

TATHIANE BARBOSA GUIMARÃES

Perfil psicossocial de portadores de CDI: COMFORT-CDI

Versão da tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo, para obtenção do
título de Doutor em Ciências

Programa de: Cardiologia

Orientador: Prof. Dr. Martino Martinelli Filho

São Paulo

2016

TATHIANE BARBOSA GUIMARÃES

Perfil psicossocial de portadores de CDI: COMFORT-CDI

Versão da tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo, para obtenção do
título de Doutor em Ciências

Programa de Cardiologia

Orientador: Prof. Dr. Martino Martinelli Filho

São Paulo

2016

“Fazendo da tua vida o que teu coração te dá”

Vanguart

Dedicatória

Aos meus pais, que diariamente me ensinam o que é amor

Agradecimientos

Agradeço, primeiramente e especialmente, aos pacientes que me ensinaram tanto. Sem eles essa pesquisa jamais teria acontecido.

Em segundo lugar, meu estimado orientador Dr. Martino. Muito obrigada por todos os esclarecimentos e instruções. Obrigada por ter feito esse período parecer mais simples e mais leve do que foi. Esta tese só foi possível por seu incentivo sem igual, por sua orientação ímpar. Seguirei para sempre esse exemplo de orientação e carinho. Foi uma honra ter sido sua orientanda.

Agradeço à minha família, especialmente meus pais, que com toda a sabedoria me disseram que tudo ia dar certo, sempre me apoiando e incentivando com palavras que me motivaram nos momentos que eu mais precisei. Fazer parte desta família é a certeza que *#DeusFazHoraExtraNaMinhaVida*.

Agradeço também ao meu namorado Bill que, mesmo longe, esteve tão presente. Só posso agradecer por ele ter acreditado em mim nos momentos em que mais precisei. *Thanks, babe*.

Agradeço também aos professores por terem aceitado tão prontamente a participação nesta banca, contribuindo para esta tese. Muito obrigada.

À equipe da Unidade de Estimulação Cardíaca Artificial, em especial à equipe de pesquisa, meu muito obrigada. Esta equipe me auxiliou na discussão de casos e companheirismo. Em especial, agradeço quatro pessoas: Sérgio (Guru) Siqueira, Camila (Sim sim) Oliveira, Andreia (Hacker) Pinheiro e Janete (Jan) Silva. Muito obrigada.

Não posso deixar de agradecer toda a equipe de Psicologia do Hospital do Coração (HCor), que também me apoiou de maneira absoluta. Fazer parte da equipe HCor é um orgulho para mim.

Por fim, muito obrigada aos amigos de Brasília, principalmente, Fátima (Fatum) Saraiva. Obrigada pelo apoio dado ao longo destes anos. Eternos amigos, a prova que a distância não nos afasta.

Normatização adotada

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Lista de siglas e abreviaturas

Lista de símbolos

Lista de tabelas

Lista de figuras

Resumo

Summary

1. INTRODUÇÃO	1
1.1. COMFORT- CDI.....	1
1.2. CDI e fatores psicossociais	1
Percepção de doença	3
Ansiedade, Depressão e <i>Distress</i>	4
Personalidade Tipo D	7
Estratégias de enfrentamento	9
1.3. Terapias de choque do CDI e percepção sobre o dispositivo	11
Terapias de choque do CDI.....	11
Percepção do CDI.....	13
1.4. Familiar do portador de CDI.....	15
2. OBJETIVOS.....	18
3. METODOLOGIA	20
3.1. Pacientes	20
3.2. Instrumentos.....	21
3.3. Procedimento de coleta de dados.....	22
3.4. Análise estatística	23
4. RESULTADOS	26
4.1. CDI e fatores psicossociais	26
Percepção de doença	26
Ansiedade, depressão e <i>distress</i>	28
Personalidade Tipo D	30
Estratégias de enfrentamento	33
4.2. Terapias de choque e percepção sobre o dispositivo	37
Terapias de choque do CDI.....	37
Percepção do CDI.....	40
4.3. Familiares dos portadores de CDI	47
4.4. Propostas de intervenções psicoeducativas.....	49
4.5. Limitações da pesquisa	54
5. DISCUSSÃO.....	57
6. CONCLUSÕES.....	66

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

B-IPQ	Questionário de Percepção de Doença Breve
CDI	Cardioversor- desfibrilador implantável
COMFORT	Cooperative Multiprofessional approach For better life in patients with implantable electRonic devices Trial
DS-14	Type D Scale
FC	Frequência cardíaca
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HADS	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
HAPP	Histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico
IC	Intervalo de confiança
InCor	Instituto do Coração
MSC	Morte súbita cardíaca
OR	Razão de Chance
QV	Qualidade de vida
TEPT	Transtorno de estresse pós-traumático
UCECA	Unidade Clínica de Estimulação Cardíaca
VFC	Variabilidade da frequência cardíaca

LISTA DE SÍMBOLOS

%	por cento
±	mais ou menos
≥	maior ou igual
≤	menor ou igual
<	menor
>	maior
=	igual

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Prevalências das cardiopatias de base da população do estudo.....	26
Tabela 2 - Percepção de doença na amostra geral	27
Tabela 3 - Ocorrência de ansiedade, depressão e distress a partir da análise do instrumento HADS.....	29
Tabela 4 - Relação entre ansiedade, depressão, distress e variáveis de risco para pior ajuste psicossocial	30
Tabela 5 - Relação entre ocorrência de ansiedade, depressão e situação empregatícia	30
Tabela 6 - Relação entre percepção de doença, ansiedade, depressão, distress, HAPP, idade e gênero	31
Tabela 7 - Razão de chance entre doença como ameaça e fatores psicossociais	33
Tabela 8 - Dados da entrevista referente às principais demandas enfrentadas.....	34
Tabela 9 - Taxa de ocorrência de choque do CDI	37
Tabela 10 - Relação entre terapia de choque do CDI, percepção de doença, ansiedade, depressão e distress	38
Tabela 11 - Relação entre percepção de doença e terapia de choque do CDI.....	39
Tabela 12 – Comparação entre doença como ameaça e terapias de choque do CDI	40
Tabela 13 - Dados da entrevista referente às percepções dos pacientes sobre o CDI	41
Tabela 14 – Comparação entre percepção de consequências negativas do CDI e da cardiopatia de base com fatores psicossociais e terapia de choque do CDI	45
Tabela 15 - Diferença entre percepção do CDI e da doença cardíaca de base	46
Tabela 16 - Fatores relacionados a perceber o CDI como algo que afeta a vida.....	46
Tabela 17 - Dados referentes às percepções dos familiares	47

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Ilustração de um cardioversor-desfibrilador implantável - CDI. 2

Figura 2 - Eventos potencialmente traumáticos e estressantes que ameaçam portadores de CDI..... 4

Figura 3 - Possível relação entre ocorrência de choque do CDI e distress..... 7

Figura 4 - Sequência de eventos em resposta aos choques do CDI..... 13

Figura 5 – Frequências das estratégias de enfrentamento utilizadas 36

Guimarães TB. Perfil psicossocial de portadores de CDI: COMFORT-CDI [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2015.

Introdução: Ansiedade, depressão, personalidade Tipo D e terapias de choque do cardioversor-desfibrilador implantável (CDI) são fatores de risco para pior ajuste psicossocial. Além da maior parte dos estudos serem realizados em países desenvolvidos, pouca atenção é dada a estes e outros fatores, assim como à influência na percepção de portadores de CDI quanto à sua cardiopatia de base. Estratégias de enfrentamento, diferença entre percepção do CDI e da doença, assim como percepção dos familiares também têm sido negligenciadas. Os objetivos deste estudo foram descrever o perfil psicossocial de portadores de CDI em nosso meio, avaliar a relação entre os fatores de risco supracitados, percepções do paciente quanto à doença cardíaca e CDI, a relação entre ocorrência e frequência das terapias de choque do CDI e a compreensão e percepção de familiares em relação ao CDI. **Método:** 250 portadores de CDI foram avaliados (54.10 ±15.15 anos, 67% sexo masculino) quanto à percepção de doença (Questionário Breve de Percepção de Doença [B-IPQ]); ansiedade, depressão, *distress* (Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão [HADS]); personalidade Tipo D (DS-14); ocorrência e frequência de choques do CDI desde implante e estratégias de enfrentamento. Representações emocionais e compressão de familiares dos pacientes também foram medidas. A análise estatística utilizou os métodos de Mann-Whitney, Wilcoxon e X^2 . **Resultados:** Noventa e nove pacientes (39,6%) apresentaram ansiedade, 62 (24.8%) depressão; 85(34%) *distress*, 84(34%) personalidade Tipo D e 72(29%) perceberam a doença cardíaca como ameaça. Ansiedade, *distress*, depressão e personalidade Tipo D foram associadas à percepção de cardiopatia como ameaçadora, OR=11 (P= <.0001); 7.4 (P= <.0001); 5.3 P= <.0001); e 2.9 (P= 0.0001), respectivamente. A percepção da doença cardíaca como ameaça também foi influenciada pela presença de choques do CDI desde o implante, com OR= 2.2 (P= 0.007), 2.1 para ≥ 3 choques em 24 horas (P= 0.03) e 2.4 para ≥ 5 choques desde o implante (P= 0.008). Pacientes ansiosos e Tipo D foram associados a pior percepção de doença, considerando: 1 – fortes crenças sobre consequências mais graves da doença; 2 – não serem capazes de controlar a doença; 3 – atribuem maior número de sintomas à doença; 4 – são mais preocupados e apresentam mais emoções negativas. As percepções de pacientes com *distress* ou depressivos são mais negativas em todas as subescalas, exceto compreensão. A maioria dos pacientes (68%) utilizou estratégias de enfrentamento focadas na emoção. Vinte e cinco por cento dos pacientes reportaram limitação imposta pela doença, enquanto 75% se sentiram limitados pelo CDI. Pacientes perceberam mais consequências negativas da doença que do CDI. Familiares apresentaram desgaste emocional e baixa compreensão quanto o uso e funcionamento do CDI. **Conclusões:** Portadores de CDI assistidos em hospital terciário de atenção cardiológica apresentaram: Elevada taxa de ocorrência de ansiedade; depressão, *distress*, personalidade Tipo D e percepção de doença como ameaça; Limitação das atividades da vida diária como a maior demanda vivenciada; Cardiopatia de base afetando mais a vida que o CDI, mas a maioria considerando o choque do CDI aversivo. **Implicação:** Intervenções psicossociais específicas são essenciais para melhor ajustamento de portadores de CDI e seus familiares.

Descritores: 1. Cardioversor-desfibrilador implantável; 2. Ansiedade; 3. Depressão; 4. Personalidade Tipo D; 5. Percepção de doença; 6. Estratégias de enfrentamento.

Summary

Guimarães TB. Psychosocial profile of patients: COMFORT-ICD [thesis]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2015.

Introduction: Anxiety, depression, Type D personality, and implantable cardioverter-defibrillator (ICD) shocks are well-known risk factors for psychosocial maladjustment. Despite the fact that most of the studies were conducted in well-developed countries, little attention has been given to these and others factors and their influence on ICD patients’ perceptions of their heart disease. Coping strategies, the differences between ICD patient and heart disease patient perceptions, and the perception of family members has also been neglected. This project was aimed at describing the psychosocial profile of Brazilian ICD patients and evaluating the relationship between the aforementioned risk factors and patient perceptions about their heart disease and ICD, the temporal relation between occurrence and frequency of ICD shocks, and the understanding and perception of family members regarding the ICD. **Methods:** 250 ICD patients were evaluated (54.10 ± 15.15 years, 67% male) regarding illness perception (Brief Illness Perception Questionnaire [B-IPQ]); anxiety, depression, distress (Hospital Anxiety and Depression Scale [HADS]); Type D personality (DS-14); occurrence and frequency of ICD shocks since implantation; and coping. Family members’ comprehension and emotional representations of the ICD were also assessed. Mann-Whitney, Wilcoxon and X^2 were used for statistical analysis. **Results:** Ninety-nine patients (40%) had anxiety, 62 (25%) depression; 85(34%) distress, 84(34%) Type D personality, and 72(29%) perceived the heart disease as a threat. Anxiety, distress, depression, and Type D personality were associated with perceiving heart disease as a health threat with odds ratios of 11 ($P = <.0001$); 7.4 ($P = <.0001$); 5.3 ($P = <.0001$); and 2.9 ($P = 0.0001$), respectively. Patients’ perceptions of their heart disease as a threat were also influenced by ICD shocks since implantation with odds ratios of 2.1 ($P = 0.007$), of 2.1 for ≥ 3 shocks in 24 hours ($P = 0.045$) and of 2.4 for ≥ 5 shocks since implantation ($P = 0.043$). Anxious and Type D patients were also associated with poorer illness perceptions regarding: 1 - strong beliefs about more serious consequences of the illness; 2 - not being capable of controlling the disease on their own; 3 - a greater number of symptoms attributed to the illness; 4 - more concerns and negative reactions. Distressed or depressive patients’ perceptions are more negative on every item of the scale except for understanding. The majority of patients (68%) used emotion focused coping mechanisms. Twenty-five percent of the patients reported feeling limited by the heart disease, while 75% reported feeling limited by having the ICD in place. Patients perceived more negative consequences with heart disease than ICD placement. Family members’ distress and misunderstandings about the ICD’s purpose and function were also reported. **Conclusions:** ICD patients treated in a tertiary heart center presented with increased frequency of anxiety, depression, distress, Type D personality, and perception of their illness as threat. Limitation of activities of daily living was the most complaint. Heart disease was reported as more debilitating than the ICD itself, but most patients still considered the device’s shock aversive. **Implication:** specific psychosocial interventions are essential for better adjustment of ICD patients and their families post-ICD placement.

Descriptors: 1. Implantable cardioverter-defibrillator; 2. Anxiety; 3. Depression; 4. Type D personality; 5. Illness perception; 6. Coping strategies.

1. Introdução

1. INTRODUÇÃO

1.1. COMFORT- CDI

Desde o início de 2011, a Unidade Clínica de Estimulação Cardíaca Artificial (UCECA) do Instituto do Coração da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (InCor/FMUSP), vem juntando esforços por meio de suas equipes de assistência, ensino e pesquisa no sentido de desenvolver um novo projeto denominado **CO**operative **M**ultiprofessional approach **FO**r better life in patients with implantable elect**R**onic devices **T**rial (COMFORT). De ampla abordagem psicossocial, trata-se de um movimento que deverá impactar sobre a relação equipe multiprofissional-paciente, do paciente com a doença e com a presença de um dispositivo cardíaco eletrônico implantável (DCEI); algo muito diferente de tudo que vem sendo realizado nos últimos 25 anos de existência da UCECA. De forma geral, e com a experiência adquirida do serviço, pretende-se definir o perfil psicológico dos pacientes, reconhecer as falhas e problemas da abordagem da equipe de saúde, criando ferramentas para intervir nesse cenário. Vamos iniciar o projeto COMFORT a partir da abordagem dos portadores de cardioversor-desfibrilador implantável (CDI), considerando exclusivamente os aspectos da pesquisa científica.

1.2. CDI e fatores psicossociais

O cardioversor-desfibrilador implantável (CDI), desenvolvido na década de 1970 e implantado pela primeira vez em humanos em 1980¹, é um tipo de DCEI composto por um gerador de energia e de cabos-eletrodos implantados nas diferentes câmaras cardíacas (Figura 1), que monitora e analisa o ritmo cardíaco, aplicando uma descarga elétrica, na forma de choques do CDI ou impulsos elétricos quando ocorrem taquiarritmias potencialmente fatais. Além disso, o CDI pode atuar como um marcapasso comum, corrigindo bradiarritmias.

O CDI é indicado para prevenir a morte súbita cardíaca (MSC), um evento, geralmente, determinado pela ocorrência da taquiarritmia / fibrilação ventricular. As evidências científicas demonstram que o CDI é efetivo tanto na prevenção primária como na prevenção secundária de MSC.

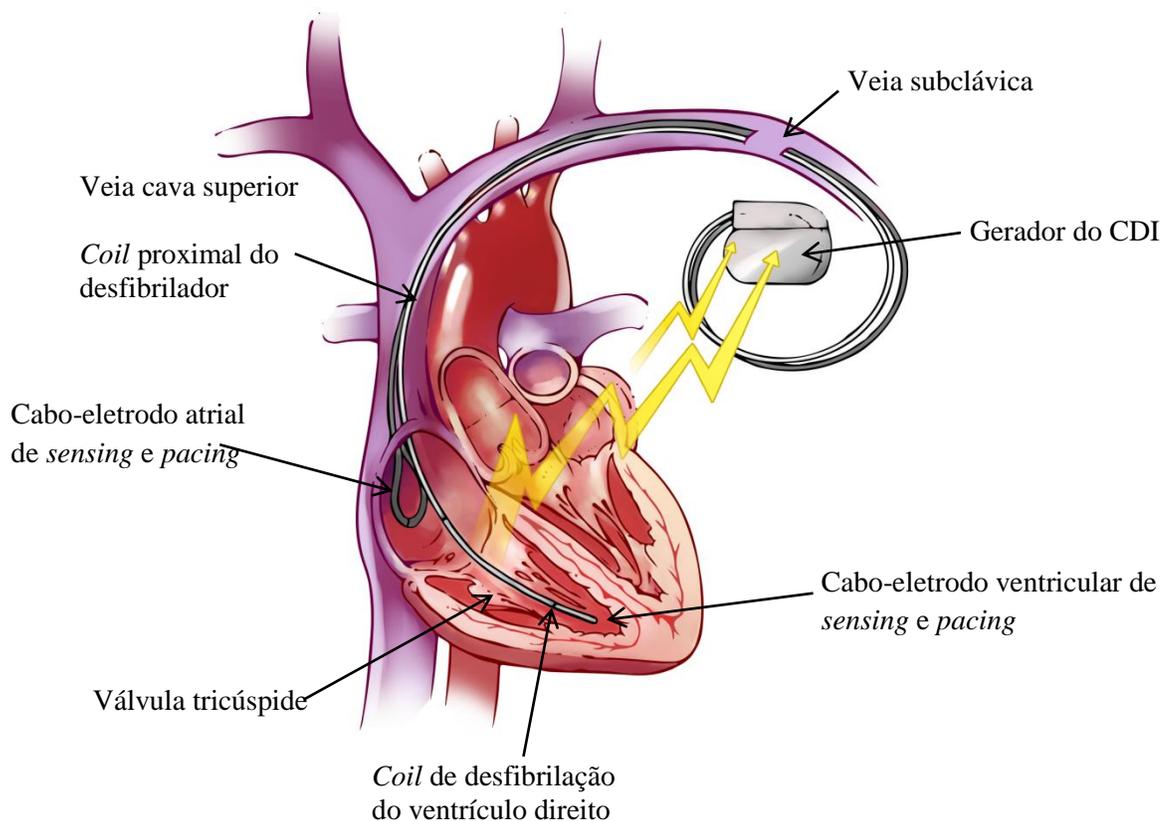


Figura 1 – Ilustração de um cardioversor-desfibrilador implantável - CDI.

Embora muitos benefícios clínicos para o paciente tenham sido comprovados, há evidências de que o dispositivo pode causar efeitos adversos psicológicos de diversos graus, que podem impactar sobre o estilo e a qualidade de vida ² do paciente. Os efeitos adversos, físicos e psicológicos, mais observados após o implante do CDI são³⁻⁸:

- Dores e desconforto, sobretudo no tórax;
- Distúrbios do sono;
- Perda da libido e preocupação com a função sexual;
- Fadiga;
- Mudança da percepção corporal;
- Diminuição de atividades físicas e sociais;
- Sensação de perda do controle e independência;
- Confronto com a própria morte;
- Expectativas de choques do CDI;
- Preocupação com o mau funcionamento do CDI, entre outros.

Percepção de doença

O portador de CDI deve se adaptar não só ao implante do dispositivo, mas à uma doença cardíaca de base que necessitará de acompanhamento constante por uma equipe de saúde. Segundo Sears et al.⁹, 94% dos portadores de CDI se preocupam mais com sua condição cardíaca do que com o dispositivo.

Nogueira¹⁰ adverte que, frequentemente, as pessoas apresentam percepções distorcidas a respeito da sua doença. Os estudos de Leventhal et al.¹¹ revelaram que as representações que um indivíduo tem da própria doença são formadas pelos seguintes atributos: 1) identidade (sintomas e rótulos); 2) duração (tempo de desenvolvimento e duração); 3) consequências; 4) causas; e 5) controlabilidade. As pessoas produzem significados em relação ao processo saúde-doença a partir de sua lógica, normalmente de natureza leiga, que é alterada a partir da experiência pessoal, social e cultural¹².

A maneira como o paciente avalia uma ameaça à saúde, construindo suas representações ou percepções, pode influenciar não somente a avaliação de sintomas e interpretação sobre causas e evoluções da doença¹², mas o comportamento de adesão ao tratamento proposto^{8, 13, 14}, respostas emocionais ao adoecimento¹⁰ e quais estratégias cognitivas e emocionais serão utilizadas para lidar com o adoecimento¹⁵.

Apesar de não ser consenso na literatura, a percepção que o paciente tem da cardiopatia de base pode ser mais negativa do que a do dispositivo¹⁶. Ponderar não só a influência do dispositivo, mas também da doença de base na QV, pode auxiliar os profissionais de saúde a oferecerem o melhor cuidado possível ao paciente.

A avaliação que o paciente faz, considerando de forma específica a percepção da doença como ameaça e a preocupação com os sintomas, são preditoras de status funcional¹⁷. Entende-se status funcional como a autopercepção da habilidade de realizar atividades de vida diária, relacionadas às necessidades básicas, aos papéis sociais e à manutenção do seu bem-estar. Caso o paciente não se ajuste psicologicamente de forma adequada à doença de base, poderá perceber de forma exagerada suas limitações físicas e funcionais⁹.

Ansiedade, Depressão e *Distress*

O período logo após o implante é, emocionalmente, o mais aversivo e psicologicamente desafiador devido às diversas adaptações necessárias. Para a maioria dos pacientes, ansiedade e depressão são as respostas emocionais proeminentes durante o primeiro ano pós-implante¹⁸. Como pode ser observado na figura 2, o portador padrão de CDI é exposto a diversas experiências que podem alterar negativamente o humor, como: a) parada cardiorrespiratória recuperada; b) longas internações; c) estudo eletrofisiológico; d) diagnóstico de uma condição cardíaca que requer o CDI como tratamento; e) confronto com a possível recorrência de arritmias cardíacas potencialmente fatais, a mortalidade e a incerteza quanto ao futuro; e f) terapias de choque do dispositivo^{19, 20}.

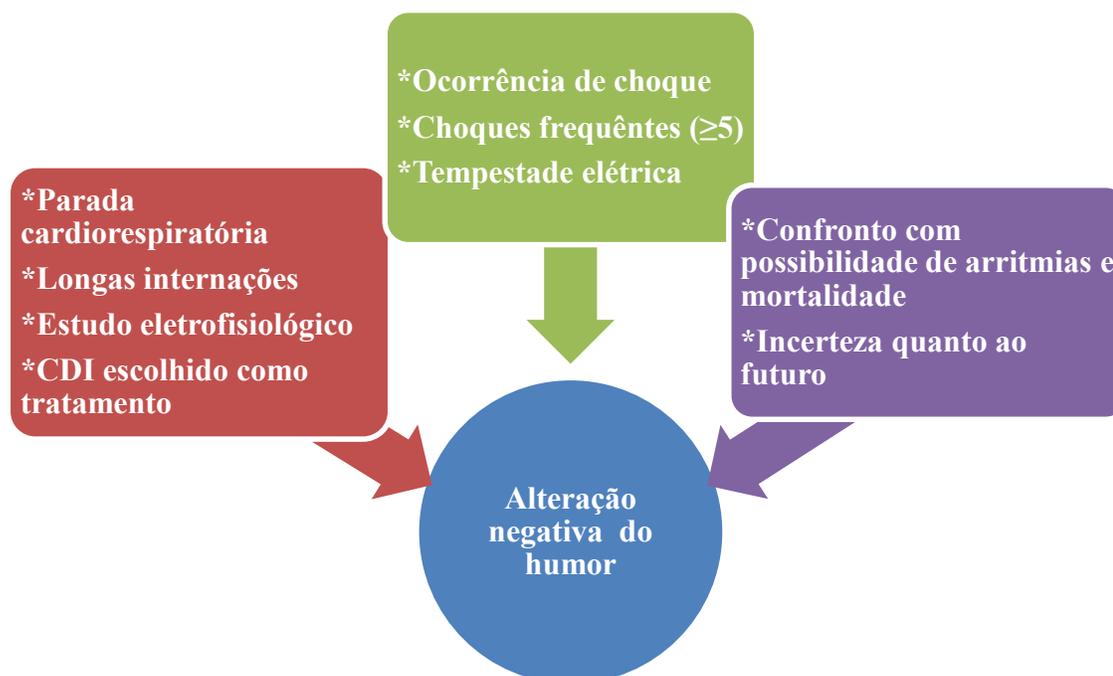


Figura 2 - Eventos potencialmente traumáticos e estressantes que ameaçam portadores de CDI

Ford et al.^{19, 20}, referem que aproximadamente 13-38% e 10-41% dos portadores de CDI reportam sintomas de ansiedade e depressão, enquanto aproximadamente 20% apresentam níveis clínicos que satisfazem os critérios de transtorno de ansiedade e depressão, respectivamente. Apesar de não haver consenso na literatura de tal relação²¹, sugere-se que portadores de CDI por

prevenção secundária, apresentem tais níveis de ansiedade e depressão por terem sobrevivido a um evento ameaçador à vida ²⁰.

A ansiedade, mudança mais significativa e comum após o implante do CDI ⁹, é associada à pior QdV, pior satisfação com o tratamento, maior percepção de desconforto causado pelo choque do CDI e aumento do risco de choques do dispositivo ²². Com relação à depressão, os pacientes podem desenvolver sintomas depressivos pela percepção de falta de controle em relação à terapia de choque, o que leva não só ao aumento de sintomas de desamparo, mas a crenças negativas quanto ao status atual e ao futuro da própria saúde⁹.

Apesar de a literatura associar ansiedade a choques do CDI, é importante ressaltar que tal influencia causal confunde-se pela presença de uma condição clínica que ameaça a vida por si só ¹⁶. No estudo de Pauli et al. ²³, portadores de CDI com altos níveis de ansiedade tendiam a interpretar sintomas corporais como sinais de perigo e acreditavam que possuíam alto risco de MSC²⁴.

A ansiedade, quando crônica, é acompanhada por inúmeros processos fisiopatológicos, que incluem aumento da atividade do sistema nervoso simpático, inflamação e hipertensão arterial ²⁵, o que poderia explicar a relação entre o transtorno ansioso e aumento do risco de mortalidade por causa cardíaca e outros eventos adversos em pacientes com doença arterial coronariana ^{26 26} e pacientes pós-infarto agudo do miocárdio (IAM) ²⁷⁻²⁹. Com relação à depressão, estudos apontam mecanismos fisiopatológicos semelhantes^{30,31}.

Pacientes depressivos com DAC apresentam, significativamente, frequência cardíaca (FC) média mais alta que pacientes não depressivos com DAC, mesmo quando considerados outros fatores, como idade, tabagismo e uso de betabloqueadores³². Outros estudos mostram que, em pacientes depressivos, além do aumento da frequência cardíaca, há diminuição da variabilidade da frequência cardíaca (VFC)^{31, 33} e atividade nervosa simpática muscular³⁴. O estudo de Whang et al. ³⁵ relatou que sintomas severos de depressão foram preditores de terapias de choques apropriados do CDI em pacientes com DAC e sugeriu que as arritmias sofridas podem contribuir significativamente para a mortalidade total neste subgrupo de pacientes.

O implante do CDI pode gerar ansiedade e depressão, deflagrando taquiarritmias e ocorrência de choques, gerando *distress* – forma danosa do estresse, por dificuldade do indivíduo em se adaptar à nova situação, provocando desgaste e ruptura do seu bem-estar. Tal condição emocional é experienciada por, aproximadamente, 20% dos portadores de CDI ³⁶.

Embora os dados na literatura não sejam definitivos, mulheres portadoras de CDI apresentariam maiores níveis de ansiedade e depressão^{37, 38}, quando comparadas aos pacientes masculinos. Vazquez et al.³⁷ assinalam que esta tendência ao *distress* pode ser atribuída à suscetibilidade que as mulheres têm em se preocupar com a imagem corporal – devido expectativa cultural direcionada ao gênero feminino sobre como a mulher deve ser fisicamente para ser considerada atraente, às mudanças dos papéis sociais e do funcionamento físico³⁷.

Outros estudos sugerem relação entre portadores de CDI jovens com ansiedade e depressão^{36, 39, 40}. Dunbar et al.³⁶ defendem que os resultados não são conclusivos devido a heterogeneidade dos estudos em relação às faixas de idades dos pacientes, se a indicação de implante foi prevenção primária ou secundária de MSC, sensibilidade dos instrumentos utilizados e análises realizadas. No entanto, há unanimidade em considerar que pacientes com idade <50 anos apresentam uma tendência a experimentar mais preocupações e respostas psicossociais negativas frente ao uso do CDI^{36, 16}.

Alterações de humor e estresse podem influenciar o equilíbrio do sistema nervoso autônomo, com diminuição da ação do sistema nervoso parassimpático e aumento da atividade simpática, aumentando o risco de arritmias ventriculares fatais, criando um cenário que tende a perpetuar este processo^{30, 31}. Neste, a avaliação que o paciente faz do choque do CDI gera *distress*, este provoca o desequilíbrio autonômico, com aumento de FC, diminuição da VFC e aumento da concentração de citocinas pró-inflamatórias e da produção da proteína-C reativa, deflagrando arritmias ventriculares e choques do CDI, que terão como consequência o *distress* e, assim continuamente^{17, 31, 41-43}. Este cenário ocorre mesmo quando são ajustados fração de ejeção do ventrículo esquerdo, história de arritmia pré-implante, presença de DAC, uso de amiodarona e betabloqueadores¹⁷.

Segundo Dunbar et al.,^{17, 31, 41-43} emoções negativas são a causa e não as consequências de eventos arrítmicos. Desta forma, ansiedade e depressão são considerados não só fatores de risco para o desenvolvimento de doenças cardiovasculares, mas para a ocorrência de eventos cardíacos, mortalidade e incidência de choques do CDI^{35, 44}^{17, 31, 41-43}. Portanto, reduzir emoções negativas e o *distress* pode diminuir a chance do paciente de receber uma terapia de choque¹⁶. A figura 3 demonstra a possível relação entre essas variáveis.

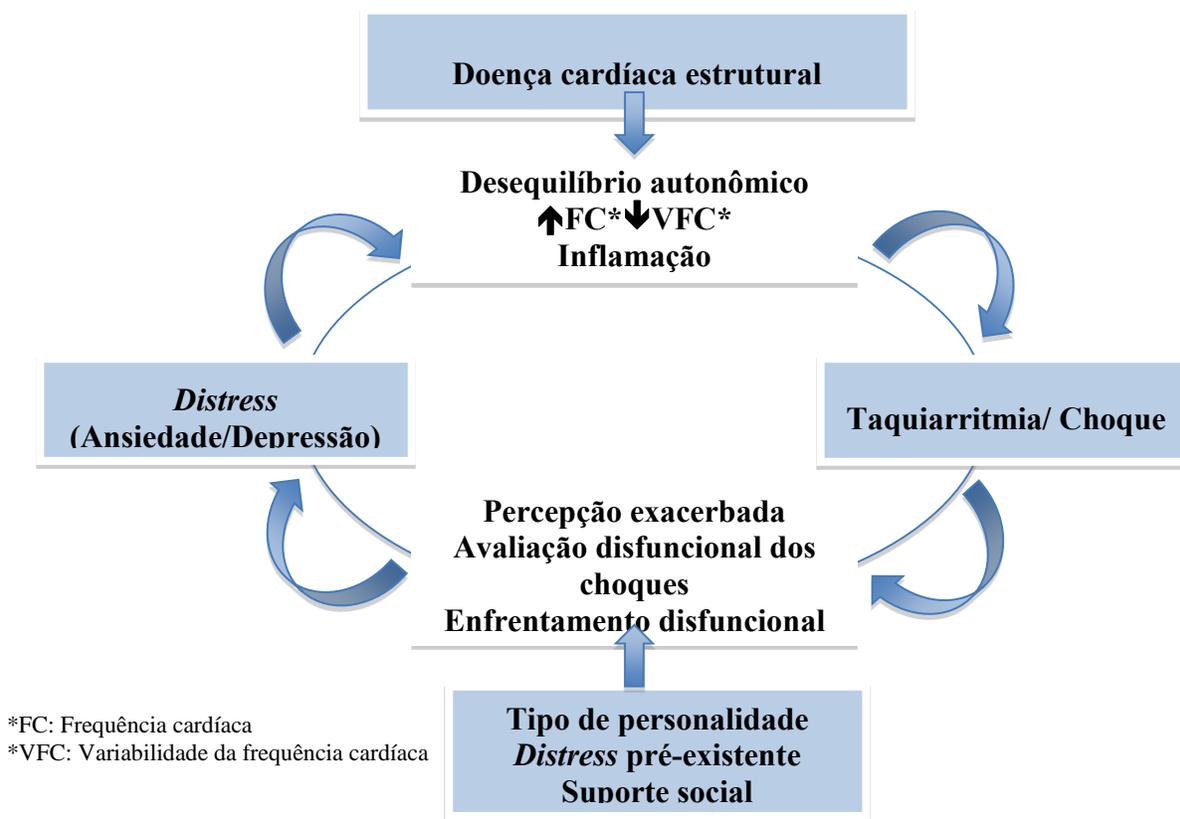


Figura 3 - Possível relação entre ocorrência de choque do CDI e *distress*
 Fonte - Adaptado de Braunschweig et al., 2010⁴¹.

Personalidade Tipo D

As reações diante e ao longo da situação do implante do CDI, assim como a maneira que o paciente irá vivenciar sua nova condição de saúde e a evolução do seu quadro, podem ser fortemente influenciadas pelo padrão de comportamento ou traço de personalidade exibido pelo paciente.

Desde 1950, diferentes áreas da Saúde, principalmente Medicina e Psicologia, têm estudado a relação entre os fatores psicológicos, incidência e progressão de doença⁴⁵⁻⁴⁹. As teorias que relacionam traços de personalidade - padrões de comportamento estáveis ao longo do tempo, que podem ser ligados a importantes acontecimentos da vida e sofrem influência genética e ambiental⁵⁰, às patologias, não têm por objetivo afirmar que os indivíduos tenham personalidades análogas ou similares. Relações feitas entre as variáveis psicológicas e o surgimento de sintomas

e doenças parte do pressuposto que, em virtude de tipos específicos de personalidade, o indivíduo teria suscetibilidade para desenvolver uma dada enfermidade ^{46, 51}. Os traços de personalidade seriam resultado não só de fatores biológicos e inatos, mas também de hábitos e padrões adquiridos ao longo do desenvolvimento, por meio das experiências vivenciadas.

Até 1990 e considerando somente a área da Cardiologia, os indivíduos eram classificados em Tipo A ou B, de acordo com o comportamento. São características do Tipo A: a) agressividade; b) tendência a procurar atingir diversas metas simultâneas com urgência de tempo; c) agitação; d) acentuada impulsão por competir; raiva; desejo contínuo de ser reconhecido e de progredir; e) tensão facial; f) entonação emotiva e explosiva na conversação normal; g) impaciência; e h) grau intenso de ambição, hostilidade e hipervigilância. O indivíduo Tipo B é definido pela ausência das características do Tipo A e não apresentaria risco para DAC, sendo compreendido como um fator de proteção ^{47, 52}. Os que não pudessem ser enquadrados dentro de uma destas duas possibilidades deveriam ser classificados como tipo X⁴⁷.

Recentemente foi proposto um novo modelo teórico relacionando a influência de fatores psicológicos e a DAC: personalidade Tipo D ou *Distressed personality* ⁵³⁻⁵⁵. A personalidade Tipo D é um traço de personalidade estável, sendo definido especificamente pela presença simultânea de afetividade negativa e inibição social ⁵⁶. O indivíduo Tipo D seria mais propenso a experimentar emoções negativas – introspecção, aborrecimento, ansiedade, raiva, culpa, desprezo, rejeição, *distress* e visão negativa de si e do mundo e, no entanto e conscientemente, não as expressa abertamente às outras pessoas, apresentando pouca assertividade⁵⁷. Por meio do extremo controle sobre a autoexpressão de emoções negativas, são evitados conflitos interpessoais por receio da rejeição ou desaprovação de terceiros ⁵⁵. A afetividade negativa, uma das características necessariamente presente no Tipo D, é associada ao maior relato de sintomas físicos e dor, preocupação com doença, aumento de preocupação com autoimagem, assuntos relacionados à saúde e percepção da mesma, além de medo da morte ⁵⁸. O Tipo D seria também menos propenso a buscar atenção médica e realizar tratamento para suas queixas de saúde ⁵⁵.

De acordo com a literatura, 21-24% dos portadores de CDI apresentam personalidade Tipo D⁵⁹. Pacientes Tipo D aceitariam menos o CDI ⁶⁰, teriam maiores níveis de ansiedade, depressão e preocupações relacionadas ao dispositivo ^{61, 62}, pior QdV⁵⁹, maior risco para ocorrência de arritmia ventricular ⁶³, sendo a personalidade um preditor independente de morbidade e mortalidade ^{53, 64 65}.

Ademais, a personalidade Tipo D está relacionada a mecanismos semelhantes aos citados anteriormente com relação a ansiedade, depressão e distress (figura 3) – isto é, redução da ação do sistema nervoso parassimpático e aumento da atividade simpática, gerando aumento do risco de arritmias ventriculares fatais⁶⁵. A baixa adesão medicamentosa de pacientes Tipo D, quando comparados aos não Tipo D ($p < 0.001$), pode ser uma possível explicação adicional aos desfechos cardíacos desfavoráveis apresentados por este subgrupo de pacientes⁶⁶.

Por fim, é importante ressaltar que a personalidade Tipo D difere do transtorno depressivo. A personalidade Tipo D é um traço de personalidade que inclui emoções negativas em geral; é estável ao longo das situações. Por sua vez, o transtorno depressivo é um estado emocional que inclui, entre outros sintomas, humor deprimido ou perda de prazer, interesse por quase todas as atividades, por um período mínimo de duas semanas.

Estratégias de enfrentamento

Estratégias de enfrentamento são esforços cognitivos e comportamentais que mudam constantemente e que são utilizadas pelo indivíduo com os objetivos de lidar, aceitar, minimizar ou tolerar demandas específicas (internas ou externas). As estratégias surgem em situações de estresse que são consideradas como excedendo os recursos pessoais do indivíduo⁶⁷.

As estratégias de enfrentamento podem ser de oito tipos diferentes^{67, 68}. A escolha por um ou mais tipos acontece de acordo com as circunstâncias – como diagnóstico e tratamento - sendo influenciada pelas características pessoais - personalidade, valores, história de vida, temperamento e crenças⁶⁸. Independente da ordem de importância, os tipos de estratégias de enfrentamento são:

1. Resolução de problema: pressupõe planejamento de uma ou várias possibilidades de ação e divisão do problema em partes menores passíveis de resolução, visando lidar, diminuir ou eliminar o estressor;
2. Confronto: Reação ativa que descreve ações para alterar a situação estressante, frequentemente há uma atitude ativa e agressiva frente o estressor;
3. Fuga-esquiva: tem como função principal manejar respostas emocionais ao evento estressante, com esforços para escapar e esquivar do problema, fantasiando-se soluções, mas não são tomadas atitudes para solucionar a

situação. Como exemplos há o uso de álcool, comida, dormir mais e afastar-se de pessoas;

4. Autocontrole: descreve os esforços do indivíduo em controlar suas emoções frente o estressor;
5. Afastamento: corresponde ao conjunto de estratégias defensivas, na qual o indivíduo procura se afastar e evitar o confronto com a situação ameaçadora;
6. Reavaliação cognitiva – estratégias para alterar o significado dado à situação como algo menos estressante, focando nos pontos positivos, vendo a partir de outra perspectiva. O enfrentamento religioso - busca por conservar ou transformar o significado da adversidade, por meio da religião, espiritualidade ou fé do indivíduo, encontra-se nesta categoria;
7. Aceitação de responsabilidade: o indivíduo aceita sua responsabilidade em desencadear a situação, sendo comum a autocrítica e repreensão;
8. Busca por suporte social: direcionada a busca por suporte emocional de pessoas, sejam profissionais, amigos, família, etc., na forma de busca por aconselhamento, suporte emocional, informativo ou suporte concreto de terceiros;

As duas primeiras são consideradas focadas no problema, enquanto as seguintes são focadas na emoção, com exceção da última, que é considerado um enfrentamento focado tanto no problema quanto na emoção. As estratégias focadas na emoção são mais prováveis de serem utilizadas quando a demanda vivenciada – percebida como ameaçadora, desafiadora e prejudicial – não pode ser mudada⁶⁷. Por sua vez, as focadas no problema ocorrem quando as demandas são julgadas como passíveis de mudança.

Difícilmente as pessoas utilizam somente um tipo de estratégia; o mais comum é o uso de ambos os tipos - focadas na emoção e focadas no problema, para lidar com demandas internas e externas de uma mesma situação⁶⁷. De forma geral, as estratégias de enfrentamento focadas no problema influenciam a adaptação ao adoecimento de maneira mais positiva, se comparada às focadas na emoção¹⁷.

As estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com a avaliação que o paciente faz do CDI e da possibilidade de apresentar taquiarritmia ventricular potencialmente fatal, são preditoras

de status funcional e desfechos emocionais, mesmo quando controladas outras variáveis pessoais e clínicas¹⁷. Pacientes que fazem uso de estratégias de enfrentamento focadas na emoção e que avaliam a doença como ameaçadora – não como um desafio, tendem a apresentar níveis mais elevados de perturbação do humor e níveis mais baixos de status funcional¹⁷.

Cada paciente avalia a doença e o dispositivo de forma distinta e utiliza estratégias de enfrentamento de acordo com significado dado, no contexto específico em que o próprio indivíduo se encontra. As situações clínicas ameaçadoras da vida apresentam ao paciente diferentes demandas no desenvolver da doença, portanto, são utilizadas diversas estratégias de enfrentamento em cada estágio do adoecimento⁶⁷.

O uso de estratégias focadas na emoção parece comprometer a recuperação dos portadores de CDI por promover comportamento de evitação em vigência de sintomas intensos^{17, 43, 69}. Especificamente, o uso de fuga-esquiva tem sido associado à maior ansiedade, depressão e distúrbios do humor³. Por sua vez, o uso de estratégias de enfrentamento focadas no problema é considerado mais efetivo, pois a busca por informação e suporte auxilia a diminuir os sentimentos de desamparo e ansiedade¹⁷.

1.3. Terapias de choque do CDI e percepção sobre o dispositivo

Terapias de choque do CDI

A ocorrência de choques do CDI, considerada uma experiência desagradável e que confronta o paciente com a própria mortalidade⁷⁰, pode causar desajustes psicológicos agudos ou crônicos¹⁶. A literatura indica que experienciar ≥ 5 choques se associa ao aumento de preocupações com a própria saúde, tristeza, fadiga e nervosismo⁸. Por sua vez, tempestades elétricas – ≥ 3 choques do dispositivo em 24 horas e que ocorrem em 10-30% dos portadores de CDI – podem levar o paciente a ter pensamentos catastróficos, além de sentimento de desamparo como reação emocional ao evento¹⁶.

A maioria dos pacientes julga a terapia de choque como moderadamente desconfortável, porém tolerável, por ser uma proteção à vida. No entanto, Ahmad et al.⁷¹, relatou que 23% dos pacientes teme o choque e 5% prefere não ter o CDI e arriscar sobreviver ou não à arritmia ventricular potencialmente fatal. No estudo de Kamphuis et al.²⁰, pacientes que receberam choque: 1- além de serem mais ansiosos e depressivos, relataram maiores limitações das atividades de vida

diária em decorrência de problemas mentais ou físicos; 2- não se adaptaram tão bem ao dispositivo; e 3- o nível de ansiedade aumentou ao longo do primeiro ano.

Um estudo denominado Shocktivity⁶⁹ revelou que uma parcela considerável de pacientes (6,1-80,4%) não realiza atividades que eles mesmos julgam estarem aptos para tal, por: receio do aumento da frequência cardíaca, orientação médica, diminuição do desejo em realizar a atividade, por influência da opinião de terceiros e por receio de choque do dispositivo. De fato, alguns pacientes apresentam crenças que exercícios de média intensidade seriam potencialmente perigosos⁷² e que o ato sexual pode resultar em choques, devido ao aumento da frequência cardíaca e mudança do ritmo cardíaco^{6, 73}. Entre 25-50% dos portadores de CDI apresentam preocupação com a atividade sexual pós-implante⁷⁴, dificultando a retomada de uma vida sexual ativa⁶, até mesmo podendo gerar comportamento de abstinência⁷³.

Os medos relacionados ao CDI – sendo o receio de choque experienciado por até 60% dos portadores de CDI²¹ – podem ser mais um desafio para o ajuste do paciente, visto que, devido ao medo do choque, os pacientes limitam seu leque de atividades e diminuem os benefícios do dispositivo em termos de QV^{16, 75}. O paciente pode avaliar que o choque interrompeu uma taquiarritmia potencialmente fatal ou, por outro lado, pode focar na dor da terapia e no receio de experienciar novamente tal situação, levando-o a um enfrentamento disfuncional e pior ajuste psicossocial. A figura 4 ilustra as possíveis sequências de eventos em resposta aos choques do CDI, considerando o nível de ansiedade apresentado pelo paciente, seus pensamentos e comportamentos.

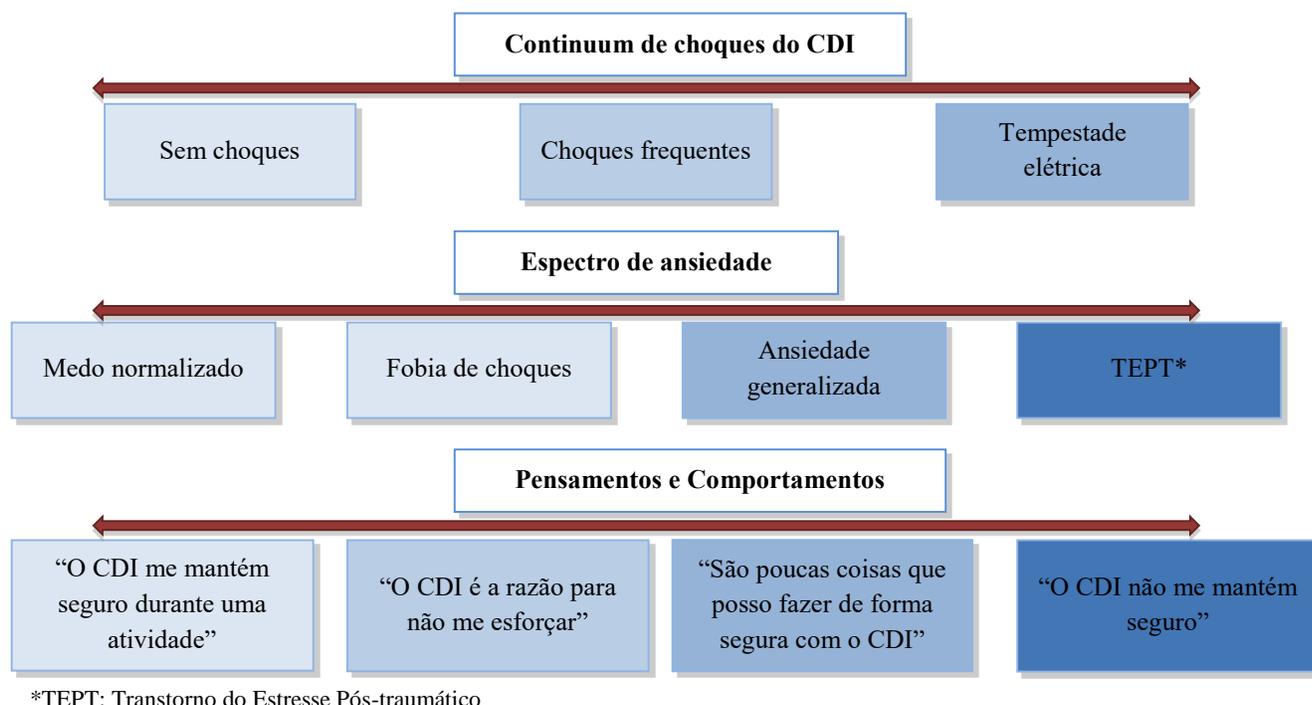


Figura 4 - Sequência de eventos em resposta aos choques do CDI
Fonte - Adaptado de Sears Junior & Conti, 2002¹⁶.

Percepção do CDI

Conforme sugerido acima, os pacientes podem apresentar uma percepção positiva do CDI, como gratidão pelo dispositivo, assim como confiança no seu funcionamento⁷³, mas também podem relatar dependência aversiva, percebendo o CDI como uma fonte de estresse, algo do qual não se tem controle.⁴ A dependência, o medo e a compreensão inadequada sobre o dispositivo podem gerar comportamentos de evitação de atividades que o paciente está apto a realizar⁷². Como exemplo, a maioria dos pacientes que desejam retornar a trabalhar após o implante estão aptos para tal¹⁶, no entanto, 62% se aposentam após o implante⁹.

O estudo de Lüderitz et al.⁴⁰ revelou que: a) 82% dos pacientes se sentia confortável com o CDI, mesmo 57% percebendo a presença do dispositivo constantemente; b) 35% tinha como maior preocupação o medo do choque; c) 96% acreditava que havia valido a pena o implante, ainda que 52% relatou que o dispositivo não permitiu o retorno à uma vida ativa; d) 98%

recomendaria o implante a outro paciente, se necessário; e e) 30% não apresentava qualquer queixa contra o CDI. Heller et al.⁸ encontrou dados semelhantes, mesmo 23% da sua amostra relatando sentimentos de invalidez pós-implante.

A literatura revela que pacientes apresentam receio de o dispositivo não funcionar, o que pode gerar apreensão e impotência frente à situação^{4, 9, 73}. Essa percepção pode resultar em pacientes alterando comportamentos de modo a assegurar sua sobrevivência, caso o dispositivo falhe ou acabe a bateria⁷³. Sears et al.⁹ sugerem que pacientes interpretam tanto a atividade quanto a inatividade do dispositivo como um indicador do funcionamento cardíaco e da sua saúde, mantendo o que os pesquisadores denominaram “placar da doença”, isto é, os portadores de CDI concluem quão bem estão clinicamente e como estarão no futuro a partir das suas “anotações”⁹.

Estudos relatam que, comparadas aos portadores de CDI do sexo masculino, as mulheres apresentam mais preocupações relacionadas ao dispositivo, além de maior impacto emocional pela perda do papel social e pior desfecho funcional^{37, 38}. Considerando o funcionamento físico, as mulheres reportam sintomas mais intensos, mais numerosos, mais frequentes e pior percepção de saúde física, quando comparada aos homens⁷⁶. Além da dor, portadoras de CDI experienciam mais limitações nas atividades de vida diária durante o período de recuperação pós-implante, que os homens, por dois motivos: pelo uso intenso dos membros superiores em atividades domésticas diárias e pela sensibilidade do tecido mamário⁷⁷. Outra explicação seria o fato das mulheres serem mais conscientes e atentas, além de apresentarem maior vigilância e consciência corporal a estímulos corporais que os homens⁷⁶.

Pesquisas que consideram o impacto da idade no ajustamento do paciente ao CDI sugerem que os paciente mais jovens, possivelmente devido o estilo de vida mais ativo, relatam maior preocupação com a imagem corporal pós-implante, limitações nas atividades físicas, relações sexuais, interações sociais e restrições quanto ao dirigir^{9, 18, 78, 79}. Em resumo, estudos reconhecem que pacientes jovens e mais velhos apresentam áreas de preocupação distintas e que o CDI impacta diferentemente na percepção de cada grupo em relação ao dispositivo⁷⁸.

É importante questionar o paciente quanto à sua compreensão e interpretação sobre os benefícios e efeitos adversos do CDI, visto que o paciente pode ter concepções equivocadas, prejudicando seu ajustamento psicológico⁴¹. Pacientes que relatam alta aceitação do dispositivo apresentam maior conhecimento de seus benefícios do CDI e melhor ajustamento psicossocial. Por conseguinte, pacientes que relatam menor aceitação do CDI podem experimentar pior ajustamento

psicossocial³⁷, sendo tais variáveis também associadas a distúrbios de humor, como quadros de ansiedade e depressão³.

1.4. Familiar do portador de CDI

A literatura reconhece que não somente o paciente, mas os envolvidos no seu contexto familiar também passam por mudanças após o adoecimento do paciente e implante do dispositivo, apresentando percepções funcionais ou não em relação a todo o processo. Por conseguinte, não somente o paciente, mas seus familiares, para reduzir as consequências emocionais negativas ao implante, devem avaliar que as demandas do contexto podem ser reduzidas, reavaliadas ou que seus recursos para lidar com as mesmas podem ser desenvolvidos.

Sabe-se que familiares de portadores de CDI tendem a ter percepções ambivalentes do CDI, além de não compreenderem bem como o dispositivo funciona^{6, 73, 80}. A literatura demonstra que o nível de *distress* do familiar é igual ou maior ao do próprio paciente, possivelmente pelo fato do familiar também ter que se adaptar à uma nova realidade, para a qual não é preparado pela equipe, além de ser confrontado com possibilidade de morte do paciente^{61, 80}.

De forma geral, o familiar do portador de CDI: a) apresenta incertezas em relação ao que fazer quando o paciente recebe choque do CDI; b) relata medo não só da morte do paciente, mas que este morra sozinho; c) preocupa-se com a mudança nos papéis sociais dentro da família e suas consequências financeiras; d) reconhece que reduz a frequência de relações sexuais, apesar do desejo de retomar a atividade sexual que existia pré-implante; e) age com superproteção, tendo por objetivo evitar que o paciente receba terapias de choque do dispositivo; e f) não demonstram suas emoções ao paciente, mesmo apresentando desajustamento emocional iguais ou maiores que o paciente^{6, 73, 80}.

Assim, as evidências acima relatadas demonstram que é primordial aprofundar o conhecimento do perfil psicológico dos portadores de CDI, tentando compreender suas percepções e de seus familiares. Isto porque, apesar do CDI ter sido consagrado com relação aos benefícios clínicos proporcionados aos pacientes, suas repercussões psicossociais muitas vezes são indesejáveis e carecem de melhor abordagem.

Este projeto visa contribuir no detalhamento do perfil psicológico de pacientes pós-implante de CDI, considerando o papel da cardiopatia de base e de suas relações psicossociais. A

partir desses achados, pretende-se analisar e categorizar os pacientes quanto ao perfil comportamental e emocional, propondo intervenções psicoeducativas específicas.

2. Objetivos

2. OBJETIVOS

Objetivos gerais

- a) Identificar o perfil psicossocial do portador de CDI em hospital terciário de atenção à Cardiologia, considerando:
 - Percepção de doença;
 - Ansiedade;
 - Depressão;
 - *Distress*;
 - Personalidade Tipo D;
 - Estratégias de enfrentamento.
- b) Descrever, analisar e compreender a percepção do portador de CDI e seu familiar a respeito do dispositivo e da cardiopatia de base.
- c) Propor intervenções psicoeducativas para o portador de CDI e seu familiar.

Objetivos específicos

Fase 1:

- Identificar o perfil psicossocial do portador de CDI, assim como as percepções e experiências do paciente e familiar em relação ao dispositivo e à cardiopatia de base.

Fase 2:

- Elaborar e propor intervenção como procedimento padrão de assistência psicoeducativa ao portador de CDI e seu familiar.

3. Metodologia

3. METODOLOGIA

Estudo transversal, unicêntrico e descritivo, denominado COMFORT-CDI, cuja finalidade foi delinear os aspectos psicossociais do portador de CDI de um hospital terciário. Trata-se de um subprojeto do estudo COMFORT, que aborda as relações psicossociais que envolvem todo portador de um DCEI.

3.1. Pacientes

Seleção de pacientes consecutivos atendidos no ambulatório da UCECA do InCor/FMUSP, de acordo com os seguintes critérios:

Critérios de Inclusão

- Portadores de CDI com qualquer cardiopatia de base.
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado pelo paciente e/ou familiar.

Critérios de Exclusão

- Portador de CDI, com idade inferior a 18 anos.
- Portador de CDI associado à Terapia de Ressincronização Cardíaca.

O estudo COMFORT-CDI foi desenvolvido em duas fases distintas:

Fase I – Definição de perfil psicossocial

Avaliação, por meio de instrumentos específicos, das dimensões psicológicas: percepção de doença, ansiedade, depressão, *distress* e personalidade Tipo D e, por meio de entrevista semiestruturada, das estratégias de enfrentamento utilizadas pelo portador de CDI. Percepções e experiências do familiar sobre o dispositivo e a cardiopatia de base também foram avaliadas.

Fase II – Complementação do perfil e definição de intervenções psicoeducativas

O perfil do paciente foi complementado em relação às percepções específicas ao dispositivo por meio de entrevista semiestruturada. Os dados foram compilados e submetidos à

análise para definir e propor possíveis intervenções para a criação de um padrão de atendimento psicossocial ao portador de CDI e familiar, de acordo com os diferentes achados.

3.2. Instrumentos

A coleta de dados para traçar o perfil psicossocial do portador de CDI, utilizou os seguintes instrumentos:

B-IPQ (Anexo A)

A percepção de doença foi acessada por meio do Questionário de Percepção de Doença Breve (B-IPQ). Este instrumento é capaz de verificar as representações cognitivas e emocionais relacionadas à doença, por meio de sete perguntas em escala Likert de 11 pontos (0-10) e duas abertas. Os sete primeiros itens avaliam: consequências (item 1), controle individual (item 2), controle do tratamento (item 3), identidade (item 4), preocupação (item 5), compreensão (item 6) e emoções (item 7). As dimensões temporal e causal são acessadas pelos itens abertos 8 e 9. Escores elevados indicam maior percepção de ameaça da doença. No Brasil, o ponto de corte foi estipulado em >33 ¹⁰.

HADS (Anexo B)

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão, composta por 14 itens, 7 referentes à escala de ansiedade e 7 de depressão na última semana, considerando exclusivamente o estado emocional, não recorrendo a sintomas somáticos ou vegetativos. Resultados são expressos por meio de escala Likert de quatro pontos (0-3) e escores entre 0-7 significam ausência de ansiedade/depressão, 8-10 ansiedade/depressão leve, 11-15 ansiedade/depressão moderada e 16-21 ansiedade/depressão severa⁸¹. A escala também pode ser utilizada para avaliar *distress*, quando os escores das subescalas, somados, são ≥ 15 ⁸².

DS-14 (Anexo C)

A Type D Scale (DS-14), composta por 14 itens, avalia afetividade negativa e inibição social, por meio de escala Likert de cinco pontos (0-4). Escores ≥ 10 em ambas subescalas indica personalidade Tipo D⁵⁴.

Roteiro de Entrevista Semiestruturada – Estratégias de enfrentamento (Anexo D)

Instrumento que busca complementar o perfil do paciente, identificando a percepção que o paciente tem sobre a sua vida e situações julgadas como problemas, além das estratégias utilizadas para enfrentar tais situações.

Roteiro de Entrevista Semiestruturada - Familiar (Anexo E)

Instrumento que busca identificar a percepção e compreensão do familiar sobre o tratamento, funcionamento do CDI, motivo de indicação terapêutica e emoções desencadeadas ou relacionadas ao dispositivo.

Roteiro de Entrevista Semiestruturada – CDI Específico (Anexo F)

Visa identificar percepções específicas ao dispositivo, como a compreensão do paciente sobre a necessidade e motivo de indicação terapêutica do implante, emoções desencadeadas pela terapia de choque do dispositivo, limitações impostas ou percebidas relacionadas ao dispositivo.

Foi também realizada análise documental de prontuário, com intuito de obter informações a respeito de terapias de choques do CDI prévias à avaliação, histórico de acompanhamento psiquiátrico e psicológico e etiologia da cardiopatia de base. Dados sócio demográficos também foram coletados, considerando gênero, idade, grau de instrução, vinculação religiosa, situação empregatícia e marital.

3.3.Procedimento de coleta de dados

Fase I

Como procedimento padrão, os pacientes do InCor são orientados a chegar com 20 minutos de antecedência à consulta, se dirigir à secretaria da UCECA e entregar seus documentos e pasta com exames e dados do dispositivo. Diariamente, a agenda de atendimento era analisada quanto aos critérios de inclusão e exclusão do estudo e, então, uma lista de candidatos para entrevista era estabelecida.

A partir daí a pesquisadora se dirigia à sala de espera e explicava brevemente a pesquisa ao paciente, convidando-o a participar do estudo. Com o aceite, o paciente era informado que, ao final da consulta médica, a própria pesquisadora o levaria à sala de entrevista para dar seguimento

aos procedimentos de coleta e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo G).

Os pacientes foram orientados sobre a não existência de respostas certas ou erradas, que deveriam ser os mais sinceros quanto possível e, se ocorresse alguma dificuldade em compreender as perguntas, deveriam solicitar esclarecimentos. Quando o acompanhante estava presente, este era entrevistado antes e na ausência do paciente. Após a entrevista, o acompanhante era convidado a voltar à sala de espera, para que a coleta dos dados ocorresse somente entre a pesquisadora e o paciente.

A avaliação ocorreu na seguinte ordem:

- Roteiro de Entrevista Semiestruturada Familiar – quando este presente;
- Coleta de dados sociodemográficos;
- Questionamento sobre ocorrência de terapias de choque;
- B-IPQ;
- DS-14;
- HADS; e
- Roteiro de Entrevista Semiestruturada Paciente – Estratégias de enfrentamento;

Fase II

Buscando complementar os dados da Fase I, foi incluído o Roteiro de Entrevista Semiestruturada Paciente – CDI Específico para os últimos 80 pacientes incluídos no estudo. Estes pacientes foram identificados de forma idêntica ao explicitado na Fase I e o roteiro era preenchido após os instrumentos referidos. Com a finalização das coletas de dados com os pacientes e em prontuário, os dados foram analisados e intervenções foram criadas a partir dos achados.

3.4. Análise estatística

Cálculo do tamanho da amostra

Para obtenção de testes com 95% de nível de confiança e erro amostral de 5%, considerando a coorte constituída por 653 pacientes com CDI (N=653), do InCor, o tamanho da amostra estabelecido foi de 242,10 pacientes, estimativa ajustada para 250.

Fórmula:

$$n = \frac{N \cdot p^{\wedge} \cdot q^{\wedge} \cdot (Z\alpha/2)^2}{p^{\wedge} \cdot q^{\wedge} (Z\alpha/2)^2 + (N-1) \cdot E^2}$$

Onde: N = tamanho da população, $Z\alpha/2$ = valor crítico que corresponde ao grau de confiança desejado, p^{\wedge} = proporção populacional de indivíduos que pertence à categoria estudada, q^{\wedge} = proporção populacional de indivíduos que não pertence à categoria estudada, E = margem de erro ou erro máximo de estimativa. Por p^{\wedge} e q^{\wedge} serem valores desconhecidos, foram substituídos por 0,5. Assim:

$$n = \frac{653 \cdot 0,5 \cdot 1,96^2}{0,5 \cdot 1,96^2 + (653-1) \cdot 0,05^2} = 242,10$$

Análises e testes estatísticos

O programa utilizado para os testes estatísticos foi o SPSS 17.8 (2008). Para representação descritiva das variáveis categóricas, que visaram apresentar o perfil dos portadores de CDI, foram utilizados métodos tabulares de sumarização de dados, como distribuição de frequência e métodos numéricos de posição. As variáveis numéricas foram representadas por média e desvio padrão, quando a distribuição foi normal e mediana, mínimo e máximo quando não-normal.

Para análise de grupos independentes de dados não-paramétricos, como escores dos instrumentos, foi utilizado o Teste de Mann-Whitney. Para comparação de amostras pareadas de dados não-paramétricos, como escores dos instrumentos dentro do mesmo subgrupo, foi utilizado Wilcoxon.

Os roteiros de entrevistas foram analisados por meio Análise de Conteúdo Temático^{83, 84}. Variáveis dicotômicas foram analisadas por meio do Test X^2 e Fisher, quando aplicável. Os valores $< 0,05$ foram considerados significantes.

4. Resultados

4. RESULTADOS

Foram incluídos no estudo 250 pacientes consecutivos (idade média $54,10 \pm 15,15$ anos, variando entre 19 e 82 anos). A população foi constituída por 80% de portadores de CDI por prevenção secundária de MSC, sendo que 50% utilizavam o dispositivo há mais de 60 meses. Cerca de 67% dos pacientes eram do sexo masculino; 68% eram casados, 57% se denominaram de religião católica, 56% relataram estar aposentados e 44,4% possuíam ensino fundamental incompleto. Ressalte-se que por meio da análise de prontuário foi constatado que 46(18%) pacientes haviam realizado acompanhamento psicológico ou psiquiátrico prévio à entrevista. As características da população em relação às doenças cardíacas de base mais presentes estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1 - Prevalências das cardiopatias de base da população do estudo

Subgrupo	N(%)
Cardiopatias de Base	
Cardiomiopatia Isquêmica	67(27%)
Cardiomiopatia Chagásica	50(20%)
Cardiomiopatia Hipertrófica	42(17%)
Cardiomiopatia Dilatada Idiopática	24(9%)
Displasia Arritmogênica do Ventrículo Direito	15(6%)
Síndrome do QT Longo	12(5%)
Síndrome de Brugada	9(4%)
Outras	31(12%)

4.1. CDI e fatores psicossociais

Percepção de doença

Em relação à percepção de doença, o escore médio foi $26,78 \pm 10,71$. Setenta e dois portadores de CDI tiveram escore total do instrumento superior à 33, indicando que 29% apresentou percepção de doença mais centrada na ameaça. Na Tabela 2 estão demonstrados os

escores da amostra, considerando os 7 domínios que avaliam a percepção de doença e o escore total, a partir do instrumento B-IPQ.

Tabela 2 - Percepção de doença na amostra geral

Itens B-IPQ	Média ± DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Consequências	6.2±3.1	7	0	10
Controle individual	8.4±1.9	9	0	10
Controle do tratamento	9.2±1.5	10	0	10
Identidade	4.9±3.4	5	0	10
Preocupação	5.4±3.7	6	0	10
Compreensão da doença	7.1±2.6	8	0	10
Emoções	5.2±3.6	5	0	10
Total	26.8±10.7	28	0	49

A maior parte dos escores é considerada moderada-alta, entre 5-10, sendo “Controle do tratamento” o item com o maior escore (9,2). Escores em torno de 5 nos itens “Identidade”, “Preocupação” e “Emoções”, indicam que os pacientes da amostra geral não atribuem muitos sintomas à doença, não estão preocupados com a doença cardíaca de base e não apresentam alta resposta emocional ao adoecimento. O escore do item “Consequências” representa uma moderada convicção das consequências da doença, isto é, do tanto que a doença afeta a vida do indivíduo. Escores elevados nos itens “Controle individual”, “Controle do tratamento” e “Compreensão da doença” refletem crenças positivas em relação à controlabilidade da doença, bem como significam uma boa assimilação do indivíduo sobre a sua condição de doença.

Considerando o escore total do instrumento, não houve diferença estatisticamente significativa entre a percepção de doença e gênero, idade <50 anos, prevenção primária ou secundária de MSC, estado civil, escolaridade, filiação religiosa ou situação empregatícia. No entanto, pacientes do gênero feminino relataram mais sintomas atribuídos à cardiopatia de base, quando comparadas aos portadores de CDI do gênero masculino (P=0.0002) e apresentaram uma tendência a perceberem a doença como mais ameaçadora (P=0.052). Pacientes com histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico foram relacionados a terem uma percepção de doença centrada na ameaça (P=0.003).

O instrumento B-IPQ é também composto por uma questão aberta (questão 8) que avalia a percepção relacionada à dimensão temporal da doença, isto é, se ela é julgada como aguda ou crônica. Os 250 (100%) pacientes afirmaram que a doença é uma condição crônica que será tratada até o óbito.

A partir da questão 9 do instrumento B-IPQ e com base no estudo de Fradique e Reis¹², sistematizou-se categorias de percepções causais da doença de base. Os dados estão apresentados por ordem alfabética de cada categoria e, por sua vez, dentro de cada categoria os dados estão dispostos em ordem de maior para menor prevalência (Anexo H).

As categorias abrangem as respostas que consideram: a) *alimentação*, a influência do hábito alimentar no estado de saúde; b) *doenças não controladas*, visto que estas debilitam o organismo e provocam outras doenças e alterações; c) *entidades/motivo transcendente*, sejam elas divinas ou não, que teriam o poder de causar o adoecimento; d) *envelhecimento*, como o desgaste do próprio organismo o deixa mais propenso ao adoecimento; e) *falta de cuidados pessoais*, implica que a emissão ou omissão de certos comportamentos são nocivos à saúde; f) *fatores psicológicos*, a influência de fatores emocionais no surgimento de doenças; g) *fatores sociais e profissionais*, compreende que variáveis de ordem financeira e empregatícia causariam o adoecimento; h) *iatrogenia*, isto é, efeitos colaterais de tratamentos; i) *problemas congênitos e hereditários*, características que o indivíduo já porta ou são transmitidas por hereditariedade; j) *não souberam responder*; k) *substância externa*, contato com substância externa que acometeu a saúde, e l) *viral*, como agentes capazes de transmitir doenças.

As atribuições causais feitas ao desenvolvimento da doença cardíaca de base mais citadas foram: falta de cuidados pessoais (mencionadas 97 vezes); fatores congênitos e hereditários (89 vezes); doenças não controladas (72 vezes); fatores psicológicos (26 vezes); não souberam responder (22 vezes); fatores sociais e profissionais (21 vezes); alimentação (16 vezes); entidade/motivo transcendente (4 vezes); iatrogenia (4 vezes); substância externa (duas vezes), viral (2 vezes) e envelhecimento (uma vez).

Ansiedade, depressão e *distress*

A Tabela 3 inclui os achados a respeito de incidência de ansiedade, depressão e *distress* na população estudada, a partir das análises do instrumento HADS.

Tabela 3 - Ocorrência de ansiedade, depressão e distress a partir da análise do instrumento HADS

Variável	N(%)
Presença de ansiedade	99 (40%)
Escore médio de ansiedade	7±4,5
Grau de ansiedade	
Ausente	151 (60%)
Leve	47 (19%)
Moderado	38 (15%)
Severo	14 (6%)
Presença de depressão	62 (25%)
Escore médio de depressão	5,2±3,9
Grau de depressão	
Ausente	188 (75%)
Leve	30 (12%)
Moderado	31 (12,6%)
Severo	1 (0,4%)
<i>Distress</i>	
Presença de <i>distress</i>	86 (34%)
Escore médio de <i>distress</i>	12.1±7.5

Noventa e nove pacientes (40%) apresentaram sintomas que satisfazem critérios clínicos de diagnóstico de ansiedade, 62 (24.8%) depressão, 86 (34%) *distress*. Ressalta-se que por meio da análise de prontuário foi encontrado que 46(18%) pacientes realizaram acompanhamento psicológico ou psiquiátrico prévio à entrevista.

A seguir, na Tabela 4, são apresentadas as relações entre os escores da HADS, gênero feminino, idade <50 anos e histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico, por serem consideradas na literatura variáveis de risco para pior ajustamento psicossocial. Pacientes do gênero feminino, quando comparadas aos do gênero masculino, exprimem mais sintomas de ansiedade, depressão e *distress*. Os dados revelaram também que pacientes jovens, com idade <50 anos, apresentam mais sintomas ansiosos que pacientes mais velhos.

Tabela 4 - Relação entre ansiedade, depressão, distress e variáveis de risco para pior ajuste psicossocial

Subgrupo	N	Escore Ansiedade			Escore Depressão			Escore <i>Distress</i>		
		Média ± DP	Mediana	P	Média ± DP	Mediana	P	Média ± DP	Mediana	P
Gênero										
Masculino	167	6±3.9	6	<0.001	4,6±3.4	4	0.005	10.6±6.4	10	<0.001
Feminino	83	8.9±5	8		6,3±4.5	5		15.3±8.5	14	
Idade										
<50 anos	77	8±4.7	7	0.015	5.2±4.6	4	0.463	13.3±8.6	11	0.292
>50 anos	173	6.5±4.3	6		5.2±3.6	5		11.7±7	11	
HAPP*	46	8.5±5.2	8	0.015	6.5±4	5.50	0.011	15±8.4	15	0.008

*HAPP: Histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico

Na Tabela 5, está demonstrado que a ocorrência de ansiedade foi maior em pacientes aposentados e pacientes donas de casa. Para depressão, ter emprego – seja ele braçal ou não, foi fator protetor para não ocorrência de quadro depressivo. Não houve relação significativa entre distress e situação empregatícia.

Tabela 5 - Relação entre ocorrência de ansiedade, depressão e situação empregatícia

Situação Empregatícia	Ansiedade			Depressão		
	Ausente	Presente	P	Ausente	Presente	P
Trabalhador braçal	7	3	0.03	10	0	0.04
Trabalhador não braçal	37	28		55	10	
Desempregado	7	6		8	5	
Aposentado	93	47		101	39	
Dona de casa	7	15		14	8	

Por fim, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre ansiedade, depressão e *distress*, com estado civil; religião; escolaridade e tempo desde implante.

Personalidade Tipo D

A partir da análise do instrumento DS-14, 84(34%) pacientes atenderam aos critérios de classificação de personalidade Tipo D. Não houve associação entre ser Tipo D e gênero, idade <50 anos, prevenção primária ou secundária de MSC, estado civil, filiação religiosa, escolaridade, tempo desde o implante, situação empregatícia.

Na Tabela 6, está contida a relação entre os itens do B-IPQ que avaliam os diferentes atributos de percepção de doença e os fatores psicossociais, definidos anteriormente.

Tabela 6 - Relação entre percepção de doença, ansiedade, depressão, distress, HAPP, idade e gênero

Itens B-IPQ	Ansiedade+	Depressão+	Distress+	Tipo D+	HAPP*	Idade <50 anos	Gênero feminino
Consequências	<.0001	<.0001	0.0001	0.0006	0.144	0.533	0.28
Controle individual	0.033	0.004	0.003	0.0002	0.976	0.045	0.08
Controle do tratamento	0.075	0.034	0.024	0.18	0.210	0.160	0.92
Identidade	<.0001	0.001	0.0001	0.0037	0.013	0.876	0.0002
Preocupação	<.0001	0.005	0.0006	0.0003	0.100	0.688	0.99
Compreensão da doença	0.896	0.330	0.75	0.63	0.740	0.453	0.81
Emoções	<.0001	<.0001	<.0001	0.0001	0.070	0.750	0.16
Total	<.0001	<.0001	<.0001	<.0001	0.003	0.271	0.052

HAPP: Histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico

Pacientes com quadro clínico de ansiedade, quando comparados aos que não apresentam, se associaram a maior percepção da doença como algo ameaçador, isto é:

- Julgam sua doença cardíaca como tendo consequências mais graves, afetando diretamente e mais sua vida;
- Não se avaliam com habilidades pessoais para controlar a doença cardíaca;
- Identificam e experienciam mais sintomas relacionados à doença cardíaca de base;
- Relatam maior preocupação com a cardiopatia;
- Referem que a doença os faz sentir mais emoções desagradáveis, como medo, receio de morte, tristeza, entre outras, afetando-os emocionalmente.

Por sua vez, portadores de CDI que satisfazem os critérios para diagnóstico de depressão e os que apresentam *distress*, também se associaram à maior percepção de ameaça da doença, considerando os mesmos pontos que pacientes ansiosos. Ademais, esses dois subgrupos se associaram a pior escore em “controle de tratamento”, isto é, não acreditam que o tratamento possa controlar satisfatoriamente a condição cardíaca de base.

Pacientes Tipo D, de forma análoga aos ansiosos, apresentaram pior percepção de doença, percebendo esta como mais ameaçadora. Apresentar ansiedade e personalidade Tipo D não afetou, de forma estatisticamente significativa, a crença pessoal que o tratamento clínico poderia controlar a cardiopatia de base. Pacientes com histórico de acompanhamento em saúde mental também identificam e experienciam mais sintomas relacionados à doença cardíaca de base.

Pacientes com idade inferior a 50 anos não se avaliaram com habilidades pessoais para controlar a doença, quando comparados a pacientes mais velhos. Pacientes do gênero feminino identificam e experienciam mais sintomas relacionados à doença, assim como apresentam uma tendência a perceber a doença como algo que ameaça a vida, quando comparadas a pacientes do gênero masculino.

A compreensão que o paciente tem da cardiopatia de base não foi influenciada por nenhuma das variáveis psicossociais. Considerando o escore total do instrumento, percebem a doença como algo que ameaça a vida, pacientes que apresentam ansiedade, depressão, *distress*, Tipo D e histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico.

Na Tabela 7 são apresentados, em ordem decrescente, os dados referentes a relação entre a chance de perceber a doença como ameaça e as variáveis psicossociais. A presença de ansiedade, *distress*, depressão, histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico, personalidade Tipo D e gênero, em relação à percepção de ameaça da doença, determinaram OR de 11 (IC 5.7-21.1, $P < .0001$); 7,4 (IC 4-13.5, $P < .0001$); 5,3 (IC 2.9-9.8, $P < .0001$); 3,2 (IC 1.6-6.1, $P = 0.0004$); 2,9 (IC 1.7-5.2, $P = 0,0001$) e 2,2 (IC 1.2-3.8, $P = 0.007$), respectivamente. Idade <50 anos não mostrou influência na probabilidade de apresentar a percepção da doença como algo ameaçador à vida.

Tabela 7 - Razão de chance entre doença como ameaça e fatores psicossociais

Variável psicossocial	Doença		Odds-ratio	IC*	P
	Ameaça	Não ameaça			
Ansiedade+	56	43	11	5.7-21.1	<.0001
<i>Distress</i> +	48	38	7.4	4-13.5	<.0001
Depressão+	35	27	5.3	2.9-9.8	<.0001
HAPP*+	23	23	3.2	1.6-6.1	0.0004
Tipo D+	37	47	2.9	1.7-5.2	0.0001
Gênero feminino	33	50	2.2	1.2-3.8	0.007

*HAPP: Histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico

*IC: Intervalo de confiança

Quando comparado ao não ansioso, o paciente com quadro clínico de ansiedade apresenta 11 vezes mais chance de perceber a doença como algo que ameaça sua vida. Da mesma maneira, o paciente com *distress* tem 7.4 vezes mais chance de ter uma percepção negativa da doença cardíaca de base e, pacientes deprimidos, com histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico, personalidade Tipo D e do gênero feminino apresentam mais chance de perceberem a cardiopatia de base como algo que ameaça a sua vida.

Estratégias de enfrentamento

Principais demandas relatadas

Após responderem aos instrumentos, os pacientes foram questionados sobre quais eram as maiores demandas com as quais eles estavam lidando. As categorias aqui expostas foram elaboradas, então, a partir da análise de conteúdo dos relatos referentes a(s) maior(es) demanda(s) que os pacientes estavam enfrentando. A análise de conteúdo gerou seis categorias: Limitações; Diagnósticos e tratamentos; Preocupações; Fatores financeiros e trabalhistas; Rede de suporte, e Autopercepção e percepção externa. Na Tabela 8 estão listadas as definições de cada categoria, seus respectivos temas e exemplos de verbalização. No Anexo I constam mais exemplos de verbalizações.

Tabela 8 - Dados da entrevista referente às principais demandas enfrentadas

Categoria 1- Limitações	
Definição: Relatos que remetem às limitações impostas pela doença, pelo CDI ou pela equipe	
Subcategorias:	N(%)
Não poder fazer o que fazia antes (trabalho, exercício, dirigir)	61(24.4%)
Não conseguir fazer o que fazia	10(4%)
Perda da independência	6(2.4%)
Exemplos de verbalização:	
“Hoje não posso fazer o que fazia. Mudou demais. Radicalmente”	“Não ser dona do próprio nariz (...) para tudo que faz depende do marido, dos filhos
Categoria 2 - Diagnósticos e tratamentos	
Definição: Relatos relacionados à doença cardíaca, outros diagnósticos e tratamentos	
Subcategorias:	N(%)
Doença em si	25(10%)
Outra doença/ condição física	18(7.2%)
Disfunção erétil	15(6%)
Rotina de vir ao hospital/ medicamentos/consultas	14(5.6%)
Exemplos de verbalizações:	
“É a doença, não tem jeito”	“O fato de ter que fazer o tratamento parte da minha rotina”
Categoria 3 – Preocupações	
Definição: Principais inquietações vivenciadas atualmente	
Subcategorias:	N(%)
Preocupação com a família	19(7.6%)
Medo de morrer/ parada cardiorrespiratória	7(2.8%)
Problemas com terceiros	4(1.6%)
Incerteza quanto ao futuro	3(1.2%)
Exemplos de verbalizações:	
“Tem que tomar conta da família (...) eu que tenho que arcar com tudo. Fico preocupado”	“Preocupação com o que pode me acontecer no futuro (...) quando que eu vou morrer?”
Categoria 4 - Fatores financeiros e trabalhistas	
Definição: Relacionada aos recursos financeiros após o adoecimento	
Subcategorias:	N(%)
Dificuldade financeira	28(11.2%)
INSS não libera aposentadoria ou auxílio doença	7(2.8%)
Dificuldade para voltar a trabalhar	6(2.4%)
Condição do trabalho atual	3(1.2%)
Exemplos de verbalizações:	
“Com esse INSS, que eu não posso fazer muita coisa e eles negam”	“Não poder exercer a função que eu exercia antes, eu era garçom, mas não tenho mais equilíbrio, fico cansado”

Categoria 5 - Rede de suporte	
Definição: Expressões relacionadas estritamente ao contexto familiar de suporte	
Subcategorias:	N(%)
Relacionamento familiar - marital	14(5.6%)
Cuidar de outro familiar doente / doença de outro familiar	7(2.8%)
Relacionamento familiar - outros	5(2%)
Morte na família	4(1.6%)
Exemplos de verbalizações:	
“Relacionamento. As ideias são muito diferentes”	“Tenho que ficar bem <i>pra</i> cuidar dela [filha deficiente]”
Categoria 6 - Autopercepção e percepção externa	
Definição: Expressões que referem a percepção que os pacientes têm de si e que acreditam que outros tenham deles	
Subcategorias:	N(%)
Sentimento de rejeição / desprezo / ser visto como doente/ visão dos outros	8(3.2%)
Visão de si mesmo / auto avaliação	4(1.6%)
Eu mesmo / minha mente	3(1.2%)
Exemplos de verbalizações:	
“A forma como as pessoas encaram, sempre te veem como uma pessoa doente, como um problema, uma responsabilidade muito grande”	“Se sentir inválido”

A cada paciente foi dada a possibilidade de referir quantas dificuldades atualmente enfrentadas e julgadas como importantes. No entanto, os pacientes relataram até três situações e 23 afirmaram que, no momento, não passavam por nenhuma grande dificuldade. Para apresentação neste trabalho foram consideradas as subcategorias mais relatadas.

Noventa e dois pacientes referiram demandas relacionadas às limitações impostas pela cardiopatia de base, pelo CDI ou pela própria equipe em forma de orientações; 84 referiram que a dificuldade enfrentada está pautada no diagnóstico da cardiopatia de base ou de outra doença e tratamentos relacionados; 47 relataram preocupações em geral, como em relação aos familiares e receio de apresentar outra parada cardiorrespiratória; 44 expuseram que fatores financeiros e trabalhistas são a demanda atual; 38 assinalaram questões referentes ao relacionamento marital e familiar como dificuldade atual, e 15 mencionaram auto percepção e percepção externa negativa como a maior demanda atualmente enfrentada.

Estratégias de enfrentamento

A partir das demandas explicitadas, os pacientes foram questionados sobre quais estratégias cognitivas e comportamentais estavam sendo utilizadas para lidar, manejar, aceitar, minimizar ou tolerar as demandas vivenciadas. De acordo com a análise das respostas, 94 pacientes relataram utilizar como estratégia de enfrentamento a resolução de problemas; 93 afastamento; 38 reavaliação positiva; 37 suporte social; 28 autocontrole; 18 confronto; 10 fuga-esquiva e 2 aceitação de responsabilidade. Na Figura 5 são apresentadas as frequências das estratégias de enfrentamento utilizadas pela população.

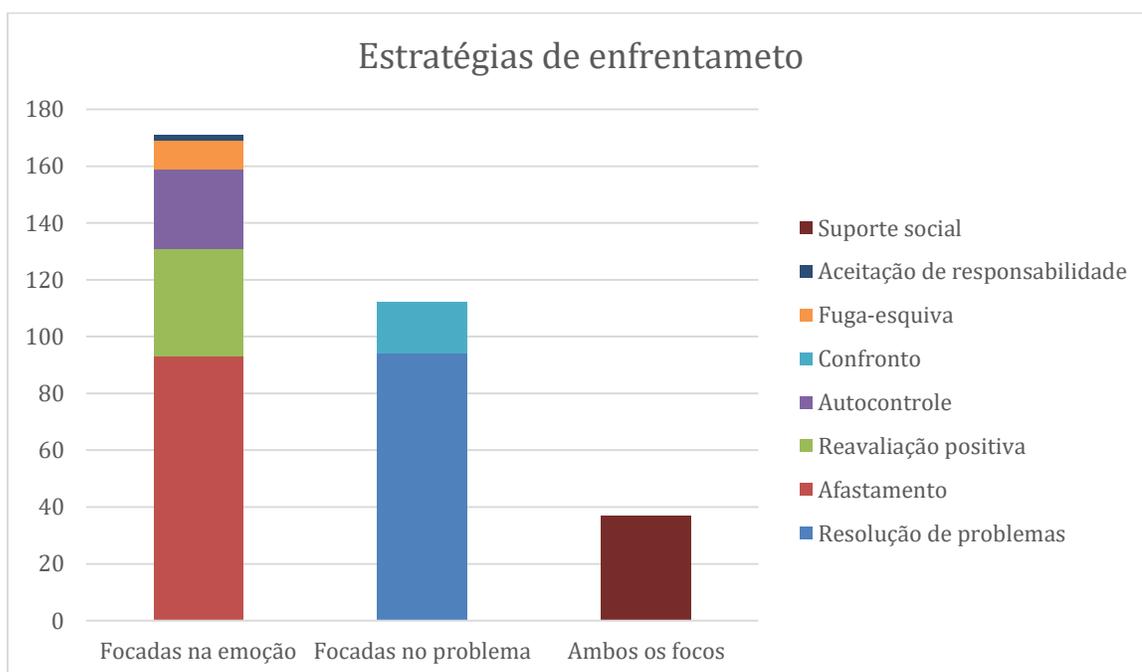


Figura 5 – Frequências das estratégias de enfrentamento utilizadas

Em suma, 171 pacientes utilizaram estratégias de enfrentamento focadas na emoção, 112 focadas no problema e 37 utilizaram a estratégia que inclui ambos os focos (suporte social). Oito pacientes mencionaram o choro como estratégia de enfrentamento, sendo esta, na realidade, uma resposta emocional ao evento estressante.

4.2. Terapias de choque e percepção sobre o dispositivo

Terapias de choque do CDI

A partir das análises de prontuário, verificou-se que 119(48%) pacientes receberam, ao menos, uma terapia de choque do CDI desde o implante, dos quais 43(36%) e 51(43%) apresentaram tempestade elétrica e ≥ 5 choques desde o implante, respectivamente. As taxas de ocorrências de choques do CDI estão apresentadas na Tabela 9.

Tabela 9 - Taxa de ocorrência de choque do CDI

Variável Choque	N(%)
Choque desde implante	119(48%)
Choque nas últimas 24 horas	1(1%)
Choque no último mês	6(5%)
Choque 1-6 meses	16(13%)
Choque >6 meses	96(81%)
≥ 3 choques em 24 horas	43(36%)
≥ 5 choques desde implante	51(43%)

Como apresentado na Tabela 10, portadores de CDI que sofreram tempestade elétrica ou ≥ 5 choques desde o implante percebem a doença como algo ameaçador, manifestam mais sintomas relacionados ao diagnóstico de ansiedade e ao quadro de *distress*. Pacientes que receberam o último choque do CDI entre 1-6 meses apresentam mais sintomas relacionados aos quadros de depressão e *distress*, além de tendência para maior escore do fator ansiedade. Não ocorreu diferença estatisticamente significativa entre tempo de ocorrência desde o último choque e pior percepção de doença.

Tabela 10 - Relação entre terapia de choque do CDI, percepção de doença, ansiedade, depressão e distress

Terapia de choque do CDI	N	Escore B-IPQ			Escore Ansiedade			Escore Depressão			Escore <i>Distress</i>		
		Média ± DP	Mediana	P	Média ± DP	Mediana	P	Média ± DP	Mediana	P	Média ± DP	Mediana	P
≥ 3 choques/24h	43	29.5±10.1	30	0.045	8.4±5.1	8	0.025	6.2±4.5	5	0.096	14.6±8.7	14	0.029
≥5 choques	51	29.2±10.2	31	0.043	8.6±4.9	8	0.009	6.1±4.4	5	0.082	14.6±8.3	13	0.012
Tempo desde último choque													
< 1 mês	7	33.1±8.3	30		8.9±4.5	7		5.9±3.2	4		14.7±7.5	11	
1-6 meses	16	32±8.6	34	0.08	10.1±5.5	11	0.052	8.2±4	8	0.013	18.3±8.7	18	0.025
> 6 meses	96	27.1±10.9	28		7±4.3	6.5		5±4	4		12±7.3	11	

Na Tabela 11 constam as análises da relação entre os itens do B-IPQ que avaliam os atributos que estruturam a percepção de doença e a variável terapia de choque do CDI.

Tabela 11 - Relação entre percepção de doença e terapia de choque do CDI

Itens B-IPQ	≥3 choques/ 24horas	≥5choques	Choque 1-6 meses
Consequências	0.604	0,707	0.199
Controle individual	0.205	0,491	0.376
Controle do tratamento	0.724	0,647	0.596
Identidade	0.466	0,367	0.016
Preocupação	0.697	0,125	0.274
Compreensão da doença	0.580	0,754	0.831
Emoções	0.046	0,077	0.122
Total	0.045	0.043	0.026

Portadores de CDI que receberam ≥ 3 terapias de choque do CDI em 24 horas, referem que a doença os faz sentir mais emoções desagradáveis, como medo, receio de morte, tristeza, entre outras, afetando-os emocionalmente. Tanto pacientes que receberam ≥ 3 choques em 24 horas, como os que receberam ≥ 5 choques desde o implante percebem a doença cardíaca de base como algo que ameaça a vida. Pacientes que receberam a última terapia de choque do dispositivo no intervalo de 1-6 meses antes da pesquisa identificam e experienciam mais sintomas relacionados à doença. Por fim, a compreensão que o paciente tem da cardiopatia de base não foi influenciada por nenhuma das condições de terapia de choque do CDI estudadas.

Considerando o escore total do instrumento, percebem a doença como algo que ameaça a vida dos pacientes que receberam ≥ 3 choques em 24 horas e ≥ 5 choques desde o implante. Finalmente, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa com nenhum dos itens do B-IPQ pacientes que receberam: choques desde o implante, último choque dentro do último mês e último choque há mais de seis meses.

A respeito da relação entre a chance de perceber a doença como algo ameaçador e choques, ≥ 5 choques desde implante, presença de choque desde implante e ≥ 3 choques em 24 horas, em relação à percepção de ameaça da doença, determinaram OR de 2,4 (IC 1.3-4.7, P=0.0005); 2,2 (IC 1.2-3.8, P= 0.007); e 2,1 (IC 1.1-4.3, P=0.030), respectivamente, como mostra na Tabela 12.

Tabela 12 – Comparação entre doença como ameaça e terapias de choque do CDI

Terapia de choque do CDI	Doença como		Odds-ratio	IC*	P
	Ameaça	Não ameaça			
≥5 choques desde implante+	22	29	2.4	1.3-4.7	0.008
Choque desde implante+	45	74	2.2	1.2-3.8	0.007
≥3 choques em 24 horas+	17	26	2.1	1.1-4.3	0.03

*IC: Intervalo de confiança

Comparando entre os portadores de CDI que receberam choque – desde o implante, ≥3 choques em 24 horas e ≥5 choques desde implante, estes últimos foram os que apresentaram maior chance de perceberem a cardiopatia de base como algo que ameaça a sua vida. Outros intervalos de choque não se relacionaram à chance de perceber a doença como algo ameaçador.

Percepção do CDI

Com o objetivo de verificar se os pacientes atribuíam consequências diferentes ao CDI, quando comparado à doença de base, foram criadas perguntas específicas relacionadas dispositivo (Anexo F), incluindo a primeira questão do B-IPQ adaptada para o CDI. Estas perguntas foram realizadas para os últimos 80 pacientes incluídos na população.

A análise de conteúdo gerou cinco categorias: Conhecimento do motivo de implante; Lembrança da presença do dispositivo; Percepção sobre choque do CDI; Influência do CDI em diversas áreas da vida e “Eu gostaria de...”. Na tabela 13 estão listadas as definições de cada categoria, seus respectivos temas e exemplos de verbalização. No Anexo J constam mais exemplos de verbalizações.

Tabela 13 - Dados da entrevista referente às percepções dos pacientes sobre o CDI

Categoria 1 - Conhecimento do motivo de implante	
Definição: Relatos que remetem aos conhecimentos sobre motivo do implante	
Subcategorias:	N(%)
Arritmia	20(25%)
Cardiopatía de base	16(20%)
Parada cardiorrespiratória	15(18.5%)
Prevenção primária ou secundária de MSC	15(18.5%)
Desmaio	11(13.8%)
Infarto	8(10%)
Médico orientou necessidade	8(10%)
Coração fraco	6(7.5%)
Não sei	4(5%)
Exame mostrou necessidade	1(1.3%)
Cansaço	1(1.3%)
Exemplos de verbalização:	
“Porque tive essa arritmia muito violenta (...) como eu tive que levar choque, acharam que era uma alternativa. Foi uma imposição”	“Eu acho que foi por causa da doença de Chagas (...) falaram "Cê vai tomar esse remédio, amiodarona. Se não melhorar vai ter que colocar [o CDI]" “Meu coração <i>tava</i> fraco, [foi] para ajudar”
Categoria 2 – Lembrança da presença do dispositivo	
Definição: Expressões que remetem ao paciente perceber a presença ou não do CDI	
Subcategorias:	N(%)
Esquece da presença do dispositivo	45(56.3%)
Não esquece o dispositivo	35(43.8%)
Exemplos de verbalizações:	
“Às vezes [esqueço]. [Lembro] quando minha mulher grita comigo ‘Você não pode fazer esforço’ ou quando tô esquentando comida no micro-ondas”	“Nunca. Não esqueço nunca. Fico com medo. Fico pensando "Nossa, isso aqui é uma bomba”
Categoria 3 - Percepção sobre choque do CDI	
Definição: Expressões que remetem à percepção que o paciente tem sobre o choque do CDI	
Subcategorias:	N(%)
Aversão	29(67.4%)
Normalidade	10(23.3%)
Paradoxo	3(7%)
Proteção	1(2.3%)
Exemplos de verbalizações:	
“Pensei ‘Nossa, vou morrer eletrocutado’. Cheguei aqui e colocaram um ímã (...) Eu não tenho medo de um cara apontando uma arma para mim, mas tenho medo de choque”	“Normal. Eu acredito que tenha acontecido por causa da configuração e que nunca mais aconteça”

Categoria 4 – Influência do CDI em diversas áreas da vida

Definição: Áreas que o dispositivo influencia atividades e relações antes consideradas normais

Subcategorias:	N(%)
Atividade física	46(57.5%)
Dinâmica familiar (influência negativa)	38(52.5%)
Comportamento sexual	22(27.5%)
Dirigir	6(7.5%)
Dinâmica familiar (influência positiva)	4(5%)

Exemplos de verbalizações:

“Atrapalhou. Totalmente. Não pratico esporte algum”	“[Na família] começaram a me tratar com muita cautela, me podendo”
---	--

Categoria 5 – Eu gostaria de...

Definição: Relacionada às atividades que os pacientes gostariam de realizar, mas não fazem devido ao CDI

Subcategorias:	N(%)
Realizar atividade física	37(46.3%)
Realizar atividades que exijam força e esforço (trabalho e atividades domésticas)	20(25%)
Utilizar aparelhos eletrônicos e porta do banco	10(12.5%)
Dirigir	4(5%)
Se afastar do hospital	1(1.3%)
Atividade sexual	1(1.3%)
Uso de sutiã	1(1.3%)

Exemplos de verbalizações:

“O esporte e as caminhadas que mandaram cortar. Eu caminhava 10km e agora a médica falou que só 10 minutos por dia”	“Trabalhar. Porque sei que não posso fazer esforço físico”
---	--

Vinte pacientes (25%) usaram o termo arritmia para explicar o motivo do implante do CDI. Todavia, como pode ser verificado nos exemplos de verbalização, os pacientes não utilizam o termo adequadamente e alguns afirmam conhecer o termo, mas não o seu significado. Outros termos também empregados com sentido diferente do apropriado foi “desmaiar” e “infarto”, recorrentemente utilizados para esclarecer a ocorrência de parada cardiorrespiratória.

Os relatos dos pacientes sugerem que 45% dos portadores de CDI não esquece que tem o dispositivo. Não foi encontrada relação entre os relatos dos pacientes perceberem mais ou menos a presença do dispositivo e a ocorrência de choques – desde o implante, ≥ 3 choques em 24 horas, ≥ 5 choques desde o implante. Pacientes afirmam que mesmo eles se esquecendo da presença do CDI, familiares e atividades que lhes foram orientadas a evitar os relembram da presença do

dispositivo. Os outros 35%, independente do ambiente e de outras variáveis, não se esquecem da presença do dispositivo.

Vinte e nove (67.4%) pacientes expuseram que a percepção que tem do choque do CDI é aversiva, comparando-o a outras circunstâncias aversivas, mas referindo-se ao choque como uma condição da qual se tem real medo de vivenciar novamente. Dez (23.3%) pacientes julgaram o choque do CDI como algo normal, enquanto três trouxeram que as duas percepções, aversivo-normal, podem conviver e um paciente atribuiu ao choque um julgamento de proteção à vida.

Quando questionados se atividades não eram realizadas devido ao implante do dispositivo, 60(75%) pacientes afirmaram que ao menos uma atividade foi limitada pelo CDI. Apesar de não ter sido encontrada relação entre gênero, idade, ocorrência e frequência de choque do CDI e relatos de percepção de limitação de atividade após o CDI, pacientes que vivenciaram choque apresentaram tendência a referir maior desejo em retomar atividade antes considerada comum ($P=0.052$) e atividade física ($P= 0.06$).

A influência do CDI na dinâmica familiar foi também citada. De forma geral, os familiares aumentaram comportamentos de cuidado para com o portador de CDI. Estes comportamentos foram julgados como inadequados, desnecessários ou excessivos por 38 (52.5%) pacientes e para quatro (5%) outros foram vistos como algo positivo que melhorou a dinâmica familiar.

Vinte e dois (27.5%) pacientes afirmaram influência do CDI no comportamento sexual, dentre os quais 17 (77.3%) eram do sexo masculino. Pacientes relataram que o comportamento sexual diminuiu consideravelmente após o implante, por três motivos: efeito colateral da medicação iniciada pós-implante que causaria disfunção erétil, sintomas – principalmente de cansaço – que deveriam diminuir após o implante não diminuíram e dificultavam a atividade sexual e, receio de choque do CDI.

Dentre os 22 pacientes que relataram a influência do CDI no comportamento sexual, somente um apontou que interrompeu completamente sua vida sexual devido receio de choque e gostaria de retomar a atividade sexual. Apesar da maioria dos pacientes que apontaram influência negativa do CDI no comportamento sexual serem do gênero masculino, não foi encontrada maior probabilidade desses pacientes em perceber negativamente o CDI no quesito sexual, mas uma tendência para tal, quando comparados às portadoras de CDI ($P= 0.052$). Apesar disso, pacientes mais velhos, >50 anos, apresentam 3.87 mais chances de relatarem impacto do CDI no comportamento sexual (IC 1-14.6, $P=0.036$).

Enquanto seis pacientes (7.5%) afirmaram que o implante influenciou o comportamento de dirigir, quando questionados se gostariam de retomar a atividade, somente quatro (5%) relataram desejo de voltar a dirigir. Pacientes mais novos, <50 anos, apresentam 7.1 mais chances de referirem impacto do CDI no dirigir (1.1-43.6, $P= 0.03$). Não foi encontrada relação entre impacto do CDI no comportamento de dirigir e gênero. Além de retomar atividades físicas e outras atividades que exijam esforço físico, os portadores de CDI também referiram outras atividades que gostariam de realizar, mas não realizam exclusivamente devido ao CDI, como uso de alguns aparelhos eletrônicos.

Como relatado anteriormente, para os últimos 80 pacientes foi questionado “Quanto o CDI afeta a sua vida (0-10)?” e tal resposta foi comparada a questão padrão do B-IPQ relacionada a doença de base “Quanto a doença [do coração] afeta a sua vida (0-10)?”. São apresentadas na tabela 14 a seguir as análises dos pacientes que apresentavam fatores de risco para pior ajustamento psicossocial e os escores referentes às duas perguntas supracitadas.

Tabela 14 – Comparação entre percepção de consequências negativas do CDI e da cardiopatia de base com fatores psicossociais e terapia de choque do CDI

Subgrupo	N	Consequência negativa				P
		CDI		Doença de base		
		Média ± DP	Mediana	Média ± DP	Mediana	
Geral	80	3.9 ±3.2	3	6.1±3	6	<.0001
Ansiedade+	32	5.1 ±3.4	5	7.3 ±2.4	8	0.002
<i>Distress</i> +	26	5.3 ±3.3	5	7.5 ±2.2	8	0.01
Depressão+	17	4.5 ±3.2	5	7.2 ±2	7	0.01
Tipo D+	30	5±3.3	5	6.9±2.6	7	0.01
HAPP*+	16	5.1±3.6	5	7.6±2.3	8.5	0.04
Gênero Feminino	32	3.3±3.5	2	5.9±3.5	6.5	0.001
Choque desde implante+	39	3.4±2.9	3	6.0±2.7	6	<.0001
≥3 choques em 24 horas+	14	4.2±3.3	4.5	6.4±2.5	7	0.03
≥5 choques desde implante+	19	4.5±3.1	5	6.1±2.7	6	0.019

*HAPP: Histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico

Em todos os subgrupos a percepção que o paciente tem do CDI é mais positiva, quando comparada à percepção sobre a doença cardíaca de base. Não houve diferença estatisticamente significativa da percepção de pacientes sobre o CDI e a doença de base entre pacientes com idade <50 anos.

Buscando compreender se o que influenciava comportamentos – como não dirigir e não realizar atividades físicas, era o CDI ou a doença de base, comparou-se a percepção dos pacientes de quanto a vida era afetada pelo dispositivo e pela doença cardíaca de base, considerados os subgrupos. Como pode ser verificado na tabela 15, os dados referentes à essa análise demonstram que os comportamentos evitados são consequência do dispositivo em si e não da cardiopatia de base.

Tabela 15 - Diferença entre percepção do CDI e da doença cardíaca de base

Subgrupo	N	Escore B-IPQ 1			Escore CDI 1		
		Média ± DP	Mediana	P	Média ± DP	Mediana	P
Direção							
Sim	6	6.7±3.8	7.5	0.407	6.7±2.2	8	0.018
Não	50	5.9±2.8	6		3.8±2.9	3	
Realizar atividades Físicas							
Sim	46	6.7±2.7	7	0.113	5±3.3	5	0.001
Não	25	5.4±3.4	6		2.3±2.7	2	
Gostaria de volta a realizar atividades							
Sim	60	6.4±2.9	7	0.08	4.8±3.2	5	<0,001
Não	20	5±3.4	5		1.4±1.7	0.5	

Por fim, buscou-se quais fatores estariam relacionados a perceber o CDI como algo que afeta mais a vida. Na tabela 16 são apresentadas as análises realizadas.

Tabela 16 - Fatores relacionados a perceber o CDI como algo que afeta a vida

Subgrupo	N	Escore CDI 1		
		Média ± DP	Mediana	P
Ansiedade				
Sim	32	5.1±3.4	3	0.01
Não	48	3.1±2.9	3	
<i>Distress</i>				
Sim	26	5.3±3.3	5	0.01
Não	54	3.3±3	3	
Tipo D				
Sim	30	5±3.3	5	0.027
Não	50	3.3±3	3	

Pacientes ansiosos, que apresentam *distress* e personalidade Tipo D foram relacionados a escores mais altos, percebendo o CDI como algo que afeta mais a vida, quando comparados a pacientes que não apresentavam tais características. Não foi encontrada relação estatisticamente significativa entre a percepção do CDI como algo que afeta a vida e idade <50 anos (P= 0.06); depressão (P= 0.41); gênero (P= 0.12); histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico

($P=0.14$); choque desde implante ($P=0.21$), ≥ 3 choques em 24 horas ($P=0.52$) e ≥ 5 choques desde implante ($P=0.33$).

4.3. Familiares dos portadores de CDI

Oitenta e quatro familiares responderam ao Roteiro de Entrevista Semiestruturada - Familiar (Anexo E), dos quais 44(52%) eram cônjuges, 16 filhos (19%), 7 mães (8%), 4 irmãs (5%), 2 tios (2%), 2 amigas (2%), 2 cunhados (2%), 2 primos (2%), 2 sobrinhos (2%), outros parentescos 3 (4%).

As categorias aqui expostas foram elaboradas a partir da análise de conteúdo dos relatos referentes às percepções dos familiares de portadores de CDI. A análise de conteúdo gerou quatro categorias: Conhecimento do motivo do implante, Fatores financeiros e trabalhistas, Autopercepção e percepção externa, Preocupações, Diagnósticos e tratamentos e Rede de suporte. Para análise foram consideradas as subcategorias mais relatadas. Na Tabela 17 estão listadas as definições de cada categoria, seus respectivos temas e exemplos de verbalização. Mais exemplos de verbalização são encontrados no Anexo K.

Tabela 17 - Dados referentes às percepções dos familiares

Categoria 1 - Conhecimento do motivo de implante	
Definição: Relatos que remetem aos conhecimentos sobre motivo do implante	
Subcategorias:	N (%)
Arritmia	24(28.6%)
Parada cardiorrespiratória	14(17%)
Hereditariedade	14(17%)
Infarto	12(14.3%)
Doença de base	10(11.9%)
Exames	9(10.7%)
Desmaio	7(8.3%)
Coração fraco	5(6%)
Não sei	5(6%)
Hábitos	3(4%)
Emocional	1(1%)
Exemplos de verbalizações:	
“Na época, porque teve arritmia”	“Porque teve 5 paradas”

Categoria 2 - Conhecimento do funcionamento do CDI

Definição: Relatos que remetem aos conhecimentos de como o dispositivo funciona

Subcategorias:	N (%)
Em caso de arritmia...	26(31%)
Não sei	21(25%)
Segundo coração	14(17%)
Em caso de parada...	11(11.1%)
Não pode...	9(10.7%)
Choque e... só isso	8(9.5%)
Para não infartar	5(6%)
Se tiver uma emoção...	1(1%)

Exemplos de verbalizações:

“Ajuda na arritmia, ele nunca mais vai ter parada, digo que ele vai morrer de qualquer coisa” “Sei não”. Falaram ali agora que pode dar choque”

Categoria 3 - Como eu me sinto...

Definição: Principais reações emocionais a respeito da condição de ter um familiar com CDI

Subcategorias:	N(%)
Emoções aversivas	35(41.6%)
Paradoxo	17(20%)
Emoções positivas	14(17%)
No início era... agora...	12(14%)
Eu preciso ser forte	5(6%)

Exemplos de verbalizações:

“Eu passo mal, porque ele passa mal, acha que vai morrer. É muito difícil. Agora *tá* difícil. Eu não consigo mais viver minha vida. Fico com medo” “Me sinto péssima e ao mesmo tempo bem, porque ele está ótimo. Eu falo que quem tem problema é eu. Ele *tá* ótimo”

Categoria 4 - O que eu penso...

Definição: Principais inquietações a respeito da condição de ter um familiar

Subcategorias:	N (%)
Ele(a) está bem agora	24(29%)
Preocupação	19(23%)
Eu preciso cuidar dele... custe o que custar	12(14%)
Quero ele(a) fique bem	8(9.5%)
Não sei	7(8%)
Não concordo com o implante, mas aceito	5(6%)
Conformidade	5(6%)
Desistir? Jamais!	4(5%)
Pontos negativos do CDI	3(4%)
E se o CDI não funcionar?	1(1%)

Exemplos de verbalizações:

“É o melhor possível, acredito na equipe” “Eu fico muito preocupada, o tempo todo com ele, com tudo”

Arritmia foi o termo mais citado para explicar o motivo do implante e por qual motivo o dispositivo é acionado. Enquanto cinco (6%) familiares relataram não saber o motivo do implante, 21 (25%) afirmaram não saber como o dispositivo funciona, em quais momentos ele é acionado ou qual a sua função.

Trinta e cinco familiares (42%) associaram o CDI com emoções aversivas e dificuldade em lidar com os sintomas da doença de base e com o próprio dispositivo. Dezesete (20%) familiares expuseram sentimentos paradoxais, enquanto 14 (17%) julgaram o CDI como algo positivo. Doze (14%) pacientes relataram como os sentimentos em relação ao dispositivo foram mudando ao longo do tempo e cinco (6%) referiram necessidade de serem fortes para oferecer o suporte que consideravam adequado ao paciente.

Questionados sobre como se sentiam quanto a condição de ter um familiar portador de CDI, 24 (28.6%) familiares focaram como, no presente momento, o paciente está bem. Dezenove (22.61%) referem sensação de preocupação constante, sendo que 12 (14%) indicaram que é preciso cuidar do paciente mesmo que isso signifique se submeter às condições aversivas. Oito (9.5%) familiares remeteram ao desejo que o paciente fique bem; sete (8%) não conseguiram explicar como se sentem; cinco (6%) afirmaram não concordar com a presença do dispositivo, mas aceitam a necessidade do CDI e se sentem conformados com a situação; quatro (5%) declaram não perceber possibilidade de desistir do papel de cuidador; três (3.6%) trouxeram pontos negativos do dispositivo, enquanto um (1%) relatou receio do CDI não funcionar.

4.4. Propostas de intervenções psicoeducativas

Os dados demonstraram a necessidade da utilização de ferramentas que possam auxiliar os pacientes e familiares a compreenderem e aceitarem melhor o CDI, para que possam se adaptar melhor e usufruir da qualidade de vida que é possível após o implante do dispositivo, garantindo assim um tratamento que visa o melhor cuidado possível. A partir dos dados coletados, considerando as principais demandas relatadas e observadas, assim como se baseando no que há de mais atual da literatura internacional, foram criadas propostas de intervenções psicoeducativas, descritas a seguir.

Site e aplicativo COMFORT

Como ferramenta mediadora inovadora no cenário da Cardiologia, que possibilite transmitir informações ao portador de CDI e seu familiar, em formato de textos, vídeos e *quiz*, sugere-se o uso do *site* www.comfortincor.com.br (anexo L) e do aplicativo homônimo. O *site* e aplicativo em questão já estão em processo de criação. Nessas ferramentas as informações serão divididas nas categorias “Nossa missão”, “Cuidados gerais”, “Saúde física”, “Saúde emocional”, “Direitos do portador de CDI”, “Choques do CDI”, “Meu familiar tem um CDI” e “Glossário”.

A categoria “Nossa missão” corresponderá ao propósito da ferramenta e para quem ela se destina. Em “Cuidados gerais” serão tratados a) dúvidas sobre cuidados pós-implante/troca de gerador; b) volta ao trabalho; c) possibilidade de dirigir; d) quais eletrodomésticos se podem utilizar e quais devem ser evitados; e) como proteger cicatriz da cirurgia da fricção com sutiã; entre outros cuidados.

Serão abarcados em “Saúde física” temas relacionados à saúde sexual e disfunção erétil – considerando o sexo como atividade segura ao portador de CDI, choques durante atividade sexual, principais tratamentos e relação entre cardiopatias, medicamentos, dispositivos e disfunção erétil, assim como exercícios físicos – quais atividades físicas são possíveis, como retomar atividades físicas, necessidade de verificar se o CDI está programado para reconhecer diferenças entre taquicardias sinusais e potencialmente fatais, diferença entre influência da doença de base e do CDI na liberação para atividades físicas.

Na categoria “Saúde emocional” serão discutidas: a) explicações sobre reações e transtornos emocionais comuns em portadores de CDI; b) técnicas para lidar com *distress*; sintomas de ansiedade e depressão, características da personalidade Tipo D; e c) estratégias para (res) significar as mudanças relacionadas ao adoecimento e dispositivo, com foco na melhora ou manutenção da qualidade de vida.

Por sua vez, a categoria “Direitos do portador de CDI” será voltada às orientações para esclarecer direitos sociais, trabalhistas e previdenciários. “Choques do CDI” compreenderá: a) orientações ao paciente e familiar sobre o choque (principais motivos, plano de ação em caso de choque do CDI, principais condutas realizadas em serviços de estimulação cardíacas após choque – reprogramação do dispositivo e verificação de medicamentos); b) frases que tem por objetivo

prevenir comportamentos de evitação pós choque do CDI; e c) frases que auxiliem o paciente a ressignificar o choque de maneira funcional.

A categoria “Meu familiar tem um CDI” abrangerá pontos como: a) motivo de implante; b) o que é e como funciona o CDI; c) pontos positivos do dispositivo; d) plano de ação para retomar a vida após o implante, isto é, tanto o paciente quanto o familiar poderão retomar certas atividades, não havendo necessidade de superproteção do familiar para com o paciente; e) plano de ação em caso de choque do CDI; f) respostas emocionais comuns e necessidade de apoio emocional para o familiar; e g) como utilizar linguagem simples para explicar aos filhos ou para outras crianças em contato com o paciente o que é o CDI, como funciona e motivos de choques. Por fim, em “Glossário” constarão palavras bastante utilizadas, mas não necessariamente com o significado compreendido pelos pacientes e familiares, como “arritmia”, “parada cardiorrespiratória”, “infarto” e “desmaio”, com o objetivo de elucidar seus significados.

As ferramentas online abrangerão informações que pacientes e familiares considerem importantes, de forma que não será necessário aguardar até a próxima consulta – intervalo padrão de seis meses entre as consultas, para que dúvidas sejam sanadas. O paciente e seu familiar poderão “customizar” a navegação pelas ferramentas de acordo com as informações que eles julgarem mais importantes e poderão retomar o assunto sempre que desejado, o que não é possível em uma consulta padrão. Espera-se que, em contato com o conteúdo das ferramentas, os pacientes e familiares também desmistifiquem crenças equivocadas que apresentam em relação às atividades físicas, reações emocionais, choques, contato com eletrodomésticos, entre outras variáveis.

O *site* deverá estar disponível no quarto trimestre de 2016, enquanto o aplicativo ainda não tem previsão de finalização. Ambas as ferramentas serão constantemente atualizadas por uma equipe multidisciplinar, de acordo com novos achados da literatura e demandas percebidas pela equipe e relatadas pelos pacientes e familiares. Outro benefício esperado com a utilização do *site* e do aplicativo é o acesso do portador de CDI e familiares às informações e orientações elaboradas por uma equipe multidisciplinar, o que tampouco é comum ou mesmo possível em diversos serviços ambulatoriais no Brasil. Espera-se, também, que pacientes e familiares atendidos por outros serviços tenham acesso às informações e que o conhecimento seja compartilhado para outras regiões do Brasil, e do mundo, que não teriam acesso ao atendimento prestado no InCor.

Os domínios do *site* e do aplicativo deverão ser informados aos pacientes e familiares durante a internação para implante ou troca de gerador. Deverá ser também recomendado que, por um

intervalo de seis meses, todos os portadores de CDI atendidos no ambulatório da UCECA/InCor recebam os domínios, de forma que todos os pacientes sejam informados sobre a existência dessas ferramentas.

Cartilha de Bolso

Com base nas principais dúvidas dos pacientes e comportamentos inadequados pós-implante evidenciados ao longo das entrevistas – como o não uso de eletrônicos, assim como os dados obtidos por meio da entrevista com os familiares, foi criada cartilha dobrável e que cabe na carteira do paciente, com linguagem simples e direta (anexo M).

Sugere-se que, antes de se entregar a cartilha, pacientes e familiares respondam a uma breve entrevista, que aborde os seguintes pontos: a) dúvidas sobre cuidados pós-implante/troca de gerador; b) volta ao trabalho; c) possibilidade de dirigir; d) quais eletrodomésticos se pode utilizar e quais devem ser evitados; e) quais atividades devem ser evitadas, e f) plano de ação após terapia de choque do CDI. Então, a cartilha deve entregue e lida em conjunto com o paciente e familiar. A seguir, estes deverão responder novamente a breve entrevista para verificar assimilação do conteúdo.

Esta intervenção tem por objetivo proporcionar ao paciente e seu familiar uma ferramenta de fácil acesso e que pode ser utilizada a qualquer momento, com informações essenciais ao paciente. Ressalta-se que no início da cartilha há o *link* do *site*, o que permite uma complementação às informações presentes na cartilha em si. A cartilha deverá ser entregue durante internação para implante ou troca de gerador, bem como para todo paciente e familiar que a equipe perceber que a compreensão de temas e/ou comportamentos estão inadequados com os abarcados na cartilha.

Roteiro de perguntas atendimento ambulatorial – Fatores psicossociais

Este roteiro (anexo N) foi elaborado com o objetivo de auxiliar profissionais de saúde a realizar uma triagem simples, considerando os fatores psicossociais que influenciam a adaptação do paciente ao implante e ao viver com o dispositivo. São considerados os seguintes fatores: a) depressão; b) ansiedade; c) personalidade Tipo D; d) Transtorno do Estresse Pós-Traumático; e) comportamentos de evitação; e f) demandas sociais. De acordo com as respostas, o paciente será encaminhado para um profissional especializado.

Intervenções para pacientes do gênero feminino

Considerando que pacientes do gênero feminino tem maior chance de apresentarem sintomas de ansiedade, depressão e *distress*, bem como de perceberem mais sintomas da cardiopatia de base e uma tendência a julgarem a mesma como algo ameaçador, é sugerida a utilização do Roteiro de perguntas atendimento ambulatorial – Fatores psicossociais (anexo N). Contudo, as perguntas devem ser feitas com foco nos seguintes pontos: a) limitações práticas após implante do CDI; b) se a cicatriz ou o dispositivo em si influenciou a visão que a paciente tem do seu corpo a ponto de influenciar relacionamento amoroso, sexual e autoimagem; c) se reações emocionais ao dispositivo e doença de base tem influenciado sua qualidade de vida.

Intervenção pós-choque do CDI

Em 2010, no texto “*Management of patients receiving implantable cardiac defibrillator shocks*”, a Sociedade Europeia de Cardiologia (ESC) declarou como essencial acessar e oferecer tratamento para aliviar *distress* e ansiedade de pacientes que receberam terapia de choque do CDI. Portanto, a partir da recomendação da ESC e dos dados aqui apresentados, propõe-se que a equipe auxilie todo paciente que receber terapia de choque do CDI a preencher o instrumento HADS. O instrumento permite verificar se o paciente apresenta níveis diagnosticáveis de ansiedade e *distress*, além de depressão também. Caso a pontuação indique transtorno de ansiedade e/ou *distress*, o paciente deverá ser encaminhado para psicoterapia breve em caráter de urgência.

Recomenda-se também que a equipe clínica utilize o Roteiro de Atendimento Pós-choque (anexo O) e a Cartilha de orientações sobre choque do CDI (anexo P). O primeiro tem por objetivo

nortear o médico ou outro profissional de saúde a como orientar o paciente em relação à temática “choque do dispositivo”. Por sua vez, a cartilha de orientações sobre o choque do CDI busca fornecer aos pacientes estratégias para lidar com um possível choque no futuro e, assim, deixá-los mais confiantes das suas habilidades em enfrentar tal situação aversiva. Esta cartilha deverá ser entregue durante internação para implante do dispositivo ou troca de gerador.

Considerando que pacientes podem apresentar crenças de que a atividade sexual pode desencadear choques e que o parceiro sentirá dor e desconforto, cabe à equipe também desmistificar tais crenças, ressaltando inclusive que a atividade sexual não requer maior esforço do coração que uma atividade física leve.

Em função do fluxo de atendimento da UCECA, depois de seis meses de início da fase psicoeducativa, todos os portadores de CDI atendidos no ambulatório da UCECA/InCor deverão ter recebido a cartilha.

Intervenção para familiares

Pensando em complementar as informações que serão passadas para o familiar, considerando que este estará presente durante toda a consulta e também terá acesso às orientações da equipe, foi criado um roteiro específico para intervenção com os familiares dos portadores de CDI (anexo Q). É importante que o familiar compreenda o motivo do implante, como funciona o dispositivo e quais são os benefícios do CDI.

Outro ponto necessário de intervenção com o familiar é o comportamento de superproteção inadequada que muitos emitem em relação ao paciente e por isso, tal condição deverá ser discutida. Contemplando o fato que os familiares têm reações emocionais disfuncionais diante das mudanças inerentes ao adoecer e ao CDI, também será priorizado o encaminhamento para o serviço de saúde mental.

4.5. Limitações da pesquisa

Dados incompletos ou inconsistentes a respeito da terapia de choque do CDI em 16,8% dos pacientes representaram uma limitação deste estudo. Isto ocorreu porque se optou por

considerar os dados em prontuário e *prints*, e não o relato do paciente, devido ao risco de o paciente relatar terapia fantasma – choque do CDI que não ocorreu, ou interpretar ATP com choque. Foram solicitados 29 prontuários físicos para verificar se havia informação sobre quantidade de terapias de choques e se ocorreram em 24 horas, seja em evolução, seja em *print*. Os prontuários foram solicitados, pois esses pacientes já haviam realizado troca de gerador, não sendo possível obter dados por interrogação do CDI, por meio do programador.

Após a análise de prontuários, para 15 pacientes não foi possível definir se ocorreram ≥ 3 choques em 24 horas ou se ocorreram ao longo dos seis meses entre uma consulta e outra. Para outros cinco pacientes, por motivos diversos, as informações não permitiram definir quantos choques de fato ocorreram.

Assim, o conjunto dessas inconsistências nas evoluções em prontuário, físico e eletrônico, pode ter influenciado indevidamente nas análises relacionadas a choques do dispositivo.

5. Discussão

5. DISCUSSÃO

Este estudo demonstrou que portadores de CDI assistidos em hospital terciário de atenção cardiológica apresentam taxas de ocorrência de variáveis psicossociais mais elevadas do que as relatadas na literatura: ansiedade 40%, depressão 25%, *distress* 34% e personalidade Tipo D 34%. De fato, A taxa esperada de ocorrência de transtornos emocionais em portadores de CDI era 20%^{19, 20}, e 21-24% de pacientes que satisfizessem os critérios de classificação para Tipo D (76, 77, 78).

Os pacientes com esses diagnósticos apresentavam, em graus variados, uma série de características que apontam impacto psicológico negativo, relacionadas à doença e ao CDI, tais como: identificação da cardiopatia de base como algo que afeta a vida; falta de fortes crenças que podiam controlar a doença; atribuição maior de sintomas à cardiopatia; maiores preocupações e consequências emocionais aversivas ao adoecimento; maior probabilidade de percepção da cardiopatia como algo ameaçador à vida; percepção da cardiopatia de base como algo que afeta mais a vida do que o CDI; relação do CDI com consequências graves, que afetam a própria vida.

As análises apontam que os fatores psicossociais – de ansiedade, *distress*, depressão, histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico, personalidade Tipo D e gênero feminino – se associaram a percepção da doença como algo ameaçador. Com efeito, pacientes ansiosos têm 11 vezes mais chances de perceberem a cardiopatia de base como algo que ameaça a vida.

Pacientes com histórico de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico foram também associados a pior escore em percepção de doença como ameaça, ansiedade, depressão e *distress*. Este dado reitera a importância de se conhecer o histórico de saúde mental do paciente, visto que tal variável influenciou como o paciente percebeu o atual quadro clínico e suas reações emocionais ao adoecimento.

Pacientes do gênero feminino também apresentaram pior adaptação ao processo de adoecimento^{37, 38}. Possivelmente, as mulheres referiram mais sintomas relacionados à ansiedade, depressão, *distress* e doença que homens, não só pelo padrão culturalmente aceito no qual as mulheres expressam mais o que sentem, mas pela perda de mais papéis sociais após o adoecimento e por estarem mais atentas às emoções e aos sintomas que pacientes do gênero masculino.

Presumivelmente, o fator situação empregatícia “dona de casa” também se associou à maior ocorrência de quadro ansioso, uma vez que foi composta 100% por pacientes do gênero feminino.

Reiterando os dados encontrados pela literatura, os pacientes com idade <50 anos apresentaram pior escore em ansiedade^{36, 39, 40}. No entanto, a idade não esteve associada a pior escore em depressão e *distress*.

A maior parte dos estudos disponíveis na literatura foram conduzidos em países desenvolvidos, como Estados Unidos e Holanda, onde pacientes tem maior acesso a avaliação e acompanhamento psiquiátrico e/ou psicológico³⁶, assim como mais pacientes estão empregados, usufruindo de melhor condição financeira. Estes fatores podem explicar porque na população brasileira a ocorrência de transtornos de humor e personalidade Tipo D é maior que o esperado pela literatura.

Com relação às estratégias de enfrentamento, os relatos dos pacientes forneceram dados sobre as principais dificuldades enfrentadas pelos portadores de CDI, sendo algumas delas: não poder exercer ou realizar atividades antes comuns; a doença em si; e dificuldade financeira. Relatos como “Hoje não posso fazer o que fazia. Mudou radicalmente” e “Não ter conseguido trabalhar. Me aposentei com 37 anos” indicam o impacto do adoecimento na vida do paciente e ter conhecimento deste impacto deveria direcionar a assistência como um todo.

A fala da paciente “Não ser dona do próprio nariz (...) para tudo que faz depende do marido, dos filhos” mostra percepção de dependência e frustração diante da situação. Uma conduta possível em semelhante conjuntura seria verificar com o paciente e seu familiar o real grau de dependência, assim com encaminhamento para a equipe multidisciplinar, especialmente para o psicólogo, que focará no melhor enfrentamento da circunstância.

Os portadores de CDI também trouxeram como a doença, cardíaca ou outra, é uma demanda e como é emocionalmente desgastante lidar com tratamento como parte da rotina. O medo de apresentar outra PCR, da morte, também esteve presente nos discursos de pacientes. Estes dados remetem a como o portador de CDI não menciona diretamente o CDI como uma demanda a ser enfrentada, mesmo pacientes que receberam choque. A dificuldade diante dessas limitações relacionadas ao adoecimento e ao viver com o dispositivo, assim como a percepção de si como alguém doente e inválido, estiveram presentes ao longo das entrevistas com os pacientes.

Outro ponto com alta frequência de citação foi o fator financeiro. Considerando a população estudada – hospital público terciário, em sua maioria aposentada – estes relatos

reforçam a necessidade do encaminhamento precoce ao Serviço Social, para que os pacientes tenham esta demanda avaliada por um profissional especializado e que as condutas apropriadas sejam colocadas em prática. As equipes de saúde deveriam considerar a possibilidade de encorajar os pacientes a retomarem ao trabalho ou outra atividade remunerada, visto tanto a relação protetiva encontrada entre depressão e situação empregatícia, como pior escore de ansiedade apresentado por portadores de CDI aposentados.

Para análise de dados escolheu-se separar os relatos de limitações “Eu não posso fazer o que fazia antes do diagnóstico/implante” dos “Eu não consigo”. A primeira subcategoria transparece que a limitação é imposta externamente, ao passo que, no segundo caso, o próprio sujeito percebe uma limitação e, por isso, não emite o comportamento desejado. Estes dados se assemelham aos encontrados no estudo Shocktivity⁶⁹, no qual a maioria dos pacientes não realiza atividades por outros motivos que não se sentirem aptos para tais.

Em suma, os discursos dos pacientes apontam que a maior adversidade com a qual eles lidam é não poder desfrutar a vida que tinham antes do adoecimento/implante do CDI. Mesmo que não seja possível reassumir plenamente as funções antes comuns, é imperativa a necessidade de a equipe considerar formas de auxiliar pacientes a retomarem, em algum grau, as atividades que estes consideram importantes, significativas.

Para lidar com as demandas relatadas, a maior parte dos pacientes fez uso de estratégias de enfrentamento focadas na emoção. Poucos estudos abordaram quais estratégias de enfrentamento são utilizadas por portadores de CDI^{17, 43, 69}, mas sabe-se que estratégias de enfrentamento focadas na emoção não são tão efetivas quanto as focadas no problema para lidar funcionalmente com as demandas percebidas.

Ressalta-se que uma situação não é estressante ou ameaçadora em si, mas é avaliada pelo indivíduo como tal e esta avaliação se torna a base da reação cognitiva, emocional e comportamental do indivíduo. Os resultados referentes às estratégias de enfrentamento reiteram a importância de três pontos: 1) identificação das demandas as quais os pacientes estão enfrentando; 2) verificação se há demandas que a equipe pode auxiliar na resolução – seja por meio de esclarecimento de alguma questão, seja por encaminhamento para o profissional adequado; 3) promoção do uso de estratégias de enfrentamento focadas no problema, para que o paciente possa lidar melhor com as demandas percebidas como ameaçadoras.

Quanto ao comportamento de choques do CDI, pacientes que vivenciaram essa terapia se

associaram à maior chance de percepção da doença como ameaça, enquanto os que sofreram tempestade elétrica referiram maior consequência emocional aversiva à doença, além de conferirem à doença uma percepção mais negativa que ao CDI. Acredita-se que pacientes que receberam ≥ 3 choques em 24 horas e ≥ 5 choques desde o implante avaliaram a doença negativamente devido a interpretação que o funcionamento repetitivo do dispositivo indicaria gravidade da função cardíaca, percebendo mais o impacto da cardiopatia de base no cotidiano ⁹.

Por sua vez, ter recebido o último choque entre 1-6 meses foi relacionado a pior adaptação ao adoecimento e escores de depressão e *distress*. Sugere-se que este subgrupo apresentou pior ajustamento que pacientes que receberam choque dentro do último mês ou em intervalo maior de seis meses, possivelmente por: 1) pacientes que receberam o último choque dentro do último mês terem sido admitidos recentemente no hospital, examinados e receberam cuidado julgado e percebido por eles como adequado; 2) pacientes com último choque do dispositivo recebido há mais de 6 meses, terem a lembrança aversiva do choque mais distante, permitindo que eles lidem melhor com o presente.

De acordo com a literatura, a maior parte dos pacientes que experienciaram terapia de choque do CDI relatam estilos de vida sedentário ¹⁸ e teriam seu desejo e motivação para engajar em atividades para as quais eles estão aptos para tal, diminuídos. No entanto, pacientes que vivenciaram choque apresentaram tendência a referir maior desejo em retomar atividade antes considerada comum ($P=0.052$) e atividade física ($P= 0.06$), quando comparados a pacientes que não receberam terapia de choque do CDI. No entanto, apesar de não ter sido diretamente questionado sobre receio em receber outra terapia de choque, 67,4% sentem aversão ao choque e gostariam de não receber novamente a terapia de choque do CDI, valor discretamente maior que o encontrado por outros autores ²¹.

Considerando os relatos dos pacientes em relação ao CDI, os pacientes, apesar de utilizarem termos técnicos para explicar o motivo do implante, os utilizam de forma equivocada. Como exemplos temos “(...) arritmia [mas] não sei o que é arritmia” e “Por conta das paradas cardíacas que tive. Tive mais de 28”. Sabe-se que pacientes que não compreendem o dispositivo - ou sua condição clínica de base, frequentemente, apresentam dificuldade em se ajustar ao novo estilo de vida ¹⁶.

Pacientes também relataram a constante lembrança do dispositivo e o impacto de viver com o CDI no dia-a-dia. Novamente, a incompreensão do dispositivo esteve presente nas entrevistas,

assim como comportamentos extremos, como “[Lembro] quando minha mulher grita comigo ‘Você não pode fazer esforço’ ou quando *tô* esquentando comida no micro-ondas” e “Tudo que eu faço eu lembro [do CDI]. Até costurei os bolsos da camisa para não colocar nada, nem chave de carro com alarme”.

O choque como experiência aversiva e traumática também foi encontrado nos relatos, como “(...) Eu não tenho medo de um cara apontando uma arma para mim, mas tenho medo de choque” e “Nesse sentido de ter levado os choques, diminuí a quantidade, o medo aumentou. Qualquer gesto já parava por medo de dar choque”. Como consequência à ocorrência do choque e com a intenção de diminuir sua recorrência, o paciente pode ter diminuído seu desejo e a motivação em envolver-se em atividades diárias comuns, como exercícios físicos e atividade sexual^{5, 7, 69}.

Pacientes relataram também não viajar ou não se afastarem do hospital, claramente emitindo comportamentos que, de alguma forma, assegure sobrevivência⁷³. Comportamentos extremos como esse indicam que é importante esclarecer ao paciente seu real quadro, em uma linguagem acessível e verificar sua compreensão do que foi dito. Sendo o choque uma possibilidade real ao portador de CDI, intervenções específicas com foco em preparar o paciente tanto para o choque e suas possíveis consequências psicossociais, quanto para as condutas clínicas necessárias pós-terapia, devem ser consideradas, independente do paciente apresentar ou não histórico de terapia de choque³⁷.

Embora a literatura afirme que pacientes mais jovens apresentam áreas de preocupação distintas aos dos mais idosos e que o CDI impacta diferentemente a percepção de cada grupo em relação ao dispositivo e QV⁷⁸, não foi encontrada tal relação nessa população. Os pacientes perceberam as limitações da doença e do CDI de forma semelhante, assim como relataram desejo de retomar atividades independentemente da idade. Uma possível explicação para a diferença entre os achados do presente estudo e da literatura é que, no contexto brasileiro, as limitações são impostas pela equipe de saúde aos pacientes independentemente da idade do paciente.

O CDI, mesmo sendo percebido como algo que afeta menos a vida que a cardiopatia de base, influenciou a manutenção de atividades prazerosas. Entre os pacientes que relataram que o aspecto mais afetado foi o exercício físico, nenhum afirmou que não realizava exercício por não conseguir ou não se ver em condições para tal, mas por ter sido orientado por um membro da equipe essa proibição – seja por possibilidade de choque, seja por riscos atrelados à atividade, como bolada no dispositivo ou utilização repetitiva do membro superior, no caso de musculação.

Verbalizações como “O esporte e as caminhadas que mandaram cortar. Eu caminhava 10km e agora a médica falou que só 10 minutos por dia” podem significar que as orientações quanto proibições de atividades físicas são feitas sem considerar o histórico de condicionamento físico do paciente ou mesmo a importância que o portador de CDI atribui à atividade.

Em evoluções no prontuário foram encontradas frases como “paciente orientado a evitar contato com micro-ondas, rádio e antena”, além de pacientes terem relatado não realizarem atividades devido orientações semelhantes, como “a médica disse que não posso fazer com que meu coração acelere”, “Evitar micro-ondas, usar celular só se precisar mesmo. O médico que falou”. Novamente, é imprescindível que a própria equipe seja orientada sobre quais atividades podem ser realizadas. Os dados encontrados nas entrevistas reiteram também a necessidade de orientar o paciente adequadamente quanto às atividades que podem ser realizadas e que, de fato, não comprometem sua saúde.

No que tange às entrevistas com familiares, o dado mais expressivo foi o fato de 25% deles não terem conseguido expressar informação sobre a função e o funcionamento do CDI. De forma semelhante ao apresentado em outros estudos ^{6, 73, 80}, foram observados comportamentos de superproteção, medo, preocupação, receio de choque, entre outros, assim como crenças equivocadas quanto ao motivo do implante e seu funcionamento. Alguns desses pontos podem ser observados nas seguintes frases: “Fé em Deus não vai dar choque, vai ficar aí de enfeite. Saber que ele não levou choque me conforta”; “Ele [colocou o CDI porque] andou muito de bicicleta, não comia na hora certa (...)”; “(...) Só iam colocar o CDI porque ela não para em casa”; “Se ele tiver uma emoção muito grande, ele [CDI] reage, como um coice de mula”; “Não pode ter contato com micro-ondas, celular, não pode dirigir (...)”.

Os relatos também aludem a reações emocionais aversivas experienciadas pelos familiares e a dificuldade em lidar com as emoções após o implante do CDI, que podem ser paradoxais. Como exemplos temos “(...) É muito difícil. Agora tá difícil. Eu não consigo mais viver minha vida. Fico com medo”, “Me sinto péssima e ao mesmo tempo bem (...) Eu falo que quem tem problema é eu”, “No começo foi difícil. Até hoje não gosto que ele fique sem camisa (...) me dava uma tristeza” e “Eu fico muito preocupada, o tempo todo com ele, com tudo”.

A partir das entrevistas com os familiares foi possível verificar que o paciente não é o único membro da família que precisa receber informações, em linguagem adequada, sobre a cardiopatia de base e CDI, além de suporte emocional para suas demandas. De fato, após o adocimento do

paciente e a necessidade de implante de CDI, os familiares, em sua maioria, não recebem o devido treinamento ou suporte da equipe sobre como cuidar do paciente em casa ou como lidar com a mudança na própria vida. Dessa forma, os dados mostram conjuntamente a necessidade de os atendimentos serem também direcionados aos familiares, dado a repercussão emocional e social que o implante do CDI tem no familiar.

De modo geral, a literatura e equipes de saúde não tem valorizado a percepção que o portador de CDI tem da cardiopatia de base, pressupondo que o CDI e as terapias de choque do CDI são as maiores demandas a serem enfrentadas pelos pacientes. Os dados aqui apresentados indicam que os pacientes interpretam a cardiopatia de base como mais ameaçadora à vida que o dispositivo e que a maior dificuldade enfrentada, relacionada ao CDI, é a limitação de não poder mais realizar atividades antes comuns.

Os relatos dos pacientes e dos familiares revelaram a necessidade de profissionais de saúde considerarem outras variáveis no atendimento a esta população. Como expressado pelo Prof. Dr. Samuel Sears na conferência da Heart Rhythm Society em 2014, se 1/3 dos pacientes que entrassem em uma Emergência tivessem fratura de tornozelo, todos os pacientes fariam um RX como procedimento padrão, no entanto, avaliações psicossociais não são rotina apesar de 1/3 dos pacientes apresentar diagnósticos clínicos de transtorno de humor.

Os dados revelados por este estudo tornam nítida a necessidade da equipe em se comprometer a considerar o desejo dos pacientes de retornar a realizar atividades que, claramente, eles podem retornar. Caso isso não seja possível, é papel dos profissionais que assistem esses pacientes procurar alternativas, para que o portador de CDI tenha uma vida que vale a pena ser vivida. Percepção de doença, transtornos de humor e estratégias de enfrentamento são variáveis modificáveis e intervenções que visem o melhor ajustamento emocional devem ser consideradas para auxiliar o paciente e seu familiar a lidar melhor com a cardiopatia de base e com o dispositivo. É imperativo focar o atendimento, escuta e intervenção, não só nos sintomas físicos e clínicos, mas também nos emocionais.

Finalizando nossas considerações sobre os achados neste estudo, é essencial destacar que nossa vivência experienciada durante o longo período de sua execução, permite afirmar que o CDI tem importância clínica incontestável, por sua elevada efetividade na prevenção de MSC. Nesse sentido, como nossa missão primordial, enquanto profissionais de saúde, é salvar vidas, reconhecemos no CDI um aliado incontestado de nossos objetivos. No entanto, é preciso refletir

profundamente sobre a importância do reconhecimento dos possíveis danos psicossociais e do sofrimento físico causado pelo próprio dispositivo. Ressalte-se que também é missão do profissional da saúde evitar comorbidades e aliviar sintomas dos pacientes e de seus familiares; não considerar esses fatos, no atendimento ao portador de CDI e seu familiar, é oferecer cuidado incompleto, menosprezando o sofrimento humano.

6. Conclusões

6. CONCLUSÕES

Este estudo, realizado com portadores de CDI assistidos em hospital terciário de atenção à Cardiologia demonstrou:

- 1- Elevada taxa de ocorrência de variáveis psicossociais – ansiedade, depressão e *distress* acima de um quarto dos pacientes, assim como, personalidade Tipo D e percepção de doença centrada na ameaça, em cerca de um terço;
- 2- Limitação das atividades da vida diária como a maior demanda vivenciada. Fatores psicossociais foram os mais influentes na percepção da doença como ameaça;
- 3- A cardiopatia de base afeta mais a vida que o CDI, mas a maioria considera o choque do CDI aversivo. Ansiedade, *distress* e personalidade Tipo D são os fatores que mais influenciam a percepção de que o CDI afeta a vida;
- 4- Um quarto dos familiares não conhece, minimamente, o funcionamento do CDI e manifesta emoções negativas quanto ao adoecimento e à presença do dispositivo.

Assim, sugere-se que intervenções psicossociais com atenção multidisciplinar, focadas na aceitação da doença e do dispositivo, são essenciais para melhor ajustamento de portadores de CDI e seus familiares.

REFERÊNCIAS

1. DiMarco JP. Implantable cardioverter–defibrillators. *New England Journal of Medicine*. 2003;349(19):1836-47.
2. Priori SG, Aliot E, Blømsstrom-Lundqvist C, Bossaert L, Breithardt G, Brugada P, et al. Task force on sudden cardiac death, European Society of Cardiology. *Europace : European pacing, arrhythmias, and cardiac electrophysiology : journal of the working groups on cardiac pacing, arrhythmias, and cardiac cellular electrophysiology of the European Society of Cardiology*. 2002;4(1):3-18.
3. Dunbar SB, Langberg JJ, Reilly CM, Viswanathan B, McCarty F, Culler SD, et al. Effect of a psychoeducational intervention on depression, anxiety, and health resource use in implantable cardioverter defibrillator patients. *Pacing and clinical electrophysiology*. 2009;32(10):1259-71.
4. Kamphuis H, Verhoeven NW, Leeuw R, Derksen R, Hauer RN, Winnubst JA. ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *Journal of clinical nursing*. 2004;13(8):1008-16.
5. Burgess ES, Quigley JF, Moran G, SUTTON FJ, Goodman M. Predictors of psychosocial adjustment in patients with implantable cardioverter defibrillators. *Pacing and clinical electrophysiology*. 1997;20(7):1790-5.
6. Palacios-Ceña D, Losa ME, Fernández-de-las-Peñas C, Salvadores-Fuentes P. Living with life insurance: a qualitative analysis of the experience of male implantable defibrillator recipients in Spain. *Journal of clinical nursing*. 2011;20(13-14):2003-13.
7. Cook SC, Valente AM, Maul TM, Dew MA, Hickey J, Burger PJ, et al. Shock-related anxiety and sexual function in adults with congenital heart disease and implantable cardioverter-defibrillators. *Heart Rhythm*. 2013;10(6):805-10.
8. Heller SS, Ormont MA, Lidagoster L, Sciacca RR, Steinberg JS. Psychosocial outcome after ICD implantation: a current perspective. *Pacing and clinical electrophysiology*. 1998;21(6):1207-15.
9. Sears SF, Camm AJ, Todaro JF, Lewis TS, Sotile W, Conti JB. Examining the psychosocial impact of implantable cardioverter defibrillators: a literature review. *Clinical cardiology*. 1999;22(7):481-9.

10. Nogueira GS. Adaptação e validação do Brief Illness Perception Questionnaire (Brief IPQ) para a cultura brasileira. 2012.
11. Leventhal H, Benyamini Y, Brownlee S, Diefenbach M, Leventhal EA, Patrick-Miller L, et al. Illness representations: theoretical foundations. *Perceptions of health and illness*. 1997;2:19-46.
12. Reis JC, Fradique FS. Significações sobre causas e prevenção das doenças em jovens adultos, adultos de meia-idade e idosos. *Psicologia: teoria e pesquisa*. 2003;19(1):47-57.
13. Ross S, Walker A, MacLeod M. Patient compliance in hypertension: role of illness perceptions and treatment beliefs. *Journal of human hypertension*. 2004;18(9):607-13.
14. Chen SL, Tsai JC, Lee WL. The impact of illness perception on adherence to therapeutic regimens of patients with hypertension in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*. 2009;18(15):2234-44.
15. Petrie KJ, Weinman J. *Perceptions of health and illness: Current research and applications*: Taylor & Francis; 1997.
16. Sears SF, Conti JB. Quality of life and psychological functioning of ICD patients. *Heart*. 2002;87(5):488-93.
17. Dunbar SB, Jenkins LS, Hawthorne M, Kimble LP, Dudley WN, Slemmons M, et al. Factors associated with outcomes 3 months after implantable cardioverter defibrillator insertion. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*. 1999;28(5):303-15.
18. Carroll DL, Hamilton GA. Quality of life in implanted cardioverter defibrillator recipients: the impact of a device shock. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*. 2005;34(3):169-78.
19. Ford J, Sears SF, Shea JB, Cahill J. Coping with trauma and stressful events as a patient with an implantable cardioverter-defibrillator. *Circulation*. 2013;127(4):e426-e30.
20. Kamphuis HC, de Leeuw JR, Derksen R, Hauer RN, Winnubst JA. Implantable cardioverter defibrillator recipients: quality of life in recipients with and without ICD shock delivery: a prospective study. *Europace : European pacing, arrhythmias, and cardiac electrophysiology : journal of the working groups on cardiac pacing, arrhythmias, and cardiac cellular electrophysiology of the European Society of Cardiology*. 2003;5(4):381-9.

21. Crössmann A, Pauli P, Dengler W, Kühlkamp V, Wiedemann G. Stability and cause of anxiety in patients with an implantable cardioverter-defibrillator: a longitudinal two-year follow-up. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*. 2007;36(2):87-95.
22. Francis JL, Weinstein AA, Krantz DS, Haigney MC, Stein PK, Stone PH, et al. Association between symptoms of depression and anxiety with heart rate variability in patients with implantable cardioverter defibrillators. *Psychosomatic medicine*. 2009;71(8):821.
23. Pauli P, Wiedemann G, Dengler W, Blaumann-Benninghoff G, Kuhlkamp V. Anxiety in patients with an automatic implantable cardioverter defibrillator: what differentiates them from panic patients? *Psychosomatic Medicine*. 1999;61(1):69-76.
24. Sears SF, Hauf JD, Kirian K, Hazelton G, Conti JB. Posttraumatic Stress and the Implantable Cardioverter-Defibrillator Patient What the Electrophysiologist Needs to Know. *Circulation: Arrhythmia and Electrophysiology*. 2011;4(2):242-50.
25. Watkins LL, Koch GG, Sherwood A, Blumenthal JA, Davidson JR, O'Connor C, et al. Association of anxiety and depression with all-cause mortality in individuals with coronary heart disease. *Journal of the American Heart Association*. 2013;2(2):e000068.
26. Goodacre R, Burton R, Kaderbhai N, Woodward AM, Kell DB, Rooney PJ. Rapid identification of urinary tract infection bacteria using hyperspectral whole-organism fingerprinting and artificial neural networks. *Microbiology*. 1998;144(5):1157-70.
27. Tully PJ, Baker RA, Knight JL. Anxiety and depression as risk factors for mortality after coronary artery bypass surgery. *Journal of psychosomatic research*. 2008;64(3):285-90.
28. Rothenbacher D, Hahmann H, Wüsten B, Koenig W, Brenner H. Symptoms of anxiety and depression in patients with stable coronary heart disease: prognostic value and consideration of pathogenetic links. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*. 2007;14(4):547-54.
29. Frasure-Smith N, Lesperance F, Talajic M. The impact of negative emotions on prognosis following myocardial infarction: is it more than depression? *Health Psychology*. 1995;14(5):388.
30. Brunckhorst C, Holzmeister J, Scharf C, Binggeli C, Duru F. Stress, Depression und kardiale Arrhythmien. *Therapeutische Umschau*. 2003;60(11):673-81.
31. Siepmann M, Kirch W. [Psychosomatic aspects of cardiac arrhythmias]. *Medizinische Klinik (Munich, Germany)*: 1983). 2010;105(7):479-84.

32. Carney RM, Rich MW, TeVelde A, Saini J, Clark K, Freedland KE. The relationship between heart rate, heart rate variability and depression in patients with coronary artery disease. *Journal of psychosomatic research*. 1988;32(2):159-64.
33. Grippo AJ, Santos CM, Johnson RF, Beltz TG, Martins JB, Felder RB, et al. Increased susceptibility to ventricular arrhythmias in a rodent model of experimental depression. *American Journal of Physiology-Heart and Circulatory Physiology*. 2004;286(2):H619-H26.
34. Scalco AZ, Rondon MU, Trombetta IC, Laterza MC, Azul JB, Pullenayegum EM, et al. Muscle sympathetic nervous activity in depressed patients before and after treatment with sertraline. *Journal of hypertension*. 2009;27(12):2429-36.
35. Whang W, Albert CM, Sears SF, Lampert R, Conti JB, Wang PJ, et al. Depression as a predictor for appropriate shocks among patients with implantable cardioverter-defibrillators: results from the Triggers of Ventricular Arrhythmias (TOVA) study. *Journal of the American College of Cardiology*. 2005;45(7):1090-5.
36. Dunbar SB, Dougherty CM, Sears SF, Carroll DL, Goldstein NE, Mark DB, et al. Educational and Psychological Interventions to Improve Outcomes for Recipients of Implantable Cardioverter Defibrillators and Their Families A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*. 2012;126(17):2146-72.
37. Vazquez LD, Conti JB, Sears SF. Female-Specific Education, Management, and Lifestyle Enhancement for Implantable Cardioverter Defibrillator Patients: The FEMALE-ICD Study. *Pacing and clinical electrophysiology*. 2010;33(9):1131-40.
38. Vazquez LD, Kuhl EA, Shea JB, Kirkness A, Lemon J, Whalley D, et al. Age-Specific Differences in Women with Implantable Cardioverter Defibrillators: An International Multi Center Study. *Pacing and clinical electrophysiology*. 2008;31(12):1528-34.
39. Freedenberg V, Thomas SA, Friedmann E. Anxiety and depression in implanted cardioverter-defibrillator recipients and heart failure: a review. *Heart failure clinics*. 2011;7(1):59-68.
40. Lüderitz B, Jung W, Deister A, Marneros A, Manz M. Patient acceptance of the implantable cardioverter defibrillator in ventricular tachyarrhythmias. *Pacing and Clinical Electrophysiology*. 1993;16(9):1815-21.
41. Braunschweig F, Boriani G, Bauer A, Hatala R, Herrmann-Lingen C, Kautzner J, et al. Management of patients receiving implantable cardiac defibrillator shocks. *Europace*. 2010;12(12):1673-90.

42. Lampert R, Joska T, Burg MM, Batsford WP, McPherson CA, Jain D. Emotional and physical precipitants of ventricular arrhythmia. *Circulation*. 2002;106(14):1800-5.
43. Dunbar SB, Kimble LP, Jenkins LS, Hawthorne M, Dudley W, Slemmons M, et al. Association of mood disturbance and arrhythmia events in patients after cardioverter defibrillator implantation. *Depression and anxiety*. 1999;9(4):163-8.
44. Suzuki T, Shiga T, Kuwahara K, Kobayashi S, Suzuki S, Nishimura K, et al. Prevalence and Persistence of Depression in Patients with Implantable Cardioverter Defibrillator: A 2-year Longitudinal Study. *Pacing and clinical electrophysiology*. 2010;33(12):1455-61.
45. Meyer Friedman SSG, Byers SO, Rosenman RH. Excretion of catecholamines, 17-ketosteroids, 17-hydroxycorticoids and 5-hydroxyindole in men exhibiting a particular behavior pattern (A) associated with high incidence of clinical coronary artery disease. *Journal of Clinical Investigation*. 1960;39(5):758.
46. Torres Mariño ÁM. Relación entre el Patrón de Conducta Tipo C y el cáncer de mama. *Universitas Psychologica*. 2006;5(3):563-74.
47. Rose MI. Type A behaviour pattern: a concept revisited. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*. 1987;136(4):345.
48. Sher L. Type D personality: the heart, stress, and cortisol. *Qjm*. 2005;98(5):323-9.
49. Temoshok L, Heller BW, Sagebiel RW, Blois MS, Sweet DM, DiClemente RJ, et al. The relationship of psychosocial factors to prognostic indicators in cutaneous malignant melanoma. *Journal of psychosomatic research*. 1985;29(2):139-53.
50. Watson D, Clark LA, Harkness AR. Structures of personality and their relevance to psychopathology. *Journal of abnormal psychology*. 1994;103(1):18.
51. Ballone GJ, Meneguette JP. Teoria da Personalidade. Psiqweb Disponível em:< <http://www.psiqweb.med.br/site>. 2005.
52. Kaplan BH. Social health and the forgiving heart: The Type B story. *Journal of Behavioral Medicine*. 1992;15(1):3-14.
53. Denollet J, Rombouts H, Gillebert T, Brutsaert D, Sys S, Stroobant N. Personality as independent predictor of long-term mortality in patients with coronary heart disease. *The Lancet*. 1996;347(8999):417-21.
54. Denollet J. DS14: standard assessment of negative affectivity, social inhibition, and Type D personality. *Psychosomatic medicine*. 2005;67(1):89-97.

55. Mols F, Denollet J. Type D personality in the general population: a systematic review of health status, mechanisms of disease, and work-related problems. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8(9).
56. Mommersteeg PM, Pot I, Aarnoudse W, Denollet J, Widdershoven JW. Type D personality and patient-perceived health in nonsignificant coronary artery disease: the TWeesteden mIld STenosis (TWIST) study. *Quality of Life Research*. 2013;22(8):2041-50.
57. Watson D, Clark LA. Negative affectivity: the disposition to experience aversive emotional states. *Psychological bulletin*. 1984;96(3):465.
58. Kuiper NA, Harris AL. Humor styles and negative affect as predictors of different components of physical health. *Europe's Journal of Psychology*. 2009;5(1).
59. Pedersen SS, Theuns DA, Muskens-Heemskerk A, Erdman RA, Jordaens L. Type-D personality but not implantable cardioverter-defibrillator indication is associated with impaired health-related quality of life 3 months post-implantation. *Europace : European pacing, arrhythmias, and cardiac electrophysiology : journal of the working groups on cardiac pacing, arrhythmias, and cardiac cellular electrophysiology of the European Society of Cardiology*. 2007;9(8):675-80.
60. Pedersen SS, Spindler H, Johansen JB, Mortensen PT, Sears SF. Correlates of Patient Acceptance of the Cardioverter Defibrillator: Cross-Validation of the Florida Patient Acceptance Survey in Danish Patients. *Pacing and clinical electrophysiology*. 2008;31(9):1168-77.
61. Pedersen SS, van Domburg RT, Theuns DA, Jordaens L, Erdman RA. Type D personality is associated with increased anxiety and depressive symptoms in patients with an implantable cardioverter defibrillator and their partners. *Psychosomatic Medicine*. 2004;66(5):714-9.
62. Pedersen SS, Theuns DA, Jordaens L, Kupper N. Course of anxiety and device-related concerns in implantable cardioverter defibrillator patients the first year post implantation. *Europace*. 2010;12(8):1119-26.
63. van den Broek KC, Nyklíček I, van der Voort PH, Alings M, Meijer A, Denollet J. Risk of ventricular arrhythmia after implantable defibrillator treatment in anxious type D patients. *Journal of the American College of Cardiology*. 2009;54(6):531-7.
64. Pedersen SS, van den Broek KC, Erdman RA, Jordaens L, Theuns DA. Pre-implantation implantable cardioverter defibrillator concerns and Type D personality increase the risk of mortality in patients with an implantable cardioverter defibrillator. *Europace*. 2010;12(10):1446-52.

65. Denollet J, Tekle FB, Pedersen SS, van der Voort PH, Alings M, van den Broek KC. Prognostic importance of distressed (Type D) personality and shocks in patients with an implantable cardioverter defibrillator. *International journal of cardiology*. 2013;167(6):2705-9.
66. Williams L, O'Connor RC, Grubb N, O'Carroll R. Type D personality predicts poor medication adherence in myocardial infarction patients. *Psychology & health*. 2011;26(6):703-12.
67. Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*: Springer Publishing Company LLC; 1984.
68. Spielberger C. *Encyclopedia of Applied Psychology, Three-Volume Set*: Academic Press; 2004.
69. Cutitta KE, Woodrow LK, Ford J, Shea J, Fischer A, Hazelton G, et al. Shocktivity: ability and avoidance of daily activity behaviors in ICD patients. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention*. 2014;34(4):241-7.
70. Konstam V, Colburn C, Butts L, Estes III NM. The impact of defibrillator discharges on psychological functioning of implantable cardioverter defibrillator recipients. *Journal of clinical psychology in medical settings*. 1996;3(1):69-78.
71. Ahmad M, Bloomstein L, Roelke M, Bernstein AD, Parsonnet V. Patients' attitudes toward implanted defibrillator shocks. *Pacing and clinical electrophysiology*. 2000;23(6):934-8.
72. Lemon J, Edelman S, Kirkness A. Avoidance behaviors in patients with implantable cardioverter defibrillators. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*. 2004;33(3):176-82.
73. Zayac S, Finch N. Recipients' of implanted cardioverter-defibrillators actual and perceived adaptation: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2009;21(10):549-56.
74. Walker RL, Campbell KA, Sears SF, Glenn BA, Sotile R, Curtis AB, et al. Women and the implantable cardioverter defibrillator: a lifespan perspective on key psychosocial issues. *Clinical cardiology*. 2004;27(10):543-6.
75. Pedersen SS, van Domburg RT, Theuns DA, Jordaens L, Erdman RA. Concerns about the implantable cardioverter defibrillator: a determinant of anxiety and depressive symptoms independent of experienced shocks. *American heart journal*. 2005;149(4):664-9.

76. Barsky AJ, Peekna HM, Borus JF. Somatic symptom reporting in women and men. *Journal of General Internal Medicine*. 2001;16(4):266-75.
77. Dunbar SB. Psychosocial issues of patients with implantable cardioverter defibrillators. *American Journal of Critical Care*. 2005;14(4):294-303.
78. Dubin AM, Batsford WP, Lewis RJ, Rosenfeld LE. Quality-of-Life in Patients Receiving Implantable Cardioverter Defibrillators At or Before Age 40. *Pacing and clinical electrophysiology*. 1996;19(11):1555-9.
79. Hamilton GA, Carroll DL. The effects of age on quality of life in implantable cardioverter defibrillator recipients. *Journal of clinical nursing*. 2004;13(2):194-200.
80. Van Den Broek KC, Habibović M, Pedersen SS. Emotional distress in partners of patients with an implantable cardioverter defibrillator: a systematic review and recommendations for future research. *Pacing and clinical electrophysiology*. 2010;33(12):1442-50.
81. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*. 1983;67(6):361-70.
82. Jacobsen PB, Donovan KA, Trask PC, Fleishman SB, Zabora J, Baker F, et al. Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer*. 2005;103(7):1494-502.
83. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições; 2002. 70 p.
84. Franco MLPB. *Análise de Conteúdo*. Brasília: Liber Livro Editora; 2008.

Anexos

ANEXO A
(B-IPQ)

Questionário de Percepção de Doenças Breve (B-IPQ)

Este questionário é sobre o que você pensa sobre a sua doença. Não existe resposta certa ou errada, o que importa é que você escolha a alternativa que melhor represente a maneira como você percebe a sua doença. Por exemplo:

Quanto você acha que é responsável pela sua saúde?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Não sou responsável pela minha saúde								Sou totalmente responsável pela minha saúde			

Para a questão acima, caso você pense que tem muita responsabilidade pela sua saúde, mas que não é totalmente responsável por ela, você poderia circular o número 8 ou o número 9, por exemplo. Se você acha que tem pouca responsabilidade pela sua saúde poderia circular o número 1 ou o número 2, e assim por diante.

Da mesma maneira, para as questões a seguir, por favor, circule o número que melhor corresponda ao seu ponto de vista.

1. Quanto a doença afeta a sua vida?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Não afeta em nada a minha vida								Afeta gravemente a minha vida			

2. Quanto controle você sente que tem sobre a sua doença?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Absolutamente nenhum controle								Tenho extremo controle			

3. Quanto você pensa que o tratamento pode ajudar a melhorar a sua doença?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Não ajudará em nada								Ajudará extremamente			

4. Quanto você sente sintomas (sinais, reações ou manifestações) da sua doença?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não sinto nenhum sintoma						Sinto muitos sintomas graves				
5. Quanto você está preocupado(a) com a sua doença?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nem um pouco preocupado(a)						Extremamente preocupado				
6. Até que ponto você acha que compreende a sua doença?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não compreendo nada						Compreendo muito claramente				
7. Quanto a sua doença o(a) afeta emocionalmente? (Por exemplo, faz você sentir raiva, medo, ficar chateado ou depressivo).										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não me afeta emocionalmente em nada						Afeta-me muitíssimo emocionalmente				
8. Quanto tempo você pensa que a sua doença irá durar? Explique.										
9. Por favor, liste os fatores mais importantes que você acredita que causaram a sua doença. As causas mais importantes para mim são:										

© All rights reserved. For permission to use the scale please contact: lizbroadbent@clear.net.nz
 Translation by Graziela Souza Nogueira, Universidade de Brasília.

Muito obrigada por sua colaboração!

ANEXO B
(HADS)

Iniciais:		Data:	
Este questionário ajudará seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um “X” a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na última semana. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito.			
Marque apenas uma resposta para cada pergunta.			
A-Eu me sinto tenso ou contraído:			
<input type="checkbox"/> A maior parte do tempo [3]	<input type="checkbox"/> (...) Boa parte do tempo [2]	<input type="checkbox"/> De vez em quando [1]	<input type="checkbox"/> (...) Nunca [0]
D-Eu sinto que gosto das mesmas coisas de antes:			
<input type="checkbox"/> Sim, do mesmo jeito que antes [3]	<input type="checkbox"/> (...) Não tanto quanto antes [2]	<input type="checkbox"/> Só um pouco [1]	<input type="checkbox"/> (...) Já não sinto prazer em nada [0]
A-Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:			
<input type="checkbox"/> Sim, e de um jeito muito forte [3]	<input type="checkbox"/> (...) Sim, mas não tão forte [2]	<input type="checkbox"/> Um pouco, mas isso não me preocupa [1]	<input type="checkbox"/> (...) Não sinto nada disso [0]
D-Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:			
<input type="checkbox"/> Do mesmo jeito que antes [3]	<input type="checkbox"/> Atualmente um pouco menos [2]	<input type="checkbox"/> Atualmente bem menos [1]	<input type="checkbox"/> Não consigo mais [0]
A-Estou com a cabeça cheia de preocupações:			
<input type="checkbox"/> A maior parte do tempo [3]	<input type="checkbox"/> Boa parte do tempo [2]	<input type="checkbox"/> De vez em quando [1]	<input type="checkbox"/> Raramente [0]
D-Eu me sinto alegre:			
<input type="checkbox"/> Nunca [3]	<input type="checkbox"/> Poucas vezes [2]	<input type="checkbox"/> Muitas vezes [1]	<input type="checkbox"/> A maior parte do tempo [0]
A-Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:			
<input type="checkbox"/> Sim, quase sempre [3]	<input type="checkbox"/> Muitas vezes [2]	<input type="checkbox"/> Poucas vezes [1]	<input type="checkbox"/> Nunca [0]
D-Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:			
<input type="checkbox"/> Quase sempre [3]	<input type="checkbox"/> Muitas vezes [2]	<input type="checkbox"/> De vez em quando [1]	<input type="checkbox"/> Nunca [0]
A-Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga e um aperto no estômago:			
<input type="checkbox"/> Nunca [3]	<input type="checkbox"/> De vez em quando [2]	<input type="checkbox"/> Muitas vezes [1]	<input type="checkbox"/> Quase sempre [0]
D-Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:			
<input type="checkbox"/> Completamente [3]	<input type="checkbox"/> Não estou mais me cuidando como eu deveria [2]	<input type="checkbox"/> Talvez não tanto quanto antes [1]	<input type="checkbox"/> Me cuido do mesmo jeito que antes [0]

A-Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:			
<input type="checkbox"/> Sim, demais [3]	<input type="checkbox"/> Bastante [2]	<input type="checkbox"/> Um pouco [1]	<input type="checkbox"/> Não me sinto assim [0]
D-Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:			
<input type="checkbox"/> Do mesmo jeito que antes [3]	<input type="checkbox"/> Um pouco menos do que antes [2]	<input type="checkbox"/> Bem menos do que antes [1]	<input type="checkbox"/> Quase nunca [0]
A-De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:			
<input type="checkbox"/> A quase todo momento [3]	<input type="checkbox"/> Várias vezes [2]	<input type="checkbox"/> De vez em quando [1]	<input type="checkbox"/> Não sinto isso [0]
D-Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa:			
<input type="checkbox"/> Quase sempre [3]	<input type="checkbox"/> Várias vezes [2]	<input type="checkbox"/> Poucas vezes [1]	<input type="checkbox"/> Quase nunca [0]

Botega, N. J., Bio, M. R., Zomignani, M. A., Garcia, J. R. C., & Pereira, W. A. B. (1995). Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista de Saúde Pública*, 29(5): 355-63,

ANEXO C
(DS-14)

Nome: _____ Idade: _____
Sexo: ____ Estado civil: _____ Escolaridade: _____

DS-14

Abaixo estão descritas algumas afirmações que as pessoas frequentemente usam podem usar para descrever a si próprias. Por favor, leia cada uma delas e faça um círculo no número que melhor indicar sua resposta em cada afirmação. Não existem respostas certas ou erradas. É importante que você seja o mais sincero possível das suas respostas.

0 = NUNCA	1 = RARAMENTE	2 = NEUTRO	3 = MUITAS VEZES	4 = SEMPRE
Relaciono-me facilmente com as pessoas				
0	1	2	3	4
Frequentemente faço de pequenas coisas grandes problemas				
0	1	2	3	4
Falo frequentemente com estranhos				
0	1	2	3	4
Sinto-me frequentemente infeliz				
0	1	2	3	4
Estou frequentemente irritado				
0	1	2	3	4
Fico frequentemente inibido em relações sociais				
0	1	2	3	4
Tenho uma visão negativa das coisas				
0	1	2	3	4
Tenho dificuldade em iniciar uma conversa				
0	1	2	3	4
Estou frequentemente de mau humor				
0	1	2	3	4
Sou uma pessoa fechada				
0	1	2	3	4
Prefiro manter as outras pessoas à distância				
0	1	2	3	4
Preocupo-me facilmente com as coisas				
0	1	2	3	4
Sinto-me frequentemente triste				
0	1	2	3	4
Quando estou em situações sociais, não acho as palavras certas para falar				
0	1	2	3	4

Copyright © 2005, J. Denollet, © 2005, American Psychosomatic Society, USA. Reproduction of this questionnaire or any portion thereof by any process without written permission is prohibited. Translation by Andrade et al (2012), Universidade Federal da Paraíba.

ANEXO E

Roteiro de Entrevista Semiestruturada - Familiar

Familiar (grau de parentesco): _____ DN: _____ / _____ / _____

1. Você sabe por qual motivo o CDI foi necessário?

2. O que você sabe sobre o CDI?

3. Como você se sente com essa situação?

4. O que você pensa sobre essa situação?

ANEXO F
Roteiro de Entrevista Semiestruturada – CDI Específico

1. Você sabe por qual motivo colocou o CDI?

2. Você esquece que tem CDI? Se sim, quando se lembra?

3. Você lembra do seu primeiro choque? Como você se sente em relação a este (e choques que ocorreram depois)?

4. O CDI afetou:

- Sua vida sexual e/ou a sua vida com seus familiares?

- Dirigir?

- Praticar esportes?

5. Tem algo que você gostaria de fazer e não faz por causa do CDI? Por qual motivo?

6. Quanto você acredita que o CDI afeta a sua vida? (escala Likert 0-10)

ANEXO G
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:

.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: .M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº:

APTO:

BAIRRO: CIDADE:

.....
CEP: TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL:

.....
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.):

.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE:SEXO: M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº

APTO:

BAIRRO: CIDADE:

.....
CEP: TELEFONE: DDD (.....).....

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: “COMFORT-CDI: IMPACTO PSICOSSOCIAL EM PACIENTES PORTADORES DE CDI”

2. PESQUISADOR PRINCIPAL: MARTINO MARTINELLI FILHO

CARGO/FUNÇÃO: MÉDICO SUPERVISOR INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 27.133

UNIDADE DO HCFMUSP: UNIDADE CLÍNICA DE ESTIMULAÇÃO CARDÍACA ARTIFICIAL

PESQUISADOR EXECUTANTE: TATHIANE BARBOSA GUIMARÃES

CARGO/FUNÇÃO: PÓS-GRADUANDA INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 110.365

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO	(x)	RISCO MÉDIO	<input type="checkbox"/>
RISCO BAIXO	<input type="checkbox"/>	RISCO MAIOR	<input type="checkbox"/>

4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 36 MESES.

Nós estamos fazendo um estudo para saber quais são as características psicológicas de pessoas que têm o mesmo dispositivo que o Sr(a), um cardioversor-desfibrilador implantável (CDI), ou seja, nos queremos saber como essas pessoas veem a vida, como se sentem, enfrentam suas dificuldades e quais são seus conhecimentos sobre o CDI. Para este estudo nós vamos fazer algumas perguntas ao Sr(a).

É importante o Sr(a) saber que nós não iremos mudar seu tratamento em hipótese nenhuma e seu acompanhamento neste Serviço continuará o mesmo. O único inconveniente para o Sr(a) será ter que conversar conosco hoje.

Não é esperado nenhum benefício direto ao Sr(a) por estar participando deste estudo. A intenção deste estudo é ajudar as pessoas que têm o mesmo dispositivo que o Sr(a), pois assim que ele terminar, poderemos entender melhor como o CDI interfere na vida do paciente e como podemos criar formas de ajudar o paciente a viver melhor com o dispositivo.

Como nós não vamos modificar seu tratamento, não existem alternativas mais vantajosas caso o Sr(a) não queira participar.

O Sr(a) poderá falar com qualquer um dos responsáveis do nosso trabalho, para esclarecer suas dúvidas. O pesquisador principal é o Dr. Martino Martinelli Filho, mas também o Sr(a) poderá conversar com a doutoranda Tathiane Barbosa Guimarães. Nós podemos ser encontrados no InCor, na Av Dr Éneas de Carvalho Aguiar, 44, telefone para contato é 2661-5321, no setor de Marcapasso (onde o Sr(a) já faz o acompanhamento). Se o Sr(a) ainda tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa– Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5ºandar – tel: 2661-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX 2661-6442 ramal 26 – email: cappesq@hcnet.usp.br

O Sr(a) poderá desistir de participar do nosso estudo em qualquer momento, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento no InCor.

As suas informações serão analisadas em conjunto com as dos outros pacientes sem revelar o seu nome ou o nome de qualquer outro paciente que estiver participando do estudo.

O Sr(a) poderá saber dos resultados do nosso estudo sempre que tivermos esses dados, antes de terminar ou no final.

ANEXO H
Percepção de causalidade da cardiopatia de base

Categoria	N(%)
Alimentação	
Alimentação gordurosa/inadequada	16
Alimentação deficiente (fome)	1
Doenças não controladas	
Barbeiro/Chagas	50
HAS	6
DM	5
Febre reumática	4
Queda na infância	2
Infecção no coração	2
Sarcoidose	1
Hipotireoidismo	1
Esforço extremo no parto	1
Distrofia	1
Bronquite asmática	1
AVC	1
Asma alérgica	1
Arritmia pós-parto	1
Entidade/motivo transcendente	
Macumba	1
Vontade Divina	1
Tinha que acontecer	1
Apareceu de repente	1
Envelhecimento	
Idade	1
Falta de cuidados pessoais	
Tabagismo	40
Álcool	25
Passei dos limites (exercício/esforço físico)	9
Passei dos limites (trabalhava muito)	6
Noites sem dormir	6
Sedentarismo	5
Não cuidava de mim	4
Sol	1
Excesso de peso	1

Fatores psicológicos	
Stress/ nervosismo	16
Guardar tudo pra mim/ não demonstrar	3
Problema emocional	2
Preocupação com os outros	2
Morte na família	2
Ansiedade	1
Fatores Sociais e Profissionais	
Trabalho estressante	8
Preocupação (com família)	3
Preocupação com/no serviço	3
Problemas financeiros	3
Preocupação	2
Ritmo de vida (correr atrás do \$)	1
Desemprego	1
Iatrogenia	
Excesso de anti-inflamatório/ medicamentos	3
Extração de dente	1
Problemas congênitos e hereditários	
Hereditário	43
Congênito	23
Genético	23
Não souberam responder	
Não sei	22
Substância externa	
Amianto/ produto químico	2
Viral	
Vírus	2

ANEXO I
Exemplos de verbalização – Demandas enfrentadas

Categoria 1- Limitações	
Definição: Relatos que remetem às limitações impostas pela doença, pelo CDI ou pela equipe	
Subcategorias:	N(%)
Não poder fazer o que fazia antes (trabalho, exercício, dirigir)	61(24.4%)
Não conseguir fazer o que fazia	10(4%)
Perda da independência	6(2.4%)
Exemplos de verbalização:	
“Hoje não posso fazer o que fazia. Mudou demais. Radicalmente”	“Frustração de ter que ter parado de uma hora <i>pra</i> outra de fazer atividade física em geral”
“Não ter conseguido trabalhar. Me aposentei com 37 anos”	“Andar <i>de</i> pé cansa muito”
	“Não ser dona do próprio nariz (...) para tudo que faz depende do marido, dos filhos
Categoria 2 - Diagnósticos e tratamentos	
Definição: Relatos relacionados à doença cardíaca, outros diagnósticos e tratamentos	
Subcategorias:	N(%)
Doença em si	25(10%)
Outra doença/ condição física	18(7.2%)
Disfunção erétil	15(6%)
Rotina de vir ao hospital/ medicamentos/consultas	14(5.6%)
Exemplos de verbalizações:	
“É a doença, não tem jeito”	“Dificuldade <i>pra</i> manter a ereção. Atrapalha um pouco, mas também é bom porque fica menos safado”
“A fraqueza da distrofia. A gente fraca não serve para nada”	“O fato de ter que fazer o tratamento parte da minha rotina”
Categoria 3 - Preocupações	
Definição: Principais inquietações vivenciadas atualmente	
Subcategorias:	N(%)
Preocupação com a família	19(7.6%)
Medo de morrer/ parada cardiorrespiratória	7(2.8%)
Problemas com terceiros	4(1.6%)
Incerteza quanto ao futuro	3(1.2%)
Exemplos de verbalizações:	
“Tem que tomar conta da família (...) eu que tenho que arcar com tudo. Fico preocupado”	“Comprei um negócio que deu problema, mas já liguei lá”
“Medo de ficar ruim de novo. De ter a parada”	“Preocupação com o que pode me acontecer no futuro (...) quando que eu vou morrer?”
Categoria 4 - Fatores financeiros e trabalhistas	
Definição: Relacionada aos recursos financeiros após o adoecimento	
Subcategorias:	N(%)
Dificuldade financeira	28(11.2%)

INSS não libera aposentadoria ou auxílio doença	7(2.8%)
Dificuldade para voltar a trabalhar	6(2.4%)
Condição do trabalho atual	3(1.2%)

Exemplos de verbalizações:

“(…) o maior problema foi financeiro”	“Não poder exercer a função que eu exercia antes, eu era garçom, mas não tenho mais equilíbrio, fico cansado”
“Com esse INSS, que eu não posso fazer muita coisa e eles negam”	“É muito calor, é muito pesado, muita escada para subir”

Categoria 5 - Rede de suporte

Definição: Expressões relacionadas estritamente ao contexto familiar de suporte

Subcategorias:	N(%)
Relacionamento familiar - marital	14(5.6%)
Cuidar de outro familiar - doente/ doença de outro familiar	7(2.8%)
Relacionamento familiar - outros	5(2%)
Morte na família	4(1.6%)

Exemplos de verbalizações:

“Relacionamento. As ideias são muito diferentes”	“Filho que não quer trabalhar”
“Tenho que ficar bem pra cuidar dela [filha deficiente]”	“Falta do meu filho que foi assassinado”

Categoria 6 - Autopercepção e percepção externa

Definição: Expressões que referem a percepção que os pacientes têm de si e que acreditam que outros tenham deles

Subcategorias:	N(%)
Sentimento de rejeição/desprezo/ ser visto como doente/ visão dos outros	8(3.2%)
Visão de si mesmo/ auto avaliação	4(1.6%)
Eu mesmo/ minha mente	3(1.2%)

Exemplos de verbalizações:

“A forma como as pessoas encaram, sempre te veem como uma pessoa doente, como um problema, uma responsabilidade muito grande”	“Se sentir inválido”
---	----------------------

ANEXO J
Exemplos de verbalização – CDI

Categoria 1 - Conhecimento do motivo de implante

Definição: Relatos que remetem aos conhecimentos sobre motivo do implante

Subcategorias:	N(%)
Arritmia	20(25%)
Cardiopatia de base	16(20%)
Parada cardiorrespiratória	15(18.5%)
Prevenção primária ou secundária de MSC	15(18.5%)
Desmaio	11(13.75%)
Infarto	8(10%)
Médico orientou necessidade	8(10%)
Coração fraco	6(7.5%)
Não sei	4(5%)
Exame mostrou necessidade	1(1.25%)
Cansaço	1(1.25%)

Exemplos de verbalização:

“Porque tive essa arritmia muito violenta (...) como eu tive que levar choque, acharam que era uma alternativa. Foi uma imposição”	“Eu tinha desmaios e os médicos achavam que podia se agravar. Desmaiar e não voltar”
“(...) arritmia [mas] não sei o que é arritmia”	“Porque eu tive dois infartos”
“Eu acho que foi por causa da doença de Chagas (...) falaram 'Cê vai tomar esse remédio, amiodarona. Se não melhorar vai ter que colocar [o CDI]”	“Meu coração tava fraco, [foi] para ajudar”
“Por conta das paradas cardíacas que tive. Tive mais de 28”	“Não sei. Começou a dar as batidas. Eu não sei o que teve que colocaram o CDI. Escureceu a vista e eles colocaram o CDI”
“(...) tinha caso de morte súbita na família. O médico achou como medida de proteção pra mim”	“Porque foi feito um exame aqui e eu tinha uma veia seca no coração que não bombeava sangue”

Categoria 2 – Lembrança da presença do dispositivo

Definição: Expressões que remetem ao paciente perceber a presença ou não do CDI

Subcategorias:	N(%)
Esquece da presença do dispositivo	45(56.25%)
Não esquece o dispositivo	35(43.75%)

Exemplos de verbalizações:

“Às vezes [esqueço]. [Lembro] quando minha mulher grita comigo ‘Você não pode fazer esforço’ ou quando tô esquentando comida no microondas”	“Não [esqueço]. Você não pode fazer quase nada”
“Esqueço. Se não você não vai conseguir viver. [Não lembro dele] nenhum dia, parece que eu não tenho”	“Nunca. Não esqueço nunca. Fico com medo. Fico pensando "Nossa, isso aqui é uma bomba”
	Não. Tudo que eu faço eu lembro. Até costurei os bolsos da camisa para não colocar nada, nem chave de carro com alarme.

“Nem lembro. No início não podia chover que eu tinha medo de puxar raio, depois que eu li o livrinho fiquei mais tranquila. Quase nunca lembro, só se bater alguma coisa”

“Eu não esqueço. O choque me deixou com trauma”

Categoria 3 - Percepção sobre choque do CDI

Definição: Expressões que remetem à percepção que o paciente tem sobre o choque do CDI

Subcategorias:	N(%)
Aversão	29(67.44%)
Normalidade	10(23.25%)
Paradoxo	3(7%)
Proteção	1(2.3%)

Exemplos de verbalizações:

“Pensei "Nossa, vou morrer eletrocutado". Cheguei aqui e colocaram um ímã (...) Eu não tenho medo de um cara apontando uma arma para mim, mas tenho medo de choque”

“Mal e ao mesmo tempo engraçado, porque eu vi a cara dela, como se eu fosse morrer naquela hora e eu falei ‘Calma que não vou morrer agora’”

“Normal. Eu acredito que tenha acontecido por causa da configuração e que nunca mais aconteça”

“Protegido”

Categoria 4 – Influência do CDI em diversas áreas da vida

Definição: Áreas que o dispositivo influencia atividades e relações antes consideradas normais

Subcategorias:	N(%)
Atividade física	46(57.5%)
Dinâmica familiar (influência negativa)	38(52.5%)
Comportamento sexual	22(27.5%)
Dirigir	6(7.5%)
Dinâmica familiar (influência positiva)	4(5%)

Exemplos de verbalizações:

“Atrapalhou. Totalmente. Não pratico esporte algum”

“[Na família] começaram a me tratar com muita cautela, me podando”

“Na parte sexual. Nesse sentido de ter levados os choques, diminuí a quantidade, o medo aumentou. Qualquer gesto já parava por medo de dar choque”

“Não posso dirigir”

“[A relação com a família] melhorou até. Cooperou bastante. Tem todo aquele cuidado”

Categoria 5 – Eu gostaria de...

Definição: Relacionada às atividades que os pacientes gostariam de realizar, mas não fazem devido o CDI

Subcategorias:	N(%)
Realizar atividade física	37(46.25%)
Realizar atividades que exijam força e esforço (trabalho e atividades domésticas)	20(25%)
Utilizar aparelhos eletrônicos e porta do banco	10(12.5%)
Dirigir	4(5%)
Se afastar do hospital	1(1.25%)
Atividade sexual	1(1.25%)
Uso de sutiã	1(1.25%)

Exemplos de verbalizações:

“Jogar bola, nadar. Imaginou o cabinho escapar dentro do corintiano [coração]?!”

“O esporte e as caminhadas que mandaram cortar. Eu caminhava 10km e agora a médica falou que só 10 minutos por dia”

“Atividade em casa. *Tava* fazendo tudo com a mão direita”

“Não posso tatuagem por causa da maquininha. Micro-ondas, secador e chapinha por causa da tomada”

“(…) entrar na porta de banco. Acho um martírio ter que pedir para abrir a porta”

“Dirigir”

“É mais na parte sexual. Nesse sentido de ter levados os choques, diminuiu a quantidade, o medo aumentou”

Trabalhar. Porque sei que não posso fazer esforço físico

“Evitar micro-ondas, usar celular só se precisasse mesmo. O médico que falou”

“Ir *pra* roça, ficar longe da cidade. Vai que acontece alguma coisa. Até chegar no médico... a gente tenta proteger o aparelho”

“Vestir sutiã, porque machuca”

ANEXO K
Exemplos de verbalização – Familiares

Categoria 1 - Conhecimento do motivo de implante

Definição: Relatos que remetem aos conhecimentos sobre motivo do implante

Subcategorias:	N (%)
Arritmia	24(28.6%)
Parada cardiorrespiratória	14(16.6%)
Hereditariedade	14(16.6%)
Infarto	12(14.3%)
Doença de base	10(11.9%)
Exames	9(10.71%)
Desmaio	7(8.33%)
Coração fraco	5(5.95%)
Não sei	5(5.95%)
Hábitos	3(3.6%)
Emocional	1(1.2%)

Exemplos de verbalizações:

“Na época, porque teve arritmia”	“Ele foi no cardiologista (...) o cardiologista encaminhou pra outro (...) mandou fazer outros exames, ele teve arritmia (...) fez cateterismo e os médicos perguntaram se eu aceitava e ele colocou o CDI”
“Porque teve 5 paradas”	
Ela sofreu um infarto, depois ficou com IC. Teve que controlar o coração com o CDI”	“Ele desmaiou e no PS falaram que tinha que colocar o marcapasso para ajudar o coração a bombear sangue”
“[Ele] tinha as veias entupidas, não tinha mais o que fazer. O médico disse que tinha que colocar o marcapasso”	“O coração <i>tava</i> meio fraco”
“Por problema hereditário. Não foi por amor por mim que provocou isso. Problema de coração. Eles faleciam”	“Ele andou muito de bicicleta, não comia na hora certa (...)”
	“(...) acho que ela ficou muito agitada, ficou com medo de ficar sozinha

Categoria 2 - Conhecimento do funcionamento do CDI

Definição: Relatos que remetem aos conhecimentos de como o dispositivo funciona

Subcategorias:	N (%)
Em caso de arritmia...	26(30.95%)
Não sei	21(25%)
Segundo coração	14(16.6%)
Em caso de parada...	11(11.09%)
Não pode...	9(10.71%)
Choque e... só isso	8(9.52%)
Para não infartar	5(5.95%)
Se tiver uma emoção...	1(1.2%)

Exemplos de verbalizações:

“Ajuda na arritmia, ele nunca mais vai ter parada, digo que ele vai morrer de qualquer coisa”	“(…) Se tiver uma parada ele [CDI] vem auxiliar, mas se ela não tomar os remédios não vai auxiliar em nada”
“É um marcapasso com desfibrilador. Se ele entrar em arritmia grave ele dá uns choques pro coração voltar a bater normal e ele desmaia porque os choques são muito fortes”	“Quando vai dar um infarto ele [CDI] breca, não deixa dar. Dá choque”
“É um aparelho que mantém os batimentos regulados. Quando tem alguma arritmia não deixa o coração ficar alterado para ele não sofrer <i>uma outra</i> parada cardíaca”	“Sei não. Falaram ali agora que pode dar choque”
“O médico não explicou muito. O CDI seria acionado toda vez que o coração tivesse uma disritmia ou tivesse parando”	“O médico disse pra ele que ia ter dois corações: um de aço, um protegendo o outro”
“Ela teve parada tanto com arritmia, quanto com disritmia. Só iam colocar o CDI porque ela não para em casa”	“Ele assume o lugar do coração, da parte que foi afetada”
	“Não pode ter contato com micro-ondas, celular, não pode dirigir, não pode levar choque”
	“Não pode ficar perto do micro-ondas, não pode passar na catraca, no banco, não pode passar na porta giratória”
	“Se ele tiver uma emoção muito grande ele reage, como um coice de mula”

Categoria 3 - Como eu me sinto...

Definição: Principais reações emocionais a respeito da condição de ter um familiar com CDI

Subcategorias:	N(%)
Emoções aversivas	35(41.6%)
Paradoxo	17(20.23%)
Emoções positivas	14(16.6%)
No início era... agora...	12(14.3%)
Eu preciso ser forte	5(5.95%)

Exemplos de verbalizações:

“Eu passo mal, porque ele passa mal, acha que vai morrer. É muito difícil. Agora tá difícil. Eu não consigo mais viver minha vida. Fico com medo”	“Me sinto péssimo e ao mesmo tempo bem, porque ele está ótimo. Eu falo que quem tem problema é eu. Ele tá ótimo”
“Às vezes dá medo de por a mão ali. Dá nervoso sentir as coisas embaixo da pele. Medo de machucar. Dá receio”	“(…) deixou a gente mais tranquilo, como se tivesse um guardião do coração”
“Sinto meio nervosa, porque (...) tem que trocar a bateria a cada dois anos, ele não pode fazer caminhada porque sente cansada”	“No começo foi complicado, fica meio tenso. Agora a gente vê que não é um bicho de sete cabeças”
“Sou muito confiante, mas é difícil ficar forte, conviver”	“No começo foi difícil. Até hoje não gosto que ele fique sem camisa (...) me dava uma tristeza”
	“Cada vez vou aprendendo mais um pouco (...) Deus tem me dado muita força”

Categoria 4 - O que eu penso...

Definição: Principais inquietações a respeito da condição de ter um familiar

Subcategorias:	N (%)
Ele(a) está bem agora	24(28.6%)
Preocupação	19(22.61%)

Eu preciso cuidar dele... custe o que custar	12(14.3%)
Quero ele(a) fique bem	8(9.52%)
Não sei	7(8.33%)
Não concordo com o implante, mas aceito	5(5.95%)
Conformidade	5(5.95%)
Desistir? Jamais!	4(4.76%)
Pontos negativos do CDI	3(3.6%)
E se o CDI não funcionar?	1(1.2%)

Exemplos de verbalizações:

“É o melhor possível, acredito na equipe”

“A gente acha que não precisava, mas fazer o que? O importante é que tem solução, tem que aceitar”

“Ele teve sorte de ter conseguido esse marcapasso (...) a gente tem uma vida normal, com certas restrições, mas normal”

“Vou levando a vida”

“Eu fico muito preocupada, o tempo todo com ele, com tudo”

“Que a gente nunca pode desistir, enquanto tiver esperança, que tem que tomar os remédios, trocar [CDI], tem que seguir”

“Tanta coisa (...) se a gente não consegue vir eu fico culpando a mim”

“Fé em Deus não vai dar choque, vai ficar aí de enfeite. Saber que ele não levou choque me conforta”

“Afeta a mim: Eu não penso mais nada. Vejo sem caminho pra mim (...) daqui a pouco eu que vou ficar doente”

“Eu tenho um pouco de medo disso falhar. Fico pensando em como um negócio cheio de fio funciona lá dentro”

“Que ele fique bem, que traga tranquilidade para ele”

ANEXO L
Site e aplicativo COMFORT



Ligue agora: 0-800-000-0000

PÁGINA INICIAL

EQUIPE

NOTÍCIAS

VÍDEOS

PARTICIPE

**Dedicado a prover saúde de qualidade
aos portadores de DCEI**



Nossa missão



Cuidados
Gerais



Saúde Física



Saúde emocional

ANEXO M Cartilha CDI



CARTILHA CDI

www.comfort.com.br

Você agora é portador de um cardioversor-desfibrilador implantável (CDI). Este dispositivo monitora e trata ritmos anormais do seu coração. Se o CDI sentir que o ritmo do seu coração ameaça sua vida, ele aplicará um choque no seu coração para que este volte ao ritmo normal. O choque causa dor, mas é necessário para corrigir o ritmo do seu coração, te protegendo de uma arritmia potencialmente fatal. A seguir, algumas orientações.

CUIDADOS PÓS-IMPLANTE:

- Lave o curativo com água e sabão.
- Evite pegar/carregar peso com o braço do lado onde está CDI → **6 meses**.
- Evite movimentos fortes ou rápidos usando o braço do lado onde está o CDI → **15 dias**
- Sempre ande com sua carteira de identificação de portador de CDI e avise em todo atendimento médico.
- Sempre avise, em todo atendimento médico, que é portador de CDI.

VOLTA AO TRABALHO:

- Se você for trabalhador braçal (pedreiro, doméstica, etc.) não deve retornar ao trabalho antes de **3 meses**.
- Se você não for um trabalhador braçal, provavelmente o retorno ao trabalho deverá ser mais rápido. Converse com o médico a esse respeito.

VOLTAR A DIRIGIR:

- Se você já teve uma parada cardíaca → **3 meses**.
- Se você **nunca** teve uma parada cardíaca → **1 mês**.
- Se você dirige profissionalmente é **contraindicado**.
- Se você receber um choque → **6 meses**.

ATIVIDADE FÍSICA:

- Caminhada é liberada.
- Com confronto ou colisão (futebol, artes marciais, etc.) são **contraindicados** por risco de trauma do dispositivo.
- Com movimentos extremos dos membros superiores (vôlei, basquete, tênis, natação, musculação) devem ser evitados nos primeiros **6 meses**.

O QUE EU POSSO FAZER:

- Você pode utilizar qualquer aparelho doméstico (tv, micro-ondas, telefone celular e sem fio, chuveiro elétrico, geladeira, rádio, barbeador elétrico, computador, etc.).
- Atividade sexual → **7 dias após cirurgia**.

O QUE EU DEVO EVITAR:

- Usar ou guardar o celular do mesmo lado que o CDI.
- Choque elétrico.
- Detector de metais (aeroportos, bancos, consulados, etc.).
- Colchão magnético e chinelo magnético.

CHOQUES:

- 1 choque ou 2 choques, **mas se sente bem** → entre em contato com a clínica de marcapasso no **próximo dia útil**
- 1 choque ou 2 choques, **mas apresenta sintomas**, como falta ar, palpitação ou ansiedade → procure **atendimento médico imediatamente**
- **Vários** choques em minutos ou horas → procure **atendimento médico imediatamente**

ENTRE EM CONTATO COM A CLÍNICA DE MARCAPASSO:

- Dor, desconforto e vermelhidão no local da cirurgia.
- Febre (temperatura > 37.8°C) nas primeiras duas semanas após cirurgia.
- Se você for realizar alguma cirurgia ou radioterapia.

**Unidade de Estimulação Cardíaca Artificial/
Diretor: Prof. Dr. Martino Martinelli Filho**

ANEXO N

Roteiro de perguntas atendimento ambulatorial- Fatores psicossociais

1. Depressão:

- No último mês você tem se sentido para baixo, deprimido ou sem esperança?
- No último mês você tem sentido menos interesse ou prazer em coisas que normalmente você gostava?

2. Ansiedade:

- Geral: Você é geralmente uma pessoa nervosa?
- Relacionada ao dispositivo: Você tem, frequentemente, medo ou receio do choque do CDI?

3. Personalidade Tipo D

- Você frequentemente se sente ansioso, irritado ou deprimido?
- Você evita compartilhar pensamentos e sentimentos com outras pessoas?

4. Transtorno do Estresse Pós-Traumático:

- Durante o choque do CDI/parada cardíaca, você sentiu medo de perder sua segurança ou medo de morrer?
- Você tem pesadelos ou pensamentos (*flashbacks*) como se você estivesse tendo choque/parada cardíaca novamente?
- Você tem evitado atividades/coisas que te lembram o choque (atividades que aumentam a frequência cardíaca ou lugares onde você recebeu choque)?
- Você sente que está sempre prestando atenção nos batimentos cardíacos, procurando uma batida irregular ou o aumento da frequência cardíaca?

5. Comportamentos de Evitação:

- Você evita atividades por medo de choque do CDI? (relação sexual, atividades físicas, uso de eletrodomésticos)
- Você evita atividades por que alguém conhecido ou da equipe médica falou que

• você não poderia fazer? Qual?

- Tem alguma atividade que você não faz mais, mas gostaria de voltar a realizar?
(Verificar: atividade física e relação sexual, **independente do gênero**)

6. Demandas sociais

- Você tem tido dificuldades financeiras no último mês que necessitem de ajuda do Serviço Social (Passe Livre, Tratamento Fora de Domicílio e outros direitos/benefícios?)

Se positivo 1, 2, 3 ou 4: Encaminhar para Psicologia

Se positivo 5: Solicitar presença do assistente/equipe de pesquisa para orientar e verificar necessidade de encaminhar para Psicologia

Se positivo 6: Encaminhar para Serviço Social

ANEXO O

Roteiro de Atendimento Pós-choque

1. Oriente o paciente sobre o choque com frases como
 - Você recebeu choque porque...
 - Vamos lembrar o plano de ação: se você receber 1 choque e se sentir bem...
 - É importante lembrar que é normal receber choque e isso não significa, necessariamente, que seu coração piorou
 - O CDI ainda é o melhor tratamento para você, para te mantermos o mais saudável quanto for possível
 - Ninguém gosta de receber choques, mas estou seguro que revendo suas medicações e a programação vamos reduzir a chance de isso acontecer de novo

2. Previna comportamentos de evitação com frases como:
 - O que você estava fazendo quando recebeu o choque? Este comportamento não tem NENHUMA relação com o choque. Por isso, quero que você continue fazendo essa atividade, tudo bem?
 - Tem alguma atividade que você não está fazendo por receio de receber choque? (verificar relação sexual, uso de eletrodomésticos, atividades físicas)
 - O que você fará esta semana para não deixar o choque influenciar como você se sente, vê sua vida, aproveitando a sua vida ao máximo?

3. Auxilie o paciente a ressignificar a experiência do choque:
 - O CDI é como um anjo da guarda ou o SAMU o tempo todo com você. Se o coração começar a bater de maneira perigosa, ele entra em ação.
 - Receber o choque é realmente uma experiência estressante. Eu gostaria de te encaminhar para um profissional especializado, um psicólogo, para te auxiliar a lidar melhor com isso

ANEXO P
Cartilha de orientações sobre choque do CDI

1. O que é o CDI?

- O CDI é um dispositivo que monitora constantemente o ritmo cardíaco e é utilizado para o tratamento de arritmias (ritmo anormal do coração)
- O CDI também tem por objetivo te manter o mais ativo e independente quanto for possível

2. Para que serve o choque do CDI?

- Quando o CDI detecta uma arritmia potencialmente fatal, isto é, que ameace sua vida, ele vai liberar uma descarga elétrica de alta voltagem (choque) para reestabelecer o ritmo normal do coração
- O choque é bastante desconfortável e doloroso
- Alguns pacientes o comparam a um coice de cavalo
- É importante lembrar que, apesar da dor, o choque impediu que a arritmia ficasse mais grave

3. Reações emocionais normais após o choque CDI:

- É comum que pacientes que receberam um choque do CDI sintam ansiedade, depressão e medo de receber o choque novamente
- Muitos pacientes voltam às atividades normais após o choque e conseguem ver o CDI como um anjo da guarda que está todo o tempo prestando atenção no ritmo do coração e cuidando para que nada de mais grave aconteça

4. O que fazer em relação ao choque do CDI?

- SEMPRE tenha o cartão de identificação com você e o nome das medicações que você toma consigo
- Tenha um plano de ação como o a seguir
 - 1 choque ou 2 choques, **mas se sente bem** → entre em contato com a clínica de marcapasso no **próximo dia útil**

- 1 choque ou 2 choques, **mas apresenta sintomas**, como falta ar, palpitação, tontura ou ansiedade → procure **atendimento médico imediatamente**
 - **Vários** choques em minutos ou horas → procure **atendimento médico imediatamente**
 - Tente se lembrar de que, mesmo sendo o choque desconfortável, ele foi necessário para impedir que a situação se agravasse
 - Outro ponto importante é se lembrar que o CDI é o melhor tratamento para tratar as arritmias cardíacas
5. É comum pacientes ficarem com receio de retomar algumas atividades após o choque, incluindo sexo. Se você estiver com receio, se sentindo inseguro, lembre-se que:
- Caso ocorra choque durante o ato sexual o(a) seu(sua) parceiro(a) não sentirá qualquer dor
 - O ato sexual não requer mais esforço do coração que uma atividade física leve, por isso, o simples ato sexual não vai desencadear choques. Algum outro motivo causou o choque durante o sexo, mas o não foi o sexo em si.

ANEXO Q
Orientações complementares para familiares

- Faça perguntas como “Você sabe por qual motivo o CDI foi necessário?” e explique em linguagem adequada, caso você perceba informações equivocadas.
- Questione o familiar se o mesmo sabe quais são os benefícios do CDI e foque nos pontos positivos do dispositivo.
- Reforce ao familiar que também é importante permitir que o paciente retome atividades, que não são necessários comportamentos de superproteção.
- Entregue a Cartilha de orientação sobre choque do CDI e oriente sobre plano de ação, focando no empoderamento do familiar.
- Caso se perceba que o familiar está sentindo dificuldade em lidar com o adoecimento do paciente ou com o CDI, encaminhe para o serviço de Psicologia e/ou Psiquiatria, de acordo com quadro percebido.