

## O CUIDADOR DE PACIENTE COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA: DESAFIOS NO CUIDAR

### Resumo

O estudo objetivou identificar e analisar as pesquisas relacionadas à temática cuidadores de pacientes com Insuficiência Cardíaca (IC). Trata-se de revisão integrativa no qual os artigos estavam disponíveis nas bases de dados CINAHL e Medline e LILACS via portal Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) publicados entre 2010 e 2015 com os descritores Insuficiência Cardíaca e Cuidador dentre outros. Nove estudos foram analisados. Quanto a metodologia dos estudos selecionados, 7 foram pesquisas descritivas de abordagem qualitativa, uma pesquisa metodológica e um estudo de caso qualitativo. Mudanças nas rotinas dos cuidadores em função do cuidado ao paciente, o sofrimento com a falta de suporte social dos familiares e dos profissionais de saúde em relação ao cuidado foram assuntos prevalentes abordados nos artigos. Recomenda-se oferecer aos cuidadores de paciente com IC uma rede de suporte; e a realização de estudos que avaliem a qualidade de vida destes indivíduos.

**Descritores:** Cuidadores, Insuficiência Cardíaca, Prática Clínica Baseada em Evidências.

### Abstract

The caregiver of a patient with heart failure: challenges in caring

The study aimed to identify and analyze research related to the theme caregivers of patients with heart failure (HF). This is an integrative review in which the articles were available in CINAHL databases and Medline and LILACS via portal Virtual Health Library (VHL) published between 2010 and 2015 with the descriptors heart failure and Caregiver among others. Nine studies were analyzed. The methodology of the selected studies, 7 were descriptive research of qualitative approach, a methodological research and a qualitative case study. Changes in routines caregivers due care to the patient, suffering from a lack of social support from family and health professionals regarding care were prevalent issues addressed in the articles. It is recommended to provide patient caregivers with IC a support network; and studies that assess the quality of life of these individuals.

**Descriptors:** Caregivers, Heart Failure, Evidence-Based Practice.

### Resumen

El cuidador de paciente con insuficiencia cardíaca: desafíos en el cuidado

El estudio tuvo como objetivo identificar y analizar las investigaciones relacionadas con los cuidadores de pacientes con Insuficiencia Cardíaca (IC). Tratase de una revisión integradora en el cual los artículos estaban disponibles en las bases de datos CINAHL y MEDLINE y LILACS a través del portal de la Biblioteca Virtual en Salud (BVS) publicados entre 2010 y 2015 con los descriptores Insuficiencia Cardíaca y Cuidador entre otros. Fueron analizados nueve estudios. Cuando la metodología de los estudios seleccionados, 7 eran de investigación descriptiva con un abordaje cualitativo, una investigación metodológica y un estudio cualitativo de casos. Los cambios en las rutinas de los cuidadores en función del cuidado al paciente, el sufrimiento sumado a la falta de soporte social de los familiares y de los profesionales de la salud respecto a la atención, fueron los temas prevalentes abordados en los artículos. Se recomienda ofrecer a los cuidadores de pacientes con IC una red de soporte; la realización de estudios que evalúan la calidad de vida de estos individuos.

**Descriptorios:** Cuidadores, Insuficiencia Cardíaca, Práctica Clínica Basada en Evidencias.

**Liliane Gomes de Oliveira**  
Discente do curso de Enfermagem da  
Universidade do Grande Rio Professor  
José de Souza Herdy - UNIGRANRIO. Rio  
de Janeiro, RJ, Brasil.  
**Email:** lilianegomes0107@gmail.com

**Thais de Assis Souto**  
Discente do curso de Enfermagem da  
UNIGRANRIO. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.  
**Email:** thais.azziz@gmail.com

**Aline Mirema Ferreira Vitorio**  
Enfermeira. Especialista. Professora da  
Escola de Ciências da Saúde da  
UNIGRANRIO e Enfermeira do Instituto  
Nacional de Cardiologia - Ministério da  
Saúde. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.  
**Email:** alinemirema2011@gmail.com

*Submissão:* 08/08/2016

*Aprovação:* 17/01/2017

## Introdução

A insuficiência cardíaca (IC) é uma síndrome clínica complexa que resulta do comprometimento estrutural ou funcional do enchimento ventricular ou ejeção de sangue resultando na incapacidade do coração em ejetar sangue suficiente para o organismo. As manifestações da IC são dispneia e fadiga, o que pode limitar ao paciente a tolerância ao exercício, e retenção de líquidos, que pode levar à congestão pulmonar, por este motivo é frequentemente referida como insuficiência cardíaca congestiva (ICC). No entanto alguns pacientes não apresentam sinais ou sintomas de sobrecarga de volume neste contexto o termo Insuficiência Cardíaca ou Heart Failure é preferido na comunidade científica<sup>1</sup>.

O aumento na incidência de IC está relacionado aos avanços terapêuticos no tratamento do infarto agudo do miocárdio, da hipertensão arterial e mesmo da IC, o que ocasiona maior sobrevida e, conseqüentemente, aumento da prevalência e de internações hospitalares por essa síndrome, gerando altos custos para países cuja população idosa é crescente. Por isso, a IC é reconhecida na atualidade como um importante problema de saúde pública<sup>2</sup>. Gastos com medicamentos, cirurgias e em alguns casos transplantes cardíacos também constituem importantes conseqüências da doença que influenciam diretamente na saúde pública<sup>3</sup>. Dados do censo nacional de 2010 evidenciaram crescimento da população idosa no Brasil e, portanto, com potencial crescimento de

pacientes em risco ou portadores de insuficiência cardíaca (IC). No maior estado do Brasil, São Paulo, foi identificado que 6,3% dos óbitos estavam relacionados a IC ou as suas etiologias associadas<sup>4</sup>. Investigações sobre questões epidemiológicas, socioeconômicas, compreensão da fisiopatologia da IC e inovações terapêuticas têm mostrado serem capazes de modificar a evolução natural da doença. Entretanto, persistem muitos desafios a serem vencidos no diagnóstico e tratamento desta patologia<sup>5</sup>.

É indispensável a implementação de programas de atenção à saúde para estes pacientes. Uma das grandes evidências no tratamento da IC relaciona-se à demonstração de que a atuação em equipe multidisciplinar pode modificar de maneira bastante positiva o curso natural da IC. Destaca-se nesta equipe o trabalho do enfermeiro que deve estar embasado de conhecimento técnico-científico para prestar uma assistência de enfermagem sistematizada, individualizada e humanizada a clientela com IC<sup>5</sup>.

A atuação do Enfermeiro frente ao portador de IC está relacionada a Educação em saúde, atuação na equipe multidisciplinar, avaliação da adesão ao tratamento, estabelecimento de vínculo afetivo, como a atenção e o carinho, a implantação de programas/clínicas de IC administrados por Enfermeiros e a produção científica<sup>5</sup>. A educação em saúde ao paciente com IC incluem orientações referentes ao conhecimento sobre a doença, uso correto dos medicamentos, peso diário, restrição de sal e líquidos, ingestão de bebida alcoólica e

assiduidade em consultas e exames e ainda identificação e ações diante de piora clínica e comunicação com a equipe de saúde<sup>3</sup>. Vale destacar que ações essenciais do cuidado de enfermagem não devem ser esquecidas como a atenção, o carinho e o apoio da enfermeira e da equipe de enfermagem que representam fontes de apoio emocional e bem-estar favorecendo a recuperação desses clientes.

Esforços para a melhora do paciente com IC têm ganhado destaque, justificando o desenvolvimento de clínicas e programas de IC, a maioria, administrados por enfermeiros, que detêm o manejo das intervenções não farmacológicas, expressando como resultados do cuidado de enfermagem a pacientes com IC: redução da re-internação, do tempo de internação, do custo do tratamento e da mortalidade; e, melhora: do padrão funcional e da qualidade de vida<sup>6</sup>.

A IC é considerada a via final de todas as doenças cardíacas, crônica, debilitante e terminal, traz limitações ao paciente, necessitando de cuidador frequentemente<sup>7</sup>. Para fins de definição considera-se o cuidador do paciente, acometido por doença terminal, o indivíduo voltado a prestação de cuidado a família e ao paciente que se encontra no fim de sua vida, em decorrência a uma enfermidade fatal. Este indivíduo dedica-se muitas das vezes de maneira filantrópica, oferecendo-lhe suporte físico, emocional e psicológico, buscando sempre proporcionar o bem estar possível nos limites daquele que se encontra aos seus cuidados<sup>8</sup>.

O desafio dos profissionais de saúde, em especial o Enfermeiro é cuidar além do paciente, olhar além do indivíduo, oferecendo suporte a família e cuidadores<sup>9</sup>, portanto a assistência à saúde ao portador de IC não deve se restringir ao paciente. O cuidador é considerado de vital importância para a condução do tratamento do paciente, seja na implementação, manutenção da terapia medicamentosa e oferta de apoio emocional<sup>7</sup>.

Pesquisas com abordagem ao cuidador de pacientes que necessitam de cuidados paliativos são comuns na literatura nacional e internacional, porém no que se refere a cuidadores de pacientes com IC é escassa principalmente a nível nacional<sup>10</sup>. Espera-se com este estudo ampliar a visão do cuidar ao paciente com IC direcionando-a a seu cuidador, elemento chave do cuidar desta clientela.

Assim, esta pesquisa objetivou identificar em produções bibliográficas de Enfermeiros nas bases de dados selecionadas, estudos que abordem a temática cuidadores de pacientes com IC; e analisar os dados dos estudos selecionados como um conhecimento achado na revisão integrativa.

## Material e Método

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura. Método que possibilita a construção de uma análise ampla da literatura, contribuindo para discussões sobre metodologias e resultados de pesquisas, assim como reflexões sobre a realização de futuros estudos na prática baseada em evidência (PEB). Na revisão integrativa,

.....

analisam-se pesquisas consideráveis, que proporcionem embasamento na tomada de decisão e conseqüentemente melhora da prática clínica<sup>11</sup>. Uma revisão direciona profissionais de saúde para intervenções baseadas em evidências, reduzindo tempo, através de um único estudo apresentando resultados compilados e análise dos artigos de interesse do autor.

A presente pesquisa cumpriu as seis etapas de uma revisão integrativa, sendo elas: 1- Elaboração da questão norteadora, a questão da pesquisa; 2- A definição de amostragem na busca na literatura que refere-se a busca de informações em periódicos nas bases eletrônicas de dados; 3- Coleta de dados que define as informações que serão retirados dos estudos escolhidos usando um instrumento que condensem as informações de forma precisa; 4- Avaliação dos estudos incluídos assemelha-se a uma análise de dados devendo ser de forma crítica; 5- Análise de resultados que ocorre a interpretação dos resultados obtidos, comparando-se os dados da análise com o referencial teórico; 6- Exposição da revisão, onde ocorre a apresentação da revisão, que deve conter os resultados principais atribuídos a análise dos artigos incluídos<sup>11</sup>.

A questão norteadora traçada para a presente investigação foi: O que está sendo publicado nas bases de dados sobre cuidadores de pacientes com IC?

Dando prosseguimento ao método, a partir da questão de pesquisa, realizou-se leitura de artigos, manuais, livros textos, resoluções e selecionou-se as bases de dados, e a partir das

palavras utilizadas na questão norteadora elegeu-se os descritores para iniciar a busca dos estudos. Testes foram realizados com as estas palavras atendendo as especificidades de cada base de dados selecionada, sendo assim CINAHL (The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature): Termos de assunto, Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online): Mesh (Termos Medical Subject Headings) e LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde): Decs (Descritores em Ciências da Saúde).

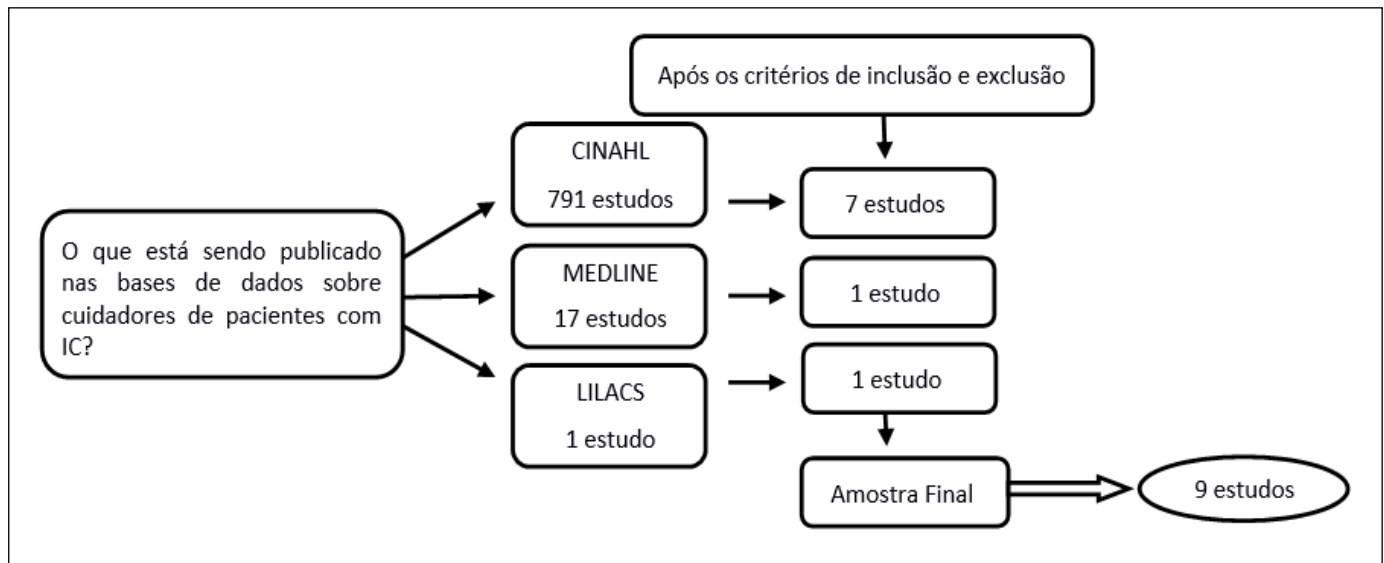
Em seguida foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão para seleção dos estudos: artigos, que abordassem a temática “cuidadores de paciente com IC”, disponível eletronicamente e gratuito em texto completo em inglês, português ou espanhol, ter pelo menos um autor enfermeiro no rol dos autores e publicado entre 2010 e 2015. Como critério de exclusão definiu-se os estudos que não se enquadrassem nos critérios de inclusão.

A busca ocorreu nas bases de dados CINAHL; MEDLINE e LILACS via portal da Biblioteca Virtual de saúde (BVS). O período de coleta de dados compreendeu os meses de março e abril de 2015. Por meio do uso de descritores controlados e não controlados prosseguiu-se a pesquisa. Aplicou-se a estratégia de busca com auxílio do operador de cruzamento booleano AND Os descritores utilizados para a busca dos estudos a serem analisados foram, de acordo com cada base de dados: CINAHL: Caregivers AND Cardiac failure; MEDLINE: Caregivers AND Heart Failure AND

Heart Transplantation; LILACS: Caregivers AND Heart Failure. Resultando em 09 estudos como

descrito a seguir no quadro 1 a seguir:

**Quadro 1:** Número de estudos obtidos nas bases de dados- Rio de Janeiro 2015.



Fonte: Elaborado pelas autoras, 2016.

Para extração de dados dos estudos foi elaborado um instrumento contendo os seguintes itens: Revista de publicação, Base de dados, País de origem, Idioma, Autores, Ano de publicação, Título, Objetivos, Metodologia, Resultados, Conclusão e Nível de evidência.

Com o intuito de classificar os artigos por níveis de evidência para contribuir com uma prática baseada em evidência foi aplicado um sistema de hierarquia dividido por sete níveis de evidência, no qual o nível I são revisões sistemáticas ou metanálises de ensaios clínicos randomizados controlados ou ainda oriundos de diretrizes clínicas baseadas em revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados controlados; no nível II são pesquisas derivadas de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado; no nível III são os ensaios clínicos sem randomização; o nível IV os estudos de coorte e caso-controle; o nível V é a revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; no VI são evidências provenientes de estudo descritivo, qualitativo e o nível VII são opiniões

de especialistas<sup>12</sup>. Os dados foram extraídos e compilados e apresentados a partir de quadros e textos descritivos.

## Resultados

Os dados Nove estudos foram selecionados para a revisão integrativa (Quadro 2), a maioria dos artigos foram publicações de origem norte-americana (n=6), em seguida de origem inglesa (n=1), brasileira (n=1) e dinamarquesa (n=1). O predomínio do idioma das publicações foi o inglês (n=8), tendo uma publicação em português (n=1). O ano de 2011 foi o de maior publicação (n=3), variando de uma a duas publicações nos demais anos, não sendo identificados artigos em 2015. A publicação brasileira ocorreu no ano de 2014. Referente a metodologia dos artigos selecionados, 7 foram pesquisas descritivas de abordagem qualitativa, uma pesquisa metodológica e um estudo de caso qualitativo.

**Quadro 2:** Título dos estudos selecionados da Revisão Integrativa e níveis de evidência - Rio de Janeiro, 2016.

Título do Estudo	Nível de Evidência
Park EO, Yates BC, Schumacher KL, Meza J, Kosloski K, Pullen C. Caregiving demand and difficulty in older adult spousal caregivers after coronary artery bypass surgery. <i>Geriatr Nurs.</i> 2013; 34(5):383-7.	VI
Baker K, Flattery M, Salyer J, Haugh KH, Maltby M. Caregiving for patients requiring left ventricular assistance device support. <i>Heart Lung.</i> 2010; 39(3):196-200.	VI
Hwang B, Fleischmann KE, Howie-Esquivel J, Stotts NA, Dracup K. Caregiving for patients with heart failure: impact in patients' families. <i>Am. J. Crit. Care.</i> 2011; 20(6):431-41.	VI
Whittingham K, Pearce DE. Carer support from a community based heart specialist nurse service. <i>Br. J. Nurse.</i> 2011; 20(21):1388-93.	VI
Marcuccilli L, Casida JJ, Bakas T, Pagani FD. Family caregivers' inside perspectives: caring for an adult with a left ventricular assist device as a destination therapy. <i>Prog. Transplant.</i> 2014; 24(4):332-40.	VI
Sanford J, Townsend-Rocchicciolli J, Horigan A, Hall P. A process of decision making by caregivers of family members with heart failure. <i>Res. Theory. Nurs. Pract.</i> 2011; 25(1):55-70.	VI
Hupcey JE, Fenstermacher K, Kitko L, Penrod J. Achieving Medical Stability: Wives' Experiences With Heart Failure. <i>Clin. Nurs. Res.</i> 2010; 19(3):211-29.	VI
Vieira GCA, Cavalcanti ACD, Silva AS, Guimarães TCF, Rosa MLG, Silva VA. Adaptação transcultural brasileira do <i>Family caregiver-specific quality of life scale</i> : estudo metodológico. <i>Online braz. J. nurs.</i> 2014; 13(1): 53-61.	VI
Egerod I, Overgaard D. Taking a back seat: support and self-preservation in close relatives of patients with left ventricular assist device. <i>Eur. J. Cardiovasc. Nurs.</i> 2012; 11(4):380-7.	VI

Estudos descrevem os sofrimentos vividos pelos cuidadores<sup>13,16</sup>. Uma das pesquisas especifica o suporte oferecido pelo Enfermeiro aos cuidadores<sup>16</sup>. Outros estudos também abordam os sofrimentos destes indivíduos<sup>17</sup>. O direcionamento de investigações para o Enfermeiro e a formação de suporte foram identificadas em duas pesquisas<sup>18,19</sup>. Com relação recomendação de avaliar a sobrecarga dos cuidadores dois trabalhos foram selecionados<sup>17,20</sup>. Investigações apontam a participação de Enfermeiros especialistas no apoio a cuidadores na comunidade<sup>21</sup>. A formação de uma rede de apoio aos cuidadores está presente em vários estudos desta revisão integrativa<sup>13,16,18,19,21</sup>. Três

pesquisas tratam a questão do suporte para profissionais de saúde em geral<sup>13,15</sup>. Outros três estudos abordam cuidadores de pacientes com suporte circulatório ventricular<sup>14,17,21</sup>. A Terapia de Suporte circulatório de ventrículo Esquerdo, O Left Ventricular Assist Device (LVAD), consiste em um dispositivo de mecânica do coração, que o ajuda no bombeamento de sangue pelo coração, e pode ser utilizado como ponte para transplante<sup>22</sup>.

Dos nove estudos analisados, sete discutem sobre a formação de suporte, uma rede de apoio de profissionais de saúde para os cuidadores de pacientes com IC<sup>15,16,18,19,21</sup>. Seis artigos descrevem o sofrimento vivenciado pelos cuidadores<sup>13,14,15,16,17,19</sup>, e três pesquisas são



direcionadas ao cuidador de paciente em uso de Terapia de Suporte Circulatório de Ventrículo Esquerdo<sup>14,17,21</sup>.

No primeiro estudo<sup>13</sup> apresentado no quadro 2 abordou-se as demandas e dificuldades enfrentadas pelas esposas de pacientes idosos revascularizados em cirurgias coronárias. No artigo intitulado Caregiving for patients requiring left ventricular assistance device support<sup>14</sup>, investigou-se as experiências de cuidadores de pacientes que receberam terapia de LVAD. Os fatores associados ao impacto da prestação de cuidado na família e cuidadores de pacientes com insuficiência cardíaca foi identificado em um estudo<sup>15</sup>, onde o assunto foi tratado minuciosamente. Na pesquisa Britânica<sup>16</sup> autores ressaltaram a importância do suporte de saúde oferecido por enfermeiros especialistas em cardiologia, a uma determinada comunidade do país.

Perspectivas dos cuidadores familiares de pacientes em terapia com um dispositivo de assistência ventricular esquerda como tratamento de destino foi tema abordado um dos estudos analisados<sup>17</sup>. Um outro trabalho selecionado foi o artigo que relatou o processo de tomada de decisão de cuidadores de pacientes com insuficiência cardíaca<sup>18</sup>.

Relatar a experiência de viver com pacientes com IC foi descrito em uma pesquisa a partir da perspectiva de suas esposas<sup>19</sup>. Um dos estudos analisados foi a adaptação transcultural do Family Caregiver-Specific Quality of Life Scale, para avaliação de qualidade de vida de cuidadores de

pacientes com insuficiência cardíaca para uso no Brasil<sup>20</sup>.

Por fim a última pesquisa analisada nesta revisão retrata as experiências e estratégias de enfrentamento de parentes próximos dos pacientes LVAD durante o preparo, a espera, para o transplante<sup>21</sup>.

## Discussão

O sofrimento dos cuidadores foi abordado nos artigos analisados, sendo assim em geral consiste em abdicar-se de suas vidas em função dos pacientes que assistem. Estes agentes do cuidar deixam suas atividades em segundo plano, como tarefas domésticas, atividades de recreação e trabalho fora de casa. Frequentemente dedicam-se inteiramente ao paciente. Há ainda, o sofrimento em relação ao manejo do cuidado, onde muitos que exercem a função de cuidar se tornam responsáveis diretamente pela assistência à saúde ofertada. Muitos destes indivíduos oferecem todo suporte que podem dar, mesmo que seja além de suas forças<sup>14</sup>.

Neste sentido a avaliar a sobrecarga, é de extrema importância, uma vez que este cuidador se torna sobrecarregado, o assistir pode ser prejudicado, já que se torna sobrecarregado de tarefas que antes não possuía, tendo que eleger prioridades de atividades e promover uma organização nas atividades a serem feitas.

O excesso de carga de trabalho pode ocorrer quando há a adição de tarefas novas, como por exemplo atenção e monitoramento as manifestações de alerta da patologia IC,

organização de ambientes e tarefas domésticas. Conferindo assim, não apenas sobrecarga física, mas também emocional e psicológica<sup>13</sup>. Através de instrumentos como questionários, escalas de qualidade de vida, implementadas ao estilo de vida do cuidador, pode-se avaliar esta sobrecarga sofrida, a Family Caregiver-Specific Quality of Life Scale, é um exemplo. A partir dos resultados obtidos após a aplicação deste questionário é possível programar intervenções direcionadas e individuais para os cuidadores. Tal estudo pode contribuir no planejamento de uma rede de apoio de acordo com as demandas dos cuidadores e possibilitar ainda a aplicação do questionário a nível nacional<sup>20</sup>.

A Formação de rede de suporte e apoio multiprofissional é necessária, o apoio social pode ser visto como um fator que diminui, de certa forma, os efeitos do estresse do cuidador, consequentemente aumentando a capacidade de enfrentamento do cuidador a algumas situações. Este suporte é definido como grau em que as relações interpessoais têm funções específicas, tais como apoio emocional, informação ou orientação para resolução de problemas, apoio efetivo, suporte de carinho e companheirismo social. Cuidadores de pacientes com insuficiência cardíaca percebem que o apoio social, as informações fornecidas a eles e conselhos, por exemplo, não são suficientes. Este fato reforça a afirmação de que o acesso as informações gerais e o apoio emocional são comumente deficientes para quem cuida. Logo, torna-se indispensável o apoio de uma equipe multidisciplinar, fornecendo

assim estratégias de educação, aconselhamento e apoio social, principalmente emocional, a um cuidador para que este consiga cuidar de modo efetivo<sup>15</sup>.

A Formação de rede de suporte multiprofissional assistencial, composta por Enfermeiro especialista como membro da equipe, médicos, assistentes sociais, psicólogo dentre outros profissionais da saúde, é importantíssima em relação ao cuidado com o paciente portador de insuficiência cardíaca, como também para seus cuidadores. A presença de um enfermeiro especialista é crucial, uma vez que esse profissional, está preparado e atento a identificar sinais de agravamento da patologia e promove um gerenciamento no que tange ao plano de cuidado de cada paciente em questão, e ainda assume o papel de educador em relação a aprendizagem dos cuidadores dos pacientes com IC, em relação a patologia<sup>16</sup>.

Pacientes, possuem cuidadores muita das vezes idosos, em virtude da patologia, pacientes tornam-se dependentes de tal forma, que acabam demandando uma carga maior de trabalho a eles em virtudes de suas limitações por conta da idade. As quatro principais tarefas de cuidado mais difíceis são as tarefas adicionais domésticos, o transporte, e em terceiro lugar são as tarefas adicionais fora de casa e gerenciamento de problemas de comportamento<sup>13</sup>. Além disso, os cuidadores relataram ter mais exigências do que dificuldades. Examinar as tarefas de cuidados exigentes e difíceis dos cuidadores exigem informações que devem ser identificadas através



de testes adaptados para esta população cuidadores de pacientes com IC<sup>13</sup>.

O cuidado prestado aos pacientes que possuem dispositivo de assistência ventricular esquerda (LVAD), é algo de muito importância. No entanto, há pouco conhecimento sobre tal assunto. Muitos pacientes recebem a LVAD, com diversas finalidades, como ponte para transplantes, terapia de destino ou recuperação. E o suporte aos cuidadores desses pacientes é fundamental, para que haja uma compreensão sobre o cuidado e que esse seja incluído como atividade de vida diária. Em seus papéis como cuidadores estes indivíduos são vistos com relacionamentos com amigos e familiares prejudicados, empregos e meios de subsistência, saúde e paz de espírito "sacrificados". Evidencia-se "Indo além" refletindo-se em enfrentamento e adaptação aos sacrifícios de ser um cuidador<sup>14</sup>.

Problemas com os que prestam cuidados ao paciente com IC e que causam impacto na assistência à saúde deste paciente muitas das vezes não recebem a devida importância. Baseado neste contexto, foi realizado um estudo que sugeriu a necessidade de intervenções para fomentar o apoio social e psicológico aos cuidadores. Afirmou-se nesta pesquisa que cuidadores e familiares podem precisar de apoio adicional imediatamente após internações de pacientes para minimizar o impacto negativo da prestação de cuidados por eles oferecido<sup>15</sup>.

Diversos pacientes convivem com seus cuidadores, e muitas das vezes esses empregam um cuidado sem a orientação de um profissional

de saúde adequada. O contato com o enfermeiro no auxílio desses cuidadores é de vital importância para tais, isso foi constatado em uma das pesquisas desta revisão. Portanto, a equipe de saúde, deve oferecer apoio a cuidadores, como gerentes de caso e trabalhar de forma oportunista e pró-ativa para reconhecer a fadiga, a sobrecarga física e/ou mental, do cuidador, e evitar consequências negativas no cuidado oferecido ao paciente<sup>16</sup>.

Cuidadores familiares exercem um papel importante na assistência ao paciente portadores de IC, principalmente no que diz respeito àquele paciente que possui dispositivo LVAD. Suas atividades do cuidar incluem: limpeza e manutenção do dispositivo e efetuar protocolos de emergências, uma vez tendo sido esclarecido a respeito. Uma investigação fenomenológica foi realizada para explorar as experiências dos cuidadores de pacientes com LVAD onde comprovou-se que eles enxergam o cuidado não como uma obrigação a ser feita, mas enfrentam como um hábito de vida diária, a manutenção da vida do paciente, no qual aprendem com o passar dos anos e extraem experiência de cuidado<sup>17</sup>.

Pacientes que possuem dispositivo de assistência ventricular esquerda (LVAD), são muitas vezes candidatos a transplantes cardíacos, nesse contexto os cuidadores familiares possuem importante participação para o encorajamento do paciente à terapia de ponte para o transplante, dando-lhe apoio para seguir com a decisão e bem como a aceitação do dispositivo. O reconhecimento das expectativas dos familiares e

suas experiências é essencial. Sendo assim, suporte a esses familiares, é algo que beneficia tanto esses, como os pacientes, e os profissionais de saúde que participam no planejamento e assistência à saúde destes pacientes<sup>21</sup>.

A insuficiência cardíaca, em seu decorrer envolve a tomada de decisão acerca de vários fatores relacionado à mesma. Essa decisão pode ser tomada tanto pelo paciente quanto pelos seus cuidadores que também participam do processo da doença. Contudo, ao longo do tempo e do desenvolvimento da patologia, esse processo de tomada de decisão, pode não mais caber ao paciente, mas sim aos seus cuidadores, que se tornam responsáveis também por isso. Em alguns casos, os cuidadores não possuem esclarecimento amplo em relação a patologia, bem como para a tomada de decisão acerca do tratamento, daí a importância do auxílio e orientação prestado pelo enfermeiro, na orientação à tomada de decisão afirma estudo<sup>18</sup>.

As esposas são em sua maioria as principais cuidadoras dos pacientes com IC. Estas mulheres acompanham o desencadeamento progressivo e debilitante da doença. Como a IC é uma patologia com trajetória incerta, muitas dessas cuidadoras acabam adquirindo experiência ao longo do tempo, aprendendo a lidar com os efeitos da patologia, e promovendo mudanças em seu cuidado ofertado, suas impressões em relação a condição do cônjuge, bem como suas expectativas em relação ao futuro, sempre está atrelada ao constante desenvolvimento da doença e seus efeitos debilitantes<sup>19</sup>.

Poucos são os estudos produzidos no Brasil sobre esta temática com foco nos cuidadores /familiares de pacientes com IC. Portanto um único estudo nacional fez parte desta revisão integrativa, o Family Caregiver-Specific Quality of Life Scale, uma pesquisa metodológica de adaptação de um instrumento que avalia a qualidade de vida do cuidador de paciente com IC. Após ter passado por algumas modificações, traduções e retraduações o instrumento foi adaptado e se encontra em processo de validação para que possa em breve estar disponível para ser aplicado nesta população que tanto precisa de apoio. Vale destacar que este estudo contribuirá para novas produções científicas e análise direcionada dos cuidadores brasileiros<sup>20</sup>.

## Conclusão

Esta revisão integrativa apontou a necessidade de oferecer aos cuidadores de paciente com IC uma rede de suporte que os auxiliem e fortaleçam. Pois muitas vezes, esses ofertam um cuidado sem a orientação adequada. A educação em saúde oferecida a estes agentes do cuidar é necessária. Portanto, a equipe de saúde deve oferecer apoio aos cuidadores principalmente para evitar consequências negativas na assistência oferecida ao paciente.

A grande parte dos artigos selecionados para esta revisão foi de origem norte-americana, a produção bibliográfica relacionada ao cuidador de Insuficiência Cardíaca é superficial e escassa, principalmente em relação a artigos brasileiros. De modo geral, as produções não abordavam

unicamente o cuidador de Insuficiência Cardíaca, mas cuidadores de doenças crônicas, generalizando assim a temática, não sendo específica no tocante a IC.

Enfatiza-se a importância do cuidador a fim de melhorar a qualidade de sua assistência prestada. Estes indivíduos participam ativamente do processo da doença do paciente que assiste. Recomenda-se assim o cuidado centrado no paciente e em seu cuidador. Diante do exposto, estudos norteadores com a equipe multiprofissional para propor estratégias na formação de uma rede de suporte aos cuidadores de IC tornam-se necessários. Assim como produção de estudos nacionais com foco nesta temática e com fortes evidências.

## Referências

1. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey DJ, Drazner MH, et al. 2013. ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation*. 2013; 128:e240-e327.
2. Nogueira PR, Rassi S, Corrêa KS. Perfil epidemiológico, clínico e terapêutico da insuficiência cardíaca em hospital terciário. *Arq Bras Cardiol*. 2010; 95(3):392-398.
3. Domingues FB, Clausell N, Aliti GB, Dominguez DR, Rabelo ER. Educação e Monitorização por Telefone de Pacientes com Insuficiência Cardíaca: Ensaio Clínico Randomizado. *Arq Bras Cardiol*. 2011; 96(3):233-239.
4. Bocchi EA, Guimarães G, Tarasoutshi F, Spina G, Mangini S, Bacal F. Cardiomyopathy, adult valve disease and heart failure in South America. *Heart*. 2009; 95(3):181-9.
5. Ferreira MCS, Gallani MCBJ. Insuficiência Cardíaca: antiga síndrome, novos conceitos e a atuação do enfermeiro. *Rev Bras Enferm*. 2005; 58(1):70-3.
6. Oliveira LG, Souto TA, Vitorio AMF. Os Cuidados de Enfermagem na Insuficiência Cardíaca baseados em evidências: uma Revisão integrativa. *Rev Red Cuid Saúde*. 2015; 9(2):1-4.
7. Janssen DJA, Spruit MA, Wouters EFM, Schols JMGA. Family caregiving in advanced chronic organ failure. *J Am Med Dir Assoc*. 2012; 13(4):394-9.
8. Santana JCB, Paula KF, Campos ACV, Rezende MAE, Barbosa BDG, Dutra BS et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*. 2009; 3(1):77-86.
9. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev Eletr Enferm*. 2009; 11(4):858-65.
10. Trotte LAC, Caldas CP, Guimarães TCF. Insuficiência Cardíaca e cuidados paliativos, uma nova dimensão de cuidado para enfermagem brasileira. In: Anais do 16o Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem, 2011, Campo Grande, MS, Brasil. 2011. Disponível em: <<http://www.abeneventos.com.br/16senpe/senpe-trabalhos/files/0000.pdf>>. Acesso em: 10 jan 2015.
11. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(4):758-64.
12. Stillwell SB, Overholt EF, Melnyk BM, Williamson KM. Evidence-based practice, step by step: Searching for the evidence. *AJN*. 2010; 110(5):41-47.
13. Park EO, Yates BC, Schumacher KL, Meza J, Kosloski K, Pullen C. Caregiving demand and difficulty in older adult spousal caregivers after coronary artery bypass surgery. *Geriatr Nurs*. 2013; 34(5):383-7.
14. Baker K, Flattery M, Salyer J, Haugh KH, Maltby M. Caregiving for patients requiring left ventricular assistance device support. *Heart Lung*. 2010; 39(3):196-200.

15. Hwang B, Fleischmann KE, Howie-esquivel J, Stotts NA, Dracup K. Caregiving for patients with heart failure: impact on patients' families. *Am J Crit Care.* 2011; 20(6):431-41.
16. Whittingham K, Pearce DE. Carer support from a community based heart specialist nurse service. *Br J Nurs.* 2011; 20(21):1388-93.
17. Marcuccilli L, Casida JJ, Bakas T, Pagani FD. Family caregivers' inside perspectives: caring for an adult with a left ventricular assist device as a destination therapy. *Prog Transplant.* 2014; 24(4):332-40.
18. Sanford J, Townsend-Rocchicciolli J, Horigan A, Hall P. A process of decision making by caregivers of family members with heart failure. *Res Theory for Nurs Pract.* 2011; 25(1):55-70.
19. Hupcey JE, Fenstermacher K, Kitko L, Penrod J. Achieving Medical Stability: Wives' Experiences With Heart Failure. *Clini Nurs Res.* 2010; 19(3):211-29.
20. Vieira GCA, Cavalcanti ACD, Silva AS, Guimarães TCF, Rosa MLG, Silva VA. Brazilian transcultural adaptation of the "Family caregiver-specific quality of life scale": a methodological study. *Online Braz J Nurs.* 2014; 13(1):53-61.
21. Egerod I, Overgaard D. Taking a back seat: support and self-preservation in close relatives of patients with left ventricular assist. *Eur Jour Cardiovasc Nurs.* 2012; 11(4):380-7.
22. Dinkhuysen JJ, Andrade A, Contreras C, Paulista PP, Leme L, Manrique R. Estudo experimental do dispositivo artificial eletromecânico pulsátil implantável. *Rev Bras Cir Cardiovasc.* 2008; 26(1):76-85.