

**Ana Cristina Carneiro Fernandes Souto**

**Um enfoque para componentes subjetivos na hipercolesterolemia familiar: avaliação e análise da qualidade de vida relacionada à saúde em face ao sentido de autoeficácia de pacientes inscritos no Programa Hipercol Brasil**

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. Raul Dias dos Santos Filho

**São Paulo**

**2018**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**

Preparada pela Biblioteca da  
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Souto, Ana Cristina Carneiro Fernandes

Um enfoque para componentes subjetivos na hipercolesterolemia familiar : avaliação e análise da qualidade de vida relacionada à saúde em face ao sentido de autoeficácia de pacientes inscritos no Programa Hipercol Brasil / Ana Cristina Carneiro Fernandes Souto. -- São Paulo, 2018.

Tese (doutorado) -- Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Cardiologia.

Orientador: Raul Dias dos Santos Filho.

Descritores: 1.Hiperlipoproteinemia tipo II  
2.Pesquisa interdisciplinar 3.Autorrelato 4. Saúde da população 5.Qualidade de vida 6.Autoeficácia

USP/FM/DBD-256/18

Responsável: Kátia Maria Bruno Ferreira - CRB-8/6008

“A curiosidade como inquietação indagadora, como inclinação ao desvelamento de algo, como pergunta verbalizada ou não, como procura de esclarecimento, como sinal de atenção que sugere alerta faz parte integrante do fenômeno vital. (...) a curiosidade que nos move e que nos põe pacientemente impacientes diante do mundo que não fizemos, acrescentando a ele algo que fazemos.”

(Paulo Freire,p.15)<sup>123</sup>.

Dedico este pensamento de Paulo Freire, sobre a curiosidade que move a vida e orienta as diversas criações humanas e também a pesquisa científica, aos pacientes e seus familiares que ao buscarem preencher suas curiosidades sobre a suspeita diagnóstica da HF colaboraram acrescentando informações indispensáveis para o desenvolvimento da pesquisa.

## Agradecimentos

---

Embora de autoria única a tese não é um trabalho individual. Por isso, agradeço muito o acolhimento das ideias, os diálogos, as orientações, as críticas e, sobretudo agradeço a liberdade que tive nesse processo de aprendizagem e sistematização de conhecimentos.

Meus mais sinceros agradecimentos:

Aos professores e pesquisadores que abriram a possibilidade do diálogo e deram todo o suporte necessário para que esta pesquisa fosse realizada: Prof. Dr. Alexandre da Costa Pereira, Dra. Ana Carolina Moran Gagliardi Miguel, e Dra. Cinthia Elin Jannes. E a todos os profissionais que gentilmente compartilharam dados do Programa Hipercol Brasil.

Ao Prof. Dr. Luiz Antonio Machado Cesar, Prof. Dr. Luiz Henrique Gowdak, e Profa. Dra. Bellkiss W. Romano pela participação no momento de qualificação e pelos cuidadosos apontamentos críticos necessários para a melhoria da forma e aperfeiçoamento do trabalho.

Às colaboradoras na Coordenação de Pós-Graduação Estrito Senso: Neusa Dini, Juliana Sobrinho, Mônica Souto, Luana Guedes e Valdecira Ferreira pelas cuidadosas intervenções necessárias para o bom andamento do processo de doutoramento.

À Júlia T. Fukushima, Prof. Dr. Marcio H. Miname, Dra. Ana Paula Marte Chacra, Dra. Viviane Z. R. Giraldez, e Sueli Stifoni pelo apoio incondicional ao

desenvolvimento do pensamento científico, colaboração na análise dos dados, e por facilitar a observação das consultas previamente à aplicação dos questionários de seguimento.

Ao meu orientador Prof. Dr. Raul Dias dos Santos, em especial, professor e que reúne um conjunto de características humanas que o definem como um educador que pratica a pedagogia da autonomia: a segurança e competência profissional, a generosidade, o comprometimento, a disponibilidade para a escuta e o diálogo. E à pessoa Raulzinho, muito obrigada por saber conduzir minha aprendizagem com o cuidado, a sinceridade e o respeito às divergências no pensar características que reunidas definem um amigo.

Muito obrigada aos velhos amigos que, mais do que eu mesma, confiaram na minha capacidade de resiliência.

Muito obrigada à família, por existirem e me fazerem ser o que estou sendo.

Às minhas filhas e marido que bravamente resistiram aos monólogos sobre o tema da pesquisa e que não desistiram de esperar o momento de serem escutados. Agora vamos mudar o disco! (O disco, sim, pq somos de outro século).

E, finalmente à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pelo auxílio financeiro para a pesquisa concedido por meio de bolsa.

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 Aneliese 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 abreviaturas

Lista de tabelas

Resumo

Summary

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	20
1.1. O contexto no qual se insere a pesquisa.....	20
1.2. Hipercolesterolemia familiar .....	22
1.3. Programa Hipercol Brasil .....	24
1.4. Considerações no campo da Psicologia.....	25
1.4.1. Do referencial teórico de onde se extrai o constructo AE .....	28
1.5. O problema de pesquisa .....	32
1.5.1. Justificativas.....	33
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	35
2.1. Geral .....	35
2.2. Objetivos específicos .....	37
2.2.1. Perfil de qualidade de vida dos participantes do Hipercol Brasil: estudo descritivo transversal de QVRS (estudo 1).....	37
2.2.2. Estudo longitudinal prospectivo de QS (estudo 2) .....	38
2.2.3. Estudo da associação entre QVRS e o sentido de AES (estudo 3) .....	39
<b>3. MATERIAL E MÉTODOS</b> .....	40
3.1. Descrição da população.....	40

3.2. Critérios de inclusão.....	41
3.3. Coleta de dados .....	42
3.3.1. Coleta de dados abordagem de QVRS (estudo 1) .....	44
3.3.2. Coleta de dados de seguimento de QS (estudo 2) .....	44
3.3.3. Coleta de dados abordagem de AE (estudo 3).....	46
3.4. Instrumentos utilizados para acessar aspectos subjetivos .....	47
3.5. Considerações acerca da técnica do autorrelato na coleta de dados descritivos e acesso aos constructos latentes.....	50
3.6. Ética.....	54
3.7. Análise estatística .....	55
3.7.1. Das variáveis descritivas da coorte .....	55
3.7.2. Da abordagem de QVRS (estudo 1).....	56
3.7.3. Da comparação do autorrelato de QS ao longo do tempo (estudo 2) .....	57
3.7.4. Das propriedades psicométricas das EAE (fase 1 do estudo 3) .....	59
3.7.5. Do estudo de associação de QVRS com o sentido de AES (fase 2 do estudo 3) .....	62
<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>64</b>
4.1. Do estudo descritivo transversal de QVRS (estudo 1).....	64
4.2. Do estudo longitudinal prospectivo de qualidade de saúde: seguimento realizado com participantes do Hipercol Brasil rastreados entre abril/2011 e abril/2014 (estudo 2) .....	75
4.3. Do estudo da correlação entre QVRS e AES (estudo 3) .....	91
4.3.1. Estrutura e análise das propriedades psicométricas das EAE (fase 1) .....	91

4.3.2. Descrição do estudo da correlação entre QVRS e AES (fase 2) .....	93
4.3.3. Variáveis associadas com as medidas mentais e/ou físicas de QVRS e sentido de AES (fase 2). .....	100
<b>5. DISCUSSÃO</b> .....	106
5.1. Discussão centrada no desfecho qualidade de vida relacionada à saúde ...	107
5.2. Discussão centrada no desfecho Qualidade de Saúde .....	113
5.3. Discussão centrada no sentido de Autoeficácia em saúde .....	118
5.4. Sobre o reconhecimento dos sujeitos cognoscentes .....	124
5.5. Sobre o esclarecimento epistemológico .....	128
5.6. Sobre os limites da pesquisa.....	132
<b>6. CONCLUSÕES</b> .....	135
6.1. Considerações finais .....	139
<b>7. ANEXOS</b> .....	140
7.1. Versão do questionário SF-12 (Medical Outcomes Study 12-Item Short-Form Health Survey), parte do questionário 1 de identificação.....	140
7.2. Modelo 2: questionário de seguimento em QS com perguntas do WHOQL-Bref, e questões adicionais. ....	143
7.3. Escalas de Autoeficácia para Doenças Crônicas ( <i>Chronic Disease Self-Efficacy Scales</i> ) .....	149
7.4. Questionário para diagnóstico Hipercolesterolemia Familiar .....	155
Critério Holandês .....	155
7.5. Questionário 1: Identificação, seguimento e avaliação de risco cardiovascular em coorte brasileira.....	156

**8. REFERÊNCIAS..... 161**

**9. APÊNDICE**

## Listas de abreviaturas

HF	Hipercolesterolemia Familiar
SUS	Sistema Único de Saúde
LDL	Lipoproteína de baixa densidade
LDL-c	Colesterol de lipoproteína de baixa densidade
DCV	Doença cardiovascular
OMS	Organização Mundial de saúde
CI	Caso índice
F	Familiares de primeiro e segundo grau
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
AES	Autoeficácia em saúde
SPSS	Statistical package for the social Science
CI+	Caso índice com mutação identificada
F+	Familiar com mutação identificada
CI-	Caso índice sem mutação identificada
F-	Familiar sem mutação identificada
EAE	Escalas de autoeficácia em saúde
SF-12	<i>12-Item short-form health survey</i>
PCS	<i>Physical components score</i>
MCS	<i>Mental components score</i>
WHOQOL-Bref	Questionário de qualidade de vida da OMS

MACE	<i>Major adverse cardiovascular events</i> (eventos cardiovasculares adversos maiores), para o estudo de qualidade de vida. A variável contempla a ocorrência prévia de pelo menos um dos eventos: angina do peito, IAM, ICC, arritmias, e revascularização do miocárdio, ambas cirúrgica ou percutânea
MACE2	<i>Major adverse cardiovascular events 2</i> (eventos cardiovasculares adversos maiores 2), para o estudo de qualidade de saúde. A variável contempla a ocorrência prévia de pelo menos um dos eventos: angina do peito, IAM, DVP, e DCV de modo inespecífico
QS	Qualidade de saúde
IAM	Infarto agudo do miocárdio
DVP	Doença vascular periférica
ApoB	Apolipoproteína B
DAC	Doença da artéria coronária
ICC	Insuficiência cardíaca congestiva
QV	Qualidade de vida
DP	Desvio padrão
IMC	Índice de massa corpórea

## Lista de tabelas

<b>Tabela 1.</b> Descrição da população com suspeita genética de HF: comparação entre o grupo de incluídos e excluídos do estudo.....	<b>66</b>
<b>Tabela 2.</b> Descrição geral da coorte estudada: aspectos clínicos, dados de conhecimento sobre a HF e sociodemográficos.....	<b>69</b>
<b>Tabela 3.</b> Descrição da coorte quanto às medidas de QVRS: medidas de componentes mentais e físicos.....	<b>70</b>
<b>Tabela 4.</b> Descrição dos fatores associados ao autorrelato de QVRS: componentes físicos.....	<b>73</b>
<b>Tabela 5.</b> Descrição dos fatores associados ao autorrelato de QVRS: componentes mentais.....	<b>74</b>
<b>Tabela 6.</b> Descrição da coorte estudada quanto à qualidade de saúde (QS): tempo inicial e acompanhamento.....	<b>77</b>
<b>Tabela 7.</b> Descrição do valor preditivo das correlações de QS com as variáveis clínicas, sociodemográficas e contextuais relacionadas ao rastreamento genético: pré-teste genético.....	<b>79</b>
<b>Tabela 8.</b> Descrição do valor preditivo das correlações de QS com as variáveis clínicas, sociodemográficas e contextuais relacionadas ao rastreamento genético: pós-teste genético.....	<b>82</b>
<b>Tabela 9.</b> Correlações e valor preditivo das varias facetas de QVRS com autoavaliação de QS: pré e pós-teste genético.....	<b>85</b>

<b>Tabela 10.</b> Análise da correlação e valor preditivo das perguntas adicionais sobre QS com aspectos clínicos: testes de regressão multivariada.....	<b>87</b>
<b>Tabela 11.</b> Descrição do perfil de distribuição das respostas às perguntas adicionais de QVRS.....	<b>89</b>
<b>Tabela 12.</b> Descrição das propriedades psicométricas das Escalas de Autoeficácia.....	<b>92</b>
<b>Tabela 13.</b> Características da população envolvida no estudo de AES: aspectos sociodemográficos e clínicos.....	<b>95</b>
<b>Tabela 14.</b> Características da população envolvida no estudo de AES: aspectos comportamentais e outros relacionados à HF.....	<b>97</b>
<b>Tabela 15.</b> Descrição do perfil da população quanto à QVRS e AES: comparação entre grupos com e sem mutação identificada .....	<b>99</b>
<b>Tabela 16.</b> Correlações estimadas entre QVRS e AES em relação à características sociocontextuais e clínicas.....	<b>101</b>
<b>Tabela 17.</b> Correlações estimadas QVRS e AES: aspectos comportamentais e condições características da HF.....	<b>102</b>
<b>Tabela 18.</b> Correlações estimadas entre os fatores psicossociais QVRS e AES.....	<b>103</b>
<b>Tabela 19.</b> Descrição dos valores preditivos de QVRS e AES.....	<b>105</b>

## Resumo

Souto ACCF. *Um enfoque para componentes subjetivos na hipercolesterolemia familiar: avaliação e análise da qualidade de vida relacionada à saúde em face ao sentido de autoeficácia de pacientes inscritos no Programa Hipercol Brasil [Tese].* São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

A hipercolesterolemia familiar (HF) é doença autossômica dominante caracterizada por elevados valores de LDL-colesterol (LDL-C) e alto risco de doença cardiovascular precoce quando comparada a população normal. O atual estado da arte acerca da HF é deficitário em abordagens subjetivas. Pouco se sabe sobre o impacto da HF desde o ponto de vista dos indivíduos que convivem com evidências clínicas, suspeita diagnóstica e/ou com a certeza obtida por meio do diagnóstico genético. Não se sabe ao certo em que medida o envolvimento de indivíduos que se consideram saudáveis em programas de rastreamento genético e a introdução de regime medicamentoso agressivo de controle do colesterol afetam a autopercepção e relato da qualidade de vida. O objetivo dos estudos que compõem a tese foi avaliar a qualidade de vida relacionada a saúde e explorar a relação deste constructo com a autoeficácia em indivíduos com suspeita para a HF submetidos ao programa ativo de rastreamento genético em cascata. A pesquisa realizada por meio de sucessivas aproximações ao constructo qualidade de vida, acessado via autorrelato, revelou que além do estado geral de saúde ou

da condição médica, diversos outros fatores colaboram na construção das noções pessoais de qualidade de vida, de saúde, e de autoeficácia diante da doença. Diferenças estatisticamente significativas entre as medidas subjetivas foram associadas a fatores clínicos concretamente experimentados, tais como a prevalência de prévios eventos cardiovasculares adversos maiores (MACE), o diagnóstico prévio de depressão, o diagnóstico de hipercolesterolemia por medida de colesterol total e LDL-C, a convivência com fatores de risco como a obesidade, o tabagismo; características sociodemográficas condicionantes de saúde como o sexo feminino, o reduzido grau de escolaridade e a idade dos indivíduos; e condições que sustentam as disparidades em saúde, como a percepção pessoal de restrição no acesso à unidades e atendimentos de qualidade devido à condição de exclusão social. Não foi encontrada associação entre as variáveis subjetivas com a identificação de característica genética associada à expressão da HF ou com a vigência do regime de tratamento medicamentoso. Os achados mostram que as respostas adaptativas à doença e às necessidades por ela impostas é atravessada por fatores de natureza médica e não-médica. Entre este último fator, o valor preditivo da atividade profissional nos autorrelatos de autoeficácia em saúde, e as significativas reduções na apreciação pessoal de qualidade de vida e de saúde entre as mulheres, são achados que não deixam dúvidas de que as questões de gênero determinantes de iniquidades sociais reverberam significativamente nos autorrelatos no campo da saúde. O achado epistemológico que aponta dissonância entre a noção *lato sensu* e o conceito *stricto sensu* de saúde colabora para a reflexão crítica acerca da barreira de natureza discursiva

que se interpõe ao sucesso dos esforços preventivos. Conclui-se que é especialmente nesse sentido que a elucidação dos achados não-médicos podem colaborar com as práticas clínicas e com os desfechos em saúde.

Descritores: Hiperlipoproteína tipo II; Pesquisa interdisciplinar; Autorrelato; Saúde da população; Qualidade de vida; Autoeficácia.

## Summary

Souto ACCF. *Approach to familial hypercholesterolemia subjective components: health related quality of life and self-efficacy sense evaluation and analysis in a cohort of patients registered at the Hipercol Brasil cascade screening Program* [Thesis]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

Familial hypercholesterolemia (FH) is an autosomal dominant genetic disease characterized by elevated LDL-cholesterol blood concentration and high premature cardiovascular disease risk in comparison with the normolipidemic population. The state of the art of FH care has a deficit in subjective approaches. Little is known about the impact of FH from individuals' living with disease status as well as clinical evidences, disease clinical suspicion and/or genetic diagnosis. Little has been explored about the effect of involving asymptomatic individuals in a genetic cascade screening program or about the repercussions of intensive lipid lowering therapy on health related quality of life (HRQOL) personal appraisal and self-reporting. The objective of this study was to evaluate HRQOL and associated aspects, the self-efficacy and the quality of health latent constructs in individuals with FH suspicion undergoing active genetic cascade screening. The present investigation made with successive approximations to quality of life by means of a self-reported method showed that a diversity of factors rather than health clinical state or medical condition collaborate by building the personal notion of quality of

health, quality life of and self efficacy related to health. Statistically significant psychometric differences were associated with concretely experienced clinical events such as having a major cardiovascular events (MACE) in the past , previous depression diagnosis, elevated LDL-C blood concentration, obesity, smoking; sociodemographic characteristics determinants of health such as female sex, low education level and age; and contextual characteristics that may uphold health disparities such as self-perception or real restrictions on health system access, and social exclusion. Genetic mutation post-screening identification as well as pharmacological treatment were not associated with HRQOL. Those findings revealed that adaptive responses to disease diagnosis and health needs are crossed over medical and non-medical factors. Findings concerning predictive value of job engagement on health related self efficacy, and significant reductions on quality of life and health scores among women in comparison to men pointed that the social structure characteristic which define and uphold demographic inequalities are non-medical gender related conditions with undoubtable impact on self-reporting responses concerning health. The epistemological finding about the dissonance between the *lato sensu* notion of health from common sense and the *stricto sensu* concept of health from medical science adds to critically thinking about the dialogic barrier that may interfere with preventive efforts. In conclusion, by clarifying the non-medical conditions related to health may contribute with health outcomes and clinical practices.

Descriptors: Hyperlipoprotein type II; Interdisciplinary research: Self report;  
Population health; Quality of life; Self efficacy.

# 1. INTRODUÇÃO

---

## 1.1. O contexto no qual se insere a pesquisa

A pesquisa com enfoque para componentes subjetivos na Hipercolesterolemia Familiar (HF) surgiu como um desdobramento do projeto nomeado Programa Genético de Rastreamento Ativo de Hipercolesterolemia Familiar na Região Metropolitana de São Paulo (Projeto Região Oeste). Em sua fase de implantação o Programa, envolveu, majoritariamente, o conjunto de pacientes inscritos no Sistema Único de Saúde (SUS) em atendimento na Unidade Clínica de Lípidos do Instituto do Coração (InCor) da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) e, uma vez identificada mutação genética conhecida entre os indivíduos rastreados e definidos os casos índices (CI), incluiu por meio de convite os familiares de primeiro e segundo grau (F). Atualmente, o Programa é conhecido como Hipercol Brasil e atende a pessoas com suspeita de HF de diversas procedências e com diferentes relatos de suspeita da doença, a saber: originárias ou não de unidades de atendimento a saúde participantes no sistema de saúde pública e particular; com ou sem suspeita clínica de HF podendo buscar o Programa por meio do encaminhamento médico ou por livre demanda.

Desenvolvida no contexto descrito, a pesquisa interdisciplinar envolveu parte aleatória da população participante do referido Programa (CI caracterizados pela diversa realidade descrita e seus F) agregando dados e discussões

embasadas no campo da Psicologia. O estudo foi pautado na carência de publicações científicas de viés subjetivo e foi desenhado para buscar responder a perguntas emergentes no processo de rastreamento local da HF, e para contribuir para o estado da arte em desdobramentos subjetivos das ações preventivas da HF. Nesse viés, a pesquisa apoiada no autorrelato dos sujeitos/participantes voluntários de programas ativos de rastreamento genético em cascata, com resultados positivos e negativos para identificação genética da HF, analisa as associações entre a história clínica prévia dos participantes e características relacionadas à HF com aspectos como a qualidade de vida e de saúde e o sentido de autoeficácia.

A investigação parte do princípio de que tanto a qualidade de saúde (QS) como a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) são desfechos focais nas ações médicas, e do pressuposto de que a autoeficácia em saúde (AES) interfere na capacidade de ação e na qualidade de vida dos pacientes, uma vez que é um aspecto socio-cognitivo indicativo do grau de confiança da pessoa em sua capacidade de ajustamento à doença e às demandas de autogestão por ela imposta.

## 1.2. Hipercolesterolemia familiar

A HF foi a primeira doença genética do metabolismo lipídico caracterizada por descritivo clínico e molecular<sup>1</sup>. É descrita como uma doença de herança autossômica dominante, causada por mutações no gene que codificam o receptor da LDL, ou nos genes codificadores da Apolipoproteína B (ApoB) e da PCSK9 (proteína convertase subtilisina/kexina 9)<sup>2</sup>. Estima-se que a forma homozigótica, mais rara, afete 1:300.000 a 1 milhão de pessoas e que a heterozigótica afete 50 por cento dos membros de uma família portadora do defeito genético e acometa 1 entre 200-500 pessoas na população geral, o que apenas em nosso país pode representar mais de 420 mil pessoas afetadas<sup>3, 4, 5, 6</sup>.

A HF é caracterizada por um aumento acentuado das concentrações plasmáticas do colesterol total e do LDL-Colesterol (LDL-C), cujas medidas podem estar alteradas para maior entre de 2 a 4 vezes em comparação ao padrão normal, desde a infância. Em pacientes heterozigotos, situação na qual somente um dos pais é afetado e ocorre a transmissão hereditária de apenas 1 alelo defeituoso, é comum se observar aumento na medida plasmática de LDL-C em aproximadamente duas vezes. Em pacientes homozigotos, que apresentam 2 alelos mutados, por herança de ambos os pais afetados, a hipercolesterolemia é especialmente mais grave (concentrações de LDL-C podem variar entre 650 a 1000mg/dl)<sup>7, 8, 9</sup>. A característica genética explica o aumento das concentrações de LDL-C entre os portadores de HF, observada desde o nascimento, e a prevalência

da doença cardiovascular (DCV) entre homens jovens e mulheres em fase reprodutiva, ou seja, precocemente na comparação com indivíduos normolipidêmicos.

Diferente de outras doenças genéticas, o diagnóstico precoce e a intervenção médica junto aos pacientes mostram-se eficientes em prevenir complicações cardiovasculares na HF. Ensaio clínico convergem e demonstram que a precocidade na realização diagnóstica e subsequente implantação do tratamento adequado e continuado ao longo da vida promovem significativos benefícios aos indivíduos afetados, refletidos em aumento da qualidade da saúde e da expectativa de vida<sup>3, 5, 10, 11, 12</sup>.

De modo geral, os pacientes respondem bem ao tratamento da HF<sup>13</sup>, que combina a utilização de medicamentos hipolipemiantes e a intervenção nos tradicionais fatores comportamentais de risco (hábitos alimentares inadequados, sedentarismo, tabagismo e consumo exagerado de bebidas alcoólicas). É sabido que a conduta terapêutica específica pode reduzir em 25% a 60% a incidência de doença isquêmica do coração e em 30% o risco de morte, além de colaborar para a redução da frequência com que se apresentam eventos, como por exemplo, a angina do peito e o acidente vascular cerebral, bem como para a redução da necessidade de se recorrer à revascularização do miocárdio<sup>14</sup>. Estima-se que, quando não tratados, somente 20% dos indivíduos com HF alcancem atingir 70 anos de idade<sup>15, 16, 17</sup>.

Evidências empíricas, per se, indicam o quão deletério é o impacto da HF na saúde dos indivíduos e apontam os reflexos negativos da doença na Saúde

Pública, não obstante a doença permanece subdiagnosticada na população geral, em meio aos indivíduos de alto-médio-baixo risco e, frequentemente, subtratada em meio aos pacientes (indivíduos diagnosticados). Estima-se que cerca de 80% dos indivíduos afetados pela HF permaneçam ainda não identificados, que entre os pacientes 16% receba tratamento não específico e/ou tardio e que apenas 7% esteja sob a terapêutica adequada<sup>18, 19, 20, 21</sup>.

O estado do conhecimento acerca da HF revela certo descompasso entre as recomendações e as práticas preventivas. Ainda que esteja demonstrado que a HF predisponha uma grande parcela da população ao desenvolvimento precoce da aterosclerose, a antecipação do diagnóstico na população de risco não é habitual e o manejo adequado da HF que carrega efeito protetor e promotor de saúde ainda é uma rotina inserida tardiamente no cotidiano dos pacientes identificados. É nesse panorama que a HF é reconhecida como um problema de saúde e pela Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>22, 23</sup>.

### **1.3. Programa Hipercol Brasil**

Hoje, é possível afirmar que o programa genético de rastreamento ativo da população levado no Brasil, em São Paulo, é uma ação bem sucedida de identificação da HF. Publicação recente<sup>6</sup> demonstra que a intervenção de rastreamento em cascata é confiável e eficiente. O Programa tem possibilitado

identificar mutações características em aproximadamente um terço CI, ou seja, confirmar o diagnóstico de parte dos pacientes do InCor e dos demais participantes que buscam o Hipercol Brasil com ou sem prévio diagnóstico de HF por meio das evidências clínicas. O custo-eficácia do Programa é percebido mais claramente em relação ao grupo de F (familiares de primeiro e segundo grau), cujo rastreamento tem levado à identificação de mutações com maior rapidez e frequência que no grupo de CI. Como no resto do mundo, o rastreamento ativo da HF na população brasileira deve produzir, ao longo do tempo, um aumento significativo na identificação precoce da doença, conduzir a práticas clínicas mais adequadas e resultar em uma importante melhoria na condição de saúde e expectativa de vida dos pacientes.

#### **1.4. Considerações no campo da Psicologia**

Qualidade de vida, qualidade de saúde, e competência pessoal são expressões “guarda chuva”, bastante frequentes no dia-a-dia, que carregam significados variados e muitas vezes comunicam algo que não se sabe claramente o que é. O uso dos termos comuns nos trabalhos empíricos em saúde atesta o interesse na translação do discurso do senso comum para a linguagem científica. A cientificação dos termos pretende produzir o amadurecimento conceitual e metodológico dos constructos de natureza psicossocial, no esforço de permitir a

comunicação efetiva entre os diversos atores sociais<sup>\*</sup>, com enfoque na prevenção e promoção da saúde humana.

Do ponto de vista científico a QVRS tem sido assumida como um importante fator de identificação do impacto do adoecimento na vida cotidiana<sup>24</sup>. Nesse viés, o exame da QVRS por meio de técnicas de autoexpressão (autopreenchimento de protocolos ou autorrelato) oferece uma expressão da experiência cotidiana de doenças, agravos ou intervenções<sup>25</sup> e, portanto, é uma boa fonte de informações de âmbito simbólico. A comparação das avaliações clínicas (de viés objetivo) com as medidas de QVRS obtidas por meio da expressão dos sujeitos (de perspectiva subjetiva) oferece evidência sobre a maneira como as intervenções na saúde estão sendo percebidas pelos pacientes<sup>26</sup>, ou seja, se estão oferecendo o benefício pretendido ou se estão acarretando prejuízos impensados.

No campo das ciências da saúde a QS é uma medida utilizada como indicativo da saúde populacional e do estado de saúde de pacientes em atendimento clínico. No campo das ciências sociais e humanas a QS é um dos constructos mais usados nos estudos dos comportamentos em saúde. A QS tem sido muito valorizada nos estudos de orientação subjetiva, pois oferece

---

\* O ator social é alguém que representa um enredo na trama das interações sociais. Uma classe ou categoria social delimita um agrupamento de indivíduos por afinidade de determinadas características. Um ator social é aquele que representa algo para a sociedade por que encarna uma ideia, uma reivindicação, um projeto comum entre pares etc. Atores sociais referem-se aos diversificados grupos de pares, o plural empregado aponta a possibilidade de agrupamento de indivíduos de acordo com categorias definidas, e inclusive instituições e entidades participantes ativas na construção social da realidade, tais como: o médico ou o departamento, ou centro hospitalar ao qual se afilia, o cientista ou a comunidade científica, o componente sindical ou o sindicato, e outros exemplos. (Em Souza HJ. *Como se faz a análise da conjuntura*. Ed.Vozes; 1985).

compreensão acerca do que os indivíduos entendem como saúde, e contribui para o esclarecimento acerca da natureza dos fatores que constroem as respostas para o constructo. Por ser uma medida genérica permite a elaboração de respostas abrangentes fundadas nos fatores de saúde elencados pelos respondentes<sup>27</sup>.

A AES é um constructo utilizado quando se pretende identificar o grau de limitações e possibilidades de ação dos sujeitos/pacientes por características orientadas pelo estado de saúde mental (dimensão afetiva e social). Estudos que envolvem a AES permite evidenciar características psicoafetivas e sociocognitivas limitantes da adoção dos comportamentos seletivos necessários para o enfrentamento ou adesão aos procedimentos e prescrições da equipe de saúde, em face à doenças e/ou estados mórbidos que perduram ao longo da vida<sup>28</sup>. A literatura mostra que, em geral, um forte sentido pessoal de AES facilita o desempenho das atividades cotidianas e das novas rotinas impostas por contingências do adoecimento e atribuem ao indivíduo uma condição pessoal que o faz sentir menos vulnerável ao estresse e à depressão<sup>29</sup>. Há evidencias de que a AES encontra associação preditiva com a QVRS<sup>30</sup>.

Estudos evidenciam que quanto mais autossuficiente/eficiente se percebe uma pessoa mais positivamente autoavaliará sua QVRS<sup>31,32</sup>. Ao contrário, limitações no sentido de AE exercem impacto negativo na dimensão psicológica e afetiva, efeito que pode ser expresso no dia-a-dia em forma de sintomas de ansiedade, manifestação de comportamentos depressivos, sentimento de solidão<sup>33</sup>. Para além da questão do manejo da doença no cotidiano, o sentido de

pouca AE parece exercer influência negativa na avaliação pessoal da autoestima e da qualidade da própria vida (da existência)<sup>34</sup>.

#### **1.4.1. Do referencial teórico de onde se extrai o constructo AE**

Apoiada na teoria cognitiva interacionista de Piaget, a teoria social cognitiva de Bandura parte do pressuposto que o indivíduo competente tem capacidade para perceber e compreender a realidade social, os contextos e as conjunturas em que vive, e é capaz de construir pontos de vista próprios a partir dos quais podem interagir, produzir, reproduzir ações, e modificar seus próprios comportamentos em direção aos seus objetos e/ou objetivos de interesse (por meio do pensamento hipotético-dedutivo)<sup>35</sup>.

No enfoque social cognitivo, os movimentos de adaptação dos indivíduos aos eventos previstos e imprevistos da vida, são dependentes dos conhecimentos socialmente adquiridos (*social learning*). Nesse contexto teórico, AE é concebida como “o juízo pessoal que os indivíduos fazem acerca de quanto são capazes de organizar e implementar atividades em situações novas e desconhecidas, passíveis de conter elementos ambíguos, imprevisíveis e geradores de estresse.”<sup>36</sup>; p.126. O autor ensina que a adaptação humana às novas realidades cotidianas, seja por determinação pessoal, coletiva e/ou por contingência relativa a

condições de saúde, não é um atributo individual, mas resultante do processo relacional indivíduo-sociedade, ou seja, emerge na/pela interação social.

Entende-se por meio da teorização sociocognitiva que os contextos/características sociais, os hábitos e as estratégias de enfrentamento das doenças aprendidas na vida cotidiana determinam o sentido de AES, que por sua vez delimita a capacidade de ajustamento pessoal às necessidades impostas pela doença (como a aderência às prescrições e a mudança de hábitos quando necessário)<sup>37</sup>.

#### **1.4.2. Do conceito de saúde empregado nos termos QVRS, QS e AES**

Parece certo que o objeto da atividade e da pesquisa médica seja a saúde, embora a palavra doença seja o termo mais comumente associado à prática médica no cotidiano. Parece certo que a dependência de medicamentos/fármacos seja uma característica dos doentes crônicos e que no cotidiano tal dependência seja algo a ser evitado por limitar a autonomia/reduzir a independência dos sujeitos, mas é sabido que determinadas dependências do medicamento estão a serviço da autonomia e do controle pessoal sobre a própria existência (como o uso de contraceptivos, por exemplo).

O emprego das mesmas palavras tanto na linguagem comum como na linguagem científica, que orienta as práticas em saúde, em sentido e concepções mais ou menos estreitas, parecem explicar a existência de certo desentendimento entre os atores sociais. As aparentes divergências no uso dos termos e entendimento sobre os efeitos das ações voltadas para a saúde é algo que precisa ser esclarecido. Efetivamente, as coexistentes noções de saúde tem recebido menos atenção em diversas abordagens sociais e humanas do que a doença<sup>38</sup>. É nesse panorama que saúde é um termo/conceito chave e crítico que demanda explicitação do recorte teórico adotado na pesquisa.

A revisão bibliográfica para realização da tese (introdução, construção do problema, estudos e suas discussões) foi delimitada pelo recorte “relativo à saúde” (*health-related* nas buscas realizadas no PubMed). As publicações rastreadas por meio dos constructos recortados pela sua expressão na saúde trouxe a conhecimento uma lista de artigos científicos interessados no impacto das doenças nos constructos de interesse. Em suma, a busca pelo descritivo “relacionado à saúde”, *per se*, delimita uma visão específica e de uso frequente do termo saúde.

Publicações médicas<sup>39</sup> apontam atualmente a coexistência de diversas noções imbricadas de saúde, mas a predominância de três entendimentos dominantes, a saber: 1- a saúde se dá na ausência de qualquer doença e desabilidade; 2- a saúde é um estado que permite o funcionamento dos indivíduos no cotidiano, que ocorre na ausência de doença e da desabilidade; 3- a saúde é um estado de equilíbrio que os indivíduos (re)estabelecem internamente e

expandem para suas relações sociais e espaços de convivência e aceita a presença das doenças e desabilidade. Das duas primeiras conceituações extrai-se a ideia de que não há indivíduos saudáveis, mas que durante a existência há apenas momentos de saúde. Nesse modelo, a percepção pessoal de saúde não é relevante, e sustenta-se a noção da saúde associada à contínua necessidade da atenção médica e à dependência dos procedimentos diagnósticos. Da terceira conceituação extrai-se a ideia de processo, no qual os indivíduos são protagonistas. Nesse modelo inclui-se a dimensão humana, cuja existência é independente da presença ou não de doença e desabilidade.

Na tese, o recorte adotado de saúde encontra-se predominantemente na definição 2, como estado definido pela presença/ausência de morbidades e comorbidades, o que justifica que na investigação da QVRS, QS e AES os dados de interesse tenham sido aspectos clínicos e genéticos (determinantes da graduação da doença e das desabilidades), e características sociodemográficas (determinantes sociais de saúde<sup>\*</sup>). Nessa definição/recorte de saúde justifica-se a decisão de, nas análises estatísticas, ajustar os testes estatísticos quanto aos fatores sociais e contextuais que interferem na frequência de momentos de saúde entre os indivíduos suspeitos de HF ( inclusão como covariáveis ). Também é nesse recorte que vários dos estudos revisados definem os determinantes sociais de saúde como fatores que confundem a relevância ou os resultados (*confounders*), de modo semelhante condicionem e determinem, também, o

---

<sup>\*</sup> Pode-se visualizar quadro de resumo do marco conceitual dos determinantes sociais de saúde no capítulo 7, figura 01 em anexo.

autorrelato dos constructos investigados. Este é um importante ponto abordado nas discussões.

### **1.5. O problema de pesquisa**

O problema de pesquisa, construído a partir de conversações e da imersão na rotina do Hipercol Brasil, aborda o aspecto QVRS em diferentes ângulos para identificar por meio do perfil de qualidade de vida e do acompanhamento de QS se a participação no rastreamento genético e o acompanhamento clínico estão oferecendo o benefício pretendido ou se estão acarretando prejuízos impensados.

No pressuposto que as medidas de QVRS (dimensão física e mental) refletem o grau da apreciação pessoal da qualidade de vida e oferecem dados para a análise do impacto dos eventos clínicos prévios e das intervenções na HF<sup>26</sup>, o problema geral da pesquisa é identificar os limites na utilização da medida subjetiva para responder a questões amplas acerca do impacto da prática do diagnóstico genético sobre aqueles que carregam variantes genéticas associadas à HF e sua reverberação no atendimento continuado aos participantes do Programa.

No entendimento de que a descrição dos fenômenos é necessária e que o acesso à estrutura do eu pode aportar explicação contextualizada para os desafios e barreiras subjetivas que se interpõem ao sucesso nos esforços preventivos, a

pesquisa analisa medidas de QVRS, QS e AES\* e investiga a hipótese teórica de associação preditiva entre as medidas de QVRS e AES.

### 1.5.1. Justificativas

A despeito da crescente sistematização do conhecimento acerca da HF, em enfoque biomédico e enfoques outros correlacionados e de diversa amplitude, na literatura encontram-se poucos estudos que colaborem com análises explicativas na interface HF e aspectos subjetivos. Embora diretrizes internacionais apontem a necessidade de envolvimento e colaboração dos pacientes no tratamento da HF para que ocorra a efetiva mudança no curso da doença<sup>40, 41</sup>, permanecem lacunas na produção bibliográfica de viés subjetivo (que contemple constructos ou variáveis que capturam o ponto de vista dos sujeitos/pacientes e famílias afetadas)<sup>41, 42, 43, 44</sup>. Em nosso contexto há desconhecimento acerca do impacto da doença na perspectiva subjetiva (dos sujeitos/pacientes). Desse modo, há campo fértil para a investigação sobre aspectos psicossociais coadjuvantes em promoção e prevenção à saúde ou predisponentes ao enfrentamento da doença e dos fatores de risco associados.

Não é novo o entendimento de que as ações médicas têm como objetivo proporcionar QS sem prejuízo da QVRS\*. É nessa perspectiva, de que os estudos

---

\* Explicação sobre o conceito e seu referencial teórico encontra-se no subitem 1.4.1, no presente capítulo.

do autorrelato do estado de saúde e da qualidade de vida em saúde devem colaborar para a compreensão do sentido simbólico atribuído às intervenções e/ou aos tratamentos, que a pesquisa volta-se para o estudo da QVRS e inclui o interesse pela investigação da QS.

Ainda, a literatura mostra evidências de que a QVRS encontra associação preditiva com a AES<sup>45</sup>. Sabendo-se que o sentido de AES exerce impacto negativo na dimensão psicoafetiva dos indivíduos, efeito que pode ser traduzido em insucesso no manejo da HF ao longo do tempo, nessa argumentação inclui-se o interesse pelo estudo das variáveis que interferem negativamente na construção do sentido pessoal de AES e da QVRS.

---

\* Kaplan RM. Health Related Quality of Life in Cardiovascular Disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1988;56(3):382-392

## 2. OBJETIVOS

---

### 2.1. Geral

A tese parte da premissa de que QVRS e AES são elementos que articulados influenciam no modo de subjetivação da doença. Ou seja, interferem na capacidade adaptativa de cada indivíduo; delimitam possibilidades individuais de enfrentamento da doença; delimitam o grau de aceitação dos procedimentos e adesão às prescrições médicas; interferem na autopercepção de bem estar.

A pesquisa se deu no entendimento que a QVRS é um dado representativo da percepção pessoal acerca do impacto da HF e das intervenções envolvidas no seu manejo da DCV na qualidade de vida<sup>46</sup>; e que o sentido de AE é representativo da crença pessoal na própria capacidade de adaptação e enfrentamento da doença e das demandas por ela impostas<sup>31</sup>.

Embasada na premissa e no entendimento dos constructos tal como descrito acima, a pesquisa pretendeu investigar o impacto da HF na qualidade de vida das pessoas submetidas ao programa de confirmação diagnóstica por meio do rastreamento genético e, nesse percurso, aprofundar o conhecimento sobre os fatores envolvidos no seu autorrelato, para tentar responder perguntas elencadas na *práxis* em cardiologia preventiva e testar a hipótese teórica de

correlação entre os constructos qualidade de vida e autoeficácia, para avançar no caminho preventivo centrado no paciente.

Para avaliar o impacto subjetivo do diagnóstico genético e do acompanhamento/controlado clínico da HF, este estudo/tese contemplou a investigação e análise da QVRS de uma de suas facetas específicas, a QS\*, e, finalmente, do sentido de AES, por meio de autorrelato, assim dando início à construção do conhecimento acerca da experiência da HF no dia a dia (doença de determinação genética), desde o ponto de vista dos pacientes. A avaliação da relação entre os fatores de dimensão subjetiva<sup>†</sup> (dos sujeitos enquanto atores sociais, biopsicossocial e historicamente contextualizados), teve como intuito colaborar para o entendimento de amplas e importantes questões, tais como: 1- qual o impacto das diferentes ações médicas na qualidade de vida dos pacientes?; 2- quais as variáveis associadas ao autorrelato da qualidade de vida?

A abordagem compreensiva adotada na pesquisa buscou contribuir para a avaliação de recursos sociocognitivos dos portadores de HF de modo a ampliar as discussões acerca da QVRS em direção ao âmbito da subjetividade (explorar limites e possibilidades da informação oferecida por autorrelato), para além do impacto das doenças na autopercepção do estado/condição de saúde dos indivíduos. De modo geral, espera-se que os resultados obtidos por meio dos três estudos realizados possam colaborar para um entendimento amplo dos fatores

---

\* O conceito de qualidade de saúde empregado na pesquisa encontra-se disponível no item 1.4 no capítulo de introdução.

<sup>†</sup> Aqui não se fala de algo que surge na expressão do particular, do peculiar, do singular ou emergente do inconsciente, mas de algo expressado por alguém engajado em relações concretas, que tem vida social e que se expressa por meio de símbolos ligados à cultura e à história, como a nacionalidade ou o gênero por exemplo, e que procura controlar sua existência. (Em Touraine A. *O retorno do ator: ensaio sobre sociologia*. Lisboa: Instituto Piaget; 1984).

envolvidos na autoavaliação da qualidade de vida diante da HF e para aprimorar os cuidados aos pacientes em âmbito multidisciplinar.

## **2.2. Objetivos específicos**

### **2.2.1. Perfil de qualidade de vida dos participantes do Hipercol Brasil: estudo descritivo transversal de QVRS (estudo 1)**

É sabido que estratégias de detecção e o tratamento da HF são eficientes ações de prevenção e controle da evolução da doença, entretanto uma gama de fatores interferem no sucesso dessas ações. A produção bibliográfica sobre a HF não deixa claro em que medida a participação em programas de rastreamento genético, a introdução do agressivo regime medicamentoso, e a existência de comorbidades clínicas e/ou estados emocionais afetam o autorrelato da QVRS entre indivíduos com ou sem mutações identificadas. Nesse contexto os objetivos deste estudo foram: avaliar as medidas de autorrelato de QVRS dos participantes do Programa em face aos dados clínicos, sociodemográficos, dados de risco CV relacionados à história familiar da HF, a prévia existência de depressão e outros dados disponíveis no momento de sua implantação; evidenciar por modelo estatístico o impacto da HF, por meio da presença de mutação característica, de prévia manifestação da doença aterosclerótica, e do tratamento medicamentoso percepção pessoal da QVRS; no mesmo modelo estatístico, revelar quais os

demais fatores estudados participam na construção do autorrelato depreciativo da QVRS.

### **2.2.2. Estudo longitudinal prospectivo de QS (estudo 2)**

Até a data não se tem conhecimento de publicações que apórtam informações sobre variações no grau de QS na HF ao longo do tempo. O acompanhamento de QS (*recall*) teve por objetivo geral avaliar o comportamento de autorrelato do constructo por meio da avaliação das respostas oferecidas para o item que, entende-se internacionalmente, melhor descreve a qualidade da saúde: Você diria que sua saúde é geralmente excelente, muito boa, boa, satisfatória ou ruim? Os objetivos específicos deste estudo foram comparar variações nas pontuações de QS dos participantes do Programa de rastreamento genético em cascata longitudinalmente; investigar quais os fatores associados à construção do autorrelato do constructo latente na avaliação inicial e no seguimento; aprofundar conhecimento acerca da associação entre QS com a QVRS, acessada por meio do SF-12 na avaliação inicial e do WHOQOL-Bref no seguimento; e explorar o impacto de fatores adicionais que denotam o estado de saúde (percepção do grau de saúde, da dor, comparação da condição de saúde com pares por idade) na construção do autorrelato de QS.

### **2.2.3. Estudo da associação entre QVRS e o sentido de AES (estudo 3)**

O programa de rastreamento genético ativo elenca questões próprias. Sabendo-se que o sucesso na condução preventiva da saúde é dependente do paciente conhecer o impacto das informações diagnósticas complexas na perspectiva do paciente, como a informação de identificação de mutação genética, é algo importante. Nessa argumentação, a investigação teve como objetivo principal avaliar o impacto da participação no rastreamento genético e da atenção clínica da HF no sentido de autoeficácia (AES) dos participantes, aspecto representativo do grau de confiança pessoal na própria capacidade para resolver problemas e, no caso, seguir realizando o autocuidado satisfatoriamente. O estudo foi desenvolvido em duas fases, sendo a primeira fase de validação de um questionário para acessar o constructo latente de AES e a segunda de investigação da associação entre QVRS e AES. O objetivo geral foi avaliar a hipótese formulada na tese de doutoramento e o objetivo específico foi oferecer um instrumento de qualidade para avaliação de uma faceta do eu fortemente relacionada às atitudes de autocuidado e capacidade/habilidade de ajustamento pessoal à doença (como o autocontrole, a autossuficiência, a motivação etc.).

## 3. MATERIAL E MÉTODOS

---

### 3.1. Descrição da população

A pesquisa foi realizada com amostra de conveniência composta por uma parcela dos participantes do Programa Genético de Rastreamento Ativo de Hipercolesterolemia Familiar na Região Metropolitana de São Paulo (Projeto Região Oeste). Consiste, portanto, de CI: 1- indivíduos do Sistema Único de Saúde (SUS), inscritos na Unidade Clínica de Lípidos do InCor-HCFMUSP sob o diagnóstico clínico de HF; 2- indivíduos provenientes de diferentes unidades de saúde, unidades particulares de saúde e de convênios diversos, que apresentaram ou referiram ter obtido resultado elevado para LDL-C ( $\geq 210$  mg/dl); 3- indivíduos sem suspeita clínica que buscaram diretamente o Hipercol Brasil para avaliação do fator genético, uma vez que referiam possuir elevada taxa de colesterol; 4- familiares de primeiro e segundo grau convocados/convidados ao Laboratório de Genética e Cardiologia Molecular uma vez identificada mutação característica na população de CI descrita nos itens anteriores, para realização de diagnóstico molecular em cascata.

Vale explicitar que a utilização do banco de dados do Hipercol Brasil e a coleta de dados específicos para a realização da pesquisa de perspectiva psicossocial, se deram sob ciência e consentimento dos pesquisadores e

coordenadores responsáveis pelo Programa, e sob o consentimento de todos os indivíduos envolvidos no estudo de coorte, por meio da aceitação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### **3.2. Critérios de inclusão**

Foram incluídos indivíduos com prévia suspeita clínica de HF, classificados como CI e oriundos de unidades de saúde externas e internas ao InCor-HCFMUSP, e seus familiares. Foram inicialmente considerados elegíveis aos estudos todos participantes do Programa de rastreamento genético ativo em cascata, rastreados para identificação genética de mutação associada à HF, com idade  $\geq 18$  anos, de ambos os sexos, qualquer condição sócio-demográfica autorreferida e sob todas as condições clínicas autorrelatadas (prevalência de comorbidades, de eventos cardiovasculares e de tradicionais fatores de risco cardiovascular).

Além da disponibilidade de todos os dados médicos e sociodemográficos coletados na consulta pré-teste do Programa, para a inclusão do participante do Hipercol Brasil nos estudos de QVRS e AES (1 e 3 respectivamente) foi determinante a disponibilidade de respostas para o questionário SF-12 (preenchimento completo do teste de QVRS). No estudo 2 de seguimento de QS foi indispensável disponibilidade da resposta para o item-único, a pergunta

específica parte do questionário SF-12 aplicado na “visita 1” do Hipercol Brasil, e incluída no questionário de seguimento.

### 3.3. Coleta de dados

O Projeto de Pesquisa de rastreamento genético, de onde se desdobrou a presente tese, inclui 4 visitas enumeradas de -1 a 2 (que envolve desde a identificação dos CI até o encaminhamento dos indivíduos com mutação patogênica identificada, CI+ e seus familiares afetados). A pesquisa psicossocial utilizou-se de dados coletados na “Visita 1”, conforme mostra o desenho do estudo de referência (figura 1)<sup>6</sup>.

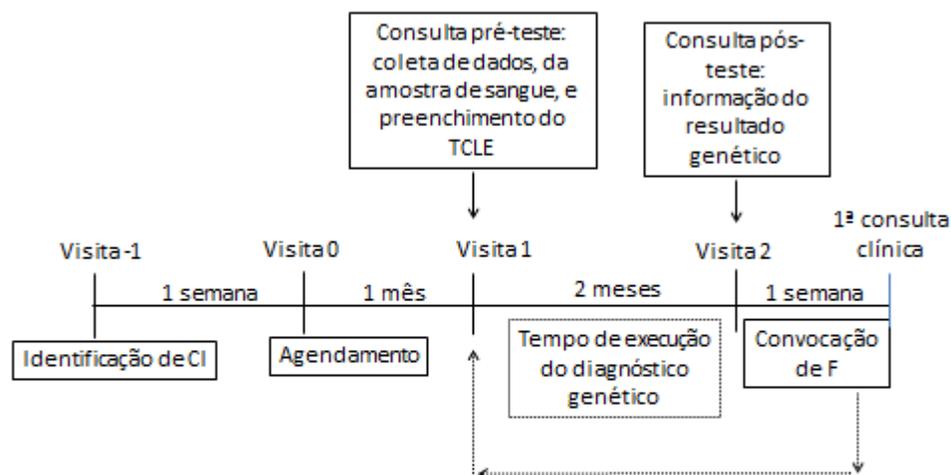


Figura 1. Período de tempo e número de consultas (visitas) previstas no processo de rastreamento genético em cascata

Durante a “visita 1” realiza-se um conjunto de ações: 1- formalização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; 2- coleta de amostra sanguínea para exame genético; 3- coleta de informações diversas por meio de um protocolo estruturado nomeado Questionário 1: Identificação, seguimento e avaliação de risco cardiovascular em coorte brasileira (disponível no capítulo de anexos).

Seguindo o desenho do estudo de referência, os dados clínicos e demográficos iniciais desta pesquisa foram coletados por meio do referido questionário, aplicado por profissionais de saúde treinados, geralmente enfermeiras, na primeira consulta presencial no Laboratório de Genética e Cardiologia Molecular do InCor. Assim sendo, os estudos que compõem esta tese, sempre que descrevem o perfil inicial de características clínicas, populacionais e de QVRS (contidas no questionário SF-12), recuperam o momento em que os indivíduos não tinham conhecimento acerca do fator genético ou, quando muito, suspeitavam carregar mutação característica devido a possuir informação diagnóstica clínica da HF (recebida em consultas de acompanhamento médico).

### **3.3.1. Coleta de dados abordagem de QVRS (estudo 1)**

Para avaliação da qualidade de vida foram calculadas as pontuações individuais obtidas por meio da ponderação das respostas coletadas por meio do questionário SF-12<sup>\*</sup> (parte integrante do questionário 1 aplicado em entrevista pré-teste junto ao Programa, em visita 1). As informações do valor da concentração plasmática de LDL-C inicial foram extraídos do banco de dados do Hipercol Brasil (obtidos por exame pré-teste apresentado pelo paciente ou medidos na amostra de sangue coletada para exame genético).

### **3.3.2. Coleta de dados de seguimento de QS (estudo 2)**

Os elementos utilizados para este estudo, variáveis sociodemográficas, características definidas no programa de rastreamento genético, aspectos clínicos e dados de QVRS para análise do impacto na QS foram obtidos de duas maneiras diferentes: 1- em pré-teste coletados do banco de dados do Hipercol Brasil; 2- em pós-teste coletados em entrevistas realizadas no ambulatório do InCor, após consulta médica, entre os pacientes pré-agendados para acompanhamento clínico. As informações do banco de dados do Hipercol Brasil

---

\* A parte do questionário 1 por meio da qual foram acessados os dados utilizados nos estudos está disponível para visualização no capítulo 7, de anexos, itens 7.4 e 7.5.

permitiram acessar as características iniciais da coorte e a nova coleta aportou dados para a comparação das pontuações de QS (variação da medida psicométrica) ao longo do tempo. Ressalta-se que as informações de acompanhamento das medidas de colesterol foram dados não obtidos por meio do autorrelato, tendo sido extraídos dos prontuários dos pacientes participantes.

O sentido de QS foi acessado por meio da pergunta “Você diria que sua saúde é geralmente excelente, muito boa, boa, satisfatória ou ruim?”, questão contida nos questionários de acesso ao constructo de qualidade de vida utilizados (no SF-12<sup>47, 48</sup> em tempo inicial, e no questionário de acompanhamento que foi embasado no WHOQOL-Bref<sup>49, 50</sup> ).

O seguimento foi realizado sob demanda, com os participantes do programa de rastreamento previamente agendados para consulta de acompanhamento na Clínica de Lípides do InCor, após o atendimento médico. Nesse regime de inclusão, o estudo contemplou indivíduos adultos ( $\geq 18$  anos), de ambos os sexos, em condição diversa de saúde geral, pacientes incluídos por meio da “visita 1” no Hipercol Brasil em diferentes tempos, a saber: 27,1% em 2011; 34,3% em 2012 e igual proporção de indivíduos em 2013; e 4,3% em 2014. Sabendo-se que o fluxo dos participantes em “visita 1” no Hipercol Brasil foi variável ao longo do tempo, também entende-se que o tempo transcorrido entre avaliação inicial e seguimento variou entre 18 e 54 meses, sendo a média de tempo transcorrido até o seguimento de  $37,6 \pm 10$  meses.

Os dados sociodemográficos (sexo dos participantes) e os definidos no programa de rastreamento genético (data de entrada no Programa, origem do

participante, definição no grupo familiar, identificação de mutação) foram considerados estáveis e, portanto, coletados apenas em tempo inicial para avaliação de associação com QS nos dois momentos de investigação. Dados clínicos na avaliação inicial foram extraídos do banco de dados do Hipercol Brasil e novo inquérito foi realizado para atualização e comparação com QS em seguimento. Dados de QVRS foram coletados inicialmente do banco de dados, que continha o SF-12, e posteriormente pela aplicação do WHOQOL-Bref. Informações adicionais sobre aspectos de saúde e seu impacto na autoavaliação de QS foram coletados apenas em seguimento, sem intencionalidade comparativa, para aprofundar conhecimento sobre os aspectos que contribuem para a construção do autorrelato/ponderação da QS.

### **3.3.3. Coleta de dados abordagem de AE (estudo 3)**

Para andamento da pesquisa psicossocial do sentido de competência pessoal e sua relação com o autorrelato de qualidade de vida foram agregadas as Escalas de Autoeficácia\* em saúde (EAE), ambos os instrumentos foram preenchidos pelos participantes do Hipercol Brasil na visita de avaliação inicial (Visita 1). Nesse momento também foram coletados todos os demais dados utilizados no estudo, a saber: informações atualizadas referentes ao estado clínico

---

\* As escalas encontram-se disponíveis em capítulo de anexo e sua descrição no capítulo de metodologia.

(diagnóstico precoce de DAC, angina pectoris, IAM, ICC, revascularização do miocárdio cirúrgica ou percutânea, diabetes tipo 2, hipertensão arterial sistêmica, hiperlipidemia, depressão, tabagismo, cálculo do IMC), características sociodemográficas (idade, sexo, escolaridade, situação profissional), aspectos de adesão (à dieta quando indicada, ao tratamento medicamentoso para o controle do colesterol), a descrição do estilo de vida (comportamento sedentário medido em horas de permanência na posição sentada, dieta, e aferição antropométrica para cálculo de IMC).

No regime de inclusão adotado para a realização da fase exploratória do constructo de autoeficácia, o estudo contemplou indivíduos adultos ( $\geq 18$  anos), de ambos os sexos, em qualquer condição de saúde geral.

#### **3.4. Instrumentos utilizados para acessar aspectos subjetivos**

O questionário SF-12<sup>®</sup> (*Medical Outcomes Study 12-Item Short-Form Health Survey*) é uma versão reduzida do SF-36 (*Medical Outcomes Study 36-Item Health Survey*) e vem sendo utilizado em numerosas investigações, assim como em serviços de atenção à saúde e em organizações reconhecidas, tendo sido traduzido e avaliado em mais de 40 países. Nesse formato, o instrumento é composto por 12 itens que abordam a aspectos de saúde mental e física. O SF-12 pode ser aplicado tanto na versão padrão (recordatório de 4 semanas) como na

versão pontual (recordatório de 1 semana). A escolha por um ou outro modo deve ser realizada em função do interesse da investigação, podendo a autopercepção de saúde variar em função da frequência e intensidade de eventos negativos em curtos períodos de tempo. O instrumento encontra-se traduzido e validado para população brasileira<sup>47</sup> e disponível em capítulo de anexos (item 7.1), tendo possibilitado o cálculo dos escores de componentes físicos e mentais da qualidade de vida (PCS e MCS respectivamente). Conforme previamente descrito<sup>51</sup>, pontuações individuais e médias calculadas para o estudo de coorte  $\leq 50$  ( $\pm 10$ ) foram consideradas como indicativas de auto-avaliação depreciativa da qualidade de vida geral (dado indicativo de interpretação pessoal de prejuízo na qualidade de vida devido à interferência do estado de saúde).

O questionário da OMS desenvolvido para acessar os determinantes de qualidade de vida (*WHOQOL-Bref*), que contém duas questões de qualidade de vida (uma de qualidade em geral e uma de qualidade/estado da saúde) e mais 24 questões que abordam outros domínios do constructo, está avaliado quanto às qualidades psicométricas e validado para a população brasileira<sup>49</sup>, apresentando características psicométricas semelhantes às da amostra do estudo que deu origem ao instrumento<sup>50</sup>, sendo uma boa alternativa para o acesso do constructo. A versão empregada encontra-se no capítulo 7 (item 7.2) e permitiu o cálculo e comparação dos escores de QS.

A medida de QS foi acessada por meio de um item-único que captura de modo simples, internacionalmente entendido como válido e confiável, a percepção

pessoal do impacto das doenças ou do adoecimento na qualidade geral da saúde, biopsicossocial e culturalmente contextualizada. Assim sendo, a comparação do autorrelato da qualidade do estado de saúde foi pautada na pergunta “Você diria que sua saúde é geralmente excelente, muito boa, boa, satisfatória ou ruim?”, questão contida nos questionários de acesso ao constructo de qualidade de vida utilizados (no SF-12 em tempo inicial, e no questionário de acompanhamento que foi embasado no WHOQOL-Bref).

As Escalas de Autoeficácia para avaliação em saúde (EAE), mediante doenças crônicas, resultou da seleção de itens, tradução e adaptação cultural das escalas originais em inglês disponíveis para utilização e reprodução total ou parcial sem prévia comunicação e livre de encargos (conforme indicado no site da Universidade de Stanford). A escala na versão completa encontra-se disponível em língua inglesa e em versão reduzida em inglês e espanhol<sup>52</sup>. A versão utilizada, reduzida e traduzida para a língua portuguesa coloquial no Brasil, encontra-se no capítulo 7 (item 7.3). Medidas estatísticas básicas descrevem a autoavaliação da eficácia pessoal (média, mediana, desvio padrão etc.).

### **3.5. Considerações acerca da técnica do autorrelato na coleta de dados descritivos e acesso aos constructos latentes**

O autorrelato é um modo de comunicação estritamente humano. É uma resposta verbal emitida por um sujeito, em primeira pessoa, em qualquer circunstância da vida. Autorrelatos são atos de fala por meio dos quais o indivíduo oferece detalhe e descreve suas ações, pensamentos, projetos, noções e ideários sobre quaisquer/todos os eventos que atravessam sua existência. A prática psicológica, eminentemente dialógica, se apropria desta habilidade humana e a utiliza para coletar dados, interpretar processos e estruturas psíquicas, comportamentos pessoais e, inclusive, fenômenos sociais etc<sup>53</sup>.

O relato pessoal é um método simples de coleta de dados que oferece informações de natureza muito ampla sobre diversos aspectos do cotidiano dos indivíduos. Obviamente o autorrelato não participa apenas da prática psicológica. No contexto clínico, nos diferentes campos disciplinares, o autorrelato é o mais comum método de coleta da história pessoal acerca das questões de interesse, tais como as informações iniciais sobre as queixas, necessidades e demandas dos pacientes. Entretanto, a utilização sistemática das informações assim coletadas na elaboração de hipóteses teóricas é de particular interesse dos campos de conhecimento e prática das Ciências Sociais e Humanas<sup>54</sup>.

Quando o relato centrado no eu é utilizado como técnica de coleta de dado, em forma de questionário, evoca respostas introspectivas construídas com auxílio de diversos estímulos internos e externos e aproximações de domínio do eu: a autopercepção, o autocontrole, a autoavaliação etc. Na pesquisa, os dados autorrelatados organizados em categorias discursivas ou traduzidos em forma numérica, para o cálculo estatístico, oferecem elementos diferentes da observação direta ou indireta dos comportamentos, as entrevistas, e dos testes projetivos verbais e gráficos. Na psicometria, o autorrelato é, comumente, convertido em médias e escores que sumarizam as performances nos testes aplicados e, que elaborados dentro de padrões científicos e previamente testados quanto à validade, confiabilidade, potencial de generalidade, devem garantir certo grau de certeza e confiança às inferências e decisões que serão tomadas em sequência.

Uma questão que se coloca na prática clínica e na pesquisa, uma vez garantida a qualidade psicométrica dos instrumentos de investigação, é saber se os testes/questionários empregados são adequados ao objeto e aos objetivos do estudo, ou do psicodiagnóstico<sup>55,56</sup>. Um grande desafio é o tratamento de possíveis distorções e desvios que comprometem a acurácia das respostas (viés), devido às características da relação interpessoal, da comunicação entre o pesquisador e os respondentes ditada pelo modo de condução/introdução do teste, ou da condição intrapessoal como o desejo de aceitação social, ou ainda do desenho do questionário<sup>57</sup>.

Na presente pesquisa, a coleta de dados clínicos e sociodemográficos por meio do autorrelato incluiu 3 possibilidades de resposta como recomendado para reduzir distorções devido às limitadas possibilidades de resposta (sim; não; não sei). Embora seja aconselhável, o presente estudo não evitou o emprego de expressões técnicas em Cardiologia (DCV, DAC precoce etc.), pelo contrário tais expressões foram introduzidas nas anamneses/questionários posto que as respostas poderiam servir para investigar possíveis dissonâncias entre a linguagem de senso teórico-prática e a de senso comum.

Em decorrência do emprego de termos próprios da especialidade biomédica em situação de interpretação e entendimento comum, deve-se esclarecer que as respostas obtidas não carregam o rigor do compêndio médico, mas, sempre que elencados como dados, apontam uma noção sociocultural a eles vinculada no cotidiano e, em particular, na experiência de adoecimento dos indivíduos estudados. Mas, vale ressaltar, o estudo dos constructos por meio do relato das experiências individuais não compromete a validade ou a qualidade dos estudos pertencentes à tese, posto que o autorrelato não é uma fala que denota simplesmente a opinião pessoal, pois reflete características da organização social.

Tomando como base Mead<sup>58</sup>, o *self* (traduzido como eu), é constituído por meio da habilidade humana de assimilar (assumir como própria) a atitude da sociedade à qual pertence. O processo de desenvolvimento do eu envolve o brincar. Aos olhos daquele que observa a criança, a organização do eu se dá desde o momento em que a criança tem a capacidade de assumir diferentes

papéis ao brincar, e de seguir aprendendo/aprendendo tais papéis no desempenho lúdico no contexto das regras de um jogo. Nesse sentido, a estrutura do eu está impregnada dos hábitos sociais (de sentidos e significados, que norteiam modos de agir compartilhados).

“Esse desenvolvimento de uma forma que é capaz de se comunicar com os outros, que assume atitudes dos membros do grupo, que fala consigo mesmo como fala com os outros, que importa para sua própria vida essa conversação e cria um fórum interno no qual testa o processo que levará a efeito, e assim o trás para a consideração pública com a vantagem desse ensaio interior, é especialmente importante.” (Mead, 1977, p.33-34)\*

Nesse entendimento, o autorrelato não introduz um viés na investigação científica. Como o foco não é a história das pessoas mas as práticas comuns entre elas, a sistematização do conhecimento social acerca do objeto de estudo possibilita a comparação, a generalização e a reprodução do método. Como mostra Pedro Demo<sup>59</sup>:

“Muito do que se diz dos objetos naturais vale igualmente para os objetos humanos. Regras lógicas do conhecimento, por exemplo, são as mesmas, como é a mesma a

---

\* Evolution becomes a general idea. apud: Mead G, Strauss A. *George Herbert Mead on social psychology*. Chicago: University of Chicago Press; 1977.

matemática para “gregos e troianos”. No entanto, justifica-se uma metodologia relativamente específica para as ciências humanas, porque o fenômeno humano possui componentes irreduzíveis às características da realidade exata e natural.” (Demo, 1985, p.13).

Por outro lado, o controle de vies relacionados ao desenho dos questionários utilizados, garantia da qualidade do instrumento, da validade teórica e confiabilidade, se deu por meio do uso de instrumentos psicométricos previamente validados para a população brasileira como o SF-12 e WHOQOL-Bref. No mesmo sentido dos instrumentos acima citados, o estudo psicométrico das EAE buscou assegurar o rigor científico na aquisição das informações.

### **3.6. Ética**

Conforme já mencionado, o presente projeto vinculou-se ao do Programa Genético de Rastreamento Ativo de Hipercolesterolemia Familiar na Região Metropolitana de São Paulo (Projeto Região Oeste), aprovado pela CAPESQ sob registro SDC 3757/12/013 e todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

### **3.7. Análise estatística**

#### **3.7.1. Das variáveis descritivas da coorte**

As informações descritivo-analítica dos constructos, acessados por meio dos questionários SF-12, WHOQOL-Bref, e EAE, anteriormente descritos, foram expressas em médias e desvio padrão. As variáveis categóricas foram expressas como frequências (n) e porcentagem. O estudo se desenvolveu no viés eminentemente quantitativo, entretanto, não dispensou um olhar qualitativo no que tange à interpretação das associações entre os constructos, bem como das suas variações em função dos diferentes aspectos sociodemográficos (sexo, idade, escolaridade, condição profissional), eventos e comorbidades existentes e os fatores de risco identificados.

Para possibilitar a análise estatística comparativa, a coorte foi separada em grupos distintos, de acordo com a presença ou não de mutação genética. Assim foram formados 4 subgrupos CI positivo e negativo (CI+ e CI -, respectivamente) e F positivo e negativo (F+ e F-, respectivamente). A análise estatística foi feita com o uso do programa estatístico SPSS em diferentes versões (17.0 no estudo 1, 2 e 3 fase piloto, e 20.0 a fase de análise psicométrica do estudo 3) e a adequação dos testes empregados foi verificada mediante colaboração de profissionais do campo específico.

### 3.7.2. Da abordagem de QVRS (estudo 1)

Considerando-se o interesse do estudo em analisar múltiplas variáveis em uma única relação com medidas de QVRS, em que a variável dependente é métrica (escala numérica) e as variáveis independentes não-métricas (tipo sim ou não)<sup>60</sup>, foi escolhido o modelo estatístico de análise de variância multivariada (modelo linear generalizado) e, quando necessário, os resultados foram ajustados para comparações múltiplas pelo teste de Bonferroni\*. Para a utilização deste modelo variáveis métricas como escolaridade e *status* profissional foram ajustados a modo dicotômico ( $\leq$  e  $>$  ensino médio completo, e ativo ou inativo respectivamente). A variável métrica idade, juntamente com a característica sexo foram consideradas covariáveis. Ainda, conforme o teste utilizado de acesso ao constructo psicossocial resulta em pontuações separadas para a faceta saúde física e a saúde mental, foram feitas análises em separado de PCS e MCS.

Além dos fatores de risco DCV clássicos como hipertensão arterial, diabetes, obesidade, depressão, dados de indicativos da condição clínica como a medida basal de LDL-C e o tratamento farmacológico, fatores relacionados a HF tais como a hiperlipidemia, a suspeita diagnóstica evidenciada por meio clínico, o conhecimento da história familiar de DCV e hipercolesterolemia foi criado um desfecho composto para eventos cardiovasculares prévios denominado de MACE, definido como ocorrência prévia de angina do peito, IAM, ICC, arritmias, e

---

\* Figura 2 das técnicas multivariadas encontra-se disponível no capítulo de anexos

revascularização do miocárdio, ambas cirúrgica ou percutânea. Para o registro de ocorrência do desfecho composto foi considerado apenas um evento por indivíduo.

### **3.7.3. Da comparação do autorrelato de QS ao longo do tempo (estudo 2)**

No estudo longitudinal da qualidade de saúde autorreferida as associações foram evidenciadas por meio de testes multivariados de múltipla correlação de Pearson seguido de testes de Regressão Linear multivariada, para análise do valor preditivo das associações encontradas\*. Os modelos foram escolhidos de acordo com a característica das variáveis estudadas (classificadas como métricas)<sup>60</sup> e com o objetivo explicativo do estudo. Desse modo, a análise canônica de correlação foi feita para evidenciar a associação de diversas variáveis métricas dependentes (PCS, MCS e AES) com variáveis independentes cuja variação métrica foi mantida (respostas tipo “não sei” foram aceitas como válidas e compuseram escalas likert de 3 alternativas a saber: sim – não sei – não). Uma vez evidenciadas as variáveis associadas aos constructos psicossociais o modelo de regressão múltipla foi empregado para cada um dos constructos separadamente incluindo todas as variáveis estatisticamente significativas associadas no modelo Pearson ( $p \leq 0,05$ ).

---

\* Figura 2 das técnicas estatísticas multivariadas encontra-se disponível no capítulo de anexos

A análise comparativa das correlações de fatores e seus valores preditivos com QS (avaliação inicial e seguimento) incluíram características sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade), características definidas no programa de rastreamento genético (data de admissão no Hipercol Brasil, origem do participante, definição do participante no grupo familiar, identificação ou não de mutação genética), e aspectos clínicos tais como fatores de risco DCV clássicos como a medida do LDL-C, hipertensão arterial, e tabagismo, além da comorbidade depressão e de medidas de controle da hipercolesterolemia por meio do tratamento farmacológico. Para o estudo foi criado um desfecho composto para eventos cardiovasculares prévios denominado de MACE2 definido por prévia ocorrência de angina do peito, IAM, doença vascular periférica (DVP), e DCV de modo inespecífico (noção de senso comum). Foi considerada prevalência de MACE2 a ocorrência de pelo menos um evento por indivíduo.

A parte do estudo que envolveu a análise exploratória da associação da QS com as facetas de QVRS ao longo do tempo, acessadas com o SF-12 e com o WHOQOL-Bref na avaliação inicial e no seguimento respectivamente, foi feita com as mesmas técnicas (análise canônica de correlação seguida de testes de regressão linear múltipla incluindo neste modelo apenas as variáveis significativamente associadas). A adequação do modelo de regressão foi demonstrada pelo teste ANOVA considerando-se  $p \leq 0,001$ .

A investigação do impacto de fatores adicionais relacionados à QS coletados apenas no seguimento (como percepção pessoal de saúde física, a presença de dor, a sensação de estar doente, e noção de igualdade ou

disparidade da condição de saúde em comparação com pares por idade) foram encaminhamentos adicionais, realizados no interesse de aprofundar o conhecimento sobre fatores envolvidos na construção de respostas de QS no contexto do atendimento clínico especializado, feitos com o uso dos mesmos modelos estatísticos empregados e com as variáveis idade, sexo, escolaridade, MACE2, LDL-C, hipertensão arterial, depressão, tabagismo e tratamento medicamentoso hipolipemiante. Ou seja, todas as variáveis foram incluídas na análise canônica de correlação e apenas as de significativo valor estatístico foram incluídas no modelo de regressão múltipla (cuja qualidade foi testada com ANOVA  $p \leq 0,001$ ).

#### **3.7.4. Das propriedades psicométricas das EAE (fase 1 do estudo 3)**

A qualidade de um instrumento de avaliação de aspectos psicológicos é determinada por variáveis denominadas propriedades psicométricas, das quais se destacam a confiabilidade e a validade. A confiabilidade diz respeito a capacidade de um instrumento medir fielmente o fenômeno a ser observado. A validade diz respeito a capacidade do instrumento em medir com precisão o fenômeno de interesse<sup>61</sup>.

Em se tratando de um instrumento de medida existente, utilizado em um número significativo de estudos internacionais, nas versões em espanhol e inglês, a aplicação na população a ser estudada parte do pressuposto de que os parâmetros de confiabilidade e validade estão conhecidos.

A validade refere-se à relação entre os conceitos teóricos e sua operacionalização (relação epistêmica) que se acumulam no decorrer das pesquisas realizadas. Já a avaliação da confiabilidade não dispensará a inclusão de um estudo prévio, de pré-teste, para identificação da qualidade do instrumento em nossa realidade e contexto de doença específica.

Para estimar a consistência interna das Escalas de AES, foi utilizado o coeficiente alfa de Cronbach (avaliação da confiabilidade) em uma amostra composta de 124 indivíduos escolhidos ao acaso. O alfa de Cronbach é obtido a partir da variância dos componentes individuais e da variância da soma dos componentes avaliados<sup>62</sup>. No cálculo do coeficiente utilizam-se o número de questões do instrumento ( $K$ ), a variância de cada questão ( $S_i^2$ ) e a variância total do instrumento ( $S_t^2$ ), por meio da equação apresentada na figura 2, abaixo apresentada\*.

---

\* Cronbach L J, Shavelson RJ. My current thoughts on coeficiente alpha and sucessor procedures. *Educational and Psychological Measurement*. 2004 V.64. n.3.P.391-418 apud: Pilatti LA et al. *Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação: um debate necessário*. RBECT, Vol 3, n. 1, jan/abr.2010. p. 87.

$$\alpha = \left( \frac{K}{K-1} \right) * \left( 1 - \frac{\sum_{i=1}^k S_i^2}{S_t^2} \right)$$

Figura 2: Cálculo do coeficiente alfa de Cronbach

Fonte: Cronbach e Shavelson (2004)

A interpretação do alfa de Cronbach seguiu a escala desenvolvida por Freitas e Rodrigues, como ilustrado na Tabela 1 abaixo\*.

Valor de $\alpha$	Consistência
$\alpha \leq 0,30$	Muito baixa
$0,30 < \alpha \leq 0,60$	Baixa
$0,60 < \alpha \leq 0,75$	Moderada
$0,75 < \alpha \leq 0,90$	Alta
$\alpha > 0,90$	Muito alta

Tabela 1: Escala de consistência interna do coeficiente alfa de Cronbach

Fonte: Freitas e Rodrigues (2005)

Uma vez mensurada a qualidade do instrumento (as propriedades psicométricas apontadas), foi realizada a estimativa de correlação dos construtos de autoeficácia e qualidade de vida (medida por meio do SF-12), utilizando-se o coeficiente de correlação de Pearson e a regressão multivariada para verificar o grau de associação entre essas variáveis.

\* Freitas A L, Rodrigues SG. Avaliação e confiabilidade de questionário: uma análise utilizando o alfa de Cronbach. *UNESP*. 2005. apud: Pilatti L A et al. *Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação: um debate necessário*. RBECT, Vol 3, n. 1, jan/abr.2010. p. 88.

### 3.7.5. Do estudo de associação de QVRS com o sentido de AES (fase 2 do estudo 3)

Uma vez definidas como métricas tanto as variáveis dependentes como as independentes\* o estudo da associação entre os constructo QVRS e AES foi evidenciado por meio dos testes de múltipla correlação de Pearson (análise canônica) e o valor preditivo das associações foi estimado por meio dos testes de Regressão Linear multivariada†. No modelo de Pearson foram incluídas as variáveis independentes: sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade, estado de atividade profissional); as variáveis clínicas autorrelatadas (ocorrência prévia de MACE, angina pectoris, IAM, ICC, revascularização do miocárdio cirúrgica ou percutânea, diabetes tipo 2, hipertensão arterial, depressão, cálculo do IMC, tabagismo); fatores relacionados ao diagnóstico da HF ( medida de LDL-C, hiperlipidemia, presença de xantelasma, de xantoma de tendão, diagnóstico de DAC precoce, suspeita de HF); aspectos relacionados ao protocolo de tratamento ( tratamento medicamentoso da diabetes, e da hipertensão arterial ); aspectos de adesão (à dieta quando indicada, ao tratamento medicamentoso para o controle do colesterol); e a descrição do estilo de vida (comportamento sedentário em dias típicos de trabalho e em finais de semana). Nos modelos de regressão, análises

---

\* Nesse estudo de múltiplas variáveis dependentes e independentes foram classificadas como métricas<sup>125</sup> posto que compõem escalas de razão ( conjunto das variáveis traduzidas em medidas numéricas/escores como PCS, MCS e AES) e escalas de medida (variáveis cujos dados foram coletados por meio da técnica likert de 3 fatores, cujas respostas foram escolhidas entre as opções sim – não sei – não, tais como as variáveis comportamentais e clínicas).

† Figura 2 que dispõe as técnicas multivariadas disponível no capítulo de anexos.

feitas em separado para cada um dos constructos psicossociais latentes investigados, foram inseridas apenas as variáveis cujas análises canônicas de correlação evidenciaram valor significativo ( $p \leq 0,05$ ). Garantia da qualidade do modelo de regressão foi calculada com ANOVA ( $p \leq 0,001$ ).

## 4. RESULTADOS

---

“A informação a respeito do indivíduo serve para definir a situação, tornando os outros capazes de conhecer antecipadamente o que ele espera deles e o que dele podem esperar.” (Goffman, 1983, p.11)<sup>63</sup>

### 4.1. Do estudo descritivo transversal de QVRS (estudo 1)

O estudo consistiu na investigação transversal do impacto da HF na qualidade de vida dos indivíduos voluntários ao rastreamento genético em cascata. Nesse contexto, participaram do estudo pessoas com diferentes graus de acometimento cardiovascular, diagnósticos de comorbidades e fatores de risco. Foram calculadas medidas de QVRS para comparação entre variáveis e grupos populacionais, medidas que foram acessadas com o uso do SF-12 aplicado no momento de “visita 1”, ou seja, momento de coleta de amostra de sangue para realização do exame genético para HF.

A investigação pretendeu incluir o universo dos participantes do Programa entre 2011 e 2014, desde que os indivíduos preenchessem os critérios de idade, capacidade cognitiva e comunicativa, respondessem às perguntas de interesse do estudo (dados clínicos, sociodemográficos e de QV) e aderissem por meio do

consentimento livre e esclarecido. Entre os 1030 indivíduos elencados, foram excluídos 36,1% (n=372) devido à falta de todos os dados necessários para a análise. Para garantir que a coorte estudada fosse representativa do universo dos participantes do Programa, foi realizada análise estatística descritiva que, como mostra a tabela 1, não evidenciou diferenças significativas entre a população estudada e a relação de indivíduos excluídos.\*

---

\*Todos dados incluídos na análise apresentada na tabela 1 são retrospectivos e foram extraídos do banco de dados do Hipercol Brasil. As frequências foram calculadas por meio de respostas de autorrelato. A variável composta por eventos cardiovasculares maiores (MACE) inclui a prévia ocorrência de um ou mais evento por indivíduo, entre insuficiência cardíaca congestiva (ICC), angina pectoris, infarto agudo do miocárdio (IAM), arritmias, e revascularização. Componentes mentais e físicos da qualidade de vida (PCS e MCS respectivamente), foram acessados por meio do SF-12, dado coletado em “visita 1” no programa de rastreamento genético

**Tabela 1. Descrição da população com suspeita genética de HF: comparação entre o grupo de incluídos e excluídos do estudo**

Variáveis	Coorte (n=1030)						Valor de p
	Incluídos (n=658)			Excluídos (n=372)			
	N	%	Dados perdidos n(%)	N	%	Dados perdidos n(%)	
<b>Características sociodemográficas</b>							
Idade (media; dp)	49	±15	0	46	±16	0	,131
Sexo feminino	380	57,8%	0	232	62,4%	0	,439
≤12 anos de estudo	358	54,4%	0	232	62,4%	3 (0,8%)	,345
Empregados	384	58,4%	0	213	57,3%	14 (3,8%)	,300
Pacientes do InCor <sup>††</sup>	321	48,8%	0	149	40,1%	0	,085
<b>Aspectos clínicos</b>							
ICC	46	7,0%	0	9	2,4%	3 (0,8%)	,069
Angina pectoris	87	13,2%	0	45	12,1%	5 (1,3%)	,098
IAM	83	12,6%	0	21	5,6%	4 (1,1%)	,207
MACE	202	30,7%	0	86	23,1%	4 (1,1%)	,895
Arritmias	71	10,8%	0	30	8,1%	4 (1,1%)	,558
Revascularização	88	13,4%	0	25	6,7%	1 (0,2%)	,806
Hipertensão	227	34,5%	0	103	27,7%	10 (2,7%)	,625
Hiperlipidemia	534	81,2%	0	181	48,7%	82 (22%)	,783
Diabetes tipo 2	73	11,1%	0	27	7,3%	9 (2,4%)	,656
Depressão	90	13,7%	0	39	10,5%	4 (1,1%)	,168
Obesidade	86	13,1%	0	50	13,4%	6 (1,6%)	,391
Fumante	76	11,6%	0	68	18,3%	1 (0,2%)	,626
Indicada terapia hipolemiante	465	70,7%	0	165	44,3%	126(33,9%)	,264
<b>Qualidade de vida relacionada à saúde</b>							
PCS	47,4	±9,6	0	47,8	±9	0	,367
MCS	48,5	±9,2	0	49,2	±8,9	0	,646
<b>Conhecimento acerca da HF</b>							
Suspeita clínica de HF	133	20,2%	0	92	24,7%	126(33,9%)	,054
História familiar de DAC	401	60,8%	0	92	24,7%	196(52,7%)	,457
História familiar de hipercolesterolemia	499	75,8%	0	130	35%	193(51,9%)	,676
<b>Grupos definidos de acordo com o diagnóstico genético</b>							
Presença de mutação	322	48,9%	0	182	48,9%	0	1

Testes qui-quadrado para análise da distribuição das variáveis.

<sup>††</sup> Pacientes da Clínica de Lípidos, encaminhados ao rastreamento em cascata.

A análise comparativa com dados clínicos, sociodemográficos, e de conhecimento da HF, apresentada na tabela 2, incluiu 658 indivíduos participantes do Hipercol Brasil que, para efeito da análise descritiva, foram divididos em 4 grupos de acordo com a presença de mutação e ordem de identificação da HF dentro da família: CI+ (n=93), CI- (n=175), F+ (n=231) e F- (n=159). A coorte estudada foi composta minoritariamente de homens (42,2%), de participantes com média etária de 49±15 anos, sendo que 54,3% referiram ter escolaridade ≤ ensino médio completo, e 58,4% informaram estar profissionalmente ativos (possuir vínculo de emprego, ou exercer trabalhos formais e/ou informais). A identificação de alteração genética, mutação no receptor do LDL ou em ApoB, ocorreu em 48,9% dos participantes. As médias das medidas de PCS e MCS foram 47,4±9,6 e 48,5±9,2, respectivamente.

A análise realizada por meio dos testes de Mann-Whitney mostrou onde se encontraram as diferenças significativas entre os grupos de indivíduos. Ressalta-se a existência de diferenças significativas quanto à idade (CI- *versus* F- e F+); quanto à procedência dos indivíduos rastreados (CI+ e CI- em maioria eram pacientes do InCor, e F+ e F- de outras unidades de saúde e modalidades de atenção primária, incluídas ou não no SUS, assim sendo, alguns não estavam sob regime de acompanhamento médico especializado); e quanto aos fatores de conhecimento acerca da HF (CI+ e F+ apresentaram semelhante frequência de suspeita clínica, significativamente mais frequente que CI- e F-).

Entre os aspectos clínicos estudados, a maior heterogeneidade entre os 4 grupos foi observada para: 1 - níveis de concentração de LDL-C; 2- frequência de

algum dos eventos inseridos no MACE. Para estes dois fatores, não foram significativas apenas as diferenças entre os grupos CI- e F+.

**Tabela 2. Descrição geral da coorte estudada: aspectos sociodemográficos, clínicos e dados de conhecimento da HF**

Variáveis	Coorte (n=658)				Valor de p
	CI+ (n=93)	CI- (n=175)	F+ (n=231)	F- (n=159)	
<b>Características sociodemográficas</b>					
Idade (média;DP)	50±14	52±12,3 <sup>d, e</sup>	47±15,9 <sup>d</sup>	48±15,5 <sup>e</sup>	,010**
Sexo masculino	41 (44,1%)	64 (36,8%)	102 (44,2%)	71 (44,7%)	,368
Escolaridade ≤ ensino médio completo	49 (52,7%)	92 (52,6%)	134 (54%)	83 (52,2%)	,601
Empregados	56 (60,2%)	107 (61,1%)	149 (64,5%)	112 (70,4%)	,256
Pacientes do InCor	64 (68,8%) <sup>b, c</sup>	113 (64,6%) <sup>d, e</sup>	113 (48,9%) <sup>b, d, f</sup>	31 (19,5%) <sup>c, e, f</sup>	<,001**
<b>Aspectos clínicos</b>					
MACE	45 (48,4%) <sup>a, b, c</sup>	63 (36%) <sup>a, e</sup>	69 (29,9%) <sup>b, f</sup>	25 (15,7%) <sup>c, e, f</sup>	<,001**
Hipertensão	29 (31,2%)	76 (43,2%) <sup>d, e</sup>	78 (33,8%) <sup>d</sup>	44 (27,7%) <sup>e</sup>	,019*
Diabetes tipo 2	9 (9,7%)	19 (10,9%)	28 (12,1%)	17 (10,7%)	,925
Depressão	16 (17,2%)	35 (20%) <sup>d, e</sup>	24 (10,4%) <sup>d</sup>	15 (9,4%) <sup>e</sup>	,010**
Obesidade	11 (11,8%)	27 (15,4%)	24 (10,4%)	24 (15,1%)	,390
Fumante	8 (8,6%)	30 (17,1%) <sup>d, e</sup>	25 (10,8%) <sup>d</sup>	13 (8,2%) <sup>e</sup>	,045*
Tratando medicamentoso	86 (92,5%) <sup>b, c</sup>	151 (86,3%) <sup>d, e</sup>	175 (75,8%) <sup>b, d, f</sup>	53 (33,3%) <sup>c, e, f</sup>	<,001**
LDL-C basal (média;DP)	265±101,1mg/dl <sup>a, b, c</sup>	204±57,7mg/dl <sup>a, e</sup>	210±71,3mg/dl <sup>b, f</sup>	128±38,8mg/dl <sup>c, e, f</sup>	<,001**
<b>Conhecimento sobre aspectos relacionados à HF</b>					
Hiperlipidemia	93 (100%) <sup>b, c</sup>	172 (98,3%) <sup>d, e</sup>	203 (87,9%) <sup>b, d, f</sup>	66 (41,5%) <sup>c, e, f</sup>	<,001**
Suspeita clínica	34 (36,6%) <sup>a, c</sup>	22 (12,5%) <sup>a, d</sup>	64 (27,7%) <sup>d, f</sup>	13 (8,2%) <sup>c, f</sup>	<,001**
História familiar de DCV	57 (61,3%)	96 (54,6%) <sup>d</sup>	156 (67,5%) <sup>d</sup>	92 (57,9%)	0.56
História familiar de hipercolesterolemia	67 (72%) <sup>b</sup>	144 (82,3%) <sup>d, e</sup>	195 (84,4%) <sup>b, d</sup>	123 (77,5%) <sup>e</sup>	<,001**

Testes de Kruskal-Wallis: \* diferença significativa em 0,05 e \*\* 0,01

Testes de Mann-Whitney: diferença significativa em 0,05.

*Major Adverse Cardiovascular Events (MACE)* foi uma variável construída pelo agrupamento dos eventos: ICC, Angina, IAM, Arritmias, Revascularização do miocárdio cirúrgica ou percutânea.

<sup>a</sup> Comparação entre CI- e CI+.

<sup>b</sup> Comparação entre CI+ e F+

<sup>c</sup> Comparação entre CI+ e F-

<sup>d</sup> Comparação entre CI- e F+

<sup>e</sup> Comparação entre CI- e F-

<sup>f</sup> Comparação entre F+ e F-

Como mostra a Tabela 3, em que pese a análise estatística tenha apontado diferenças significativas quanto às medidas de QVRS, quanto aos aspectos físicos (PCS) entre os grupos, mas não quanto aos componentes mentais (MCS), as reduções das pontuações em PCS não apresentaram significação clínica posto que se mantiveram dentro da margem de normalidade/referência estimada para o teste (média de  $50 \pm 10$  pontos)<sup>51</sup>.

**Tabela 3. Descrição da coorte quanto às medidas de QVRS: medidas de componentes físicos (PCS) e mentais (MCS)**

Variáveis	Coorte (n=658)				Valor de p
	CI+ (n=93)	CI- (n=175)	F+ (n=231)	F- (n=159)	
<b>Componentes físicos (PCS)</b>					
Média;DP	47±9,5 <sup>a</sup>	45,6±10,1 <sup>b, c</sup>	48,3±8,8 <sup>b</sup>	49.4±8.4 <sup>a, c</sup>	,003**
Variação (min-máx.)	19.1-62.7	16.7-62.1	17.2-63.9	17.5-63.8	
%(n) pontuações ≤50	51,6% (48)	56,6% (99)	50,6% (117)	41,5% (66)	,052*
<b>Componentes mentais (MCS)</b>					
Média;DP	50,2±7,7	47,4±10,6	49,4±8,7	48,8±10,2	,338
Variação (min-máx.)	21,1-64,5	21,2-68,5	22,4-66,9	11,7-67,2	
%(n) pontuações ≤50	43% (40)	44,6% (78)	45% (104)	43,4 (69)	,363

Testes de Kruskal-Wallis: \* diferença significativa em 0,05 e \*\* 0,01

Testes de Mann-Whitney: diferença significativa em 0,05.

PCS e MCS correspondem aos domínios físico e mental da qualidade de vida, e os escores são calculados por agrupamento de resposta aos subdomínios relacionados (estrutura do SF-12 encontra-se disponível no capítulo de anexos)

Pontuações ≤50 são representativas de apreciação pessoal negativa de QV.

<sup>a</sup> Comparação entre CI+ e F-

<sup>b</sup> Comparação entre CI- e F+

<sup>c</sup> Comparação entre CI- e F-

Na tabela 4, a avaliação dos fatores relacionados às medidas de QVRS foi ajustada para idade (intervalo de 10 anos), sexo, grau educacional, *status* profissional, ocorrência prévia de MACE, fatores de risco DCV (hipertensão arterial, diabetes, obesidade, tabagismo, diabetes tipo 2), depressão, tratamento farmacológico hipolemiante, conhecimento pessoal sobre aspectos relacionados à HF (história familiar de DCV e hipercolesterolemia), e posterior identificação de mutação. A análise multivariada mostrou que alguns dos aspectos observados (variáveis independentes) apresentam associação significativa com as medidas de qualidade de vida, dimensão física e mental. Ou seja, pertencer ao grupo populacional de mulheres, referir ter diagnóstico médico de depressão e apresentar um ou mais dos eventos cardíacos incluídos no MACE foram características associadas negativamente à autoavaliação de QVRS geral (PCS e MCS).

Como apresentado a tabela 4, ter alcançado menor grau de escolaridade e referir pertencer ao grupo de indivíduos profissionalmente inativos foram características sociodemográficas que interferiram negativamente no autorrelato de qualidade de vida envolvendo a percepção pessoal de componentes físicos (PCS). Declarar conviver com fatores tradicionais de risco cardiovascular, como ter diagnóstico médico de hipertensão, de obesidade, e não possuir suspeita clínica de HF no momento da inclusão no rastreamento genético foram aspectos de saúde associados à redução da pontuação de qualidade de vida em dimensão física em comparação com os pares não afetados por estes aspectos.

A exemplo dos cálculos estatísticos realizados para comparação do perfil de qualidade de vida geral (tabela 3), as variações nas médias de PCS em função de

características contextuais de saúde e demográficas mantiveram-se dentro da média teoricamente definida para o teste ( $50 \pm 10$  pontos), embora os autorrelatos dos indivíduos diagnosticados com MACE e depressão tenham apresentado pontuações significativamente menores que seus pares não afetados e em comparação com os demais aspectos estudados.

**Tabela 4. Fatores associados ao autorrelato de QVRS: descrição dos resultados obtidos por meio da análise multivariada dos componentes físicos (PCS)**

Variáveis	Coorte (n=658)					
	PCS					
	Mediana (min-máx.)	Média (DP)	$\beta$	Intervalo de confiança 95%		Valor de p
			Limite inferior	Limite superior		
<b>Características sociodemográficas</b>						
<b>Sexo</b>						
Homens	51,8 (17,2-67,7)	49,6±8,1	1,219	,285	2,972	,018*
Mulheres	48,5 (16,7-63,9)	46,3±9,9				
<b>Escolaridade</b>						
≤ 12 anos	47,6 (16,7-63,2)	45±9,9	-3,183	-4,541	-1,825	<,001**
> 12 anos	53,1(17,2-63,9)	50,8±7,5				
<b>Status profissional</b>						
Ativo	51,8 (17,2-63,9)	49,6±8,1				
Inativo	45,9 (16,7-63,2)	44,2±10,4	-2,060	-3,595	-,525	,009**
<b>Aspectos clínicos</b>						
Com MACE	45,3 (16,7-63,2)	43,2±10,6	-3,782	-5,269	-2,295	<,001**
Sem MACE	52,2 (19,1-63,9)	49,7±7,9				
Com HAS	45,6 (16,7-60,6)	43,8±10,2	-2,105	-3,624	-,586	,007**
Sem HAS	52,3 (19,1-63,9)	49,7±8,1				
Com depressão	43,1 (19,1-62,5)	42,2±10,9	-3,552	-5,437	-1,667	<,001**
Sem depressão	51,1 (16,7-63,9)	48,58,7				
Com obesidade	46,5 (19,9-62,7)	44,2±10,6	-3,399	-5,288	-1,511	<,001**
Sem obesidade	50,7 (16,7-63,9)	48,2±9				
<b>Conhecimento sobre aspectos relacionados à HF</b>						
Com suspeita clínica	50 (16,7-63,9)	48,7±9,3	1,921	,322	3,519	,019*
Sem suspeita clínica	50 (19,1-63,8)	47,4±9,5				

Análise multifatorial de variância (ANOVA) .

Covariáveis: sexo e idade em intervalo de 10 anos

\* Associações significativas em 0,05 e \*\* em 0,01.

Nota: a apresentação das pontuações médias obtidas para os componentes físicos (saúde física, funcionalidade física, dor, estado geral de saúde) possibilita visualizar as variações estatisticamente significativas ocorridas em função da presença e ausências dos eventos estudados.

Por outro lado, quanto à dimensão mental da qualidade de vida (tabela 5), nota-se que a idade e referir ser fumante no momento de “visita 1”, foram fatores associados à redução da pontuação de qualidade de vida. Destaca-se que a análise estatística revelou que a idade está inversamente associada ao autorrelato de QVRS quanto à MCS, isto é, quanto mais jovem o participante mais negativas as respostas para itens de estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais e emocionais.

**Tabela 5. Fatores associados ao autorrelato de QVRS: descrição dos resultados obtidos na análise multivariada dos componentes mentais (MCS)**

Variáveis	Coorte (n=658)					
	MCS					Valor de p
	Mediana (min-max)	Média (dp)	$\beta$	Intervalo de confiança 95%		
			Limite inferior	Limite superior		
<b>Características sociodemográficas</b>						
<b>Idade</b>						
≤ 54 anos	50,2 (11,7-68,5)	48,2±9,7	-,508	-,904	-,112	,012**
> 55 anos	51,1 (21,2-67,2)	49,7±9,1				
<b>Sexo</b>						
Homens	53,1 (22,4-66,9)	51±8,3	3,290	1,838	4,741	<,001**
Mulheres	49,7 (11,7-68,5)	47,2±10				
<b>Aspectos clínicos</b>						
MACE	49,2 (11,7-68,5)	47,1±11	-1,717	-3,324	-,111	,036*
Ausência de MACE	51,1 (14,4-65,4)	49,6±8,7				
Depressão	42 (11,7-68,5)	40,5±12,1	-8,821	-10,857	-6,784	<,001**
Sem depressão	51,4 (23,3-67,2)	50,1±8,3				
Fumante	46,6 (21,2-68,5)	45,8±12	-2,804	-4,938	-,669	,010**
Não fumante	51,1 (11,7-57,2)	49,2±9,1				

Análise fatorial de variância (ANOVA) .

Covariáveis: sexo e idade em intervalo de 10 anos.

\* Associações significativas em 0,05 e \*\* em 0,01.

As tabelas 4 e 5 encontram-se pareadas, em formato tabela única com todos os dados descritivos, dados das associações estatisticamente significativas e dos resultados não significativos, no capítulo de apêndice (capítulo 9, denominada tabela 1).

#### **4.2. Do estudo longitudinal prospectivo de qualidade de saúde: seguimento realizado com participantes do Hipercol Brasil rastreados entre abril/2011 e abril/2014 (estudo 2)**

Os elementos utilizados para este estudo, variáveis sociodemográficas, clínicas, e dimensões de QVRS associadas à QS, foram obtidos em pré-teste coletados do banco de dados do Hipercol Brasil (questionário 1, item 7.5 no capítulo de anexos), e em pós-teste coletados por meio de questionário de seguimento (modelo 2, disponível no capítulo de anexos item 7.2). A medida de QS, acessada por meio do item único, e dados adicionais para investigação exploratória dos fatores que sustentam o autorrelato da QS incluem-se no modelo 2.

As comparações, de viés quantitativo, foram feitas por meio de testes de múltipla correlação e o valor preditivo das associações foi estimado com os testes de regressão linear multivariada. O relato pessoal de prévia ocorrência de pelo menos um dos eventos cardiovasculares maiores (DCV, Angina, Infarto agudo do miocárdio, doença vascular periférica) definiu a variável MACE2 para este estudo.

De acordo com características assumidamente estáveis, a coorte foi composta majoritariamente de mulheres (58.6%) e de indivíduos pertencentes ao grupo F (68.6%). Entre os participantes do estudo que obtiveram resultado genético positivo para mutação, 90% apresentaram mutação identificada no gene do receptor da LDL e 2,9% no da ApoB. Entre os participantes sem mutação identificada (7,1% do total, n=70), 5,7% eram pertencentes ao grupo CI (n=4) e 1,4 ao grupo F (n=1). Observou-se significativa diferença entre o número de indivíduos procedentes do InCor em comparação com os advindos as outras unidades de saúde e modalidades de atenção primária, incluídas ou não no SUS (52.9% *versus* 47.1%, respectivamente;  $p < 0,001$ ).

A tabela 6 apresenta a descrição da população estudada quanto a características sociodemográficas, clínicas e de qualidade de saúde na avaliação inicial e no seguimento. Para a análise foram incluídos 70 participantes do rastreamento genético e em acompanhamento clínico no InCor, apenas aqueles com todos os dados (respostas necessárias) para a comparação de QS ao longo do tempo. O fluxo dos participantes em “visita 1” no Hipercol Brasil foi variável ao longo do tempo e, conseqüentemente, esse estudo incluiu indivíduos em diferentes tempos de acompanhamento médico (tempo transcorrido entre a coleta de dados inicial e o seguimento), posto que 27,1% (n=19) dos participantes foram avaliados inicialmente no ano de 2011; 34,3% (n=24) no ano de 2012 e igual proporção no ano de 2013; e apenas 4,3% (n=3) no ano de 2014. De maneira geral, o tempo transcorrido entre avaliação inicial e seguimento foi em média de  $37,6 \pm 10$  meses, variando entre 18 e 54 meses.

**Tabela 6. Descrição da coorte estudada quanto à qualidade de saúde (QS): tempo inicial e acompanhamento**

Variáveis	Coorte (n=70)		Valor de p
	Pré-teste	Acompanhamento	
	% (n)	% (n)	
<b>Características demográficas</b>			
Idade (media; DP)	47±15,5	49±15,2	≤,001**
Escolaridade ≤ ensino médio completo	62,8% (44)	57,1% (40)	≤,001**
<b>Aspectos clínicos</b>			
Medida de LDL-C (média;DP)	179±75mg/dl	156±56mg/dl	,012*
DCV	7,1% (5)	28,6% (20)	≤,001**
Angina	12,9% (9)	10% (7)	≤,001**
IAM	10% (7)	10% (7)	1
DVP	0	2,9% (2)	≤,001**
MACE2	24,3% (17)	28,6% (20)	≤,001**
Hipertensão	32,9% (23)	37,1% (26)	≤,001**
Depressão	11,4% (8)	22,9% (16)	≤,001**
Fumante	10% (7)	7,1% (5)	≤,001**
Tratamento medicamentoso	71,4% (50)	92,9% (65)	≤,001**
<b>Qualidade de saúde (QS)</b>			
Autoavaliação do estado de saúde	3,3±0,84	3,15±0,77	0,392
Excelente	2,9% (2)	2,9% (2)	
Muito boa	10% (7)	27,1% (19)	
Boa	48,6% (34)	52,9% (37)	
Satisfatória	32,9% (23)	15,7% (11)	
Ruim	5,7% (4)	1,4% (1)	

Teste de Wilcoxon pareado.

Variáveis expressas em n (%)

\*Diferenças significativas em ≤0,05 e \*\* em ≤0,01

Doença cardiovascular (DCV), angina, infarto do miocárdio (IAM), e Doença vascular periférica (DVP) são eventos cardiovasculares maiores, coletados por autorrelato nos dois tempos do estudo, incluídos na definição MACE 2

Nota: a tabela não descreve os dados considerados estáveis ao longo do tempo, tais como: o sexo dos participantes, a data de entrada no Hiperclor Brasil, a origem do participante, a definição do participante no grupo familiar, identificação ou não de mutação. Todos os demais dados foram obtidos da avaliação inicial ("visita 1), e coletados em seguimento durante entrevista realizada na pós-consulta na Clínica de Lípidos.

Deve-se admitir que o estudo de acompanhamento, realizado entre ago-nov/2015, contemplou significativamente ( $p < 0,001$ ) mais indivíduos que iniciaram programa de rastreamento genético meses variando entre 23 e 45 meses (média de  $40,7 \pm 3,1$  e  $27,5 \pm 2,2$  meses, para os participantes que passaram em “visita1” em 2012 e 2013 respectivamente), em comparação com aqueles com tempo inicial entre 46 e 54 meses (média de  $49,6 \pm 2,8$  meses quando avaliados inicialmente em 2011), e com aqueles com tempo inicial entre 18 e 21 meses (média de  $19,3 \pm 1,3$  meses entre os avaliados em 2014).

Exceto para IAM e a medida de QS cuja frequência e as médias mantiveram-se, respectivamente, inalterada e significativamente semelhantes ao longo do tempo, todas as demais características da coorte modificaram-se significativamente (tabela 6). Observa-se significativo aumento no grau de escolaridade, dado associado ao acesso de uma parcela proporcionalmente significativa de participantes do estudo à formação de graduação (5,7%;  $p \leq 0,001$ ), aumento da frequência de relato pessoal de DCV e DVP, de fatores de risco como a hipertensão e a depressão. Algumas mudanças ocorridas, de viés preventivo, são favoráveis à preservação da saúde cardiovascular, tais como: o aumento no número de indivíduos em uso de terapia hipolipemiante; a redução no número de fumantes; e a redução na expressão da angina.

**Tabela 7. Descrição do valor preditivo das correlações de QS com as variáveis clínicas, sociodemográficas e contextuais relacionadas ao rastreamento genético: pré-teste genético**

Variáveis	Coorte (n=70)					
	Tempo pré-teste genético					
	R	Valor de p	$\beta$	Intervalo de confiança		Valor de p
95,0%						
			Limite inferior	Limite superior		
<b>Características demográficas</b>						
Idade	,258	,016*	,009	-,005	,023	,203
Sexo masculino	,045	,356	,149	-,215	,512	,416
Escolaridade $\leq 12$ anos	-,252	,018*	-,096	-,207	,014	,087
<b>Características definidas no programa de rastreamento genético em cascata</b>						
Data de admissão no Hipercol Brasil	-,338	,002**	-,146	-,363	,070	,182
Origem do paciente (outra)	-,394	<,001**	-,739	-1,166	-,311	,001**
Definição no grupo familiar (F)	-,026	,414	,293	-,100	,687	,141
Presença de mutação	-,172	,078	,282	-,502	1,067	,474
<b>Aspectos clínicos</b>						
MACE2	-,407	<,001**	-,986	-1,463	-,508	<,001**
LDL-C	-,052	,696	-,003	-,006	-,000	,089
Hipertensão	-,016	,449	-,201	-,576	,173	,286
Depressão	-,015	,450	-,117	-,677	,442	,676
Fumante	-,172	,077	-,282	-,846	,283	,322
Tratamento medicamentoso	-,049	,344	-,224	-,624	,177	,268

Testes bivariado de correlação múltipla (Pearson – R) seguido de Testes de Regressão Linear Multivariada ( $\beta$ ).

Variável dependente: autoavaliação de QS (pergunta D adicional, no questionário Modelo 2, disponível no capítulo de anexos item 7.2)

\* Correlações significante em 0,05 e \*\* em 0,01

Nota: 1.a característica “origem do paciente (outra)”, que foi definida em contraposição à característica “origem do paciente (InCor)”, inclui unidades de saúde diversas e vínculo com diferentes modalidades de atenção primária, vinculadas e não vinculadas ao SUS

2.a variável “definição no grupo familiar” compara casos índice (CI) com o grupo de familiares (F), sem distinguir o achado posterior quanto ao resultado genético.

3. Adequação do modelo de regressão verificada com Anova ( $p \leq 0,001$ )

A tabela 7 mostra os parâmetros associados à QS no início do estudo. No tempo inicial, características sociodemográficas tais como a idade e a escolaridade interferiram significativamente na apreciação pessoal de QS. Características definidas diante do procedimento de rastreamento genético, tais como a data de entrada no Hipercol Brasil e a origem do paciente, e o aspecto clínico de ocorrência prévia de MACE2 também foram parâmetros associados às respostas de QS. Note-se que as correlações negativas indicam associação inversa e, nessa condição, a restrição de acesso à escolaridade (igual ou menor que o nível médio completo ou tempo  $\leq 12$  anos de estudo), o menor tempo transcorrido entre o ingresso no Programa e o seguimento, não pertencer ao grupo de pacientes do InCor quando do momento do rastreamento genético, e relatar ter diagnóstico prévio para um ou mais dos eventos cardiovasculares agrupados em MACE2 qualificaram mais negativamente o estado de saúde. Quanto à idade, respostas de QS foram significativamente mais positivas entre os participantes mais velhos.

Embora os aspectos idade, escolaridade e data do rastreamento tenham participado significativamente na composição das respostas, não foram apresentaram valor preditivo associado ao autorrelato do constructo latente de QS. Como apresentado na tabela 7, encontraram-se preditivamente associadas, ou seja, foram determinantes das respostas de estado de saúde em pré-teste genético: a origem do paciente e presença de MACE2. As análises de regressão negativas (valor preditivo de orientação inversa) mostram que não ser paciente do InCor e relatar ter diagnóstico de eventos cardiovasculares maiores em pré-teste genético foram características

independentemente determinantes de respostas depreciativas para a medida de qualidade geral da saúde.

A tabela 8 mostra os fatores associados ao autorrelato da qualidade de saúde na avaliação de seguimento. Comparativamente com a tabela 7, observa-se que as associações das variáveis independentemente com QS não são as mesmas, ou seja, que a construção do autorrelato de QS sustenta-se em parâmetros diferentes nos dois tempos avaliativos analisados.

**Tabela 8. Descrição do valor preditivo das correlações de QS com as variáveis clínicas, sociodemográficas e contextuais relacionadas ao rastreamento genético: pós-teste genético**

Variáveis	Tempo pós-teste genético					
	R	Valor de p	$\beta$	Intervalo de confiança 95,0%		Valor de p
				Limite inferior	Limite superior	
<b>Características demográficas</b>						
Idade	-,175	,074	-,001	-,019	,017	,871
Sexo masculino	,044	,360	,128	-,296	,553	,546
Escolaridade $\leq 12$ anos	-,092	,225	-,037	-,277	,204	,760
<b>Características definidas no programa de rastreamento genético em cascata</b>						
Data de admissão no Hipercol						
Brasil	,181	,067	,063	-,191	,318	,620
Origem do paciente (outra)	,161	,091	,250	-,212	,712	,283
Definição no grupo familiar (F)	,006	,481	-,245	-,722	,232	,308
Presença de mutação	-,198	,050*	,711	-,117	1,538	,091
<b>Aspectos clínicos</b>						
MACE2	-,202	,047*	-,125	-,598	,349	,600
LDL-C	-,238	,069	-,003	-,007	,000	,069
Hipertensão	-,222	,032*	-,213	-,716	,290	,399
Depressão	-,281	,009**	-,585	-1,109	-,06	,030*
Fumante	-,125	,151	-,437	-1,181	,307	,244
Tratamento medicamentoso	-,021	,432	-,306	-,457	1,068	,425

Testes bivariados de correlação múltipla de Pearson (R) seguido de Testes de Regressão Linear Multivariada ( $\beta$ ).

Variável dependente: autoavaliação de QS (pergunta D adicional, no questionário Modelo 2, disponível no capítulo de anexos item 7.2)

\* Correlações significante em  $\leq 0,05$  e \*\* em  $\leq 0,01$

Notas: 1. A característica “origem do paciente (outra)”, que foi definida em contraposição à característica “origem do paciente (InCor)”, inclui unidades de saúde diversas e vínculo com diferentes modalidades de atenção primária, vinculadas e não vinculadas ao SUS

2. A variável “definição no grupo familiar” compara casos índice (CI) com o grupo de familiares (F), sem distinguir o achado posterior quanto ao resultado genético.

3. Adequação do modelo de regressão foi testada com Anova ( $p \leq 0,001$ )

No acompanhamento, apenas aspectos clínicos e o genótipo foram associados à construção das respostas de autorrelato da QS, a saber: o diagnóstico genético positivo para mutação (no limite superior de significância  $p=0,05$ ), a convivência com MACE2 ( $p=0,047$ ), com a hipertensão arterial ( $p=0,032$ ) e o diagnóstico prévio de depressão ( $p=0,009$ ) foram características associadas negativamente à autoavaliação de saúde geral. Diferente do momento inicial (descrito na tabela 7), a autoavaliação do estado da saúde após identificação de defeito genético característico da HF e em tempo de acompanhamento clínico no InCor, foi fundamentalmente orientada pela manifestação da depressão ( $p=0,030$ ), tendo sido esta a única variável independente com notado valor preditivo (tabela 8).

A comparação das variáveis de valor preditivo na avaliação e no seguimento é um dado que agrega complexidade ao constructo e não reduz a relevância das associações existentes com os aspectos genético e clínico (identificação de mutação e ocorrência de MACE2), hipertensão arterial e a característica genética (presença ou não de mutação), na autopercepção e relato da saúde .

A tabela 9 foi elaborada na proposta de aprofundar a investigação de QS por meio da análise das associações desse constructo com os diversos subdomínios envolvidos na avaliação da QVRS na avaliação inicial e no seguimento. Os resultados apresentados foram obtidos por meio dos testes multivariados de correlação de Pearson e de Regressão linear tendo sido QS definida como variável dependente. A análise estatística evidencia quais dimensões subjetivas da qualidade de vida, acessadas primeiro com o SF-12 e posteriormente com o WHOQOL-Bref, interferem na

construção do autorrelato de QS desde o ponto de vista dos participantes do Hipercol Brasil.

Como mostra a tabela 9, a escolha do instrumento psicométrico utilizado para acessar o sentido pessoal de qualidade de vida relacionada à saúde, *per se*, delimita o número e o direcionamento de fatores em associação com as facetas de qualidade de vida com a emissão de respostas de QS. Notadamente, o questionário SF-12 usado para avaliar os constructos psicométricos em tempo pré-rastreamento genético não aponta associações de QS com QVRS no que tange o subdomínio meio ambiente, tal como evidenciado por meio do questionário da OMS, devido a não acessar diretamente a faceta (não contempla perguntas neste sentido)\*.

---

\*Na tabela 9, os números em sobrescrito ao nome/identificação das variáveis correspondem às perguntas, tal como enumeradas, dos testes SF-12 e WHOQOL-Bref, ambos disponíveis no capítulo de anexos. A adequação do modelo de regressão foi testada com Anova ( $p \leq 0,001$ )

**Tabela 9. Correlações e valor preditivo das varias facetas de QVRS com autoavaliação de QS: pré e pós-teste genético**

Variáveis (domínios em QVRS)	Correlação (R)	Valor de p	Coorte (n=70)			
			$\beta$	Intervalo de confiança 95,0%		Valor de p
				Limite inferior	Limite superior	
<b>Características prévias ao teste genético</b>						
<b>Questionário SF-12 (<i>Medical outcome studies 12-item short form survey</i>)</b>						
Atividade física <sup>2</sup>	-,427	<,001**	-,183	-,561	,196	,338
Atividade física <sup>3</sup>	-,504	<,001**	-,380	-,741	-,019	,040*
Funcionalidade física <sup>5</sup>	,240	,023*	,271	-,474	1,016	,469
Funcionalidade emocional <sup>7</sup>	,228	,029*	,446	-,487	1,380	,342
Funcionalidade social <sup>12</sup>	-,248	,026*	-,184	-,388	,020	,076
<b>Características ao seguimento</b>						
<b>Determinantes de qualidade de vida da OMS (<i>WHOQOL-Bref</i>)</b>						
Saúde geral <sup>1</sup>	,434	<,001**	,031	-3,062	,891	,275
Saúde geral <sup>2</sup>	,566	<,001**	,565	,267	,863	<,001**
Saúde física <sup>3</sup>	-,211	,040*	-,165	-,555	,225	,400
Saúde física <sup>4</sup>	-,305	,005*	-,011	-,177	,155	,894
Psicológico <sup>5</sup>	,288	,008*	-,125	-,415	,164	,389
Psicológico <sup>6</sup>	,219	,035*	-,067	-,330	,195	,609
Meio ambiente <sup>8</sup>	,450	<,001**	,332	,109	,554	,004*
Saúde física <sup>10</sup>	,298	,006*	-,074	-,314	,165	,534
Saúde geral <sup>15</sup>	,542	<,001**	,155	-,055	,365	,144
Psicológico <sup>16</sup>	,271	,012*	,020	-,145	,186	,806
Psicológico <sup>17</sup>	,441	<,001**	-,210	-,663	,242	,355
Saúde física <sup>18</sup>	,463	<,001**	,341	-,113	,795	,138
Psicológico <sup>19</sup>	,435	<,001**	-,021	-,442	,400	,921
Psicológico <sup>20</sup>	,329	,003*	,376	-,215	,967	,207
Relação social <sup>21</sup>	,321	,003*	-,036	-,305	,233	,788
Relação social <sup>22</sup>	,313	,004*	-,175	-,590	,241	,402
Meio ambiente <sup>23</sup>	,289	,008*	-,313	-,734	,109	,142
Meio ambiente <sup>24</sup>	,299	,006*	,339	,079	,599	,012*
Psicológico <sup>26</sup>	-,283	,009*	,090	-,109	,289	,367
<b>Pergunta específica HF</b>						
Saúde física <sup>3a</sup>	-,247	,019*	-,165	-,173	,475	,354

Testes bivariados de correlação múltipla de Pearson (R, valor de p).

Teste multivariado de regressão linear ( $\beta$ ). Variável dependente: QS

\*significativo em  $\leq 0,05$  e \*\*em  $\leq 0,01$

Entre as correlações previstas na investigação da qualidade de saúde, por meio do SF-12 em pré-teste genético, foram associadas à depreciação da QS a ocorrência de limitações nas atividades rotineiras devido às dimensões física e mental (subdomínios relacionados à limitação na funcionalidade com impacto na rotina, mobilidade, no trabalho e na interação social). Não foram alcançados graus de associações estatisticamente significantes para com o subdomínio dor (limitações no dia a dia devido à reduzida funcionalidade física por imposição de dor). Também não foram significativos os aspectos vitalidade e saúde mental (percepção do grau de energia e sentimento de desânimo/ tristeza ou calma/tranquilidade no dia a dia).

No acompanhamento, a autoavaliação da qualidade de saúde não expressou associação com a função cognitiva concentração, nem com diversos aspectos contextuais (salubridade do meio ambiente, aparência física pessoal, quantidade de dinheiro disponível, acesso ao lazer e informações em geral). Mas encontrou associação com diversos outros contextos. Os resultados do teste de regressão, na tabela 9, mostram que em pré-teste a autopercepção de limitações na mobilidade como subir escadas devido à condição física (domínio saúde física - pergunta 3 do questionário SF-12) associou-se de modo preditivo com a depreciação pessoal da QS. E, em pós-teste, além do domínio físico (saúde física e saúde geral), foi preditivo da autoavaliação da saúde uma faceta em domínio meio ambiente, aspectos, a saber: a sensação de segurança no dia a dia (pergunta 8 no WHOQOL-Bref sobre meio ambiente); o grau de satisfação com o acesso e qualidade dos atendimentos de saúde (questão 24 do WHOQOL-Bref de meio ambiente); além do grau de satisfação com a

capacidade de contornar problemas impostos pela própria saúde (pergunta 2 do WHOQOL-Bref de saúde geral).

Ainda aprofundando a investigação dos fatores associados à construção pessoal de respostas sobre QS, apresenta-se a tabela 10 na qual estão descritos os fatores associados a perguntas adicionais de QS realizadas no seguimento (questionário de seguimento completo disponível no capítulo de anexos).

**Tabela 10. Análise da correlação e valor preditivo das perguntas adicionais sobre QS com aspectos clínicos: testes de regressão multivariada**

Variáveis	R	Valor de p	$\beta$	Intervalo de confiança 95%		Valor de p
				Limite inferior	Limite superior	
<b>Com que frequência você diria que:</b>						
<b>1.Sua saúde física é excelente?</b>						
Depressão	-,301	,006**	-,338	-,711	,036	,075
Hipertensão	-,274	,011*	-,320	-,642	,001	,051
MACE2	-,266	,013*	-,390	-,732	,048	,026*
<b>2.Sente dores no corpo?</b>						
Depressão	,318	,007*	,517	,106	,927	,014*
Tratamento medicamentoso da HF	,247	,039*	,596	,074	1,265	,080
<b>3.Sente estar doente?</b>						
MACE2	,250	,037*	,300	,019	,581	,037*
<b>4. Está tão saudável quanto qualquer pessoa de sua idade?</b>						
MACE2	-,265	,027*	-,473	-,927	-,020	,041*
Hipertensão	-,299	,012*	-,514	-,938	-,090	,018*

Testes de regressão linear multivariada ( $\beta$ ) incluíram as seguintes características populacionais: sexo, idade, escolaridade, data de admissão no Hipercol Brasil, origem do participante, definição no grupo familiar (CI ou F), MACE 2, LDL-C, hipertensão, depressão, tabagismo, tratamento medicamentoso.

Frequência dos eventos: depressão (22,9%, n=16), hipertensão (37,1%, n=26), MACE 2 (28,6%, n=20), tratamento farmacológico (92,9%, n=65). Coorte n=70

Nota: a tabela mostra apenas as variáveis cujas associações foram significativas com QS, adequação do modelo de regressão garantida com o teste Anova ( $p \leq 0,001$ )

Como mostra a tabela 10, as respostas elaboradas pelos indivíduos para a questão que avalia a autopercepção de saúde em comparação com grupos populacionais da mesma idade (questão 4, descrita na tabela) encontraram-se inversa e preditivamente associadas com a prevalência de MACE2 e hipertensão ( $B = 0,041$  e  $0,018$ , respectivamente) e não significativamente correlacionadas com outros aspectos incluídos no estudo, tais como os sociodemográficos, depressão e tabagismo.

Quanto às demais questões adicionais elaboradas: MACE2 foi associado preditivamente com a pergunta sobre “sentir que está doente” (pergunta 3;  $B = 0,037$ ); a questão adicional sobre perceber que a “saúde física é ruim” não se associou aos fatores estudados (disponível no capítulo de anexos, dentro do questionário WHOQOL-Bref); a pergunta 2 sobre “dores no corpo” associou-se ao tratamento medicamentoso ( $R = 0,039$ ), mas valor preditivo foi encontrado para depressão apenas ( $B = 0,014$ ); a pergunta 1 sobre “saúde física excelente” associou-se à depressão ( $p = 0,006$ ), hipertensão ( $p = 0,011$ ) e MACE2 ( $p = 0,013$ ), mas apenas ao MACE2 e à hipertensão foi atribuído valor preditivo por cálculo estatístico.

Ampliando a visibilidade do perfil de respostas sobre QS foi elaborada a tabela 11 que mostra a frequência de respostas estatisticamente significativas emitidas para as perguntas adicionais de QS no seguimento. Vale lembrar que nesse tempo avaliativo a ocorrência prévia de MACE2 foi relatada por 28,6% dos indivíduos, depressão por 22,9%, hipertensão por 37,1%, e o tratamento farmacológico hipolipemiante por 92,9%.

Tabela 11. Descrição do perfil de distribuição das respostas às perguntas adicionais de QS

Variáveis	Nunca %(n)	Poucas vezes%( n)	A maior parte do tempo %(n)	O tempo todo %(n)	Valor de p
<b>Com que frequência você diria que:</b>					
<b>1.Sua saúde física é excelente?</b>					
Depressão	6,2% (1)	31,2% (5)	62,5% (10)	0	,018*
Sem depressão	0	18,5% (10)	59,2% (32)	22,2% (12)	
Hipertensão	3,8% (1)	30,8% (8)	57,7% (15)	7,7% (2)	,135
Sem hipertensão	0	15,9% (7)	61,4% (27)	22,7% (10)	
MACE2	0	40% (8)	55% (11)	5% (1)	,049*
Sem MACE2	2% (1)	14% (7)	62% (31)	22% (11)	
<b>2.Sente dores no corpo?</b>					
Depressão	12,5% (2)	43,8% (7)	43,8% (7)	0	,002*
Sem depressão	38,9% (21)	51,9% (28)	5,6% (5)	3,7% (2)	
Indicação de tratamento farmacológico da HF	29,2% (19)	52,3% (34)	15,4% (10)	3,1% (2)	,040*
Sem indicação de tratamento farmacológico	80% (4)	20% (1)	0	0	
<b>3.Sente estar doente?</b>					
MACE 2	45% (9)	50% (10)	5% (1)	0	,108
Sem MACE2	72% (36)	26% (13)	2% (1)	0	
<b>4. Está tão saudável quanto qualquer pessoa de sua idade?</b>					
MACE2	10% (2)	20% (4)	25% (5)	45% (9)	,048*
Sem MACE2	6% (3)	2% (1)	20% (10)	72% (36)	
Hipertensão	19,3% (5)	11,5% (3)	11,5% (3)	57,7% (15)	,004**
Sem hipertensão	0	4,5% (2)	27,3 (12)	68,2% (30)	

Testes qui-quadrado \* significativo em 0,05 e \*\* em 0,01

Frequência dos eventos: depressão (n=16), Sem depressão (n=54), hipertensão (n=26), sem hipertensão (n=44), MACE 2 (n=20), sem MACE2 (n=50), tratamento farmacológico (n=65), sem tratamento farmacológico (n=5). Coorte n=70

Notas: 1. As porcentagens foram calculadas em função dos números totais para cada um dos eventos, e as prevalências reportam-se à tabela 6 de descrição da população estudada, tempo de seguimento.

2. Estão apresentados apenas os dados relacionados às variáveis significativas, na mesma lógica da tabela 10.

A avaliação dos padrões de resposta, análises feitas com o teste qui-quadrado na tabela 11, mostrou que as variações nas frequências das respostas entre os afetados e os não afetados por MACE2, hipertensão arterial e depressão, para a pergunta 1, foram significativas para MACE2 e depressão ( $p=0,049$  e  $p=0,018$ , respectivamente) e não para hipertensão ( $p=0,135$ ), sendo que coorte tendeu a responder que a saúde física é excelente nunca e o tempo todo; 77,1% dos respondentes afirmou que diria que a saúde é excelente a maior parte do tempo (60%,  $n=62$ ). Para a pergunta 2, 50% da coorte respondeu sentir dores no corpo com pouca frequência ou nunca (32,9%), as diferenças nas respostas foram significativas tanto entre os grupos com e sem depressão ( $p=0,002$ ), como entre os sob tratamento e os sem tratamento hipolipemiante ( $p=0,040$ ). Para a pergunta 3, a maioria da coorte respondeu nunca sentir estar doente (64,3%,  $n=45$ ), no entanto as diferenças nas respostas não foi significativa ( $p=0,108$ ); vale ressaltar que entre os afetados e não afetados por MACE2, ninguém respondeu sentir-se doente o tempo todo e apenas 2,7% dos indivíduos respondeu sentir-se doente a maior parte do tempo.

Finalmente, para a pergunta 4, a análise do perfil dos respondentes mostrou que 45% dos indivíduos afetados por MACE2 e 57,7% dos hipertensos afirmaram sentirem-se tão saudáveis quanto qualquer um de sua idade o tempo todo, enquanto que 10% dos afetados por MACE2 e 19,2% dos hipertensos afirmaram sentirem que nunca diriam estar tão saudáveis quanto qualquer pessoa de sua mesma idade. As diferenças na distribuição das respostas oferecidas entre os afetados e não afetados pelos eventos para a questão foram significativas (MACE2,  $p=0,048$ ; e hipertensão,  $p=0,004$ ), ressalta-se das respostas dos hipertensos que 19,2% ( $n=5$ ) *versus* zero

(n=0) dos não hipertensos responderam nunca dizer estar tão saudável quanto seus pares por idade.

### **4.3. Do estudo da correlação entre QVRS e AES (estudo 3)**

#### **4.3.1. Estrutura e análise das propriedades psicométricas das EAE (fase 1)**

O estudo envolveu 124 participantes do Hipercol Brasil escolhidos sob demanda no momento “visita 1” quando, juntamente com o questionário 1 de coleta de dados do programa de rastreamento genético em cascata, foi oferecido para autopreenchimento, também, uma cópia das EAS. A Tabela 12, abaixo, apresenta a estrutura das sub-escalas, e os resultados estatísticos que demonstram boa qualidade das escalas em geral, e superior qualidade quanto ao formato 18-itens.

O “fator A” busca capturar o grau de confiança do paciente em sua capacidade de obter as informações necessárias sobre a causa e os efeitos da doença, para obter sucesso no controle da história evolutiva do adoecimento. As sub escalas buscam traduzir respectivamente: 1- o grau de confiança pessoal em procurar e obter suporte de pessoas significantes em seu círculo social (amigos e familiares), reflete o capital social dos pacientes; 2- o grau de autonomia e poder de comunicação dentro do sistema de saúde (em consulta, etc.); 3- o grau de confiança dos pacientes em sua capacidade de ajustar seus estilos de vida às necessidades impostas pela doença; 4- o grau de confiança na capacidade de autocontrole, adaptação e resiliência; 5- o grau de confiança na capacidade de manejo dos sintomas e/ou efeitos adversos associados ao

manejo e enfrentamento da doença. A lista de questões que compõem cada uma das sub escalas encontra-se disponível em capítulo de anexos (item 7.3).

**Tabela 12. Descrição das propriedades psicométricas das Escalas de Autoeficácia**

Configuração da EAE (Fator A; sub-escalas; e escala completa)	Coorte (n=124)					Teste de esfericidade de Bartlett	
	No. de itens	Média (DP)	Alfa de Cronbach ( $\alpha$ )	KMO	Qui- quadrado		
					Valor de p		
A. Obtendo informação sobre a doença	1	8 $\pm$ 2,5	0,66	0,5	34,5	<,001**	
1.Obtendo suporte social e apoio emocional	4	7,5 $\pm$ 2,8	0,77	0,7	148,7	<,001**	
2.Comunicando com profissionais de saúde	3	8,5 $\pm$ 2,3	7,3	6,1	95,5	<,001**	
3.Manejando a doença	5	8,1 $\pm$ 2,2	0,77	0,78	181,3	<,001**	
4.Mantendo atividades sociais e planos de lazer	2	8 $\pm$ 2,1	0,82	0,68	140,8	<,001**	
5.Manejando sintomas	3	8,3 $\pm$ 2,1	0,79	0,68	114,4	<,001**	
<b>EAE 18-itens</b>	18	8,2 $\pm$ 2,3	0,91	0,83	1200,7	<,001**	

Análise fatorial exploratória (AFE) \*\*Significante em 0,01

Nota: As escalas encontram-se disponíveis no capítulo de anexos

A qualidade do instrumento psicométrico reduzido (18 itens), traduzido e culturalmente adaptado para a população brasileira foi considerada adequada. Conforme mostra a análise estatística, a versão da escala apresentou adequação quanto ao tamanho amostral e também quanto ao padrão das correlações (KMO = 0,83). No mesmo sentido, o teste de esfericidade de Bartlett (qui-quadrado = 1200,7 e

$p < 0,001$ ) demonstra a existência de significativa relação entre os fatores. O teste alfa de Cronbach, usado para avaliar a consistência interna, mostra o alto padrão do teste ( $\alpha = 0,091$ ). A análise fatorial exploratória possibilita observar boa adequação amostral das sub-escalas ( $KOM \geq 0,50 - 0,78$ ), relação significativa entre os fatores (qui quadrado  $\geq 34,5$  to  $181,3$ ; e  $p < 0,001$ ), e entre adequado valor de confiabilidade ( $\alpha \geq 0,66$  a  $0,82$ ).

#### **4.3.2. Descrição do estudo da correlação entre QVRS e AES (fase 2)**

O estudo de correlação dos constructos psicossociais envolveu 60 participantes do Hipercol Brasil, indivíduos adultos ( $\geq 18$  anos de idade) de ambos os sexos. Estes indivíduos correspondem a 48,4% dos participantes do estudo psicométrico de validação da EAE e foram incluídos na fase de investigação da correlação com QVRS devido a apresentarem ambos os dados: autoeficácia (acessado por meio das EAE) e QVRS (acessado pelo questionário SF-12 incluso no questionário 1 do Hipercol Brasil).

Conforme apresentado na tabela 13, a identificação de mutação ocorreu em 43,3% da coorte de alto risco para HF ( $n=26$ ). Com base no resultado genético, para efeito de comparação, os participantes foram classificados em grupos da seguinte maneira: casos índice com e sem mutação identificada (CI+ e CI- respectivamente) e familiares com e sem mutação (F+ e F- respectivamente). A maioria dos participantes do estudo de QVRS em fase a AES eram mulheres (61,7%, e a frequência de mulheres entre os grupos variou de 53,8% a 71,4%); 55% dos participantes possuíam

escolaridade em nível médio completo ou mais (>12 anos de estudo); 58,3% estavam empregados (frequência variando de 52,4% a 64,3%) e 8,4% mantinham-se profissionalmente ativos ainda que referissem não ter emprego.

A maior parte dos indivíduos autodeclarou não ter problemas cardiovasculares (sem expressão de angina pectoris 85%; ou de ICC 96,7%; ou realizaram qualquer procedimento de revascularização 91,7%); 93,3% não ter diagnóstico para diabetes, e 1,7% dos diagnosticados afirmaram não ter indicação de controle medicamentoso para diabetes; 80% informaram não ter diagnóstico médico de depressão; 30% referiram diagnóstico de pressão alta e, entre eles, 6,7% não recebiam tratamento hipolipemiante.

**Tabela 13. Características da população envolvida no estudo de AES: aspectos sociodemográficos e clínicos.**

Variáveis	Coorte (n=60)				Valor de p
	Presença de mutação		Ausência de mutação		
	CI+ (n=12)	F+(n=14)	CI- (n=13)	F- (n=21)	
<b>Características sociodemográficas</b>					
Idade (médio; DP)	47±13,4	42±16,4	47±12,2	43±13	,376
Sexo masculino	41,7% (5)	28,6% (4)	46,2%(6)	138,1%(8)	,815
Escolaridade (≤12anos de estudo)	41,7% (5)	50% (7)	46,2% (6)	42,9% (9)	,971
Profissionalmente ativo	66,7% (8)	71,4% (10)	61,5% (8)	66,7% (14)	,865
<b>Aspectos clínicos</b>					
Angina pectoris	33,3% (4)	7,1% (1)	15,4% (2)	4,8% (1)	,210
IAM	8,3% (1)	0% (0)	7,7% (1)	0% (0)	,414
ICC	8,3% (1)	0% (0)	7,7% (1)	0% (0)	,636
Arritmias	0% (0)	0% (0)	7,7% (1)	4,8% (1)	,816
Revascularização	25% (3) <sup>c</sup>	0% (0)	15,4% (2)	0% (0) <sup>c</sup>	,041*
MACE	50% (6) <sup>a, c</sup>	7,1 (1)	23,1%(3) <sup>a</sup>	14,3% (3) <sup>c</sup>	,047*
Diabetes tipo 2	16,7% (2)	0% (0)	7,7% (1)	4,8% (1)	,388
Hipertensão	16,7% (2)	28,6% (4)	58,3% (7)	23,8% (5)	,183
Depressão	16,7% (2)	21,4% (3)	15,4% (2)	23,8% (5)	,843
IMC calculado	28,7±5,1 <sup>a</sup>	27,9±7,1	26,1±3,4 <sup>a</sup>	26,5±5,4	,225
Fumantes	0% (0)	0%(0)	7,7% (1)	33,3% (7)	,146

Teste Kruskal-Wallis \*significante em ≤0.05 e \*\*significante em ≤0,01

Testes Mann-Whitney: <sup>a, b, c, d, e, f</sup>. Nível de significância em ≤0,05

<sup>a</sup> Comparações significativas entre CI+ e CI-.

<sup>b</sup> Comparações significativas entre CI+ e F+.

<sup>c</sup> Comparações significativas entre CI+ e F-.

<sup>d</sup> Comparações significativas entre CI- e F+.

<sup>e</sup> Comparações significativas entre CI- e F-.

<sup>f</sup> Comparações significativas entre F+ e F-.

Como mostra a tabela 14, a coorte apresentou concentração plasmática média de LDL-C de 209mg/dl ( $\pm 88.3$ mg/dl). Hipercolesterolemia foi referida por 71,7% e 55% declararam estar sob tratamento medicamentoso; 18,4% informaram ter indicação de controle da hiperlipidemia por meio de dieta; 55% daqueles com orientação nutricional nunca, ou apenas eventualmente seguiam as indicações; 35% informou ser fumante ou ex-fumante; 30% afirmaram ter parado de tomar os remédios de controle do colesterol e 12% ofereceram outras respostas, diferentes de sim ou não, para a pergunta que aborda o aspecto da aderência ao regime medicamentoso hipolipemiante.

**Tabela 14. Características da população envolvida no estudo de AES: aspectos comportamentais e características relacionadas à HF**

Variáveis	Coorte (n=60)				Valor de p
	Presença de mutação		Ausência de mutação		
	CI+ (n=12)	F+(n=14)	CI- (n=13)	F- (n=21)	
<b>Tratamento medicamentoso e adesão ao tratamento do colesterol</b>					
Para controle da diabetes	8,3% (1)	0% (0)	7,7% (1)	4,8% (1)	,837
Para controle da hipertensão	16,7% (2)	14,3% (2) <sup>d</sup>	53,8% (7) <sup>d,e</sup>	14,3% (3) <sup>e</sup>	,028*
Para controle do colesterol	75% (9) <sup>c</sup>	42,9% (6) <sup>d</sup>	100% (13) <sup>d,e</sup>	23,8% (5) <sup>c,e</sup>	<.001**
<b>Aspecto adesão</b>					
Parou tratamento de controle da hipercolesterolemia	25% (3)	28,6% (4)	46,2% (6)	23,8% (5)	.503
<b>Indicação de dieta e adesão</b>					
Dieta indicada	66,7% (8) <sup>c</sup>	42,9% (6) <sup>f</sup>	76,9% (10) <sup>e</sup>	19% (4) <sup>c,e,f</sup>	.068
Sempre segue	41,7% (5)	38,5% (5)	61,5% (8)	42,9% (9)	.185
<b>Comportamento sedentário (referem ≥8 horas/dia sentados)</b>					
Em um dia típico (media; DP)	7±3,1	6±3,8	8±3,4	6±3,7	.495
Fim de semana típico	6±3,2	6±2,9	7±2,7	5±3,7	.373
<b>Fatores relacionados ao diagnóstico da HF</b>					
Hiperlipidemia	100% (12) <sup>c</sup>	178,6% (11) <sup>f</sup>	100% (13) <sup>e</sup>	33,3% (7) <sup>c,e,f</sup>	<.001**
LDL-C (mg/dl).	298±66 <sup>a,b,c</sup>	215±82 <sup>b,f</sup>	213±50 <sup>a,e</sup>	124±56 <sup>c,e,f</sup>	<.001**
Xantelasma	25% (3) <sup>c</sup>	21,4% (3) <sup>f</sup>	0% (0)	0% (0) <sup>c,f</sup>	,034*
Xantoma de tendão	8,3% (1)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	,261
Diagnóstico de DAC precoce	8,3% (1)	7,1% (1)	23,1% (3)	9,5% (2)	,550
Suspeita clínica de HF	33,3% (4)	21,4% (3)	15,4% (2)	19% (4)	,571

Teste Kruskal-Wallis \*significante em ≤0.05 e \*\*significante em ≤0,01

Testes Mann-Whitney: <sup>a, b, c, d, e, f</sup>. Nível de significância em ≤ 0,05

<sup>a</sup> Comparações significativas entre CI+ e CI-.

<sup>b</sup> Comparações significativas entre CI+ e F+.

<sup>c</sup> Comparações significativas entre CI+ e F-.

<sup>d</sup> Comparações significativas entre CI- e F+.

<sup>e</sup> Comparações significativas entre CI- e F-.

<sup>f</sup> Comparações significativas entre F+ e F-.

Os testes de Kruskal-Wallis evidenciaram os aspectos significativamente diferentes entre os grupos, e os testes de Mann-Whitney pontuaram as diferenças significativas, como mostram as tabelas 13 e 14 e as legendas em sobrescrito. Comparações entre CI- e CI+ mostraram que estes grupos eram heterogêneos apenas quanto à medida de colesterol e de composição corporal, sendo que CI+ apresentavam concentrações plasmáticas significativamente mais elevadas, ( $p=0,005$ ) e calculo de IMC característico mais próximo da obesidade ( $p=0,004$ ). CI+ e F+ apresentaram características diferentes apenas quanto ao LDL-C ( $p=0,025$ ). CI+ e F apresentaram diferenças diversas, especialmente em aspectos relacionados à HF (LDL-C,  $p<0,001$ ; hipercolesterolemia,  $p<0,001$ ; intervenção por meio de revascularização,  $p=0,018$ ; xantelasmas,  $p=0,018$ ), enquanto que CI- e F+ apresentaram diversas características semelhantes, exceto quanto à indicação medicamentosa de controle de colesterol e da hipertensão ( $p=0,002$ , e  $p=0,019$  respectivamente, e mais frequentes entre CI-), comparações entre CI- e F- mostra que o primeiro grupo é mais semelhante ao grupo de indivíduos com mutação identificada. E, finalmente, comparações entre F+ e F- apresentaram diferenças significativas mais centradas nas características da HF: xantelasmas ( $p=0,029$ ); hiperlipidemia ( $p=0,001$ ); e LDL-C ( $p=0,021$ ).

A tabela 15 descreve o perfil da população estudada quanto aos aspectos qualidade de vida (PCS e MCS) e o sentido de AES.

**Tabela 15. Descrição do perfil da população quanto à QVRS e AES: comparação entre grupos com e sem mutação identificada**

Variáveis	Coorte (n=60)				Valor de p
	Presença de mutação		Ausência de mutação		
	CI+ (n=12)	F+(n=14)	CI- (n=13)	F- (n=21)	
<b>QVRS – SF12</b>					
<b>PCS</b>					
Média (DP)	43,3±10,1	47±10,1	44,4±10,1	49,5±9	,239
≤50 (n;%)	58,3% (7)	57,1% (8)	69,2% (9)	42,9% (9)	
Mediana (min-máx.)	45,3 (23,9-54,9)	48,3 (23,7-60,6)	47,1 (23,9-55,3)	52,5 (28,6-62,6)	
≤ 48,8 mediana na coorte (n;%)	10% (6)	11,7% (7)	13,3% (8)	15% (9)	
<b>MCS</b>					
Média ( DP)	52,9±9,7	52,1±9	50,7±11,5	48,9±11,3	,677
≤50 (n;%)	25% (3)	21,4% (3)	38,5% (5)	38,1% (8)	
Mediana (min-máx.)	55,1 (26,3-62,6)	53,5 (31,2-62,4)	56,8 (26,3-63,7)	52,5 (24,5-63,1)	
≤ 53,5 mediana na coorte (n; %)	33,3% (4)	50% (7)	46,2% (6)	61,9% (13)	
<b>AES</b>					
Média (DP)	8,3±1,6	8,3±1,2	8,3±1,6	8±1,5	,821
Mediana (min-máx.)	9 (5,5-10)	8,5 (5,9-9,9)	8,6 (3,7-10)	8,1 (4,4-9,9)	
≤8,6 mediana na coorte (n; %)	41,7% (5)	50% (7)	53,8% (7)	52,4% (11)	

As análises estatísticas realizadas para os parâmetros QVRS e SES (testes de Kruskal-Wallis) não apontaram diferenças significativas entre os grupos tanto para os escores de QVRS (PCS e MCS), quanto para os escores de autoeficácia relacionada à

saúde. Do mesmo modo, estimando-se as médias e desvios padrão das medidas psicossociais ( $46,6 \pm 9,8$ ;  $50,1 \pm 10,4$ ;  $8,2 \pm 1,5$  para PCS, MCS e AES respectivamente) pode-se dizer que os diferentes grupos estudados (CI e F com e sem mutação identificada) apresentaram variações estatisticamente não significantes quanto à autopercepção dos constructos latentes (comparações entre médias e medianas para AES e com parâmetros de referência descritos para QVRS<sup>51</sup>).

#### **4.3.3. Variáveis associadas com as medidas mentais e/ou físicas de QVRS e sentido de AES (fase 2).**

Os testes de correlação de Pearson, na tabela 16, mostraram associações significativas entre todas as características sociodemográficas com componentes físicos de qualidade de vida, idade, sexo, escolaridade e atividade profissional. Os resultados mostraram que os indivíduos mais novos; as mulheres; aqueles com pouco acesso à escolaridade ( $\leq$  nível médio completo); e os indivíduos do grupo de profissionalmente inativos tendem a autoavaliar mais negativamente sua qualidade de vida quanto ao aspecto físico (correlações de Pearson,  $p=0,005$ ;  $p=0,021$ ;  $p=0,001$ ;  $p=0,025$ , respectivamente). Não foram verificadas associações de aspectos contextuais com a medida MCS. E a inatividade profissional foi o único aspecto contextual que se associou fortemente ao sentido de AES ( $p<0,001$ ).

**Tabela 16. Correlações estimadas entre QVRS e AES em relação às características sociocontextuais e clínicas**

Coorte (n=60)							
Variáveis	Mediana (25-75) ou n(%)	Escores QVRS				Escores AES	
		PCS		MCS		R	Valor de p
		R	Valor de p	R	Valor de p		
<b>Características sociodemográficas</b>							
Idade (média;DP)	45±13,6	-,360	,005*	,044	,737	,151	,249
Sexo masculino	38,3% (23)	-,297	,021*	-,223	,087	-,228	,080
Escolaridade (≤ensino médio completo)	45% (27)	-,411	,001**	-,223	,086	-,215	,099
Profissionalmente ativos	66,7% (40)	,289	,025*	-,146	,265	-,414	<,001**
<b>Aspectos clínicos</b>							
MACE	21,7% (13)	-,293	,023*	-,119	,366	-,050	,703
Diabetes tipo 2	6,7% (4)	-,174	,185	,126	,337	,050	,703
Hipertensão	30% (18)	-,264	,042*	-,122	,354	,021	,873
Depressão	20% (12)	-,505	<,001**	-,494	<,001**	-,285	,027*
IMC calculado	27,2±5,4	-,039	,768	-,010	,937	,230	,077
Fumantes	13,3% (8)	-,012	,927	-,031	,813	-,247	,057

Análise canônica de correlações (Testes de Correlação de Pearson).

Idade em intervalo de 10 anos

Variáveis em n(%)

Como descrito na tabela 16, entre os aspectos clínicos a ocorrência prévia de MACE e a hipertensão arterial foram associados inversamente a PCS ( $p=0,023$  e  $p=0,042$  respectivamente). O diagnóstico prévio de depressão associou-se inversamente com QVRS ( $p<0,001$  e  $p<0,001$ , respectivamente para PCS e MCS) e com AES ( $p=0,027$ ).

**Tabela 17. Correlações estimadas QVRS e AES: aspectos comportamentais e condições características da HF**

Variáveis	Mediana (25-75) ou n(%)	Coorte (n=60)					
		Escores QVRS				Escores AES	
		PCS		MCS		R	Valor de p
		R	Valor de p	R	Valor de p	R	Valor de p
<b>Tratamento medicamentoso e regime de adesão</b>							
Tratamento da diabetes	5% (3)	-,040	,751	-,026	,843	-,021	,876
Tratamento da hipertensão	23,3% (14)	-,209	,110	-,075	,570	,194	,138
Tratamento da hipercolesterolemia	55% (33)	-,262	,043*	,004	,978	,019	,887
Parou de tomar medicação	45% (27)	,054	,684	-,111	,403	,008	,950
<b>Adesão nutricional</b>							
Indicação de dieta	46,7% (28)	-,155	,237	,131	,319	,162	,218
Segue sempre	45% (27)	-,121	,357	-,019	,887	-,038	,774
<b>Prevalência de comportamento sedentário (≥8 horas sentados)</b>							
Típico dia laboral	41,7% (25)	,297	,021*	,117	,371	,196	,133
Típico fim de semana	28,3% (17)	-,041	,755	-,107	,417	-,013	,919
<b>Fatores relacionados à HF</b>							
Hiperlipidemia	71,7% (43)	-,228	,079	-,029	,828	,136	,300
LDL-C (mg/dl)	209±88,3	-,140	,332	,165	,252	,033	818
Xantelasma	10% (6)	-,142	,278	,044	,740	,122	,352
Xantomas de tendão	1,7% (1)	-,094	,477	-,045	,736	-,240	,064
Diagnóstico precoce de DAC	11,7% (7)	,035	,788	-,282	,029*	-,013	,919
Suspeita clínica de HF	21,7% (13)	,099	,453	,258	,047*	,054	,683
Presença de mutação	43,3% (26)	-,115	,382	,141	,283	,076	,565

Análise canônica de correlações – (Testes de correlação múltipla de Pearson).

\* significante ≤0,05

Variáveis em n(%)

Conforme mostra a tabela 17, o tratamento medicamento hipolipemiante foi associado negativamente à PCS ( $p=0,043$ ); o diagnóstico prévio de DAC associado inversamente à MCS ( $p=0,029$ ). Em sentido contrário, o número de horas que os participantes referem permanecer sentados em dias típicos de trabalho foi característica associada positivamente com a autoavaliação da QV relacionada a PCS ( $p=0,021$ ), assim como a prévia suspeita clínica de HF em relação ao relato pessoal de QV quanto à MCS ( $p=0,047$ ). O estudo não evidenciou associação entre nenhuma das demais variáveis comportamentais, nutricionais ou medicamentosas estudadas com os componentes mentais da QVRS ou com o sentido de AES.

A tabela 18 mostra que PCS ( $p=0,039$ ) e MCS ( $p=0,044$ ) foram associados positivamente com os escores de AES. O que confirma a tese de correlação entre os constructos, elaborada como hipótese teórica.

**Tabela 18. Correlações estimadas entre os fatores psicossociais QVRS e AES**

Variáveis	Coorte (n=60)						
	Média (DP)	Escore QVRS				Escore AES	
		PCS		MCS		R	Valor de p
		R	Valor de p	R	Valor de p		
<b>QVRS</b>							
PCS	46,6±9,8	1	--	,250	,054*	,267	,039*
MCS	50,8±10,5	,250	,054*	1	--	,262	,044*

Testes de correlação múltipla de Pearson (R). Análise canônica de correlações.

\*significante em  $\leq 0,05$

Variáveis expressas em média (DP)

Os resultados de valor preditivo apontam estreita associação entre os constructos, embora as sucessivas análises tenham apontado que os autorrelatos construídos foram fundamentados em diferentes características sociais, demográficas, contextuais, e clínicas o que colabora no sentido do entendimento da complexidade, inerente à própria complexidade humana, que atravessa os relatos dirigidos dos constructos latentes.

Os testes multivariados de regressão, na Tabela 19, mostraram que entre as variáveis associadas aos constructos QVRS e AES, evidenciam valor preditivo na construção dos autorrelatos, as seguintes: o diagnóstico prévio de depressão, que foi preditivo de PCS e MCS (associação inversa;  $p=0,019$  e  $p=0,003$  respectivamente); e o *status* profissional, que associou-se de modo preditivo ao sentido de AES (a condição de atividade profissional em modalidade formal e informal resultou em associação positiva;  $p=0,009$ ).

Tabela 19. Descrição dos valores preditivos de QVRS e AES

Variáveis	Coorte (n=60)			Valor de p
	$\beta$ (padronizado)	Intervalo de confiança 95%		
		Limite inferior	Limite superior	
<b>QVRS - SF12</b>				
<b>Saúde física (PCS)</b>				
<b>Características demográficas</b>				
Idade	-,245	-3,691	,187	,076
Sexo	-,045	-5,952	4,151	,722
Escolaridade	,166	-1,982	8,456	,219
Status profissional	,207	-1,876	10,378	,170
<b>Fatores clínicos e relacionados à HF</b>				
MACE	,126	-8,657	2,718	,299
Hipertensão	-,106	-,7814	3,328	,422
Depressão	-,312	-13,844	-1,282	,019*
Tratamento medicamentoso da hipercolesterolemia	-,168	-4,370	,817	,175
Suspeita de HF	-,078	-3,812	1,967	,524
<b>Aspecto psicossocial</b>				
Escore de AES	,258	,061	3,539	,061
<b>Saúde mental (MCS)</b>				
<b>Fatores clínicos e relacionados à HF</b>				
DAC precoce	-,192	-13,495	1,208	,100
Suspeita de HF	,136	-1,208	4,621	,246
Depressão	-,377	-16,050	-3,338	,003*
<b>Aspecto psicossocial</b>				
Escore AES	,144	-,638	2,690	,222
<b>AES (EAE)</b>				
Status profissional inativo	-,349	-1,859	-,282	,009*
Depressão	,019	-1,214	1,073	,902
<b>Aspecto psicossocial componentes de QVRS</b>				
PCS	,113	-,025	,058	,418
MCS	,173	-,014	,063	,212

Testes de regressão linear multivariada

Idade em intervalo de 10 anos.

\*significante em  $\leq 0,05$

Nota: a adequação do modelo estatístico foi garantida mediante teste ANOVA ( $p \leq 0,001$ )

## 5. DISCUSSÃO

---

*“...which seeks to explain the adequation of practices to structures through their genesis” (Certeau, 1984, p.56)<sup>64</sup>*

Os diferentes pontos de observação da QVRS e suas associações com a doença cardiovascular e aspectos contextuais dos indivíduos, características acessadas de modo subjetivo por meio da narrativa do sujeito/paciente, demonstraram que a ação de autoavaliação para autorrelato de QVRS não é algo simples e pode envolver diversos e diferentes fatores ao longo do tempo de enfrentamento da HF.

De fato a abordagem da qualidade de vida enquanto desfecho de saúde pretendeu avaliar o impacto psicossocial da HF na vida cotidiana (revelar disfunções ou incapacidades acarretadas pelo rastreamento genético, pela intervenção médica, ou pelo tratamento medicamentoso), para melhor conhecer a capacidade dos pacientes de conviver com efeitos deletérios da doença e possibilitar a incorporação desse conhecimento nas decisões e condutas terapêuticas levadas na prática clínica.

A investigação levada no *stricto sensu* do termo qualidade de vida, no recorte relacionado à saúde, ou melhor, o estudo da qualidade de vida sopesada pelos agravos à saúde cardiovascular impostos pela hipercolesterolemia inata abriu a possibilidade do entendimento mais amplo, e complexo, da expressão qualidade de vida que emerge das relações estabelecidas na vida cotidiana, enquanto expressão que reflete o grau de integridade do eu diante da doença/adoecimento, que incorpora o

contexto cultural e social, a história da sociedade e os significados simbólicos compartilhados entre os indivíduos cuja qualidade de vida foi medida.

### **5.1. Discussão centrada no desfecho qualidade de vida relacionada à saúde**

O estudo da QV como desfecho no contexto da HF foi iniciado na pretensão de incluir o universo dos participantes do programa de rastreamento ativo e sofreu importante redução da coorte ao excluir 36,1% dos indivíduos devido à falta de dados para todas as variáveis de interesse. Vale evidenciar que a exclusão dos indivíduos foi movida, especialmente, pela indisponibilidade de dados retrospectivos relativos à história familiar e pessoal da HF. De fato, na “visita 1” 53% dos indivíduos não ofereceram, ou desconheciam, o histórico da ocorrência de DCV precoce e 52% o da prevalência da hipercolesterolemia na família; 33,9%, não ofereceram respostas conclusivas (tipo sim ou não) para as perguntas sobre a história pessoal quanto a indicação de tratamento farmacológico para o controle do colesterol e quanto a suspeita clínica de HF; e 22% não informaram se tinham ou não “diagnóstico médico de hipercolesterolemia”.

Como a prevenção secundária pretende promover a longevidade e a qualidade de vida por meio da atenção à saúde e a intervenção nos fatores de risco modificáveis, o conhecimento acerca da associação destes com os fatores não modificáveis como a idade, o sexo, e a genética, é uma necessidade. Além de ser um fator que induz à análise da estrutura genética, a história familiar da doença pode alertar os indivíduos

pertencentes às famílias afetadas quanto ao controle preventivo dos riscos modificáveis. É por meio da conscientização sobre os riscos e atuação no seu controle que as práticas clínicas preventivas pretendem motivar os indivíduos a adotarem comportamentos e estilos de vida mais saudáveis<sup>65</sup>. É na perspectiva de conscientização sobre os riscos que a história familiar adquire importância na prática da medicina preventiva. É nesse viés que se definiu que os dados familiares eram relevantes para o estudo de QVRS.

A elevada taxa de omissão da história familiar na pesquisa em nosso contexto não é singular. Conforme experiência de investigação levada no Alaska, acerca da frequência de infarto do miocárdio e de comportamentos de promoção de saúde, 50% dos participantes não colaboraram informando sobre a história familiar por razão não revelada, podendo incluir o desconhecimento ou a omissão deliberada. Outro grupo de pesquisadores apontou significativa taxa de omissão da história familiar entre coortes com DAC, sendo entre 40% e 52% quando a história continha pelo menos 2 familiares de primeiro grau com o evento e entre 56% a 83% de omissões da informação familiar quando o evento se manifestou em apenas 1 dos F<sup>66</sup>.

Embora não seja conhecido o motivo das falhas na emissão da informação que envolve a história familiar, aqui e no resto do mundo, assim como as falhas na comunicação da história pessoal de HF em nosso contexto, o que se soube como resultado desta pesquisa é que os dados de ciência da HF por via familiar não se associaram aos escores de QV, enquanto que a história pessoal sim. Vale lembrar que a associação da variável “suspeita clínica da HF” colaborou positivamente com autorrelato do componente físico da QV, que tem referência no estado geral de saúde

passando pela percepção da interferência da saúde física, da funcionalidade e da dor nas atividades do dia-a-dia.

Sabendo-se que a variável “suspeita clínica” foi acessada por meio da pergunta “Já teve diagnóstico médico de hipercolesterolemia familiar?”. Sabendo-se que o diagnóstico clínico é orientado por evidências científicas e consensos, tal como pelo Critério da rede das clínicas Holandesas de Lípides (DLCN)\*. Sabendo-se que a medida de colesterol (LDL-C  $\geq$  210) foi critério suficiente para inclusão de CI e F no programa de rastreamento genético em cascata. Nesse cenário, em que os respondentes deveriam estar cientes sobre a condição pessoal de convivência com a hipercolesterolemia grave e/ou do risco HF associado à herança familiar identificada (particularmente os participantes F), é de se questionar o achado de impacto positivo da variável “suspeita clínica” no autorrelato de componentes físicos no estudo da QVRS. Esta inconsistência, em si, já denota que a avaliação pessoal do estado de saúde carrega uma visão de saúde<sup>25</sup> diferente da que sustenta o próprio diagnóstico clínico.

Sugere-se que o efeito positivo da suspeita diagnóstica da HF no autorrelato da saúde física não seja entendido como um paradoxo<sup>†</sup>. A informação diagnóstica clínica deve colaborar para a construção de sentido para o que se vive na realidade concreta

---

\* O critério diagnóstico da HF, nessa direção, se faz por somatória de características familiares, presença de xantomas, arco corneano, concentração plasmática de LDL-C e diagnóstico de DAC precoce, ou DVP ou AVC precoce. O critério clínico envolve, portanto, a convivência com problemas de saúde, a experiência de problemas funcionais, incapacidades e, inclusive, pressupõe certa frequência à consultas e intervenções médicas. O conjunto de itens incluídos no Critério Holandês está disponível no capítulo de anexos.

† Paradoxo no sentido de resultante de um pensamento que contraria o princípio básico de proteção e preservação da vida, ou de um pensamento que desafia o conhecimento científico.

(cotidiano)\*, ou seja, deve explicar/dar sentido à condição clínica, delimitada pela prevalência de MACE, e às elevadas taxas laboratoriais de colesterol total e/ou da concentração de LDL-C, frequentemente experimentadas pelos indivíduos com suspeita de HF na coorte. Sugere-se, então, que o impacto positivo da informação diagnóstica, evidenciado no estudo, deve ser entendido dentro de uma lógica própria do sentido comum<sup>67</sup> e não no contexto do conhecimento científico, onde o diagnóstico clínico encerra um prognóstico e a noção de risco, entre outras<sup>†</sup>.

Para corroborar com a evidência dos descompassos entre a ciência e o saber comum, pode-se afirmar que outras noções científicas também encontram diferentes contornos na vida cotidiana, tais como: a preconizada ideia de que é bastante a conscientização da condição de risco associada à herança familiar para a adesão aos novos hábitos e/ou regimes de controle da doença que delimitam os esforços preventivos. A este respeito, por exemplo, é sabido que a consciência do risco para DCV por meio da história familiar e do seu reflexo na experiência pessoal são preditores que não alcançam produzir mudanças comportamentais como cientificamente estimado<sup>66</sup>.

Feito o aparte acerca do achado que leva a questionar a noção de saúde no senso comum, consistente com a literatura a pesquisa da qualidade de vida realizada por meio do questionário SF-12, revelaram-se significativas diferenças no autorrelato de QVRS na comparação entre os indivíduos com depressão diagnosticada<sup>68</sup>, com

---

\* A sociologia do conhecimento mostra que o pensamento teórico, as idéias, não são assimiladas de modo fácil na sociedade. “exagerar a importância do pensamento teórico na sociedade e na história é um natural engano dos teorizadores” (Berger e Luckman, 2007; p. 29).

† Tal como ensinam Berger e Luckmann, sobre a construção social da realidade, a compreensão adequada de qualquer fenômeno humano terá que levar em consideração o modo original como o ser humano vive e constrói a realidade. No cotidiano, o que é dado (não experimentado), exige legitimação, ou seja, precisa ser explicado e justificado.<sup>69</sup>

estado de saúde deteriorado devido à prevalência da doença cardiovascular (MACE)<sup>51, 69, 70</sup> e, também, na comparação entre homens e mulheres<sup>51</sup>. As análises estatísticas mostraram, também, significativa redução das medidas de qualidade de vida de acordo com a idade e a escolaridade<sup>51, 71</sup>, bem como evidenciaram o impacto negativo da manutenção de fatores independente de risco, tais como: a hipertensão e/ou a obesidade<sup>72</sup>; e o tabagismo<sup>72, 73</sup>.

As associações reveladas para a questão do sexo feminino encontram referência na literatura, tanto em pesquisas amplas acerca da doença cardiovascular e da qualidade de vida, como em estudos específicos da HF que, por exemplo, sugerem que as diferenças de QVRS relacionadas às mulheres possam ser reflexos da falta de diretrizes de orientações de manejo da HF voltados para condições que são específicas como a menarca, a gestação e a menopausa<sup>74</sup>.

Quanto aos achados de QV, em geral, as medidas/pontuações da coorte encontraram-se rebaixadas, embora dentro da média estabelecida como padrão para o teste psicométrico ( $50 \pm 10$  pontos). Nesta condição, sugere-se interpretar que as variações na QVRS entre os grupos estudados não encontram significância matemática. No mesmo sentido dos achados na literatura, o estudo de coorte indica que a convivência com a condição da HF em si não exerce impacto significativo no perfil de QVRS dos pacientes em comparação com seus familiares<sup>44, 78, 76</sup>.

Observadas significativas reduções nos escores de QVRS em associação com MACE, reduções de escores do componente mental associados ao tabagismo e reduções nas pontuações do componente físico associadas à hipertensão e à autodeclaração de obesidade sugere-se que, em nosso país, o perfil de qualidade de

vida em saúde pode ser explicado por falhas e/ou atrasos nos esforços preventivos em geral<sup>75, 77, 78</sup>.

Por outro lado, estudos mostram forte evidência acerca do valor preditivo das crenças pessoais no autorrelato da saúde mental e física, assim as variações nas medidas de QVRS também podem ser explicadas em uma perspectiva ampla, além do estado clínico de saúde ou das falhas nas políticas públicas preventivas. Nessa direção, a associação positiva da idade aos componentes mentais, da elevada escolaridade e da atividade profissional aos componentes físicos, assim como do sexo masculino à medida de QVRS geral, são achados que podem ser explicados por meio da teorização sobre as crenças de saúde e doença, sobre a habilidade pessoal de exercer o autocontrole, sobre a autoeficácia, ou sobre o impacto da incapacidade/inabilidade de ação sobre a autoestima<sup>73, 79, 80</sup>.

A exemplo do recente estudo qualitativo sobre o efeito negativo do insucesso no controle do colesterol na QVRS<sup>81, 82</sup>, o impacto negativo da convivência com MACE e com fatores de risco na qualidade de vida pode ser entendido por meio das crenças e conteúdos simbólicos socialmente compartilhados acerca destes eventos.

Quanto à evidência de que as pontuações médias da coorte e as medianas encontram-se dentro do limite teoricamente estabelecido como padrão, apesar da evidente gravidade da HF em termos de ameaça à longevidade e à qualidade da saúde, é possível interpretar que, embora a identificação da HF imponha urgência em cuidados à saúde, e possa envolver aspectos éticos e emocionais<sup>82</sup>, o longo período assintomático característico da doença aterosclerótica possa levar os indivíduos a

subestimarem suas condições vulnerabilidade em saúde<sup>86,87</sup> e de risco morbimortalidade<sup>76, 77, 85, 86, 87</sup>.

Por fim, ainda que o estudo dos fatores associados retrospectivamente à qualidade de vida não tenha possibilitado acessar diretamente o impacto subjetivo do rastreamento genético em cascata ou das práticas clínicas dele decorrentes, sugere-se que a participação no Programa tenha adicionado algo em termos de qualidade de vida. Isso porque, quando os indivíduos estão cientes de que seus problemas de saúde e na visão pessoal estão recebendo atenção de qualidade, informação confiável e, tendo suas necessidades de saúde satisfeitas, apresentam um ganho em termos de empoderamento em saúde (poder de acesso ao sistema e de enfrentamento dos problemas)<sup>44</sup>.

## **5.2. Discussão centrada no desfecho Qualidade de Saúde**

A comparação das respostas oferecidas para os questionários SF-12 com as respostas obtidas para as perguntas do WHOQOL-Bref e as adicionais, pretendeu rastrear fatores que os indivíduos incorporaram na construção de suas respostas de qualidade da saúde, sendo este um dos componentes principais da qualidade de vida e um importante indicador do estado geral de saúde<sup>88</sup>; indicador da saúde cardiovascular<sup>89</sup>; um importante determinante do risco de morbidade<sup>90</sup> e mortalidade<sup>91</sup>.

A comparação da QS ao longo do tempo, ou seja, da visão pessoal do estado/condição de saúde e as variações nos padrões de seus condicionantes e

determinantes ao longo do tempo, trouxe à luz aspectos ainda não revelados no estudo transversal da QVRS. Em pré-teste os aspectos idade, escolaridade e data do rastreamento participaram significativamente na composição das respostas, mas não foram determinantes do autorrelato do constructo latente, enquanto que o status profissional, a origem do participante e presença de MACE foram aspectos determinantes das respostas de estado de saúde. No seguimento foram condicionantes das respostas de QS: o conhecimento da presença de mutação; a condição clínica imposta pelo MACE e a hipertensão; a prevalência da comorbidade psiquiátrica depressão. Entretanto, neste tempo de acompanhamento, entre os fatores independentemente associados à construção do autorrelato de QS, o estado depressivo foi preponderante.

Observa-se pela descrição acima que, antes da certeza diagnóstica, o autorrelato da QS foi predominantemente atravessado pelos determinantes estruturais das iniquidades em saúde (Figura 1 em capítulo de anexos) e, depois da confirmação genética, pela consciência/conhecimento do estado clínico. Considerando-se as evidências estatísticas do estudo em face aos achados na literatura, onde a QS aparece linearmente associada ao desempenho de comportamentos saudáveis<sup>92</sup>, pode-se afirmar que os determinantes sociais de saúde (circunstancias materiais, fatores psicossociais, comportamentais e biológicos, a estrutura social, política e a economia), merecem atenção na prática clínica pois podem impor barreiras às ações promocionais da saúde cardiovascular na atenção primária e secundária.

O acesso à qualidade de saúde, na pergunta: “Em geral você diria que sua saúde é ruim, nem boa nem ruim, boa, muito boa, excelente?”\* apresentou correlação com a maioria das perguntas retiradas do questionário da OMS, inclusive com a pergunta de QV geral: “Como você diria que é sua qualidade de vida, muito ruim, ruim, nem boa nem ruim, boa, muito boa?”. A investigação da QS também encontrou correlação com a pergunta adicional específica da HF: “Em que medida problemas físicos relacionados à HF te incomodam no dia-a-dia, entre nada, um pouco, bastante, muito, e demais”.

Em que pese o valor condicionante da QV e da percepção da interferência de problemas físicos devido à HF na vida cotidiana, além das correlações com outros aspectos elencados no WHOQOL-Bref, a análise estatística não evidenciou valor preditivo para estes dois aspectos destacados. A evidência estatística permite dizer que a qualidade de vida geral e os problemas físicos da HF, em específico, são aspectos independentes envolvidos na construção simbólica de qualidade de saúde embora não determinantes do autorrelato e, vice-versa, que o estado de saúde é condicionante, mas não determinante das respostas de autoavaliação da qualidade de vida.

As análises estatísticas das correlações de QV com QS ao longo do tempo permitem sugerir que a certeza diagnóstica e o acolhimento dos indivíduos no sistema de saúde possibilitam uma modificação no descritivo pessoal de saúde. Comparativamente, a inclusão no Programa parece introduzir uma transição do enfoque na interferência “da funcionalidade física” para a interferência “da satisfação

---

\* A pergunta de QS faz parte do questionário 1 de identificação utilizado na “visita 1” ao Hipercol Brasil, como parte do SF-12, e foi agregada ao questionário elaborado para acompanhamento, como pergunta adicional ao WHOQOL-Bref. Anexos disponíveis no capítulo 7.

com a saúde” na vida cotidiana\*. Tal transição de foco pode justificar o significativo aumento no relato da frequência da comorbidade psiquiátrica, que sintomaticamente impondo uma visão negativa e pessimista de saúde, devido ao estado depressivo crônico<sup>93</sup>, tenha resultado ser determinante da visão pessoal empobrecida da qualidade da saúde no momento do acompanhamento.

Dado o objetivo geral da tese de ampliar o entendimento do constructo QVRS e aprofundar o conhecimento sobre os fatores envolvidos no seu autorrelato, para tentar responder perguntas elencadas na *práxis* em cardiologia preventiva, nessa direção, a investigação do constructo incluiu além dos questionários de QV em diferentes perspectivas perguntas de perspectiva dialógica (relacionadas no capítulo de anexos sob a titulação “perguntas adicionais do protocolo qualidade de vida”).

Entre as questões adicionais, a pergunta “com que frequência você diria que está tão saudável quanto qualquer pessoa de sua idade: nunca, poucas vezes, quase sempre, ou sempre?” evocou um breve diálogo que expôs o raciocínio utilizado na elaboração das respostas. Nesse processo de comparação do estado de saúde com pessoas conhecidas de mesma idade, a maioria dos indivíduos qualificou positivamente sua saúde. Ainda que as respostas tenham sido ponderadas pela realidade clínica dada pelo atendimento médico, pela autoavaliação do estado de saúde ponderado e pela convivência com MACE e a hipertensão, os indivíduos

---

\* Entretanto, vale esclarecer que não se pode realizar um paralelo analítico rigoroso das associações independentes acima apontadas quanto ao SF-12 e o WHOQL, uma vez que os instrumentos se embasam em conceituações de saúde de diferentes amplitudes. Diferente do questionário da OMS, que foi elaborado fundamentado no conceito amplo-multidimensional-complexo que aceita a existência da doença e das desabilidades e na premissa de que QV é um desfecho de múltiplas associações, o instrumento SF-12 construído no viés biomédico, o *medical outcome study* (MOS), foi elaborado no conceito de saúde vinculado à existência da doença no interesse principal de investigar o impacto das doenças na QV, na premissa de que a qualidade de vida é um dos desfechos do estado de saúde.

optaram por relatar que se sentiam comparativamente saudáveis, com a maior frequência variando entre quase sempre e sempre. Entre as justificativas oferecidas espontaneamente, surgiram expressões tais como: “porque eu me trato”, “porque eu me cuido e fulano não”, ou “eu vou aos médicos e acho que, por isso, sou mais saudável”.

Pontuações tendencialmente otimistas e justificativas semelhantes foram obtidas para as demais questões adicionais, a saber: “com que frequência você diria que sua saúde física é excelente?” (em média com muita frequência ou a maior parte do tempo); “... que sente dores no corpo?” (com pouca frequência); “...que sua saúde física é ruim?” (entre nunca e pouco frequentemente); “...que sente estar doente?” (em média, nunca). Tais relatos, também resultaram atravessados por relevantes fatores associados de modo preditivo, como MACE em relação à “sentir-se doente” e como a depressão em relação ao relato da “frequência de dores no corpo”.

Tal como aponta a literatura<sup>94</sup>, a prevalência de problemas cardiovasculares tem efeitos diversos na vida cotidiana, tal como os refletidos no autorrelato de QS no presente estudo. Dados relativos ao meio ambiente, contidos no WHOQOL-Bref, corroboraram reafirmando que o grau de satisfação com a saúde em geral tem estreita relação com o acesso ao sistema de saúde e com o grau de satisfação com atendimentos recebidos, com o sentimento de segurança no cotidiano e com o grau de satisfação com a capacidade pessoal de contornar problemas de saúde. Devido ao valor preditivo apresentado, pode-se confirmar que a autopercepção do grau qualidade da saúde, da mesma maneira que a predisposição à aderência aos tratamentos é

atravessada por determinantes estruturais das desigualdades em saúde, características que exercem impacto sobre a equidade em saúde e o bem-estar<sup>95</sup>.

A inclusão de fatores ambientais, com valor preditivo quanto ao autorrelato da QS, oferece uma visão compreensiva do constructo no sentido comum e das macroestruturas envolvidas no sentido de qualidade de vida ponderada pela saúde. Investigar a QVRS por meio da QS colabora com relevante informação prognóstica de viés preventivo, além daquela que é capturada por meio da avaliação dos riscos tradicionais para doença cardiovascular aterosclerótica, e pela avaliação dos não tradicionais biomarcadores de risco para DCV. Evidenciar que o entendimento preconizado pela OMS<sup>96</sup>, em que a QV é definida como “completo estado de bem-estar, não apenas a ausência da doença”, encontra ressonância no cotidiano justifica a necessidade de implantação de um projeto clínico dialógico.

### **5.3. Discussão centrada no sentido de Autoeficácia em saúde**

A investigação da QVRS, nos estudos até aqui descritos, colaborou explicitando a existência de um significado amplo de saúde de sentido comum, compartilhado socialmente, que permite entender o autorrelato de QV e QS de modo mais inclusivo e contextual e compreender que as necessidades humanas diante de problemas de saúde são bastante diversificadas. As análises das diferenças entre as medidas psicossociais de saúde, ao longo do tempo, demonstraram que os constructos mantêm relação com as condições clínicas e, também, podem ser explicadas pela diversidade

nas características humanas, cognitivas, socioculturais e políticas (macro e microestruturas).

Os estudos de perfil de QVRS e de correlação com QS, em um movimento investigativo pensado, sublinharam que variações nas associações entre os constructos e variáveis clínicas e sociodemográficas, podem ser justificadas pelas diferenças nos pressupostos teóricos que orientam a construção das estruturas dos instrumentos psicométricos utilizados, assim como pela técnica psicológica empregada, por meio dos quais as expressões latentes dos constructos foram acessados<sup>97, 98, 99</sup>.

O interesse em trazer à luz aspectos contextuais e subjetivos relacionados à saúde justifica-se não somente pelo interesse em aprofundar o conhecimento acerca dos constructos, na direção dos conhecimentos humanos e sociais, para melhor compreender o impacto das doenças e das ações de cuidado com a saúde desde o ponto de vista dos pacientes/sujeitos, mas também pelas atuais diretrizes acerca do manejo do colesterol, que apontam a necessidade de avaliação permanente do alcance do cuidado médico oferecido à população (medidas de desempenho).

Não há dúvida de que a reflexão e a investigação crítica sobre as práticas profissionais podem gerar melhores performances. No entanto, sabe-se que a medida de desempenho das práticas preventivas não diz respeito apenas ao uso das evidências científicas nas atuações médicas. É sabido que o sucesso nos esforços promocionais da saúde cardiovascular tende a ser alcançado quando os pacientes concordam, interagem e não somente aderem às recomendações e orientações médicas<sup>100</sup>, ou seja, quando profissionais e seus pacientes dialogam.

O crescente interesse pela HF, particularmente nos últimos 6 anos, tem resultado em significativo aumento no aporte de conhecimento baseado em evidências e de orientações para a adequada prática clínica, o que é um indicativo do crescente grau de importância dessa condição em cardiologia preventiva<sup>101</sup>.

Apesar da disponibilidade de válidas e eficientes estratégias de detecção, tratamento e modelos bem sucedidos de manejo da HF ao longo do tempo, ainda persistem os problemas a serem solucionados no campo de ação médica, tais como a realização do diagnóstico precoce e a introdução da intervenção com a terapia farmacológica adequada, aspectos determinantes da inclusão da HF entre os problemas contemporâneos de saúde pública, e da demanda por soluções preventivas primárias e secundárias<sup>102</sup>. De fato, o estado da arte revela muito sobre a natureza da doença e orientações práticas, e pouco sobre as habilidades pessoais e necessidades humanas daqueles que são acometidos.

Há muito que avançar no conhecimento sobre os limites e possibilidades de ação dos pacientes e dos indivíduos convivendo com elevado risco cardiovascular para que se alcance o projeto ideal de promoção da saúde, a saber: suprimir o desconhecimento da doença entre profissionais de saúde básica e entre a população geral; reduzir a falta de conscientização da HF entre famílias em elevado risco; controlar as falhas na aderência ao regime medicamentoso indicado; corrigir os equívocos envolvendo efeitos colaterais dos medicamentos; adequar a acessibilidade ao medicamento, que são alguns conhecidos aspectos críticos que dificultam a prevenção à saúde cardiovascular, em geral, e o manejo da HF, em específico<sup>103</sup>.

São muitos os desafios, de âmbito diverso, ainda a serem solucionados. Há muito que se avançar no campo de conhecimento acerca dos pacientes, da sociedade civil, das sociedades de classe e das sociedades científicas para que as barreiras sejam transpostas e que os esforços preventivos alcancem sucesso. Assim, no sentido de preencher as lacunas acerca dos recursos dos pacientes, para que possam participar no processo de tomada de decisões nas consultas, que se incluiu o acesso ao sentido de autoeficácia.

Reconhecer que os pacientes são *experts* nas suas realidades pessoais, necessidades, valores e crenças e que os médicos são *experts* no conhecimento sobre a doença e na medicina baseada em evidências reduz as diferenças de poder entre os atores sociais inseridos nesse contexto e tem potencial para aumentar aderência ao tratamento, promover melhores desfechos para os pacientes e contribuir positivamente com a experiência do cuidado<sup>78, 79</sup>. A exemplo do estudo de QVRS, a abordagem *strictu senso* mostrou que o sentido de autoeficácia em saúde é construído sob pilares diversos, que incluem mas não se restringem às condições de saúde.

O estudo da associação de fatores clínicos e demográficos com a AES revelou que a inatividade profissional, a presença da depressão e o estado de saúde física e mental acessadas pelo questionário SF-12, são fatores de vulnerabilidade na construção pessoal do sentido de autoeficácia.

A elevada frequência de depressão entre pacientes com problemas cardíacos não é algo novo. A associação entre a condição psiquiátrica em presença de MACE (infarto do miocárdio, revascularização, angina, insuficiência cardíaca crônica etc.) está bem estabelecida, ao ponto em que é definida como um fator de risco mortalidade<sup>104</sup>.

No desenvolvimento da tese, o fator depressão esteve preditivamente associado ao autorrelato negativo de QVRS, à qualificação da saúde ao longo do tempo da intervenção/controle da HF e significativamente associado à construção pessoal do sentido de autoeficácia. O impacto negativo da convivência com o estado depressivo na autoavaliação pessoal e de sintomas residuais em pacientes tratados, tais como a ruminação<sup>105</sup>, a falta de motivação para enfrentamento dos problemas<sup>106</sup>, e o pessimismo<sup>107</sup> na adesão ao tratamento são conhecidos empecilhos nos esforços pessoais de ajustamento<sup>93</sup>, e barreiras de âmbito subjetivo na abordagem preventiva secundária<sup>108</sup>.

Sabendo-se que o sentido pessoal de autoeficácia modula o grau de automotivação e a percepção pessoal de bem-estar, interfere na capacidade de autoajustamento e generalização das experiências de autocontrole, parece plausível explicar certo grau de insucesso nos esforços de manejo da HF na coorte estudada na lógica da associação inversa entre depressão e sentido de autoeficácia (frequência aquém do ideal de aderência aos tratamentos medicamentosos para controle do diabetes tipo 2 e do colesterol; e na adesão à comportamentos mais saudáveis, à atividade física adequada e o regime nutricional indicado) \*.

Em adicional, a associação preditiva do *status* inatividade profissional com rebaixado sentido de autoeficácia corrobora na elucidação da existência de fatores contextuais de vulnerabilidade que dificultam a adesão e/ou permanência dos pacientes no programa preventivo da HF, conforme as diretrizes. Vale evidenciar que

---

\* O dado “grau de insucesso”, baseado no autorrelato da frequência de adesão ao tratamento e aos comportamentos saudáveis (atividade física e dieta), não foi explorado na tese uma vez que a medida de sucesso não era objeto do estudo, mas encontra-se entre os dados coletados para as características aderência.

no estudo de QS, a análise da renda mensal (medida em salários mínimos) não se associou ao autorrelato. O que leva a crer que a inatividade profissional emerge como determinante do grau de autoeficácia devido à condição outra, que não a limitação financeira em si, tal como desajustamento devido a limitação na performance social<sup>93</sup>.

Vale explicitar que a coleta de dados profissionais foi feita por meio de 3 categorias de atividade: 1- trabalhadores formais (ativo empregado); 2- trabalhadores autônomos e informais ativos (ativo desempregado); 3-aposentados, estudantes, donas de casa, incapacitados, trabalhadores domésticos irregulares (inativos). A associação preditiva do sentido de autoeficácia para com a inatividade profissional oferece um *insight* acerca da característica geral negativa nos autorrelatos das mulheres em comparação com o dos homens para todos os constructos estudados (QVRS, QS e AES). As medidas reduzidas calculadas para os constructos podem ser entendidas tanto em perspectiva sociocultural como na direção dos debates sobre as desigualdades de gênero no mercado do trabalho<sup>109</sup>.

A investigação do sentido da AES revelou que os autorrelatos são sempre contextualizados, não refletem linearmente a realidade clínica acerca do agravamento do estado de saúde e que, nesse panorama, o engajamento dos pacientes no autocuidado à saúde não é uma questão para ser resolvida de modo simplista, não é apenas uma questão dicotômica de conhecimento/desconhecimento, ou do estado emocional definido otimismo/pessimismo, nem resultante da característica pessoal atividade/passividade. O acesso às competências e vulnerabilidades dos pacientes pode reintroduzir a lógica do diálogo nas consultas e moderar o discurso da culpabilidade dos pacientes nos insucessos preventivos, pode auxiliar nas tomadas de

decisão compartilhadas na *práxis* clínica\* (*shared decision-making*) e, desse modo, promover adequação das metas preventivas aos objetivos/limitações dos pacientes<sup>78</sup>.

#### 5.4. Sobre o reconhecimento dos sujeitos cognoscentes

“Se sou puro produto da determinação genética ou cultural ou de classe, sou irresponsável pelo que faço no mover-me no mundo.”  
(Freire, 1996, p.11)<sup>110</sup>

A citação de Paulo Freire<sup>110</sup>, no contexto da tese, foi trazida para provocar um movimento reflexivo acerca do processo mental de resistência que pode emergir diante de uma pedagogia de saúde, que em recorte estrito, é descontextualizada e desumanizada. É na direção da humanização das práticas e da pedagogia da autonomia na saúde, do reconhecimento da consciência do sujeito/paciente e de sua autonomia que se abre este item de discussão.

Parece importante lembrar que a pesquisa iniciou-se enfocando sentidos estritos de qualidade de vida, saúde e autoeficácia, buscando responder questões relacionadas ao impacto subjetivo da HF, de modo geral, nos autorrelatos dos constructos. A demarcação dos constructos (QVRS, QS e AES) não deixa dúvida que os objetos de

---

\* Não é novidade que o desenvolvimento de mecanismos específicos de controle social é dependente da inclusão das teorias, e das evidências que as embasam, no cotidiano. A sociologia do conhecimento explica que é mais provável que os indivíduos se desviem de programas estabelecidos para ele, pelos outros, do que dos programas que ele próprio ajudou estabelecer.

estudo da tese são objetos construídos por critério de cientificidade. O que não se tinha conhecimento era o grau de aproximação da demarcação científica para com o senso comum.

O modo ampliado de experimentar o efeito da saúde nos processos mentais (autorreflexão, autoestima, autorrelato etc.), trazido à luz de modo estatístico-descritivo, adicionou um grau de certeza às informações, e aos argumentos acerca da necessidade de atenção/consideração das características e contextos populacionais para o sucesso da abordagem preventiva na HF.

Os achados permitiram identificar que, além da condição clínica influenciada pela característica genética, fatores como: o grau de empoderamento e de vulnerabilidade; limites e possibilidades de ação dos indivíduos na sociedade dado por fatores contextuais e demográficos sociohistoricamente definidos; e a associação à uma visão mais ou menos positiva de si e do mundo (presença de depressão ou de sintomas depressivos), podem constituir barreiras quase intransponíveis aos mais bem intencionados esforços preventivos.

Nessa amplitude, concluiu-se que a boa intervenção preventiva não dispensa o reconhecimento da existência de práticas comuns necessárias à existência na sociedade. A prevenção (intervenção clínica e orientação/educação em saúde) não é uma prática que se dá no confronto entre as evidências científicas e o senso comum, mas no reconhecimento da validade das experiências do paciente/população e no entendimento destes enquanto sujeitos cognoscentes (que conhecem e que tem a capacidade de vir a conhecer).

O desenho da pesquisa não alcançou avaliar diretamente o impacto do diagnóstico genético sobre os aspectos subjetivos enfocados, esta lacuna pode ser preenchida com novas abordagens. Porém, a análise dos fatores preditivamente associados à autoqualificação do estado geral da saúde, nos momentos pré e pós-teste genético\*, sugere que, na visão dos participantes do rastreamento genético, o acolhimento no Programa, especialmente daqueles de procedência outra que não o InCor, tenha contribuído com a construção de um autorrelato mais positivo da QS, devido a garantir o acesso das pessoas geneticamente afetadas ao sistema de saúde de excelência na unidade hospitalar especializada e de alta complexidade, vinculado ao resultado diagnóstico genético positivo.

Por outro lado, por analogia, parece plausível sugerir que a informação de diagnóstico genético não tenha exercido impacto negativo na autoapreciação da qualidade de vida dos indivíduos, interpretação que encontra respaldo na literatura<sup>86</sup>, posto que a informação genética não é experimentada concretamente (tal como o conhecimento acerca da história familiar de DCV precoce e história familiar de hipercolesterolemia, à semelhança, não impactaram significativamente o autorrelato no estudo 2.2.1, capítulo 2).

Quanto ao impacto do tratamento farmacológico no autorrelato de QVRS, é de se esperar que a indicação medicamentosa de controle do colesterol favoreça a apreciação pessoal da qualidade de vida, uma vez que a prevalência de MACE e o diagnóstico de hipercolesterolemia exercem impacto negativo (estudo 2.2.1) e, ao

---

\* Tais como limitações nas atividades cotidianas devido à presença de MACE, e de limitações na capacidade de ação em saúde devido à unidade de saúde de origem e à escolaridade, no momento inicial. E, limitações devido à prevalência da depressão, ao grau satisfação com o estado de saúde e com a vitalidade, e também com os atendimentos/cuidados recebidos.

contrário, a indicação da terapia hipolemiante impacta positivamente a autoavaliação de QV (estudo 2.2.3, no capítulo 2).

Embora a indicação medicamentosa tenha apresentado sua faceta positiva, a aderência ao tratamento entre os participantes do Hipercol Brasil parece não ser uma questão resolvida. O estudo 2.2.3 evidencia que o conhecimento do risco cardiovascular por meio da história familiar e/ou por meio da condição clínica pessoal, não são condições suficientes para manter a adesão permanente ao regime medicamentoso, mesmo entre grupos de indivíduos com mutação identificada\* e, o estudo 2.2.2 no capítulo 2, que a dor associada aos medicamentos e a depressão são fatores independentes que podem dificultar a permanência dos indivíduos à terapia hipolipemiante ao longo do tempo.

Ao mesmo tempo, a capacidade pessoal de aderir ou não às indicações técnico-científicas, não encontrou relação com a idade ou com o sexo, nem com a escolaridade ou com o estado clínico da saúde e a presença de fatores de risco tradicionais. Os achados sugerem que a adesão de modo geral, ou o abandono das medicações em específico, são comportamentos mais orientados pelo valor atribuído à própria existência (autoestima, automotivação), aspectos sensíveis à prevalência da depressão (que atravessa significativamente todos os constructos estudados), e à falta de poder/participação na sociedade, noção comum atrelada à inatividade profissional.

---

\* Elevadas frequências de abandono do regime medicamentoso entre os pacientes com mutação identificada (25% e 28,6% de perda de adesão para IC+ e F+, respectivamente), e com hiperlipidemia diagnosticada (100% dos IC+, e 78,6% dos F+), entre outros fatores descritos na Tabela 2, do estudo 2.2.3.

Dada a recomendação da abordagem centrada no paciente, o reconhecimento da cognoscência dos pacientes pode colaborar para o sucesso na condução clínica da HF, induzir a desfechos desejados e reafirmar a qualidade do cuidado.

### **5.5. Sobre o esclarecimento epistemológico**

“A reflexão crítica sobre a prática se torna uma exigência da relação Teoria/Prática sem a qual a teoria pode ir virando blábláblá e a prática, ativismo”. (Freire, 1996, p.12)<sup>110</sup>

O achado epistemológico, não intencional na pesquisa, deixou claro que o traço restritivo dos constructos QVRS, QS e AES, está centrado no conceito de saúde no qual se alicerçam e tem consequências práticas.

Os estudos incluídos na tese demonstraram que a coorte se apoiou em uma concepção de saúde ampla, que inclui a dimensão humana, enfrenta a existência da doença e o impacto desta na sua existência, enquanto que as análises estatísticas buscavam elucidar o impacto da doença na existência humana, na premissa de que a qualidade ideal da vida e da saúde se dá na ausência de doença (conceituação restrita de vertente biomédica).

A divergência entre o conceito biomédico de sentido teórico e a ideia/noção comum ampla de sentido prático é um aspecto crítico, posto que perpetua os desentendimentos entre os atores sociais<sup>111</sup> e sustenta o grau de insucesso das

técnicas de persuasão discursivas, tão utilizadas na prática clínica como na comunicação em saúde pública, ainda que baseadas em fortes evidências científicas.

Não cabe dúvida sobre a intenção da intervenção em saúde e do controle social na prevenção, por mais que se apoiem em concepções divergentes de saúde, todas correspondem a um único objetivo primário: aprimorar e proteger a saúde<sup>112</sup>. Mas, também, há um determinado consenso na literatura de que na realidade social a proteção da vida e do bem estar pessoal/interpessoal durante a existência, como objetivo primário das pessoas comuns, inclui cuidar e proteger a saúde, podendo esta ser entendida como a habilidade pessoal para construir uma história de vida sem, necessariamente, dar protagonismo ao impedimento sofrido devido ao adoecimento ou desabilidade e, quando necessário, seguir com a vida superando o adoecer e as perdas funcionais<sup>113, 114</sup>.

Assim, se impõe uma originalidade da experiência humana acerca do seu corpo. A aparente oposição entre “ter doenças” e “sentir ser saudável”, a primeira condição relativa à realidade clínica, a segunda relativa à identidade dos indivíduos, não é necessariamente um movimento de negação, mas talvez um distanciamento sociológico.

Esta relação é de caráter fora do comum. Por um lado, o homem [ser humano] é um corpo, no mesmo sentido em que pode ser dito de qualquer outro organismo animal. Por outro lado, o homem [ser humano] *tem* um corpo. Isto é, o homem [ser humano] experimenta-se a si próprio como uma identidade que não é

idêntica ao seu corpo, mas que, pelo contrário, tem esse corpo a seu dispor.” (Berger e Luckman; p.74)<sup>67</sup>.

Por outro lado, para não dar a impressão de que tomar o corpo como um objeto seja um movimento produzido por um processo patológico (visto que encontra justificativa sociológica), o distanciamento do eu, oferecido em respostas comparativas (especificamente oferecidas para a parte dialógica da investigação de QS), podem denotar um movimento saudável. Assim como a compaixão voltada para os outros, a resposta de autocompaixão (sou tão saudável quanto outra pessoa de minha mesma idade, por exemplo) pode mostrar uma faceta positiva dos processos mentais.

Estudos mostram que a autocompaixão é um bom indicador do grau de integração do eu, denota maturidade psicossocial e promove a manutenção da participação social. Como recurso psicológico vem sendo associada positivamente à autopercepção de bem-estar pessoal em circunstâncias de vida adversas, entre indivíduos de todas as idades e preditivamente à autoavaliação positiva da própria vida<sup>115</sup>.

Vale lembrar que os constructos psicossociais não são de natureza estática, são elementos construídos e estão em constante processo podendo ser remodelados na vida cotidiana, onde o indivíduo apreende padrões de comportamento por observação e experimentação e promove os ajustes pessoais dos comportamentos padrão, em *feedback*, por meio da experimentação dos efeitos de suas ações no seu cotidiano. Nessa premissa, o acesso ao aspecto simbólico dos constructos (crenças pessoais, socialmente compartilhadas), alcançado por meio de perguntas mais dialógicas e

menos restritivas quanto às possibilidades analíticas, alcançaram evidenciar outro ponto crítico na pesquisa.

As impressões pessoais sobre o estado de saúde, resultantes da autorreflexão comparativa de QS, podem não corresponder ao *status* de saúde obtido por meio dos diagnósticos de maior ou menor precisão e, desse modo, não corresponder às normas de qualidade de saúde cunhadas no campo biomédico. O que não deve indicar, linearmente, que as divergências são devidas a falhas na proficiência pessoal sobre sua saúde (desconhecimento dos riscos, da história ou da gravidade da doença, erro na interpretação pessoal dos termos qualidade ou saúde), ou denotar falha cognitiva ou irracionalidade (interpretação carregada de moralismo)<sup>92</sup>.

Na perspectiva crítica, as medidas de qualidade de vida e de saúde têm limitada, e eticamente questionável, utilidade para a supressão da ignorância ou da irracionalidade em saúde. Entretanto o conhecimento, constituído por meio da validação de suas evidências científicas, por incorporar numerosos fatores associados à autopercepção de qualidade de vida e qualidade de saúde desde o ponto de vista daqueles que são peritos na condução de suas vidas e autores de suas histórias de vida, aponta um caminho mais sólido do que as teorias e práticas experimentais para a reorientação dos comportamentos dos pacientes e controle da evolução das doenças, nesta pesquisa a evolução dos danos relativos à prevalência da HF.

## 5.6. Sobre os limites da pesquisa

“Pesquisa é a atividade científica pela qual descobrimos a realidade. Partimos do pressuposto de que a realidade não se desvenda na superfície. Não é o que aparenta ser visto. Ademais, nossos esquemas explicativos nunca esgotam a realidade, porque esta é mais exuberante que aqueles.” (Demo, 1985, p.23)<sup>59</sup>

Entre os limites da pesquisa encontra-se o limite do pesquisador. No processo de doutoramento, a autorreflexão sobre minha própria resistência ao método estatístico-descritivo, levou ao questionamento acerca da validade dessa metodologia na pesquisa de viés psicossocial e da utilidade das informações/resultados obtidos. Entre as diversas perguntas que emergiram no processo da pesquisa, algumas foram as que seguem: Para que confirmar o que já é sabido, como o impacto dos problemas cardíacos na vida humana? Como chegamos a definir quais os constructos\* são desfechos do estado/condição de saúde? Como promover o diálogo interdisciplinar no campo das ciências naturais sem a naturalização do conhecimento das ciências humanas?

A autorreflexão metodológica levou à elaboração de algumas explicações gerais. Confirmar por método empírico os achados em cardiologia atestam a capacidade de comunicação das pesquisas locais com as comunidades científicas (relevância

---

\* O termo constructo refere um conceito teórico científico, que compreende uma realidade não concreta e diretamente observável, mas que possui evidência empírica e é objeto de estudo das ciências sociais e humanas.

científica). Pressupondo-se que o conceito científico de saúde adotado para a doença vale para os constructos, o recorte intencional adotado para os constructos os definem como desfecho da saúde (consistência conceitual). Por fim, há seu tempo, a teorização dos resultados que possibilita a análise crítica dos achados e interfere no processo de naturalização do conhecimento do fenômeno humano.

Não se pode negar que a pesquisa empírica, voltada para a face observável dos fenômenos, trouxe evidências de base estatística e apontou perfis de qualidade de vida, de qualidade de saúde e de autoeficácia ponderados por características clínicas, sociodemográficas e outras que denotam risco cardiovascular e consciência sobre a HF. É necessário reconhecer que o método estatístico desempenhou papel fundamental, porque trouxe à tona informações concretas que possibilitaram a emissão de afirmações controladas/controláveis.

Nessa direção, a pesquisa empírica, portanto, não impôs limites, mas abriu possibilidades. Entre tantas, a possibilidade do diálogo interdisciplinar e a de avançar na teorização da realidade observável, o que, nas ciências humanas, aumenta o potencial de generalização, visto que amplia o poder explicativo dos resultados da pesquisa <sup>116</sup>. Assim sendo, parte do dilema epistemológico, em tempo, alcançou ser solucionado por meio da experimentação estatística e, em parte por meio das explicações da dissonância entre o uso do termo comum de qualidade de vida e de saúde e do conceito científico destas expressões.

Em outra direção, a crítica à naturalização dos achados se revela na sugestão de compreensão das respostas do grupo de mulheres menos na dimensão saúde física e mais na dimensão social e histórica. Assim sendo, foi no esforço de contextualizar os

resultados do ponto de vista teórico, que a pesquisa psicossocial avançou e revelou seu potencial para colaborar com as práticas em medicina, e com a cardiologia em específico.

Ainda que a pesquisa empírica, metodologia exploratória utilizada na tese, fundamente-se na produção de resultados estatísticos, reduzir as discussões à descrição das medidas de expressão dos constructos, das associações e dos valores preditivos, como um fim em si mesmo, levaria à uma pesquisa superficial e limitada. Como ensinou Pedro Demo<sup>59</sup> “é igualmente um erro [que se defina] que somente é pesquisa o que se faz empiricamente (...) pesquisador não é apenas quem domina técnicas de computador e sabe muita estatística ou quem acumula tabelas e índices.” (p.26).

Foi seguindo o ensinamento metodológico que a tese não se limitou a apontar probabilidades e tendências, mas se arriscou a problematizar a conceituação dos constructos que interferem nos processos de tomada de decisão dos profissionais e dos pacientes, a refletir acerca dos ideários que norteiam os agrupamentos utilizados nos cálculos estatísticos, em suma, a promover o pensamento crítico sobre as aproximações sucessivas em direção às estruturas do eu diante da doença e do adoecimento, por meio do autorrelato dos constructos de interesse.

## 6. CONCLUSÕES

---

Diretrizes em HF apontam a eficácia dos procedimentos preventivos nessa doença, na redução de danos em diversos âmbitos: a desaceleração na progressão da doença cardiovascular (DCV); a redução das incapacidades associadas (morbidades); e dos índices de mortalidade por doença aterosclerótica. No intuito de colaborar para o sucesso das medidas preventivas secundárias em HF, foi realizada a análise de determinados constructos, entre voluntários adultos escolhidos ao acaso, todos participantes do Programa Hipercol Brasil. Nesse percurso, foram avaliados indivíduos com diagnóstico clínico de HF, homens e mulheres em diferentes condições de agravamento da saúde, variados graus de experiência/convivência com problemas cardiovasculares associados à a hipercolesterolemia grave, qualquer condição sociodemográfica e qualquer grau de conhecimento sobre a doença, ou seja, o estudo contempla a diversidade de aspectos que é característica da população brasileira.

Foram utilizados instrumentos psicométricos para a avaliação dos indivíduos quanto aos constructos latentes de QVRS, QS e AES, medidas que refletem o estado de bem-estar pessoal, o estado geral de saúde, e a capacidade pessoal de ajustamento à doença, do ponto de vista dos pacientes, e que convergem em alguma medida com a percepção dos profissionais de saúde.

As características psicossociais rastreadas foram escolhidas devido a apresentarem tais características: 1- sensibilidade às intervenções e tratamentos

médicos oferecidos aos pacientes com doença cardiovascular estabelecida<sup>117</sup>; 2- sensibilidade aos determinantes sociais de saúde e oferecer informações confiáveis<sup>118</sup>; 3- sensibilidade às crenças pessoais acerca do grau de limitações no desempenho do autocontrole e oferecer informações contextualizadas úteis para o aprimoramento das conduções comportamentais preventivas<sup>119</sup>.

O grupo exemplar de indivíduos de elevado risco cardiovascular, denominado coorte de HF, produziu um conjunto de informações de natureza subjetiva consistentes com a literatura internacional. Foram alcançadas evidências estatísticas de que tanto a deterioração da geral da saúde, devida à existência prévia de eventos cardíacos expressivos da doença aterosclerótica, quanto a prevalência da depressão interferiram negativamente no autorrelato da qualidade de vida. No mesmo sentido, foi confirmado achado global que aponta o grupo das mulheres está mais predisposto à autoavaliação negativa da qualidade de vida no campo da cardiologia.

As diferentes aproximações ao constructo qualidade de vida possibilitou a elucidação de alguns dos fatores não-médicos associados à construção simbólica do conceito comum de saúde. Consistente com a literatura, evidenciou que a ponderação sobre o estado de saúde é atravessada pelo efeito da doença no cotidiano e pela percepção pessoal da condição pessoal de vida, características médicas e não-médicas determinantes de saúde. A investigação da variação da qualidade da saúde ao longo do tempo foi sensível ao significado simbólico de saúde no cotidiano e contribuiu para o entendimento das semelhanças e das diferenças nos contornos de QS e QVRS. As análises de correlação deixam evidente que os constructos são diferentes, e que o interesse investigativo deve nortear a escolha do constructo e do

instrumento utilizado. A comparação entre os resultados obtidos por meio do SF-12 e o WHOQOL-Bref introduzem uma questão adicional, que aponta a limitação explicativa desta tese, a saber: o termo/constructo de qualidade de vida acessado por meio dos diferentes questionários são sinônimos?

O estudo do sentido de autoeficácia confirmou a hipótese teórica de associação significativa entre AES e QVRS, para ambas as dimensões de saúde, e revelou valor preditivo em relação à dimensão física. O valor preditivo do sentido de autoeficácia na dimensão física da qualidade de vida ponderada pela doença confirma a complexidade das interrelações entre aspectos médicos e não-médicos na autoapreciação das desabilidades, ou dos prejuízos funcionais acarretados pelo adoecimento.

Diante dos resultados e das interpretações realizadas, pode-se concluir que recortes estritos de saúde colaboram para controlar variáveis não-médicas quando o interesse é acessar, mais diretamente ou exclusivamente, o impacto dos aspectos médicos na vida das pessoas acometidas pela doença. Não obstante, os achados revelaram que os enfoques específicos da qualidade de vida, da qualidade da saúde, e da autoeficácia não alcançam isolar o impacto das variáveis médicas das não-médicas nos constructos estudados.

Apesar da reconhecida diferença na abrangência do conceito de saúde dos questionários da OMS em comparação com o SF-12 *Medical Outcomes Study*, a mensuração da qualidade de vida tendeu a refletir sua característica multidimensional em ambos os questionários. No mesmo sentido, os estudos de qualidade de saúde e da autoeficácia em saúde, interessados em investigar as associações das variáveis

médicas com os fenômenos subjetivos, evidenciaram o importante impacto dos determinantes sociais de iniquidades na saúde na construção dos autorrelatos.

A evidência da relação determinante do aspecto atividade profissional sob o sentido de competência pessoal no campo da saúde (tal como definido pelo recorte de saúde adotado na tese), não deixa dúvidas sobre a importância das variáveis não-médicas na construção do conhecimento acerca do impacto dos atos médicos na vida cotidiana. O achado leva a argumentar que a tendência ao controle dos efeitos das variáveis não-médicas, que orienta a decisão usual de inseri-las entre as covariáveis nas pesquisas científicas levadas no campo da saúde, explica as lacunas no conhecimento sobre o impacto amplo da doença na vida cotidiana.

O valor preditivo da atividade profissional nos autorrelatos de autoeficácia em saúde, e as significativas reduções na apreciação pessoal de qualidade de vida e de saúde entre as mulheres, são achados que não deixam dúvidas de que as questões de gênero determinantes de iniquidades sociais reverberam significativamente nos autorrelatos no campo da saúde. A característica multidimensional dos constructos de natureza humana, refletida na psicometria demonstra que, além dos achados médicos contribuírem para o avanço no conhecimento acerca do impacto da HF na vida cotidiana das pessoas afetadas, os achados não-médicos podem ser de grande valia para a ponderação do risco, superação de modelos assistenciais unidimensionais, transformação necessária para o sucesso no enfrentamento dos desafios encontrados nas propostas preventivas em geral, e na HF em particular.

## 6.1. Considerações finais

A herança autossômica dominante da HF é uma informação que, em si mesma, descreve um dos efeitos mais relevantes da doença: a modificação do perfil dos pacientes portadores da doença aterosclerótica. A presença de mutação genética dominante não ligada ao par de cromossomos que determina o sexo e que, portanto, afeta igualmente indivíduos do sexo masculino e do feminino introduz a necessidade de produção de conhecimentos mais específicos para a prevenção da saúde dos indivíduos mais jovens e para as mulheres em idade reprodutiva.

Nesse panorama, assim como na medicina, para o avanço no conhecimento acerca do impacto subjetivo da HF na vida cotidiana a abordagem compreensiva das especificidades dos grupos populacionais (estrutura do eu, fases do desenvolvimento, questões sociais e históricas relacionadas aos gêneros e às idades etc.) é mais útil que a comparação entre as medidas psicométricas de acordo com a idade, com o sexo, ou com o agravamento do quadro clínico. A compreensão das singularidades não-naturais (que não descrevem particularidades na estrutura dos organismos mas na estrutura da sociedade) compartilhadas entre pares oferece explicações contextualizadas para as diferenças observadas entre os distintos agrupamentos populacionais.

## 7. ANEXOS

---

### 7.1. Versão do questionário SF-12 (*Medical Outcomes Study 12-Item Short-Form Health Survey*), parte do questionário 1 de identificação.

#### Avaliação de Qualidade de Vida e Saúde

Através deste questionário buscamos saber como estão sua saúde e sua qualidade de vida.

Por favor, responda todas as perguntas, sem pular nenhuma. **Marque com um X a resposta que parecer mais adequada.**

Se, em algum momento, você não tiver certeza sobre qual a alternativa marcar, assinale a resposta que mais se aproxime do que você gostaria de responder.

1) Você diria que sua saúde é geralmente:

( ) Excelente    ( ) Muito boa    ( ) Boa    ( ) Regular    ( ) Ruim

**Hoje** sua condição de saúde limita suas atividades diárias e rotinas?

2) Quanto sua saúde atual tem impedido você de fazer esforços moderados como mover uma mesa, passar aspirador, jogar boliche/bola, caminhar mais de 1 hora?

( ) Sim, limita muito    ( ) Sim, limita um pouco    ( ) Não, não limita nada

3) Quanto sua saúde tem impedido você de subir vários degraus de escada?

( ) Sim, limita muito    ( ) Sim, limita um pouco    ( ) Não, não limita nada

Durante **as últimas 4 semanas**, incluindo hoje, sua **saúde física** interferiu no seu trabalho ou no seu dia a dia?

4) Você sentiu que, por causa da sua saúde física, fez menos coisas do que gostaria de fazer? ( ) Sim ( ) Não

5) Você sentiu que problemas de saúde física impediram você de realizar as atividades de seu cotidiano ou em seu trabalho? ( ) Sim ( ) Não

Durante as **últimas 4 semanas**, incluindo hoje, seus **sentimentos e pensamentos** interferiram no seu trabalho ou no seu dia a dia?

6) Você sentiu que, por causa de questões emocionais ou psicológicas, fez menos coisas do que gostaria de fazer?

( ) Sim ( ) Não

7) Você sentiu que problemas emocionais impediram você de realizar atividades do dia a dia, ou do trabalho, tão cuidadosamente como de costume?

( ) Sim ( ) Não

8) Durante as últimas 4 semanas, você percebeu que dores tenham interferido no seu desempenho no trabalho ou nas atividades domésticas?

( ) Não ( ) Um pouco ( ) Moderadamente ( ) Muito ( ) Extremamente

Durante as **últimas 4 semanas**, incluindo hoje:

9) Você se sentiu calmo(a) e tranquilo(a)?

( ) O tempo todo

( ) A maior parte do tempo

( ) Boa parte do tempo

( ) Em alguns momentos

( ) Em poucos momentos

( ) Em nenhum momento

10) Você se sentiu aminado(a) e cheio(a) de energia?

- O tempo todo
- A maior parte do tempo
- Boa parte do tempo
- Em alguns momentos
- Em poucos momentos
- Em nenhum momento

11) Você se sentiu desanimado(a) e triste?

- O tempo todo
- A maior parte do tempo
- Boa parte do tempo
- Em alguns momentos
- Em poucos momentos
- Em nenhum momento

12) Com que frequência sua saúde física ou problemas emocionais interferiram dificultando suas atividades sociais (como visitar os amigos ou familiares)?

- O tempo todo
- A maior parte do tempo
- Boa parte do tempo
- Em alguns momentos
- Em poucos momentos
- Em nenhum momento

**7.2. Modelo 2: questionário de seguimento em QS com perguntas do WHOQL-Bref, e questões adicionais.**

**Falando sobre qualidade de vida e saúde**

Nesse momento gostaríamos de saber como você se sente em relação à sua qualidade de vida e de saúde, e como estes aspectos interferem no seu dia a dia. Por favor, responda todas as perguntas da melhor forma possível. Lembre-se de que para cada questão não há uma resposta certa ou errada.

1. Como você diria que é sua qualidade de vida?

- |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Muito ruim            | Ruim                  | Nem boa<br>nem ruim   | Boa                   | Muito boa             |
| <input type="radio"/> |

2. Como você se sente em relação à sua capacidade de contornar seus problemas de saúde?

- |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Muito<br>descontente  | Descontente           | Neutro                | Contente              | Muito<br>contente     |
| <input type="radio"/> |

**Agora, por favor, pense sobre as frases propostas e responda da melhor forma possível.** *(Por favor, marque com um X apenas um círculo por pergunta)*

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Demais
3. Em que medida você sente dores que te impedem de fazer as coisas necessárias/ seguir com a rotina do dia a dia?	<input type="radio"/>				
4. Em que medida você é dependente do tratamento médico no seu dia a dia?	<input type="radio"/>				
5. Quanto você acha que sua vida é boa?	<input type="radio"/>				
6. Para você, quanto significado tem sua vida?	<input type="radio"/>				
7. Quanta dificuldade você tem para se concentrar?	<input type="radio"/>				
8. Quanto você se sente seguro no seu dia a dia?	<input type="radio"/>				
9. Quanto parece saudável o ambiente onde você vive?	<input type="radio"/>				

<b>Você diria que ...</b>	<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Moderada-mente</b>	<b>Suficiente-mente</b>	<b>Completa-mente</b>
10. Tem energia suficiente para realizar as atividades do dia a dia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Você aceita sua aparência física?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Tem dinheiro suficiente para preencher suas necessidades?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Você encontra facilmente as informações que precisar para agir no dia a dia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Você tem tempo para o lazer/diversão e descanso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Como você percebe sua saúde no dia a dia?

Muito ruim

Ruim

Nem boa nem ruim

Boa

Muito boa

**A seguir, pense sobre o quanto você se sente em relação aos aspectos sugeridos. E, por favor, siga respondendo.**

	<b>Muito descontente</b>	<b>Descontente</b>	<b>Neutro</b>	<b>Satisfeito (a)</b>	<b>Muito satisfeito (a)</b>
16. Como você se sente em relação à qualidade do seu sono?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Como você se sente em relação à sua capacidade de realizar as atividades do dia a dia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Como você se sente em relação à sua capacidade de trabalhar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Como você se sente em relação a você mesmo(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Como você se sente em relação aos seus relacionamentos pessoais?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Como você se sente em relação à sua vida sexual?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Como você se sente em relação ao apoio dos amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. Como você se sente em relação à sua moradia/casa?

24. Como você se sente em relação aos atendimentos de saúde que você recebe?

26. Com que frequência você percebe ter sentimentos de tristeza, desesperança, ansiedade ou depressão?

Nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre	Sempre
<input type="radio"/>				

<b>Perguntas adicionais do protocolo qualidade de vida</b>
--

	<b>Nada</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Bastante</b>	<b>Muito</b>	<b>Demais</b>
3a. Em que medida problemas físicos relacionados à HF te incomodam no dia a dia?	<input type="radio"/>				
A. Quanto medo do futuro você tem?	<input type="radio"/>				
B. Quanto você se preocupa com a morte?	<input type="radio"/>				

**D. Em geral, você diria que sua saúde é:**

<b>Excelente</b>	<b>Muito boa</b>	<b>Boa</b>	<b>Satisfatória</b>	<b>Ruim</b>
<input type="radio"/>				

Com que frequência você diria que:	<b>Nunca</b>	<b>Poucas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>	<b>Sempre</b>
C. Sua saúde física é excelente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
D. Sente dores no corpo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
E. Sua saúde física é ruim	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
F. Sente estar doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
G. Está tão saudável quanto qualquer pessoa de sua mesma idade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 7.3. Escalas de Autoeficácia para Doenças Crônicas (*Chronic Disease Self-Efficacy Scales*)

#### Folha de rosto: Apresentação

Estamos interessados em saber em que medida o seu estado de saúde interfere no seu dia a dia, no seu humor, e na sua qualidade de vida. Esta informação vai ajudar a equipe de saúde a conhecer melhor suas necessidades, e vai colaborar para que possamos realizar um melhor atendimento.

Por favor, responda aos itens deste questionário da melhor forma possível. Assegure-se de ler todas as perguntas e de responder sem saltar nenhuma questão.

Caso, em algum momento, você não tenha certeza sobre qual a alternativa marcar, assinale a resposta que mais se aproxime do que você gostaria de responder, e escreva seu comentário.

Dados de identificação
------------------------

Nome: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_

Sexo: Feminino ( ) Masculino ( )

Data de hoje: \_\_\_\_\_

Por favor, marque com um X a opção que melhor define:

1. Sua origem étnica:

( ) Branca            ( ) Negra            ( ) Mestiça            ( ) outra: \_\_\_\_\_

## 2. Qual sua escolaridade:

- Curso Primário ou Ensino Fundamental incompleto  
 Curso Primário ou Ensino Fundamental completo  
 Ginásio, 2º grau ou Ensino Médio incompleto  
 Ginásio, 2º grau ou Ensino Médio completo  
 Curso Superior incompleto  
 Curso Superior completo  
 Outro: \_\_\_\_\_

## 3. Qual seu estado civil atual:

- Solteiro(a)       Separado(a)       Viúvo(a)  
 Casado(a)       Divorciado(a)       Outro: \_\_\_\_\_

## Entrando em contato com problemas de saúde

Para responder as questões a seguir você precisa pensar como se sente em cada situação, e então **circular o número que melhor indica o quanto você sente que é capaz de lidar com os problemas sugeridos.**

Lembre que o número 1 corresponde a “totalmente sem confiança em minha capacidade lidar com o problema” e 10 a “totalmente confiante em minha capacidade de lidar com o problema”.

**Quanto você sente que é capaz de...**

a) Buscar informações sobre problemas de saúde (como informações sobre colesterol alto)?

sente-se												totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz	

b) Obter ajuda de seus amigos e de sua família para fazer a atividades da vida diária (como arrumar a casa, fazer compras, cuidar dos filhos etc.)?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

c) Conseguir apoio emocional de amigos e familiares (como ter alguém para ouvir sobre seus problemas)?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

d) Conseguir apoio emocional de outras pessoas, além de amigos e da família, caso necessário?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

e) Obter ajuda com as tarefas domésticas, de outra forma ou de outras pessoas que não sejam amigos e família, se precisar?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

f) Perguntar ao médico e outros profissionais da equipe, coisas que o preocupam sobre sua saúde (como tirar dúvidas sobre o diagnóstico, o tratamento e outros)?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

g) Conversar abertamente com seu médico, ou com alguém da equipe, sobre problemas pessoais que estejam relacionados aos seus problemas de saúde?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

h) Lidar com as diferenças que possam surgir entre você e seu médico (como discordar de alguma informação ou indicação médica, como a necessidade de controlar a dieta, fazer exercícios, para de fumar, por exemplo)?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

Lidando com problemas de saúde
--------------------------------

Siga respondendo as perguntas e circulando o número que melhor responde ao quanto você sente que é capaz de lidar com as situações sugeridas.

Lembre-se, o número 1 corresponde a “totalmente sem confiança em minha capacidade lidar com o problema” e 10 a “totalmente confiante em minha capacidade de lidar com o problema”.

**Quanto você sente que é capaz de...**

a) Fazer o que seja necessário para manter sua saúde em boas condições?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

b) Perceber quando as mudanças na sua condição de saúde indicam que você deveria consultar um médico?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

c) Seguir orientações dos profissionais de saúde, para diminuir sua necessidade de consultar o médico?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

d) Controlar suas emoções, para diminuir o estresse causado por problemas de saúde, e continuar fazendo as coisas do dia a dia como de costume?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

e) Aderir a outras orientações médicas, além de tomar a medicação, para controlar a evolução da doença e melhorar o seu dia a dia?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

Problemas de saúde e a vida diária
------------------------------------

Por favor, siga respondendo às questões da melhor forma possível

**Quanto você sente que é capaz de...**

a) Continuar fazendo suas atividades preferidas, mesmo diante de problemas de saúde?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

b) Manter uma boa vida social (manter relacionamentos pessoais e profissionais), apesar da doença?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

c) Cuidar de si mesmo para reduzir sensações de desconforto físico ou dor, se necessário?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

d) Controlar sensações de fadiga e cansaço, e continuar vivendo a vida como planejado?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

e) Evitar que outros sintomas, ou problemas de saúde que você possa ter, interfiram em seus planos de vida?

sente-se											totalmente
incapaz	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	capaz

### Chronic Disease Self-Efficacy Scales

*This scale is free to use without permission*

Stanford Patient Education Research Center

1000 Welch Road, Suite 204

## 7.4. Questionário para diagnóstico Hipercolesterolemia Familiar

### Critério Holandês

1. Familiar com doença coronariana e vascular precoce (homens com menos de 55 anos e mulheres com menos de 60 anos) <b>ou</b> familiar de primeiro grau com LDL maior de 210mg/dl	0	1
2. Familiar de primeiro grau com xantoma de tendão <b>ou</b> arco corneano <b>ou</b> criança menor de 18 anos com LDL maior de 150 mg/dl	0	2
3. Doença coronariana (infarto, por exemplo) <b>ou</b> doença vascular periférica <b>ou</b> cerebral (AVC, má circulação sanguínea, claudicação, por exemplo), com menos de 55 anos se for homem, e menos de 60 se for mulher.	0	2
4. Você tem xantomas de tendão?	0	6
5. Você tem arco corneano?	0	4
6. Como são seus valores de LDL, em jejum (sem uso de medicamento)		
a. LDL-c maior que 330 mg/dl	0	8
b. LDL-c entre 250 e 329 ng/dl	0	5
c. LDL_c entre 190 e 249 mg/dl	0	3
d. LDL-c entre 155 e 189mg/dl	0	1
Total		

## 7.5. Questionário 1: Identificação, seguimento e avaliação de risco cardiovascular em coorte brasileira.

### 1. Identificação

1.1. Data de nascimento : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

1.2. Sexo: ( ) masculino ( ) feminino

1.3. Cidade de nascimento: \_\_\_\_\_

1.4. Estado de nascimento: \_\_\_\_\_

1.5. Estado de residência: \_\_\_\_\_

1.6. Grau de escolaridade

( ) não sabe ler ou escrever

( ) sem estudos

( ) Ensino fundamental

( ) Ensino médio

( ) Formação profissional

( ) Superior incompleto

( ) Superior completo

( ) Outros

1.7. Situação profissional

( ) ativo empregado

( ) ativo desempregado

( ) inativo ( por exemplo, estudantes, aposentados, incapacitados de trabalhar, trabalhadores domésticos).

## 2. Antecedentes patológicos

### 2.1. Enfermidade cardiovascular

Verificar se alguma vez houve diagnóstico médico das enfermidades abaixo:

Angina de peito

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Infarto agudo do miocárdio (IAM)

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Acidente cerebrovascular (AVC)

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Acidente isquêmico transitório (AIT)

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Enfermidade vascular periférica (EVP)

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Revascularização:

Alguma vez realizou angioplastia e/ou stent coronário?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Alguma vez teve as artérias coronárias operadas?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

### 2.2. Fatores de risco cardiovascular

#### 2.2.1. Lípides

Já mediu anteriormente o colesterol?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Qual valor de colesterol total possuía? \_\_\_\_

Já teve diagnóstico médico de hipercolesterolemia familiar?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Foi orientado que fizesse controle dietético para hiperlipidemia?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Segue orientações?

<input type="checkbox"/> sempre	<input type="checkbox"/> nunca	<input type="checkbox"/> às vezes
---------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------

Recebe ou já recebeu tratamento farmacológico para o colesterol?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Parou de tomar a medicação? \_\_\_\_

**2.2.2. Diabetes mellitus**

Tem ou já teve diagnóstico médico de diabetes?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Foi recomendado tratamento dietético para o diabetes?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Atualmente recebe tratamento farmacológico para o diabetes?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

**2.2.3. Hipertensão arterial**

Tem ou já teve diagnóstico médico de hipertensão arterial ?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Atualmente recebe tratamento farmacológico para a HAS?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

**2.2.4. Obesidade**

Tem ou já teve diagnóstico médico de obesidade ou sobrepeso?

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

**2.3. Outras enfermidades relacionadas**

Insuficiência cardíaca

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Arritmia

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

Enfermidade psiquiátrica (depressão)

<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não	<input type="checkbox"/> não sei
------------------------------	------------------------------	----------------------------------

**2.4. Tabagismo**

Fuma ou já fumou cigarros ou cachimbo?

\*ex-fumante aquele que não fuma a  $\geq 1$  ano

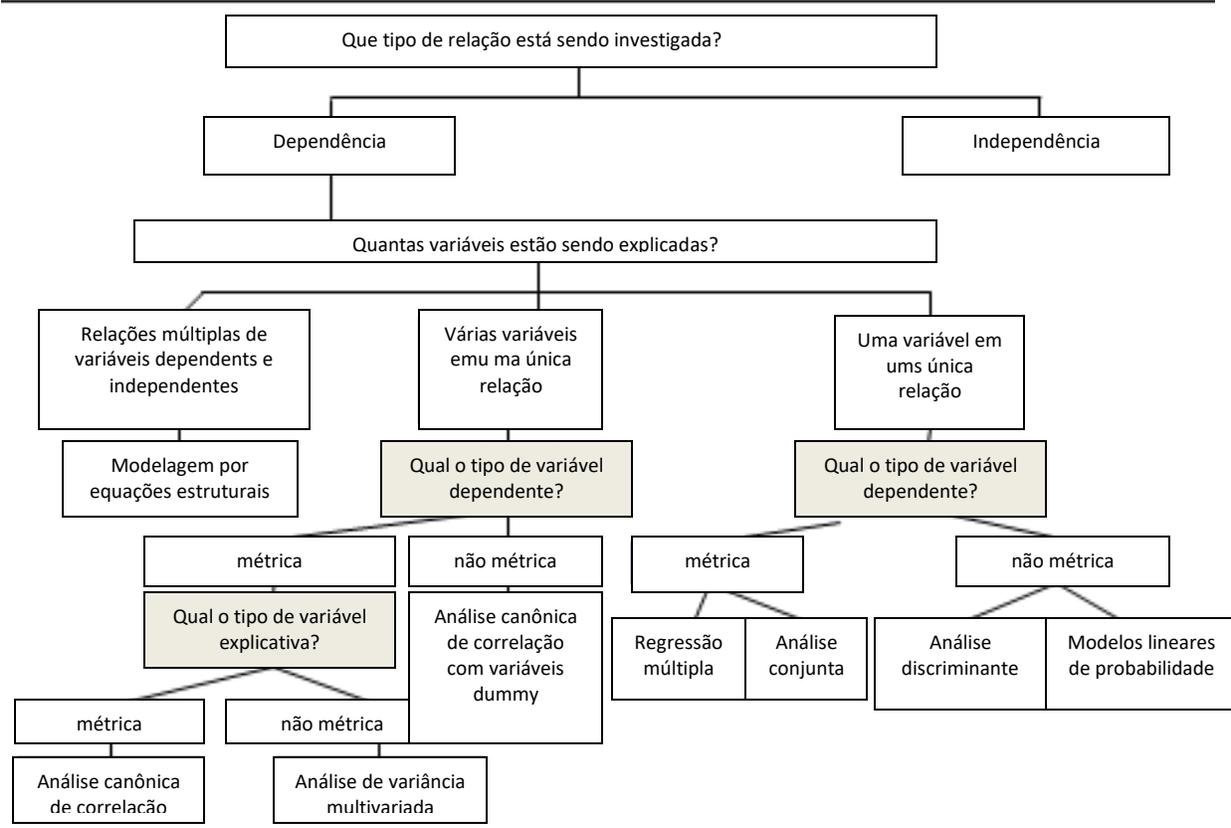
<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> ex-fumante	<input type="checkbox"/> nunca fumou
------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

**Figura 01.** Marco conceitual dos determinantes sociais da saúde



Fonte: Solar e Irwin. 2010 In: Carvalho<sup>100</sup>

Figura 2. Técnicas multivariadas na investigação da relação de dependência <sup>125</sup>



## 8. REFERÊNCIAS

---

1. Steinberg D. Thematic review series: The Pathogenesis of Atherosclerosis. An interpretive history of the cholesterol controversy: part II: the early evidence linking hypercholesterolemia to coronary disease in humans. *J Lipid Res.* 2004;46(2):179-190.
2. Rader DJ, Cohen J, Hobbs HH. Monogenic hypercholesterolemia: new insights in pathogenesis and treatment. *J Clin Invest.* 2003;111(12):1795-803.
3. Scientific Steering Committee on behalf of the Simon Broome Register Group. Mortality in treated heterozygous familial hypercholesterolaemia: implications for clinical management. *Atherosclerosis.* 1999;142:105-112.
4. Qureshi N., Humphries SE, Seed M, Rowland P, Minhas R. Identification and management of familial hypercholesterolaemia: what does it mean to primary care? *Br J Gen Pract.* 2009;59(567): 773–778.
5. Santos RD, Gagliardi AC, Xavier HT, Casella Filho A., Araújo DB, Cesena FY, et al. I Diretriz Brasileira de Hipercolesterolemia Familiar (HF). *Arq Bras Cardiol.* 2012;99(2):1-28.

6. Jannes CE, Santos RD, de Souza Silva P, Turolla L, Gagliardi AC, Massiglia J et al. Familial hypercholesterolemia in Brazil: Cascade screening program, clinical and genetic aspects. *Atherosclerosis*. 2015;238(1):101-107.
7. Khachadurian A. The Inheritance of Essential Familial Hypercholesterolemia. *Am J Med*. 1964;3(3):7:402-7.
8. Civeira F. Guidelines for the diagnosis and management of heterozygous familial hypercholesterolemia. *Atherosclerosis*. 2004;173(1):55-68.
9. Goldstein JL, Hobbs HH, Brown MS. Familial hypercholesterolemia. In: Scriver CR, Beaudet AL, Sly WS, Valle D, editors. *The metabolic basis of inherited diseases*. 6th Ed. New York: McGraw-Hill; 1989:1215-1250.
10. Ito MK, McGowan MP, Moriarty PM. Management of Familial Hypercholesterolemias in adult patients: Recommendations from the National Lipid Association Expert Panel on Familial Hypercholesterolemia, *Journal of Clinical Lipidology* 2011;5(3):S38-S45.
11. Hopkins PN, Toth PP, Ballantyne CM, Rader DJ. Familial Hypercholesterolemias: Prevalence, genetics, diagnosis and screening recommendations from the National Lipid Association Expert Panel on Familial Hypercholesterolemia, *Journal of Clinical Lipidology* 2011;5(3):S9-S17.

12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto de Promoção da Saúde. [Internet] A Construção de vidas mais saudáveis / Secretaria de Políticas de Saúde, Projeto de Promoção da Saúde. 2002;F(24). Disponível em [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vidas\\_saudaveis.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vidas_saudaveis.pdf)
13. LaRosa JC, He J, Vupputuri S. Effect of Statins on Risk of Coronary Disease. *JAMA*. 1999;282(24):2340-2346.
14. Santos RD. III Diretrizes Brasileiras Sobre Dislipidemias e Diretriz de Prevenção da Aterosclerose do Departamento de Aterosclerose da Sociedade Brasileira de Cardiologia. *Arq Bras Cardiol*. 2001;77(3):1-48.
15. Ose L. An update on familial hypercholesterolaemia. *Annals of Medicine*. 1999;31(1):13-18.
16. Mant D. Commentary: What's so special about familial hypercholesterolemia?. *Br J Gen Pract*. 2009; 59(567):777-778.
17. van der Graaf A, Kastelein JJP, Wiegman A. Heterozygous familial hypercholesterolaemia in childhood: Cardiovascular risk prevention. *J Inherit Metab Dis*. 2009,32(6):699–705.

18. Leren TP. Cascade genetic screening for familial hypercholesterolemia. *Clin Genet.* 2004;66(6):483-487.
19. Williams RR, Hamilton-Craig I, Kostner GM et al. *MED PED: An integrated genetic strategy for preventing early deaths.* In: Berg K, Boulyjenkov V, Christen Y, editors. Genetic approaches to noncommunicable diseases. Berlin: Springer Verlag; 1996.
20. Nordestgaard BG, Chapman MJ, Humphries SE, Guinsberg HN, Mansana L, Deschamps OS et al. Familial hypercholesterolaemia is underdiagnosed and undertreated in the general population: guidance for clinicians to prevent coronary heart disease: Consensus Statement of the European Atherosclerosis Society. *European Heart Journal.* 2013;34(45):3478-3490.
21. Reiner Z, Catapano AL, De Backer G, Graham I, Taskinen M, Wiklund O et al. ESC/EAS Guidelines for the management of dyslipidaemias: The Task Force for the Management of dyslipidaemias of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Atherosclerosis Society (EAS). *European Heart Journal.* 2011;32(14):1769-1818.
22. Organização Mundial da Saúde (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial / Organização Mundial da Saúde – Brasília; 2003.

23. Goldberg AC, Robinson JG, Cromwell WC, Ross JL, Ziajka PE. Future Issues, public policy, and public Awareness of Familial Hypercholesterolemias: Recommendations from the National Lipid Association Expert Panel on Familial Hypercholesterolemia. *Journal of Clinical Lipidology*. 2011;5(3);S46-S51.
24. Minayo M.C.S., Hartz Z.M.A., Buss P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7-18.
25. Seidl E.M.F., Zannon C.M.L.C. Qualidade de vida e Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Públ.*. 2004;20(2):580-588.
26. Campos M.O., Rodrigues Neto J.F. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. *RBSP*. 2008;32(2):232-238.
27. Garbarski D, Dykema J, Croes K, Edwards DF, et al. How participants report their health status: cognitive interviews of self-rated health across race/ethnicity, gender, age, and educational attainment. *BMC Public Health*. 2017;17(1).
28. Scholz U, Gutiérrez Doña B, Sud S, Schwarzer, R. Is general self-efficacy a universal construct?. *European Journal of Psychological Assessment*. 2002;18(3):242-251.

29. Bandura A. *Social cognitive theory for personal and social change by enabling media*. In A. Singhal, M.J. Cody, E.M. Rogers, & M. Sabido (Eds.), *Entertainment-education and social change: History, research, and practice*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum; 2004.
30. Castro EK, Pinto DW, Ponciano CF. Auto eficácia e qualidade de vida de jovens adultos com doenças crônicas: Self-efficacy and quality of life in young adults with chronic disease. *Rev. SBPH*. 2009;6012(2).
31. Bandura A. *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company;1997.
32. Griva K, Myers LB, Newman S. Illness perceptions and self-efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology and Health*. 2000;15(6): 733-750.
33. Correia ACR. Coping e auto eficácia em pais de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1. [Mestrado]. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa. Porto – Portugal; 2010.
34. Folkman S. Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*.1984;46(4):839-852.

35. Piaget J. *A formação do símbolo na criança*. Ciências da Educação. 3ª ed. Ed. Zahar; 1978.
36. Bandura A. *Social Learning Theory*. New York: General Learning Press; 1977.
37. Bandura A. The Primacy of Self-Regulation in Health Promotion. *Applied Psychology*. 2005;54(2):245–250.
38. Murphy D. *Concepts of disease and health*. In: The Stanford Encyclopedia of philosophy. [Internet] Edward N. Zalta (ed.); 2015 Disponível em <https://plato.stanford.edu/archives/spr2015/entries/health-disease/>.
39. Sartorius N. The meanings of health and its promotion. *Croat Med J*. 2006; 47: 662-664.
40. Gidding SS, Ann Champagne M, de Ferranti SD, Defesche J, Ito MK, Knowles JW et al. The agenda for familial hypercholesterolemia: a scientific statement from American Heart Association *Circulation*. 2015;132(22): 2167-2192
41. Nemati MH, Astaneh B. Optimal management of familial hypercholesterolemia: treatment and management strategies *Vasc Health Risk Manag*. 2010;6:1079-1088.

42. Maxwell SJ, Molster CM, Poke SJ, O'Leary P. Communicating Familial Hypercholesterolemia Genetic Information Within Families. *Genetic Testing and Molecular Biomarkers*. 2009;13(3):301–306.
43. Ishaque S, Saleem T, Khawaja FB, Qidwai W. Breaking bad news: exploring patient's perspective and expectations. *J. Pak Med Assoc*. 2010;60(5):407-11.
44. Hollman G, Ek AC, Olsson AG, Berterö C. Meaning of Quality of Life Among Patients with Familial Hypercholesterolemia.. *J Cardiovasc Nurs*. 2004;19(4):243-250.
45. Castro EK de; Pinto DW; Ponciano, CF. Auto eficácia e qualidade de vida de jovens adultos com doenças crônicas: Self-efficacy and quality of life in young adults with chronic disease. *Rev. SBPH*. 2009;12(2).
46. Center for Disease Control and Prevention (CDC). *Measuring Healthy Days: Population Assessment of Health-Related Quality of Life*. Atlanta: CDC; 2000.
47. Silveira MF, Almeida JC, Freire RS, Haikal Desirrê Sant'Anna, Martins AEBL. Propriedades psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida: 12-item health survey (SF-12). Psychometric properties of the quality of life assessment instrument: 12-item health survey (SF12). *Ciência & Saúde Coletiva* 2013;18(7):1923-1931.

48. Hays RD. *Users' manual for the medical outcomes study (MOS) core: measures of health related quality of life*. Santa Monica: RAND; 1995.
49. Flerk MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de qualidade de vida "WHOQOL\_Bref". *Rev. Saúde Pública* [internet]. 2000;34 (2):178-183
50. World Health Organization (WHO). *WHOQOL-Bref: introduction, administration, scoring and generic version of assessment*. Program of Mental Health. WHO. Geneva;1996.
51. Mata N, Alonso R, Banegas JR, Zambón D, Brea A, Mata P. Quality of life in a cohort of familial hypercholesterolemia patients from the south of Europe. *Eur J Public Health*. 2012; 24(2): 221-225.
52. Chronic Disease Self-Efficacy Scales (This scale is free to use without permission). Stanford Patient Education Research Center. Acessível em <http://patienteducation.stanford.edu>.
53. Haynes SN, Heiby EM. In *Comprehensive handbook of psychological assessment: behavioral assessment*. New Jersey:John Wiley&Sons Inc.; 2004:3.

54. Fernández-Ballesteros R. Self-report questionnaires. Cap.12. In *Comprehensive handbook of psychological assessment: behavioral assessment*. New Jersey:John Wiley&Sons Inc; 2004:3.
55. Silva F. *Psychometric foundation and behavioral assessment*. London: Sage; 1993.
56. Silva F. Treatment utility: a re-appraisal. *European Journal of Psychological Assessment*. 1993;9:222-226
57. Choi BCK, Pak AWP. A catalog of biases in questionnaires. *Prev. Chronic Dis*. 2005;2(1):A13.
58. Mead G, Strauss A. *George Herbert Mead on social psychology*. Chicago: University of Chicago Press; 1977.
59. Demo, P. *Introdução à metodologia científica*. 2ª ed. São Paulo: Atlas;1985.
60. Viali L. Série Estatística multivariada. [Internet]. Texto I: Introdução. Material didático. PUCRS - Brasil. Disponível em <http://www.pucrs.br/ciencias/viali/especializa/realizadas/ceea/multivariada/textos/Introducao.pdf>.

61. Pasquali L. Validade dos testes psicológicos: será possível encontrar o caminho? *Psicologia:Teoria e Crítica*. 2007;23:99-107.
62. Pilatti LA, Pedroso B, Gutierrez GL. Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação: um debate necessário. *RBECT*. 2010; 3(1).
63. Goffman E. *A representação do eu na vida cotidiana*. Rio de Janeiro: Ed. Vozes; 1983.
64. Certeau. M de. *The practice of everyday life*. London: University of California Press LTD; 1984.
65. Berg AO. National Institute of Health State-of-Science Conference Statement: family history and improving health. *Ann Intern Med*. 2009;151(12): 872-877.
66. Imes CC, Lewis FM. Family history of cardiovascular disease, Perceived Cardiovascular Disease Risk, and Health-Related Behavior. *J Cardiovasc Nurs*. 2014;29(2):108-129.
67. Berger PL, Luckmann T. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. 27ª ed. Petropolis:Vozes; 2007.

68. Flerk MP de A et al. Associação de sintomas depressivos e funcionamento social. *Rev Saúde Pública*. 2002;36(4):431-8.
69. O'Neil A, Stenvenson CE, Williams ED, Mortimer D, Oldenbrugg B, Sanderson K. The health-related quality of life burden of co-morbid cardiovascular disease and major depressive disorder in Australia: findings from a population-based, cross-sectional study. *Quality Life Res*. 2012; 22(1): 37-44.
70. Jenkins N, Lawton J, Douglas M, Walker S, Finnie R, Porteous M et al. How do index patients participating in genetic screening programmes for familial hypercholesterolemia (FH) interpret their DNA results? A UK-based qualitative interview study. *Patient Educ Couns*. 2013; 90(3): 372-377.
71. Nordstrom CK, Diez Roux AV, Schultz R, Haan MN, Jackson SA, Balfour JL. Socioeconomic position and incident mortality impairment in the Cardiovascular Health Study. *BMC Geriatrics*. 2007;7(1).
72. Busutil R, Espallardo O, Torres A, Martínez-Galdeano L, Zozaya N, Hidalgo-Vega Á. The impact of obesity on health-related quality of life in Spain. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2017;15(1).
73. Hagger MS, Hardcastle SJ, Hingley C, Strickland E, Pang J, Watts GF. Predicting Self-Management Behaviors in Familial Hypercholesterolemia Using

- an Integrated Theoretical Model: the Impact of Beliefs About Illness and Beliefs about Behaviors. *Int J Behav Med.* 2016;23(3):282-294.
74. Perrone G, Brunelli R. Prevention and Treatment of Cardiovascular Disease in Women: The Obstetric-Gynecologist's Point of View. *Ther Apher Dial* 2013;17(2):162-168.
75. Hyttinen L, Kekäläinen P, Vuorio AF, Sintonen H, Strandberg TE. Health-related quality of life in elderly patients with familial hypercholesterolemia. *Int J Technol Assess Health Care.* 2008; 24(2):228-234.
76. Van Maarle MC, Stouthard ME, Bonsel GJ. Quality of life in a family based genetic cascade screening programme for familial hypercholesterolaemia: a longitudinal study among participants. *J Med Genet.* 2003;40(1):3e-3.
77. Smets EM, Stam MM, Meulenkamp TM, van Langen IM, Wilde AA, Wiegman A et al. Health-related quality of life of children with a positive carrier status for inherited cardiovascular diseases. *Am J Med Genet A.* 2008;146A(6): 700-707.
78. Kavey RE, Allada V, Daniels SR, Hayman LL, McCrindle BW, Newburger JW et al. Cardiovascular Risk Reduction in High-Risk Pediatric Patients: A Scientific Statement from the American Heart Association Expert Panel on Population and Prevention Science; the Councils on Cardiovascular Disease in the Young,

Epidemiology and Prevention, Nutrition, Physical Activity and Metabolism, High Blood Pressure Research, Cardiovascular Nursing, and the Kidney in Heart Disease; and the Interdisciplinary Working Group on Quality of Care and Outcomes Research: Endorsed by the American Academy of Pediatrics. *Circulation*. 2006;114(24): 2710-2738.

79. de Jongh S, Kerckhoffs MC, Grootenhuis MA, Bakker HD, Heymans HS, Last BF. Quality of life, anxiety and concerns among statin-treated children with familial hypercholesterolaemia and their parents. *Acta Paediatr*. 2007; 92(9):1096-1101.
80. Cottrell L, John C, Murphy E, Lilly CL, Ritchie SK, Elliott E et al. Individual-, Family-, Community-, and Policy-Level impact of a School-Based Cardiovascular Risk Detection Screening Program for Children in Underserved, Rural Areas: the CARDIAC Project. *J Obes*. 2013;2013:1-7.
81. Mortensen GL, Madsen IB, Kruse C, Bundgaard H. Familial hypercholesterolemia reduces the quality of life of patients not reaching treatment targets. *Dan Med J* 2016;63(5):A5224.
82. Agård A, Bolmsjö IA, Hermerén G, Wahlstöm J. Familial hypercholesterolemia: ethical, practical and psychological problems from the perspective of patients. *Patient Educ Couns*. 2005;57(2):162-167.

83. Tonstad S. Familial hypercholesterolaemia: a pilot study of parents' and children's concerns. *Acta Paediatr.* 1996;85(11):1307-1313.
84. Jenkins N, Lawton J, Douglas M, Walker S, Finnie R, Porteous M et al. How do index patients participating in genetic screening programmes for familial hypercholesterolemia (FH) interpret their DNA results? A UK-based qualitative interview study. *Patient Educ Couns.* 2013;90(3):372-377.
85. Feeny D. Health-related quality-of-life data should be regarded as a vital sign. *J Clin Epidemiol.* 2013;66(7):706-709.
86. Kirkegaard P, Edwards A, Risør MB, Thomsen JL. Risk of cardiovascular disease? A qualitative study of risk interpretation among patients with high cholesterol. *BMC Fam Pract.* 2013; 14(1):137.
87. Schirm V. Cholesterol screening of older persons: focusing on health education. *Appl Nurs Res.* 1993;6(3):119-124.
88. Todorova IL, Tucker KL, Jimenez MP, Lincoln AK, Arevalo S, Falcón LM. Determinants of self-rated and the role of acculturation: implications on health inequalities. *Ethn. Heath.* 2013;18(6):563-585.

89. Rumsfeld JS, Alexander KP, Goff DCJr, Graham MM, Ho PM, Masoudi FA et al. Cardiovascular health: the importance of measuring patient-reported health status: a scientific statement from American Heart Association. *Circulation*. 2013;127(22): 2233-2249.
90. Barger SD, Muldoon MF, Hypertension labelling was associated with poorer self-rated health in the Third US National Health and Nutrition Examination Survey. *J Hum Hypertens*. 2005; 20(2):117-123.
91. Goldberg P. Longitudinal study of association between perceived health status and self-reported diseases in French Gazel cohort. *J Epidemiol Community Health*. 2001;55(4): 233-238.
92. Bombak AE. Self-rated Health and Public Health: A Critical Perspective. *Frontiers in Public Health*. May 2013;1.
93. Helgeson VS, Zajdel M. Adjusting to Chronic Health Conditions. *Annual Review of Psychology*. 2017;68(1):545-571.
94. Barger SD, Cribbet MR, Muldoon MF. Participant-reported health status predicts cardiovascular and all-cause mortality independent of established and nontraditional biomarkers: evidence from a representative US sample. *J Am Heart Assoc*. 2016;5(9):e003741.

95. Carvalho A I. Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde. In Fundação Oswaldo Cruz. A saúde no Brasil em 2030 – prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República. 2013;2:19-38.
96. World Health Organization (WHO) In: *Constitution of World Health Organization*. Geneva: WHO Basic Documents; 1948.
97. Kómár M, Magymajtényi L, Nyári T, Paulik E. The determinants of self-rated health among ethnic minorities in Hungary. *Ethnicity & Health*. 2006; 11(2):121-132.
98. Menec VH, Shoostari S, Lambert P. Ethnic differences in self-rated health among older adults: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Journal of Aging and Health*. 2007;19(1):62-86.
99. Vuorisalmi M, Pietilä I, Pohjolainen P, Jylhä M. Comparison of self-rated health in older people of St. Petersburg, Russia, and Tampere, Finland: how sensitive is SHR to cross-cultural factors?. *European Journal of Ageing*. 2008;5(4):327-334.

100. Dozda JP, Ferguson TB, Jneid H, Krumholz HM, Nallamothu BK, Olin JW, et al. 2015 ACC/AHA Focused update of secondary prevention lipid performance measures. *Journal of American College of Cardiology*. 2016;67(5):558-587.
101. Watts and Pang. The evolving model of care for familial hypercholesterolaemia. *Eur J Prevent Cardiol*. 2017;24(16):1729-1732.
102. Bell D A, Watts GF. Progress in care of familial hypercholesterolaemia. *Medical Journal of Australia*. 2016;205(5):232-236.
103. Murphy A, Faria-Neto JR, Al-Rasadi K, Blom D, Capatano A, Cuevas A et al. World Heart Federation Cholesterol Roadmap. *Glob.Heart*. 2017; 12(3):179-197.e5.
104. Huffman JC, Mastromauro CA, Boehm JK, Seabrook R, Fricchione GL, Denninger JW et al. Development of a positive psychology intervention for patients with acute cardiovascular disease. *Heart International*. 2011;6 (1).
105. Nolen-Hoeksema S, Wisco BE, Lyubomirsky S. 2008. Rethinking rumination. *Perspect. Psychol. Sci*. 2008;3(5):400-424.

106. Nahlén C, Saboonchi F. Coping, sense of coherence and the dimension of affect in patients with chronic heart failure. *Eur. J. Cardiovascular. Nurs.* 2010;9(2):118-125.
107. Neirehberg AA. Residual symptoms in depression: prevalence and impact. *J. Clin. Psychiatry.* 2015; 76(11): e1480.
108. Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav* 2004;31(2):143-164.
109. Andrade, T. Mulheres no mercado de trabalho: onde nasce a desigualdade. Estudo técnico. [Internet]. Consultoria Legislativa. Camara dos Deputados; 2016. Disponível em: [http://www.2.camara.leg.br/a-camara/documentos-e-pesquisa/estudos-e-notas-tecnicas/areas-da-cnle/tema7/2016\\_12416\\_mulheres-no-mercado-de-trabalho\\_tania-andrade](http://www.2.camara.leg.br/a-camara/documentos-e-pesquisa/estudos-e-notas-tecnicas/areas-da-cnle/tema7/2016_12416_mulheres-no-mercado-de-trabalho_tania-andrade).
110. Freire P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra; 1996.
111. Touraine A. *O retorno do ator*. ensaio sobre sociologia. Lisboa: Instituto Piaget; 1984.

112. World Health Organization (WHO) In: Health system performance assessment debates, methods and empirism. Murray CJ, Evans DB, editors. Geneva: World Health Organization; 2003.
113. Sartorius N. The meanings of health and its promotion. *Croat. Med J.* 2006;47:662-664.
114. Misselbrook D. W is for wellbeing and the Who definition of health. *Br J Gen Pract.* 2014;64(628):582-582.
115. Phillips WJ, Ferguson, SJ. Self-Compassion: A Resource for Positive Aging. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences.* 2012;68(4):529-539.
116. de Luna SV. *Planejamento de pesquisa uma introdução: elementos para análise metodológica.* São Paulo: EDUC; 2007.
117. Cepeda-Valery B, Cheong AP, Lee A, Yan BP. Measuring health related quality of life in coronary artery disease: the importance of feeling well. *Int J Cardiol.* 2011;149(1):4-9.
118. Waller G. Self-rated health in general practice: a plea for subjectivity. *Br. J. Gen. Pract.* 2015;65(632):110-111.

Zielinska-Wieczkowska H. Relationships Between Health Behaviors, Self-Efficacy, and Health Locus of Control of Students at the Universities of the Third Age. *Med. Sci. Monit.* 2016; 22:508-515.

## 9. APÊNDICE

**Quadro 1.** Estrutura do SF-12: componentes mentais e físicos e seus domínios

Componentes	Domínios	Questões enumeradas conforme no questionário
PCS	Saúde física	2. Percepção da interferência física nos esforços moderados 3. Percepção da interferência física ao subir vários lances de escada
	Aspectos físicos	4. Limitações no desempenho por interferência do estado físico 5. Limitações na atividade cotidiana por interferência da condição física
	Dor	8. Interferência da dor na vida cotidiana
	Estado de saúde geral (QS)	1. Como diria que é geralmente a saúde
	Vitalidade	10. Sentir-se animado e com muita energia em geral
MCS	Aspectos sociais	12. Interferência da saúde geral (física ou mental) nas relações interpessoais
	Aspectos emocionais	6. Limitações no desempenho por interferência do estado emocional ou psicológico 7. Limitações na vida cotidiana por interferência da condição emocional ou psicológica
		9. Percepção do estado emocional
	Saúde mental	11. Percepção do estado emocional

**Tabela 1.** Descrição dos fatores associados à QVRS: componentes físicos e mentais

Variáveis	Coorte (n=658)							
	PCS				MCS			
	B	Intervalo de confiança 95%		p valor	B	Intervalo de confiança 95%		Valor de p
Limite inferior		Limite superior	Limite inferior			Limite superior		
<b>Características sociodemográficas</b>								
Idade	-,071	-,438	,297	,706	,508	,112	,904	,012
Sexo feminino	-1,629	-2,972	-,285	,018	3,290	-4,741	-1,838	<,001
Escolaridade ≤12 anos	-3,183	-4,541	-1,825	,001	,809	-2,276	,659	,280
Profissionalmente inativo	-2,060	-3,595	-,525	,009	,164	,494	2,823	,168
<b>Aspectos clínicos</b>								
MACE	-3,782	-5,269	-2,295	<,001	1,717	-3,324	-,111	,036
HAS	-2,105	-3,624	-,586	,007	,322	,319	2,963	,114
Diabetes tipo 2	-,853	-2,960	1,253	,427	1,468	-3,744	,808	,206
Depressão	-3,552	-5,437	-1,667	<,001	8,821	-10,857	-6,784	<,001
Obesidade	-3,399	-5,288	-1,511	<,001	1,296	-3,336	,745	,213
Fumante	-1,163	-3,138	,813	,248	2,804	-4,938	-,669	,010
Terapia hipolipemiante	-,476	-2,408	1,456	,628	,703	-,384	3,791	,110
<b>Conhecimento sobre aspectos relacionados à HF</b>								
Hiperlipidemia	-1,257	-3,439	,925	,258	2,067	-4,424	,291	,086
Suspeita clínica	1,921	,322	3,519	,019	,370	1,357	2,097	,674
História familiar de DCV	,667	-,668	2,001	,327	,186	-1,628	1,255	,800
História familiar de hipercolesterolemia	,191	-1,320	1,701	,804	,706	,926	2,339	,396
<b>Diagnóstico genético</b>								
Mutação identificada	,548	-,802	1,897	,426	,531	,077	2,985	,062

Análise fatorial de variância (ANOVA). Sinal negativo indica redução na QVRS.

Covariáveis: idade e sexo interval de 10 anos

\* Associações significativas em 0,05 e \*\* em 0,01.