727	7,496	0,881
Clase funcional III	0,065	5,424	-10,685	10,816	0,990
Clase funcional IV	10,613	12,757	-14,672	35,897	0,407
Tiempo del síndrome	0,010	0,016	-0,022	0,041	0,547
Número de medicamentos	1,714	0,653	0,420	3,009	0,010
Comorbilidades	1,107	1,034	-0,942	3,157	0,286
Residir con cuidador - Si	1,045	4,295	-7,467	9,557	0,808
Internaciones	0,928	0,721	-0,501	2,357	0,201
Conocimiento sobre el síndrome	0,034	0,099	-0,161	0,230	0,730
CVRS [§] - física	0,044	0,160	-0,272	0,360	0,782
CVRS [§] - emocional	0,255	0,245	-0,231	0,742	0,300
Variables del cuidador					
Edad	0,141	0,148	-0,153	0,435	0,344
Sexo - Masculino	-1,552	3,604	-8,696	5,592	0,668
Escolaridad	0,297	0,406	-0,509	1,102	0,467
Tiempo como cuidador	-0,012	0,018	-0,048	0,023	0,491
Horas de cuidado diario	0,022	0,187	-0,349	0,393	0,907
Cuidador es cónyuge	25,068	7,543	10,119	40,017	0,001
Cuidador es hija(o)	25,645	7,654	10,475	40,816	0,001
Cuidador es hermana(o)	4,055	9,762	-15,294	23,403	0,679
Cuidador es padre/madre	20,127	8,287	3,702	36,552	0,017
Otro parentesco	14,402	9,968	-5,353	34,158	0,151
CV - física	-0,167	0,120	-0,404	0,071	0,167
CV - psicológica	0,127	0,123	-0,117	0,372	0,305
Tensión en el 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; [‡]ES = Error estándar; [‡]IC95% = Intervalo de confianza de 95%; [§]CVRS = Calidad de vida relacionada a la salud; ^{||}CV = Calidad de vida. R²: 0,404; R² ajustado: 0,251

Se observa que el número de medicamentos (p=0,10) utilizados por el paciente con IC fue variable predictora en la contribución del cuidador para el AC de manutención del paciente, o sea, cuanto mayor es

el número de medicamentos en uso por el paciente mayor será la contribución del cuidador para el AC de manutención del paciente. El vínculo del paciente con el cuidador fue la variable que se presentó como predictora

para la contribución para el AC de manutención. Cuando el cuidador es un familiar, siendo cónyuge ($p=0,001$), hija(o) del paciente ($p=0,001$) o es padre/madre del paciente ($p=0,17$), la contribución para el AC de manutención aumenta.

Se nota que, adicionalmente, el soporte social también fue una variable predictora estadísticamente

significativa ($p=0,001$), siendo que a cada unidad de aumento en el puntaje de la escala de soporte social, la contribución para el AC de manutención aumenta en 0,266, en media.

La Tabla 5 presenta el modelo de regresión lineal múltiple para la contribución del cuidador para el AC de administración de pacientes con IC.

Tabla 5 – Modelo de regresión lineal múltiple para la contribución del cuidador al autocuidado de la administración de la insuficiencia cardiaca. São Paulo, SP, Brasil, 2019-2021

Variables	Coef	ES [†]	IC95% [‡]		p-valor
			Inferior	Superior	
(Intercepto)	8,749	20,357	-31,607	49,106	0,668
Variables del paciente					
Edad	-0,115	0,177	-0,466	0,235	0,515
Sexo - Masculino	5,383	3,811	-2,172	12,939	0,161
Escolaridad	0,295	0,450	-0,598	1,188	0,514
Clase funcional II	-1,196	4,703	-10,519	8,126	0,800
Clase funcional III	-1,183	6,289	-13,651	11,284	0,851
Clase funcional IV	7,520	14,777	-21,774	36,814	0,612
Tiempo del síndrome	0,006	0,018	-0,030	0,042	0,742
Número de medicamentos	1,306	0,766	-0,213	2,826	0,091
Comorbilidades	-0,052	1,189	-2,409	2,305	0,965
Residir con cuidador - Si	3,877	5,011	-6,056	13,811	0,441
Internaciones (paciente)	-0,326	0,826	-1,963	1,312	0,694
Conocimiento sobre el síndrome	-0,084	0,123	-0,329	0,161	0,497
CVRS [§] - física	0,634	0,183	0,271	0,998	< 0,001
CVRS [§] - emocional	-0,298	0,288	-0,869	0,273	0,303
Confianza en el autocuidado	-0,056	0,093	-0,241	0,130	0,554
Variables del cuidador					
Edad	-0,032	0,170	-0,369	0,305	0,851
Sexo - Masculino	0,519	4,126	-7,660	8,698	0,900
Escolaridad	0,497	0,465	-0,426	1,420	0,288
Tiempo como cuidador	-0,017	0,021	-0,058	0,024	0,411
Horas de cuidado diario	-0,173	0,220	-0,609	0,264	0,435
Cuidador es cónyuge	0,433	9,068	-17,543	18,408	0,962
Cuidador es hija(o)	7,471	9,193	-10,752	25,695	0,418
Cuidador es hermana(o)	11,904	11,402	-10,699	34,506	0,299
Cuidador es padre/madre	1,610	9,803	-17,822	21,043	0,870
Otro parentesco	4,674	11,591	-18,305	27,652	0,688
CV – físico	-0,204	0,137	-0,476	0,069	0,141
CV – psicológico	0,106	0,143	-0,179	0,390	0,463
Tensión en el papel de cuidador	0,467	0,287	-0,102	1,036	0,107
Soporte social – global	0,293	0,091	0,112	0,474	0,002
Confianza en la contribución para el autocuidado	0,326	0,081	0,164	0,487	< 0,001

[†]Coef = Coeficiente; [‡]ES = Error estándar; [§]IC95% = Intervalo de confianza de 95%; [§]CVRS = Calidad de vida relacionada a la salud; ^{||}CV = Calidad de vida. R²: 0,439; R² ajustado: 0,282

Sin embargo, para la contribución del cuidador para el AC de administración, la CVRS física del paciente fue una variable predictora ($p < 0,001$), demostrando que en pacientes con peores evaluaciones de la CVRS física, existe la necesidad de una mayor contribución del cuidador para el AC de administración. También en este constructo el soporte social ($p < 0,001$) se mostró relevante, siendo que cuanto mayor es el soporte social mayor será la contribución del cuidador para el AC de administración del paciente.

En este modelo, la confianza del cuidador en contribuir para el AC del paciente fue considerada variable predictora, revelando que cuidadores que tienen más confianza en su proceso de contribuir, contribuyen más para la administración del AC.

Discusión

El cuidador informal es fundamental para el AC de la persona con IC^(11,24), pero el conocimiento capaz de sustentar esa afirmación todavía necesita avanzar⁽¹⁰⁾. Los resultados de este estudio mostraron la percepción de los cuidadores informales en lo que se refiere a su contribución para el AC de la persona con IC y a cuáles variables de los cuidadores y de los pacientes influyen, independientemente, esa contribución. Hasta el momento de finalizar este estudio no fueron identificados registros de otras publicaciones que hubiesen descrito ese fenómeno en muestras de brasileños, de forma que este es, probablemente, el primer artículo que lo hace.

Cuando son evaluadas las puntuaciones aisladas de los pacientes y cuidadores en los comportamientos de AC y en la confianza en el AC (Tablas 2 y 3), se observó que en todos los casos las medias quedaron abajo de los 70 puntos y, por tanto, fueron interpretadas como AC insuficiente. Esa interpretación necesita ser considerada con precaución porque hasta el momento no existe una base empírica que la sustente; ese punto de corte es el recomendado para interpretar los puntajes del SCHFI⁽²⁵⁾ y, considerando que el CC-SCHFI se refleja en el SCHFI, se optó por usarlo en ese contexto, así como fue utilizado en otros estudios con ese mismo instrumento^(21,25).

A pesar de que las puntuaciones medias de los cuidadores quedaron abajo del punto de corte en el AC de manutención, administración y confianza, ellas son más altas entre los cuidadores brasileños que entre los italianos^(21,26-27). En un estudio italiano, la contribución para el AC de manutención tuvo puntuación media de 55,9 (la mayoría de los cuidadores recomendaba poco, al paciente, que monitorease el peso corporal o que realizase actividades físicas). En la contribución para el AC de administración, la media fue de 58,4 (la mayoría de los cuidadores relató no reconocer rápidamente la

exacerbación de los síntomas de la IC) y en la confianza del cuidador, la puntuación media fue de 56,9, reflejando, también baja confianza para contribuir para el AC del paciente con IC⁽²⁷⁾.

Las puntuaciones medias de los pacientes con IC de este estudio son similares a las de otros estudios brasileños o de otros países, los que, generalmente también quedan abajo de los 70 puntos indicando AC insuficiente^(8,28-31). Los resultados en las Tablas 2 y 3 también muestran que los cuidadores tuvieron una puntuación media mayor que la de pacientes en el AC de manutención. En el AC de administración ocurre lo mismo, pero la magnitud de la diferencia es menor. En cuanto a la confianza para el AC, la media de los pacientes fue semejante a la de cuidadores, pero esas diferencias no fueron analizadas estadísticamente.

En resumen, los resultados discutidos hasta ese momento permiten afirmar que la muestra estudiada de cuidadores - en términos de los comportamientos de contribución para el AC - es similar a la de otros países, reiterando la necesidad de reconocer, conjuntamente, al cuidador y al paciente con IC como el foco de los cuidados ofrecidos. El AC en la IC, así como en otras condiciones crónicas, requiere trabajo pesado, que necesita ser reconocido por los propios pacientes⁽³²⁾ y profesionales de salud en sus prácticas clínicas.

A pesar de los avances recientes en las investigaciones sobre el AC en condiciones crónicas, especialmente en la IC, la producción del conocimiento en el área refleja esfuerzos fragmentados debido a la poca continuidad y abundancia de estudios descriptivos⁽³³⁾. Así, conocer como el problema se manifiesta en una dada situación es indispensable para el desarrollo y evaluación de intervenciones de enfermería que engloben al paciente y al cuidador.

Los modelos de regresión en las Tablas 4 y 5 permitieron identificar algunos factores que influyen la contribución para el AC en la IC, en esa muestra de cuidadores. Esos resultados son importantes para comprender mejor el problema de interés (contribución del cuidador para el AC en la IC) y suministrar elementos para orientar el desarrollo de intervenciones que puedan aliviar o solucionar el problema. Adicionalmente, incluir la evaluación de los factores que influyen la contribución del cuidador para el AC en la práctica clínica puede facilitar la detección precoz de riesgo de bajo comprometimiento en el AC⁽³⁴⁾. El modelo para el resultado de contribución para el AC de *manutención* - que se refiere a los comportamientos del cuidador que promuevan la adhesión del paciente a los tratamientos y el monitoreo de los síntomas realizado para prevenir la exacerbación de la IC⁽¹²⁾ - resultó en la identificación de tres variables predictoras, una del paciente y dos del propio cuidador (Tabla 4).

La adición de medicamentos usados por el paciente aumenta la contribución para el AC de manutención. En lo que se refiere al cuidador, se encontraron mayores puntuaciones en la percepción global de soporte social; los cuidadores que son cónyuges, hijas(os), hermanas(os) o padres/madres del paciente contribuyen más para el AC de manutención, cuando comparados a cuidadores que no tienen relación de parentesco con el paciente.

Al contrario de los resultados de este estudio, en otra investigación⁽³⁴⁾, el número de medicamentos fue una variable predictora significativa del AC de manutención del paciente, pero no de la contribución del cuidador para el AC de administración. A medida que el síndrome avanza, un mayor número de fármacos puede ser necesario para su estabilización y para la administración de los síntomas, tornando la terapia farmacológica más compleja, lo que puede contribuir para que el cuidador sea un soporte fundamental, principalmente, en momentos de exacerbación de la enfermedad, cuando la adhesión puede ser más crítica. Es decir, el hecho de que el paciente use un mayor número de medicamentos puede ser la señal que indica mayor gravedad, lo que puede reforzar la interpretación de que el cuidador contribuye más para el AC de manutención.

Es muy probable que entre los cuidadores que tienen algún parentesco con el paciente exista mayor proporción de los que residen en el mismo domicilio, cuando comparados con los cuidadores que no tienen ese parentesco. Residir en el mismo local podría favorecer la incorporación de los comportamientos de contribución del cuidador para el AC de manutención a la rutina del día a día; por ejemplo, recordar al paciente que debe monitorear el peso corporal; es interesante que en otro estudio, el tipo de relacionamiento fue una variable predictora de la contribución para el AC de administración y no para la manutención⁽²¹⁾. En el mencionado estudio⁽²¹⁾ el tipo de relacionamiento fue tratado como variable dicotómica en términos de relacionamiento marital y la muestra de pacientes y cuidadores tuvieron algunas características diferentes de las que se presentan en este estudio, particularmente, la edad media de los pacientes (en este estudio fue 64,3 años y en el citado⁽²¹⁾ fue 76,26 años); también la residencia con cónyuge (en este 69,29 versus 54,40%), con la consideración de que la variable *married* en el estudio de comparación fue interpretada, en este estudio, como convivencia marital. Para facilitar el acumulo de evidencias, sobre los factores que influyen la contribución del cuidador para el AC en la IC, sería productivo tener un consenso entre los investigadores en términos de definiciones de variables.

La percepción positiva de soporte social, que es definida como intercambio de recursos entre, por lo menos, dos individuos con el objetivo de mejorar el bienestar del

receptor, ha sido consistentemente asociada a mejores resultados de los cuidadores, incluyendo la contribución que hacen al AC de personas con enfermedades crónicas, incluyendo la IC^(18,21,35-37). En este estudio, la percepción de soporte social por el cuidador influyó positivamente su contribución para el AC de manutención del paciente y para la administración. Algunas investigaciones^(10,19) apuntan que cuidadores con menor apoyo social percibieron su papel de cuidador de manera menos agradable y más pesada que aquellos con mayor apoyo social.

En otro estudio⁽³⁷⁾, realizado para comprobar un modelo en que las variables del cuidador afectan su contribución para el AC de administración, se observó influencia positiva y directa del soporte social en la contribución para el AC de administración, pero no para la manutención. La comparación entre esos resultados es limitada en función de las diferencias entre los análisis hechos. En este estudio, no fue comprobada la contribución para el AC de manutención como variable moderadora en la relación entre el soporte social y la contribución para el AC de administración, lo que podría llevar a resultados semejantes a los del estudio citado⁽³⁷⁾. Esos resultados confirman que el soporte social percibido por el cuidador es un elemento importante en su contribución para el AC y que las iniciativas provenientes de familiares y profesionales de la salud, que apoyan a los cuidadores en ese proceso, pueden culminar en mejores resultados de AC.

Los cuidadores de los pacientes con IC experimentan diferentes niveles de sobrecarga y tensión⁽³⁸⁾. En este estudio, en cualquiera de los modelos (Tablas 4 y 5), la tensión en el papel de cuidador no fue predictora de contribución del cuidador para el AC en la IC. Sin embargo, es una variable que necesita ser considerada en los estudios con el objetivo de comprobar la teoría de la contribución del cuidador para el AC en la IC, ya que ha sido confirmada como variable respuesta de soporte social percibido por el cuidador y de la calidad del relacionamiento personal entre paciente y cuidador^(35,39).

La CVRS física del paciente fue predictora de la contribución del cuidador para el AC de *administración* en la IC, así como la confianza del cuidador en su contribución para el AC del paciente y el soporte social (Tabla 5), ya discutido. Esa dimensión de la contribución del cuidador trata de su capacidad para reconocer los síntomas, considerar medidas para aliviarlos y evaluar los resultados de tales medidas⁽¹²⁾. Mayores puntuaciones en el instrumento usado para la evaluación de CVRS del paciente, en este estudio, indican peor CVRS⁽¹⁵⁾. Por tanto, los resultados del presente estudio indican que cuanto peor es la CVRS del paciente, mejor será la contribución del cuidador para la administración del AC. La progresión del síndrome puede generar más impacto en relación a

los síntomas en la CVRS del paciente y al mismo tiempo exigir del cuidador mayor participación, es decir, mayor contribución para el AC de administración del paciente.

En consonancia con otras investigaciones^(27,40) y con la teoría adoptada en este estudio⁽¹¹⁾, la confianza del cuidador fue asociada a la contribución para el AC de administración. La confianza del cuidador, según la teoría de la contribución del cuidador para el AC del paciente con IC⁽¹¹⁾, es definida como la creencia del cuidador en su capacidad de ayudar a los pacientes con AC en la IC. La confianza refleja la autoeficacia en relación a la capacidad de contribuir para el AC, por ejemplo, sentir confianza en la propia capacidad para reconocer los síntomas de la IC en el paciente⁽¹¹⁾; esta confianza es teorizada como mediadora de la influencia entre los factores del paciente, del cuidador y de la díada paciente-cuidador y de la contribución para el AC de *mantención* y de *administración*⁽¹¹⁾. Algunos estudios han buscado comprobar ese aspecto de la teoría⁽³⁶⁾ pero, todavía, existen vacíos relacionadas a ese conocimiento.

Este estudio permite conocer la contribución de los cuidadores para el AC y perfeccionar la teoría de la contribución del cuidador para el AC en la IC, ya que añade datos empíricos sobre factores potencialmente asociados a los comportamientos de los cuidadores. Los resultados apuntan la urgente necesidad de, verdaderamente, aproximar el cuidador y la persona con IC al núcleo del cuidado y de las intervenciones de enfermería. Es posible, que muchos cuidadores de personas con IC ni siquiera tienen noción de que están ejerciendo ese papel. Cada vez más, los sistemas de salud han, tácitamente, delegado para las personas próximas de los pacientes, familiares o amigos, la responsabilidad por una parcela significativa del cuidado en salud. Además, ese cuidado ha aumentado en cantidad y complejidad, sin que los cuidadores informales dispongan de recursos e informaciones adecuadas para que puedan atender la demanda^(10,41). Así, es necesario que existan políticas públicas que puedan proporcionar recursos y apoyo necesarios para los cuidadores informales, incluyéndolos con los pacientes en el centro del cuidado de la salud⁽⁴²⁾.

Una de las limitaciones de este estudio es su delineamiento transversal, que no permite establecer relaciones causales o temporales entre las variables. Otra limitación se debe a que la muestra estuvo compuesta de usuarios de servicios especializados en cardiología y por esa razón tiene características diferentes a las de otras poblaciones, limitando la generalización de los resultados obtenidos. Se sugiere que las variables, relativas a la díada paciente-cuidador, sean consideradas en otros estudios sobre la contribución del cuidador para el AC de la persona con IC, así como la necesidad de integración de otros resultados de la persona con IC, del cuidador y de la díada paciente-cuidador.

Conclusión

La contribución del cuidador para el autocuidado de la persona con insuficiencia cardíaca en la muestra estudiada fue insuficiente. Se observó que un mayor número de medicamentos usados por el paciente, mejor apoyo social percibido por el cuidador y que el cuidador tenga relación de parentesco con el paciente, fueron predictores de mejor contribución del cuidador para el autocuidado de *mantención*; al mismo tiempo, peor calidad de vida relacionada a la salud del paciente, mejor percepción de soporte social por el cuidador y mayor confianza en la propia capacidad de contribuir para el autocuidado de la persona con insuficiencia cardíaca, fueron predictores de mejor contribución para el autocuidado de *administración*.

Agradecimientos

Agradecemos a Bernardo de los Santos por las orientaciones y realización de los análisis estadísticos.

Referencias

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/ehf.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/defctohtm.exe?sih/cnv/niuf.def>.
4. McDonagh TA, Metra M, Adamo M, Gardner RS, Baumhach 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/JFxSh5bVvmzSnvxYMsF3P5kd/?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/JYJkV4ddhMpXQzJMSD8Pmj/?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/pQqjrXmJL7ptDFf86mVgMQ/?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://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/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>

Contribución de los autores

Concepción y dibujo de la 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. **Obtención de datos:** Ana Maria Miranda Martins Wilson, Glauber Silva Mendes de Almeida, Bruna de Cassia Ferreira dos Santos, Michele Nakahara-Melo, Ana Paula da Conceição. **Análisis e interpretación de los datos:** 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. **Análisis estadístico:** Ana Maria Miranda Martins Wilson, Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz. **Redacción del manuscrito:** Ana Maria Miranda Martins Wilson, Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido 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 los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.

Recibido: 25.11.2021
Aceptado: 26.04.2022

Editora Asociada:
Maria Lúcia do Carmo Cruz Robazzi

Copyright © 2022 Revista Latino-Americana de Enfermagem


Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:

Ana Maria Miranda Martins Wilson

E-mail: anamaria.martins@usp.br

 <https://orcid.org/0000-0003-3608-8158>