



Cidália Marisa Martins Proença

**Ajustamento emocional dos adolescentes e jovens adultos  
com cardiopatia congénita**

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

2010

Cidália Proença

**Ajustamento emocional dos adolescentes e jovens adultos  
com cardiopatia congénita**

“Dissertação apresentada no Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte”

## **Agradecimentos**

Ao Prof. Dr. Victor Viana pelo apoio incondicional,

à Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Emília Areias pela orientação e ambição de ir mais longe,

à Dr. Cláudia Moura pela disponibilidade prestada,

ao Toty pela ajuda na tradução e por existir na minha vida,

à minha família por sempre me apoiar,

à Daniela minha companheira e amiga, pelo inestimável apoio e a todas as colegas da investigação.

Sem a ajuda de todos seria impossível chegar ao final desta grande maratona.

## ÍNDICE

AGRADECIMENTOS .....	1
ÍNDICE DE TABELAS .....	V
RESUMO .....	VII
ABSTRACT .....	VII
1 – INTRODUÇÃO .....	1
<b>CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....</b>	<b>3</b>
2 – CARDIOPATIAS CONGÊNITAS .....	3
3 – ÁREAS PSICOSSOCIAIS QUE PODEM ESTAR AFECTADAS .....	8
4 – AJUSTAMENTO EMOCIONAL .....	14
<b>CAPÍTULO II – ESTUDO EMPÍRICO .....</b>	<b>21</b>
5 – OBJECTIVOS .....	21
6 – MÉTODOS .....	22
6.1 – Seleção do Local de Estudo .....	22
6.2 – Critérios de Inclusão e Exclusão .....	22
6.3 – Participantes .....	22
6.4 – Desenho do Estudo .....	23
6.5 – Instrumentos de Recolha de Dados .....	23
6.5.1 – Ficha de Identificação .....	23
6.5.2 – Entrevista Clínica Semi-standardizada .....	24
6.5.3 – Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA) .....	24
6.6 – Procedimentos .....	26
6.7 – Procedimentos estatísticos .....	27
7 – RESULTADOS .....	30
7.1 – Caracterização da amostra .....	30
7.2 – Aferição das Hipóteses .....	33
8 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	40
8.1 – Caracterização da amostra .....	40

8.2 – Pacientes com CC do sexo masculino apresentam mais comportamentos externalizadores do que pacientes com CC do sexo feminino .....	43
8.3 – Pacientes com CC complexa apresentam mais comportamentos internalizadores e níveis mais elevados para o isolamento do que pacientes com CC de menor gravidade .....	44
8.4 – Pacientes com Cardiopatia Cianótica são menos ajustados emocionalmente .....	45
8.5 – Pacientes com CC que têm uma capacidade física reduzida apresentam um maior desajustamento emocional .....	45
8.6 – Adolescentes e jovens adultos com CC que têm fraco suporte social são mais desajustados emocionalmente.....	46
9 – CONCLUSÃO .....	47
10 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES PARA FUTURAS INVESTIGAÇÕES .....	48
REFERÊNCIAS .....	50
ANEXOS .....	56
ANEXO I – Carta .....	57
ANEXO II – Termo de Consentimento Informado .....	59
ANEXO III – Ficha de Identificação .....	61
ANEXO IV – Entrevista Clínica Semi-estandardizada .....	63
ANEXO V – YSR .....	71
ANEXO VI – CBCL .....	78
ANEXO VII – ASR .....	86
ANEXO VIII – ABCL .....	91
ANEXO IX – Abstract para o Congresso Português de Cardiologia (primeira autora) .....	96
ANEXO X – Abstract correspondente ao Congresso Português de Cardiologia (co-autora) .....	99
ANEXO XI – Abstract correspondente ao 44th Annual Meeting Association for European Paediatric Cardiology (AEPCC) 2010 em Innsbruck (segunda autora) .....	102
ANEXO XII – Abstract correspondente ao 44th Annual Meeting Association for European Paediatric Cardiology (AEPCC) 2010 em Innsbruck (co-autora) .....	105

ANEXO XIII – Artigo “Psychosocial Adjustment and Psychopathology in patients with Congenital Heart Disease” submetido à Revista Cardiology in the Young (segunda autora) .....	108
ANEXO XIV – Artigo “Quality of Life of Patients with Congenital Heart Disease” submetido à Revista Cardiology in the Young (co-autora) .....	123
ANEXO XV – Artigo “Ajustamento Psicológico e Propensão para a Psicopatologia em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas” para submeter futuramente à Revista Portuguesa de Cardiologia (primeira autora) .....	137

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Cluster para a variável suporte social .....	28
Tabela 2 – Cluster para a variável capacidade física .....	29
Tabela 3 – Média e Desvio Padrão das Idades por 2 Grupos Etários .....	30
Tabela 4 – Caracterização Sociodemográfica da amostra por 2 Grupos Etários .....	31
Tabela 5 – Caracterização Clínica da amostra por 2 Grupos Etários .....	32
Tabela 6 – Teste U de Mann-Whitney relativamente ao sexo e ao K externalizador, segundo a percepção do paciente .....	33
Tabela 7 – Teste U de Mann-Whitney relativamente ao sexo e ao K externalizador, segundo a percepção dos pais .....	34
Tabela 8 – Teste U de Mann-Whitney relativamente ao grau de gravidade e ao K internalizador, segundo a percepção do paciente .....	35
Tabela 9 – Teste U de Mann-Whitney relativamente ao grau de gravidade e ao K internalizador, segundo a percepção dos pais .....	35
Tabela 10 – Teste U de Mann-Whitney para o Isolamento e o grau de gravidade da CC, segundo a percepção do paciente .....	36
Tabela 11 – Teste U de Mann-Whitney para o Isolamento e o grau de gravidade da CC, segundo a percepção dos pais .....	36
Tabela 12 – Teste U de Mann-Whitney para a Internalização e o tipo de Cardiopatia, segundo a percepção do paciente .....	37
Tabela 13 – Teste U de Mann-Whitney para a Internalização e o tipo de Cardiopatia, segundo a percepção dos pais .....	37
Tabela 14 – Teste U de Mann-Whitney para a Internalização e a capacidade física, segundo a percepção do paciente .....	38
Tabela 15 – Teste U de Mann-Whitney para a Internalização e a capacidade física, segundo a percepção dos pais .....	38

Tabela 16 – Teste U de Mann-Whitney relativo à Internalização e o suporte social, segundo a percepção do paciente .....	39
Tabela 17 – Teste U de Mann-Whitney relativo à Internalização e o suporte social, segundo a percepção dos pais .....	39

## **Resumo**

### **Ajustamento emocional em adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita**

O objectivo da investigação foi compreender o nível de ajustamento emocional e comportamental dos doentes com cardiopatia congénita, tanto na perspectiva do próprio doente, como na perspectiva dos pais.

A avaliação decorreu num único momento temporal, recorrendo a uma Entrevista Clínica Semi-estandardizada e a quatro questionários, o YSR (Youth Self-Report), o ASR (Adult Self-Report), o CBCL (Child Behavior Checklist) e o ABCL (Adult Behavior Checklist). Foram aplicados numa amostra de 40 adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita, com e sem correcção cirúrgica, com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos de idade, de ambos os sexos. A recolha de dados decorreu no Hospital de São João, nos respectivos serviços de Cardiologia.

Após a análise estatística dos resultados verificou-se que as raparigas jovens adultas com cardiopatia congénita apresentam mais comportamentos externalizadores quando comparadas com os rapazes jovens adultos com cardiopatia congénita. Verifica-se também que os jovens adultos com cardiopatia congénita de maior gravidade relatam mais comportamentos internalizadores, nomeadamente na escala do isolamento. No entanto não houve uma relação directa entre o tipo de cardiopatia e o (des) ajustamento emocional. Tendo em consideração as restrições médicas desta patologia, observa-se que os adolescentes com uma capacidade física reduzida manifestam mais comportamentos internalizadores. Relativamente à variável de suporte social, esta não se demonstrou estatisticamente significativa para o ajustamento emocional.

Conclui-se que não há uma associação significativa entre a cianose e o desajustamento emocional, bem como o suporte social e o ajustamento emocional, no entanto é importante ter em atenção o tamanho reduzido da nossa amostra, uma vez que os estudos já existentes com informação consolidada aos quais se recorreu, são dotados de uma amostra bastante ampla, tornando-se por isso mais representativa da realidade destes pacientes.

## Summary

### **Emotional adjustment in adolescents and young adults with congenital heart disease**

The aim of the research was to understand the level of emotional and behavioral adjustment of patients with congenital heart disease, from the perspective of the patient himself, as in the perspective of parents.

The evaluation was conducted in a single moment in time, using a semi-standardized interview and four questionnaires, the YSR (Youth Self-Report), ASR (Adult Self-Report), the CBCL (Child Behavior Checklist) and ABCL (Adult Behavior Checklist). These questionnaires were applied on a sample of 40 adolescents and young adults with congenital heart disease with and without surgical correction, aged between 12 and 26 years of age in both sexes. Data collection took place at the Hospital of São João in their departments of Cardiology.

After statistical analysis of the results has shown that young adult girls with congenital heart disease have more externalization behavior when compared with young adult boys with congenital heart disease. It also appears that young adults with congenital heart disease of greater severity report more internalization behaviors, including the scale of isolation. However there was no direct relationship between the type of heart disease and emotional (mal) adjustment. Given the medical restrictions of the disease, it is observed that adolescents with a reduced physical capacity manifest more internalization behavior. For the variable of social support, this has not been demonstrated statistically significant for emotional adjustment.

We conclude that there isn't an significant association between cyanosis and emotional maladjustment well as social support and emotional adjustment, however is important to note the small size of our sample, since existing studies with consolidated information that been used, are endowed with a very large sample, making it therefore more representative of the reality of these patients.

## 1. Introdução

As cardiopatias congénitas referem-se a um grupo heterogéneo de doenças, caracterizadas por um defeito cardíaco estrutural ao nascimento (Karsdorp, Everaerd, Kindt & Mulder, 2006).

Aproximadamente 1% da população mundial apresenta alguma forma de cardiopatia congénita (Kovacs, Sears & Said, 2005). Segundo a Organização Mundial de Saúde, a incidência desta patologia na população europeia é de 8 a 9 por 1000 nados vivos, sendo considerada a segunda causa de morte (Sousa, 2006). Já em Portugal, segundo dados da Sociedade Portuguesa de Cardiologia, em 1997 existiam cerca de 4500 a 5300 adolescentes e adultos com doença cardíaca congénita, actualmente estima-se que este número seja bem mais alargado (Sousa, 2006).

O diagnóstico das cardiopatias congénitas varia de acordo com diferentes graus de gravidade: Menores, expectativa de vida normal; Significativas, a capacidade para uma vida normal tem subjacente algumas limitações; Complexas, grandes limitações nas actividades diárias (Brickner, Hillis & Lange, 2000a e 2000b).

Os progressos médicos, a nível diagnóstico, terapêutico e cirúrgico têm permitido que o número de crianças com cardiopatia congénita moderada ou complexa que atingem a idade adulta tenha vindo a aumentar (Simko & McGinnis, 2005), deste modo existe uma necessidade crescente de compreender e resolver os problemas psicossociais desta população, especialmente os adolescentes e os jovens adultos (Kovacs et al., 2005) por se encontrarem numa fase de desenvolvimento social, emocional e económica (Lane, Lip & Millane, 2002).

Apesar das complicações médicas serem bem documentadas na literatura, pouco se sabe sobre o funcionamento psicossocial destes doentes, especialmente no que diz respeito aos recursos pessoais e de estrutura da personalidade.

Deste modo e uma vez que os adolescentes e jovens adultos estão em risco elevado para problemas emocionais e comportamentais, este estudo pretende avaliar o ajustamento emocional e comportamental destes doentes. Tem como objectivos conhecer melhor a perspectiva dos pacientes quanto aos seus comportamentos internalizadores e externalizadores, bem como conhecer a perspectiva dos pais perante esta problemática.

A dissertação é delineada em dois grandes capítulos, sendo que o primeiro capítulo diz respeito ao enquadramento teórico e o segundo capítulo é referente ao estudo empírico.

Dentro do enquadramento teórico encontra-se a caracterização das cardiopatias congénitas e descrição de alguns aspectos relacionados com a doença. Em seguida é feita alusão a algumas áreas psicossociais que podem estar afectadas nestes doentes. Para terminar este capítulo e em sequência do ponto anterior é abordado o ajustamento emocional.

A investigação empírica divide-se em quatro grandes pontos: objetivos, métodos, resultados e discussão.

Na sequência, os elementos essenciais para a análise são apresentados e discutidos, seguidos de uma conclusão onde serão avivados os aspectos mais relevantes, que resultaram da análise detalhada da temática em questão. Em seguida e para finalizar são expostas as limitações do estudo e sugestões para futuras investigações.

## CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

---

### 2 - CARDIOPATIAS CONGÊNITAS

O termo de cardiopatias congénitas inclui qualquer malformação do coração ou dos vasos sanguíneos perto do coração, que existem no momento do nascimento (Helfritch, 2006). A gravidade do defeito pode variar desde pequenos defeitos septais, que se fecham espontaneamente, até malformações complexas que causam morte precoce (Helfritch, 2006).

Esta patologia pode apresentar cenários fisiológicos diversos, podendo variar de acordo com inúmeros factores tais como a idade, o tempo de evolução e ainda com os factores agravantes resultantes das intervenções cirúrgicas.

Aproximadamente 1% dos recém-nascidos são afectados por cardiopatias congénitas, em formas mais ou menos severas (O'Connor, McDaniel & Brady 2008).

Os dados neonatais na Inglaterra indicam-nos que esta doença tem uma incidência de 8 em cada 1000 nados vivos, não incluindo pequenos defeitos, que muitas vezes apresentam na infância ou mesmo na idade adulta (por exemplo, válvula aórtica bicuspíde ocorre 1 em 100 da população) (Burch, 2006). Já em Boston a prevalência é de 5,78 por 1000, resultando num total de 22096 adultos identificados na região como tendo doença cardíaca congénita (Landzberg & Ungerleider, 2006). Se esses números forem extrapolados para a população dos Estados Unidos, pela primeira vez, poderá dizer-se que há talvez cerca de 800 mil adultos com cardiopatia congénita no país (Landzberg & Ungerleider, 2006). Cerca de 8% dos adultos com esta doença foram classificados como portadores de lesões graves que utilizam uma grande quantidade de recursos médicos para sobreviver (Landzberg & Ungerleider, 2006).

Hoffman e Kaplan (2002) realizaram um estudo no sentido de estimar o valor e fornecer dados sobre a incidência das cardiopatias congénitas, tendo por base 62 estudos de

diferentes países (por exemplo, E.U., Europa, Austrália e China), sendo que a sua incidência varia entre 4/1000, 50/1000 nascidos vivos. Estes autores chegaram à conclusão que a incidência de doença coronária moderada a grave é estimada em 6/1000 nados vivos.

Anualmente nascem nos Estados Unidos 32000 crianças com doença cardíaca congénita, sendo que 85% sobrevivem até à idade adulta (Simko & McGinnis, 2005).

Mais de um terço de crianças afectadas nasce com “doença cardíaca crítica”, apresentando malformações agudas que ameaçam a vida, necessitando por isso de cirurgia paliativa ou correctiva no início da vida (Marino, Bird, & Wernovsky, 2001).

Aproximadamente 1 em 5000 das crianças com cardiopatias congénitas necessitam de correcção cirúrgica dos seus defeitos cardíacos (Griffin, Elkin & Smith, 2003).

Cerca de 90% das crianças com esta patologia que se submeteram a correcção cirúrgica e/ou cateterismo cardíaco atingem a idade adulta (Claessens et al., 2005), no entanto um grande número de doentes apresenta alguma lesão residual ou sequela necessitando de atenção especial (Simko & McGinnis, 2005).

Em Portugal, segundo os dados da Sociedade Portuguesa de Cardiologia em 1997 existiam 4500 a 5300 adolescentes e adultos com cardiopatias congénitas, no entanto actualmente este número deve ser consideravelmente maior (Sousa, 2006).

No que diz respeito às causas desta patologia, ainda existem muitos aspectos por esclarecer, no entanto considera-se que os diversos factores ambientais aos quais a mãe se pode expor durante a gravidez possam interferir directa ou indirectamente no desenvolvimento do coração e dos grandes vasos.

De uma forma genérica as cardiopatias congénitas podem ser classificadas ou divididas em dois grandes grupos: as **cardiopatias cianóticas**, que se referem a saturação de oxigénio do sangue arterial inferior a 91%, as quais compreendem procedimentos cirúrgicos específicos e as **cardiopatias acianóticas** com valores de saturação de oxigénio superior ao número referente e que requerem procedimentos pós-operatórios simplificados (Brickner et al., 2000a e 2000b).

Nas cardiopatias cianóticas encontramos por exemplo a Tetralogia de Fallot<sup>1</sup> e a Anomalia de Ebstein<sup>2</sup>, e nas cardiopatias acianóticas temos por exemplo a Comunicação Inter-Atrial<sup>3</sup>, a Comunicação Inter-Ventricular<sup>4</sup> e a Estenose Pulmonar<sup>5</sup> (Brickner et al., 2000a e 2000b).

Os pacientes com esta patologia constituem um grupo bastante heterogêneo, no sentido em que dentro do mesmo grupo diagnóstico pode haver um largo espectro de gravidade da doença (Curtis & Stuart, 2005). Deste modo podemos dizer que o diagnóstico dos defeitos cardíacos congénitos variam de acordo com diferentes graus de gravidade sendo classificados como menores (18%) significativos (54%) ou complexos (28%) (Wren, Richmond & Donaldson, 2000).

Brickner et al. (2000a e 2000b) também atribuem a mesma classificação, sendo que nas menores, a expectativa de vida dos doentes é normal, ainda que com pequenas limitações, raramente requerem intervenções cirúrgicas (incluem-se por exemplo, a Estenose Pulmonar ligeira, a Comunicação Interatrial – tipo ostium secundum e

---

<sup>1</sup>A Tetralogia de Fallot, na qual estão associadas quatro malformações: a estenose pulmonar, a comunicação interventricular, a hipertrofia da parede do ventrículo direito e o deslocamento da raiz da aorta (Burch, 2006). É a cardiopatia cianótica mais comum apresentada na primeira infância (Curtis & Stuart, 2005). Os sintomas dependem da gravidade da estenose pulmonar, em alguns casos inicialmente não há sinais, mas a estenose pulmonar progride e a cianose geralmente está presente até a um ano de idade (Burch, 2006). O tratamento é a correção cirúrgica completa, por norma realizada na infância, no entanto pode ser necessário tratamento paliativo, especialmente em recém-nascidos. (Burch, 2006). O cateterismo cardíaco é geralmente efectuado antes da correção cirúrgica, sendo que os resultados da cirurgia são bons e a mortalidade é muito baixa (Burch, 2006).

<sup>2</sup>Anomalia de Ebstein é uma má formação da válvula tricúspide que é bastante rara, sendo que o quadro clínico é descrito por cianose, dispneia, arritmias, insuficiência ventricular direita e cardiomegalia, no entanto a intensidade destes sintomas/sinais varia no curso da doença (Arruda Filho et al., 2002). Esta patologia é diagnosticada durante a vida fetal e a taxa de mortalidade intra-uterina é bastante elevada (Brickner et al., 2000b). O tratamento é eminentemente cirúrgico e consiste na correção da disfunção valvar (Arruda Filho et al., 2002).

<sup>3</sup>A Comunicação Interatrial, também designada como Defeito do Septo Atrial caracteriza-se por uma comunicação anómala entre a aurícula esquerda e a aurícula direita, o defeito ostium é o mais comum (cerca de 70% das Comunicações Interatriais), uma vez que há o desenvolvimento incompleto do septo secundum (Burch, 2006). É uma das lesões cardíacas congénitas mais comuns, geralmente diagnosticada na infância, embora os sintomas sejam subts, este defeito cardíaco congénito é o mais diagnosticado na idade adulta (Curtis & Stuart, 2005). Pequenas Comunicações Interatriais – tipo ostium secundum observadas na infância podem fechar espontaneamente (Burch, 2006). O encerramento deve-se principalmente com o cateterismo intervencionista, apesar de que os maiores defeitos requerem o encerramento cirúrgico, neste sentido existe um consenso geral de que as Comunicações Interatriais devem ser encerradas na infância, a menos que sejam pequenas, sem desvio significativo (Burch, 2006).

<sup>4</sup>A Comunicação Interventricular, também denominada como Defeito do Septo Ventricular caracteriza-se por uma comunicação anómala entre o ventrículo esquerdo e o ventrículo direito, ou seja existe um defeito entre os septos interventriculares, sendo que os sinais e sintomas físicos dependem do tamanho do defeito septal (Burch, 2006). É o defeito mais comum diagnosticado na infância, correspondendo a 20% das cardiopatias congénitas (Curtis & Stuart, 2005). Nos primeiros cinco anos de vida o fecho espontâneo pode chegar aos 60%, se persistir o encerramento cirúrgico não é realizado. Normalmente há insuficiência de crescimento, dispneia e uma história de má alimentação (Burch, 2006). Alguns defeitos persistirão na idade adulta, sendo que apenas 10% fechar-se-á espontaneamente (Curtis & Stuart, 2005). O cateterismo cardíaco antes da cirurgia raramente é necessário porque a maioria das Comunicações Interventriculares podem ser definidas com a ecocardiografia. O encerramento cirúrgico é indicado para aqueles que não respondem ao tratamento médico ou que têm hipertensão pulmonar. A mortalidade na correção cirúrgica é baixa (Burch, 2006). Pacientes que tiveram reparos cirúrgicos e pacientes com pequenas Comunicações Interventriculares com resistência pulmonar normal têm uma expectativa de vida normal, no entanto pacientes com Comunicações Interventricular residual devem ser acompanhados ao longo da vida adulta (Curtis & Stuart, 2005).

<sup>5</sup>A Estenose Pulmonar, na qual a válvula pulmonar, que permite a comunicação entre o ventrículo direito e a artéria pulmonar, não se abre adequadamente, deste modo produz-se uma obstrução à passagem do sangue, o que aumenta as pressões do coração e que a longo prazo conduz a uma insuficiência cardíaca (Burch, 2006). É relativamente comum e ocorre em 7-10% das crianças com doença cardíaca congénita (Curtis & Stuart, 2005). Estenose pulmonar crítica no período neonatal pode causar insuficiência cardíaca e cianose, no entanto a maioria dos casos de estenose pulmonar não causa sintomas na infância, apesar de que a estenose severa pode causar insuficiência cardíaca (Burch, 2006). Na auscultação a intensidade do sopro está relacionada com a gravidade da lesão (Burch, 2006). Grande parte das Estenoses Pulmonares inoperáveis são leves e os pacientes que são operados têm um bom prognóstico (Hoffman, Kaplan & Libertson, 2004). O prognóstico a longo prazo é excelente (Curtis & Stuart, 2005).

pequenas Comunicações Interventriculares), podendo-se apresentar assintomáticas durante vários anos; nas **significativas**, o prognóstico varia de acordo com os resultados de eventuais correções cirúrgicas anteriores e o estado hemodinâmico, os doentes possuem as quatro câmaras cardíacas e as válvulas aurículo-ventriculares e semilunares, no entanto poderão necessitar de intervenção, a capacidade para uma vida normal tem subjacente algumas limitações, e poderão estar em risco no que concerne ao desenvolver de complicações médicas, sendo que as manifestações mais frequentes são fadiga muscular, cianose, sensação de falta de ar, dores torácicas e episódios de perda de consciência (como exemplo temos a coarctação da aorta<sup>6</sup>, tetralogia de Fallot, estenose aórtica<sup>7</sup> moderada ou severa, comunicação interventricular grave e transposição simples das grandes artérias<sup>8</sup>); e as **complexas** requerem follow-up cardíaco regular, as suas limitações nas atividades diárias são vastas, nomeadamente, na tolerância ao exercício físico e a capacidade para manter uma atividade em full-time, estes doentes normalmente apresentam cianose grave, recorrem frequentemente a intervenções cirúrgicas e são potenciais candidatos para transplante cardíaco (exemplo: atresia ou hipoplasia de uma válvula ou câmara e inversão ventricular, ventrículo único<sup>9</sup>).

Os avanços diagnósticos, terapêuticos e cirúrgicos têm possibilitado, ao paciente pediátrico com doença cardíaca congénita, alcançar a idade adulta com uma frequência cada vez maior (Sinko & McGinnis, 2005). O número de doentes que sobrevivem com esta doença está a aumentar e a expectativa de vida para muitos pacientes é quase normal (Curtis & Stuart, 2005).

Este é um grupo diversificado de pacientes que vão desde pessoas que foram submetidas a repetidos procedimentos cardíacos até aqueles que nunca experimentaram intervenções cardíacas (Sinko & McGinnis, 2005).

---

<sup>6</sup> **Coarctação da Aorta** é um defeito congénito no qual a artéria principal do coração (a aorta) sofre um estreitamento, geralmente ocorre imediatamente à artéria subclávia esquerda (Burch, 2006). É uma coarctação grave presente no período neonatal com insuficiência cardíaca, as crianças mais velhas apresentam hipertensão arterial, sendo que o tratamento para a coarctação neonatal é o reparo cirúrgico (Burch, 2006).

<sup>7</sup> **Estenose Aórtica** como na Estenose Pulmonar, a obstrução da aorta é principalmente valvular, mas pode ser subvalvular ou supravalvular (Burch, 2006). A maioria das estenoses aórticas são leves, sendo que a válvula aórtica bicuspidé raramente causa problemas na infância (Burch, 2006). Estenose aórtica moderada ou severa pode resultar em sintomas de esforço na infância, incluindo síncope e até morte súbita, neste sentido as crianças com estenose aórtica significativa devem ser desencorajadas de desportos competitivos (Burch, 2006).

<sup>8</sup> **Transposição das Grandes Arterias** é uma inversão nas ligações normais da aorta e da artéria pulmonar com o coração, esta condição é incompatível com a vida, no entanto os recém-nascidos conseguem sobreviver muito pouco depois de nascerem, facto este que só é possível devido ao foramen oval, que normalmente está presente ao nascer (Burch, 2006). O diagnóstico é feito logo após o nascimento e o reparo cirúrgico é realizado nas primeiras semanas de vida (Burch, 2006).

<sup>9</sup> **Ventrículo Único**, estes doentes apresentam apenas um ventrículo e facilmente manifestam cianose, normalmente são submetidos a múltiplas cirurgias e podem ser futuros candidatos a transplante cardíaco (Kovacs et al., 2005). Rapidamente desenvolvem sintomas como dificuldades respiratórias, palidez, anúria e letargia (Helfricht, 2006).

Alguns pacientes foram submetidos a cirurgias correctivas ou paliativas, outros têm lesões cardíacas inoperáveis, enquanto outros tiveram ou esperam por um transplante cardíaco, no entanto, nem todas as intervenções terapêuticas são curativas, na maioria dos casos reparam a malformação mas não curam, sendo por isso reparadoras ou paliativas, ou seja, não alteram a estrutura fisiológica (Simko & McGinnis, 2005).

Apesar de os resultados estarem a melhorar, poucos são os pacientes verdadeiramente “curados” e ao longo das suas vidas na maioria dos casos é necessário haver um seguimento (Curtis & Stuart, 2005). A transição entre a infância e a idade adulta em particular deve ser cuidadosamente controlada para evitar perder pacientes que estão em follow-up (Curtis & Stuart, 2005).

Agora podemos dizer que o número de adultos com doença cardíaca congénita é igual ao número de crianças com a mesma doença (Webb & Williams, 2001).

Durante a infância ou já na idade adulta o indivíduo pode apresentar lesões residuais, sequelas ou complicações de carácter definitivo ou mesmo evolutivo, conduzindo a situações crónicas (Simko & McGinnis, 2005).

Deste modo, adolescentes e adultos com defeito cardíaco congénito passaram a constituir um novo grupo de pacientes dos serviços de saúde.

### 3 - ÁREAS PSICOSSOCIAIS QUE PODEM ESTAR AFECTADAS

Durante a adolescência e a entrada na idade adulta as exigências psicossociais do desenvolvimento são muito complexas, mesmo em adolescentes saudáveis, eles procuram a independência e novos relacionamentos, estão bastante preocupados com o seu aspecto, com todas as alterações psicossociais, logo se a todas estas exigências adicionarmos uma cardiopatia congénita, a situação poderá complicar-se, sendo difícil de ultrapassar e aceitar. A transição da infância para a idade adulta é particularmente difícil para pacientes com doenças crónicas (Webb & Williams, 2001):

Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita são um pequeno grupo dentro do universo dos pacientes com cardiopatias, contudo, requerem especial atenção por se encontrarem num estágio de desenvolvimento social, emocional e económico (Lane et al., 2002).

Dada a melhoria nos cuidados de saúde e o aumento da longevidade destes doentes é urgente nos debruçarmos sobre o impacto da doença crónica e adaptação psicossocial, uma vez que podem ser confrontados com algumas limitações e desafios ao longo da sua vida, o que pode trazer repercussões para as áreas psicossociais.

Deste modo os doentes com doença cardíaca congénita podem apresentar um ajustamento emocional alterado, uma propensão para a psicopatologia, possibilidade de ocorrência de défices neurocognitivos, alteração da percepção da imagem corporal, limitações ao nível do exercício físico, progressão social mais lenta para a idade adulta, relações interpessoais afectadas, dificuldades no emprego e com os seguros, bem como, uma alteração da percepção de qualidade de vida relacionada com a saúde.

Um estudo em 2005, sugere que as áreas de funcionamento que poderão estar particularmente afectadas são o funcionamento neurocognitivo, imagem corporal, relacionamentos sociais e com os pares, bem como pequenos atrasos no funcionamento desenvolvimental (Kovacs et al., 2005), as quais poderão estar na base do desajustamento psicológico destes indivíduos.

Lane et al. (2002), reforça esta ideia referindo no seu estudo que a lesão cardíaca não é sempre o maior problema para estes indivíduos, as questões relacionadas com a sobrevivência, atrasos de crescimento, incapacidade, tolerância ao exercício,

desenvolvimento neurológico e cognitivo, gravidez e qualidade de vida têm grande relevância nas suas vidas.

Verifica-se que pacientes com doença cardíaca congénita submetidos a cirurgia apresentam menor **tolerância ao exercício** em comparação aos grupos de controle (Casey et al., *in* Massaro, El-dib, Glass & Aly, 2008). Estes pacientes podem queixar-se de dispneia e fadiga, sendo que os adultos com lesões cianóticas inoperáveis ou com hipertensão pulmonar enfrentarão desafios adicionais com o exercício devido às alterações na mistura do sangue veno-arterial (Davis & Graham, 2003).

Tendo em conta estas dificuldades apresentadas anteriormente, esta população na sua maioria apenas consegue arranjar **emprego** em regime part-time, uma vez que o cansaço é apontado como um dos grandes factores para o absentismo, no entanto estes doentes revelam uma percepção positiva no que diz respeito à possibilidade de subir na carreira (Van Rijen et al., 2003).

Apesar destes doentes evidenciarem uma série de limitações ao conseguir um emprego, o que poderá dificultar a busca de uma maior independência, verifica-se que apenas 18% destes pacientes vivem com os seus pais ou cuidadores e a grande maioria com 78% vive de forma independente (Van Rijen et al., 2003).

Tendo em consideração as várias áreas psicossociais que poderão estar afectadas nos doentes com defeito cardíaco congénito e uma vez que todas elas se relacionam directa ou indirectamente torna-se pertinente perceber como se encontra a **qualidade de vida** destes pacientes.

Alguns autores afirmam que doentes com defeitos cardíacos congénitos apresentam pior qualidade de vida quando comparados com a população em geral (Kovacs et al., 2005). Outros autores sugerem que a qualidade de vida se encontra comprometida em algumas crianças e adolescentes, em particular os que apresentam doenças cardíacas mais severas (Latal, Helfricht, Fischer, Bauerfeld & Landolt, 2009).

Neste sentido verifica-se que adultos com cardiopatia congénita mesmo depois de serem submetidos a cirurgia curativa, apresentam baixa qualidade de vida, comparados com a população em geral (Lane et al., 2002). Nos adultos a qualidade de vida está relacionada com a cianose, neste sentido pacientes com condições cianóticas têm qualidade de vida significativamente mais baixa do que os pacientes acianóticos, evidenciaram Lane et al. (2002).

Ainda nesta linha e tentando perceber o que poderá estar na base de uma menor qualidade de vida destes doentes e dos seus pais Goldbeck e Melches (2006), mencionam que a conjugação do stress relacionado com a doença do paciente e com o desajustamento social, tem um forte impacto negativo na qualidade de vida das crianças e adolescentes doentes.

O estudo destes autores, salientou que a gravidade da doença tem implicações proporcionais na qualidade de vida dos pais. Referem também que a qualidade de vida dos pais está associada não só à doença dos filhos mas também ao desajustamento social. Deste modo os efeitos adversos na qualidade de vida dos pais podem ser minimizados se estes tiverem recursos suficientes que lhe permitam um ajustamento adequado (Goldbeck & Melches, 2006).

Segundo Massaro et al. (2008) a condição de saúde física e psicossocial destes pacientes tendo por base os questionários parentais é similar à da população normal, no entanto os problemas relacionados com a atenção, a aprendizagem, a fala e o atraso de desenvolvimento são os mais relatados pelos pais.

Neste ponto da situação torna-se importante aprofundar a possibilidade da existência de **défices neurocognitivos**. Em geral, os pacientes com doenças cardíacas congénitas têm maior índice de incapacidades neurológicas, embora a inteligência esteja normal (Massaro et al., 2008).

Jovens adultos com doença cardíaca congénita apresentam níveis de escolaridade mais baixa quando comparados com a população saudável, sendo que 27% destes pacientes necessitou de educação especial (Van Rijen et al., 2003).

Ao fazer esta análise não se pode menosprezar as ausências à escola, consequentes a grande maioria das vezes do número e duração das hospitalizações, que poderão comprometer o desenvolvimento neurológico podendo originar atrasos desenvolvimentais (Griffin et al., 2003):

No que concerne ao **comportamento psiquiátrico** alguns estudos estabelecem uma forte relação entre a cardiopatia congénita e a manifestação de perturbações psiquiátricas. Popelova et al. (2001), dizem-nos que a depressão está fortemente associada à idade, ao desemprego e a um pobre status funcional, de acordo com a New York Heart Association Classification.

Na República Checa, estudaram 32 doentes dos 19 aos 64 anos, utilizando como instrumento de avaliação psicológica o questionário da Depressão de Zung, chegando à conclusão que 34% apresentavam depressão com significado clínico, sendo este distúrbio associado com pior funcionalidade, com idade mais avançada, e menor grau de habilitações (Popelova et al., 2001).

Em contrapartida no Reino Unido, estudaram 87 pacientes entre os 17 e os 73 anos, onde foram analisados os níveis de incidência da ansiedade e depressão, comparando grupos heterogêneos, concluíram que os doentes com cardiopatia congénita apresentavam menos ocorrência de psicopatologia (36%) do que doentes ortopédicos com idades equiparáveis (Cox, Lewis, Stuart & Murphy, 2002).

Em sequência desta linha condutora encontramos mais três estudos, todos realizados nos Estados Unidos, os quais são convergentes com os resultados. São então o estudo de Brandhagen, Feldt e Williams (1991), com uma mostra de 168 doentes cardíacos congénitos entre os 24 e os 42 anos, sendo administrado Symptom Checklist 90-R (SCL-90-R)<sup>10</sup>, que revelou maiores níveis de perturbação psicológica nos pacientes com cardiopatia congénita; o estudo de Horner, Libbertson, & Jelinek (2000) onde aplicaram uma entrevista a 29 doentes dos 26 aos 56 anos, verificando que 79% dos doentes preenchem critérios para pelo menos uma perturbação psiquiátrica; e, por último, o de Bromberg, Beasley, D'Angelo, Landzberg e DeMaso (2003) com 22 doentes entre os 19 e os 60 anos que responderam ao Brief Symptom Inventory (BSI)<sup>11</sup>, concluindo que 35% dos pacientes preenchem critérios para pelo menos um episódio depressivo ou ansiedade generalizada e 27% dos mesmos com indicação para problemas de funcionamento emocional.

Jovens adultos entre os 22 e os 25 anos com doença cardíaca congénita na Holanda apresentaram mais psicopatologias que os jovens saudáveis (Utens, Versluis-Den Bieman et al., 1998).

---

<sup>10</sup> SCL-90-R é uma escala multidimensional de auto-avaliação constituída por 90 itens, que possibilita diagnosticar sintomas psicopatológicos e subdivide-se em 9 dimensões específicas: somatização, obsessividade-compulsividade, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideias paranóides e psicoticismo; e 3 índices globais: Índice de severidade global, Índice de sintomas positivos e o Total de sintomas positivos (Derogatis, 1983).

<sup>11</sup> BSI é uma medida de auto-relato que permite identificar sintomas psicopatológicos clinicamente relevantes nos adolescentes e adulto. É composto por 53 itens, abrangendo nove dimensões de sintomas: somatização, comportamento obsessivo-compulsivo, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideação paranóide e psicoticismo; e três índices globais: Índice de severidade global, Índice de sintomas positivos e o Total de sintomas positivos (Derogatis, 1993). Os índices globais medem o nível actual ou passado de sintomatologia, a intensidade dos sintomas e o número de sintomas relatados (Derogatis, 1993). O BSI é uma versão reduzida do SCL-90 (Derogatis, 1993).

Partindo do princípio que esta doença pode afectar o desenvolvimento estato-ponderal, pode deixar cicatrizes resultantes das intervenções cirúrgicas, bem como ser acompanhada de outras diferenças morfológicas (Kovacs et al., 2005), a **imagem corporal** passa a ser um outro aspecto psicossocial que merece ser alvo de atenção. Ao entrevistar 13 mulheres jovens, com cardiopatia congénita verifica-se que 5 relataram insatisfação a longo prazo com o seu tamanho e estrutura corporal, ainda que as preocupações com as cicatrizes aparecem como tendo menor impacto (Kovacs et al., 2005).

No entanto parece razoável considerar a imagem negativa do corpo como um factor que pode ter impacto no ajustamento psicológico em adultos com esta doença, especialmente aqueles com lesões cardíacas que resultam numa desfiguração corporal mais severa (Kovacs et al., 2005).

Uma outra questão que se torna bastante pertinente quando os indivíduos em estudo são portadores de doença cardíaca congénita, está relacionada com o **comportamento sexual e reprodutivo** nos adolescentes e jovens adultos, uma vez que poucos adolescentes (14%), mas muitos jovens adultos (48%) eram sexualmente activos, uma vez que estes valores foram inferiores para os seus pares saudáveis (Reid, Siu, McCrindle, Jane Irvine, & Webb, 2008). Entre os pacientes sexualmente activos, 36% dos jovens adultos e 72% dos adolescentes estavam envolvidos em um ou mais tipos de comportamento sexual potencialmente de risco (Reid et al., 2008).

As mulheres com cardiopatia congénita complexa manifestam maiores níveis de preocupação no que diz respeito à sua fertilidade, ao risco de transmissão genética da doença coronária, bem como as preocupações sobre efeitos adversos da gravidez na sua própria saúde (Moons, et al., 2001; Reid et al., 2008).

Neste sentido deveria ser discutido com estes adolescentes e jovens adultos a saúde sexual e dar particular atenção às mulheres com cardiopatia congénita complexa (Reid et al., 2008), promovendo assim práticas sexuais mais seguras.

Após esta análise detalhada das diversas áreas verifica-se que pesquisas recentes têm registado uma diversidade de efeitos psicossociais das cardiopatias congénitas, apesar de haver uma certa discrepância nos resultados dos diversos estudos, podem-se incluir dificuldades nas relações sociais e relacionamento interpessoal, ansiedade, depressão,

baixa auto-estima, desemprego e limitações quanto às actividades recreativas, dificultando assim o processo de adaptação do paciente.

#### 4- AJUSTAMENTO EMOCIONAL

Em relação ao **ajustamento emocional**, os resultados das pesquisas internacionais são pouco consistentes, provavelmente pela variabilidade das metodologias utilizadas e pela disparidade na extensão das amostras populacionais estudadas.

Para facilitar a compreensão desta análise torna-se relevante explicar a terminologia de avaliação do ajustamento psicológico que incorpora uma série de resultados medidos através dos constructos comportamental, emocional ou psicossocial (Latal et al., 2009).

Uma abordagem comum diferencia as dificuldades de comportamento entre internalização<sup>12</sup> e externalização<sup>13</sup>, sendo que a escala de internalização é caracterizada por sintomas de ansiedade, depressão e isolamento e a escala de externalização inclui comportamento delinquente e agressivo (Latal et al., 2009).

Revisões da literatura (Eiser, 1990, Lavigne & Faier-Routman, 1992, Nolan & Pless, 1986, Pless & Nolan, 1991, *in* Casey, Sykes, Craig, Power & Mulholland, 1996) concluem que crianças com doenças crónicas, como a doença cardíaca congénita estão em risco aumentado para o desajustamento emocional e comportamental, ou seja o risco de perturbação emocional tende a ser duas vezes superior quando comparadas com crianças saudáveis da mesma idade.

Outras pesquisas mostram mais uma vez que crianças e adolescentes com cardiopatia congénita apresentam significativamente mais problemas emocionais e comportamentais que as crianças e adolescentes da população em geral (Fredriksen, Mengshoel, Frydenlund, Sorbye & Thaulow, 2004; Janus & Goldberg, 1995; Ustens et al., 1993), independentemente da gravidade da doença (Fredriksen et al., 2004; Ustens et al., 1993).

Os problemas internalizadores são os mais relatados, entre os quais a ansiedade e depressão (Gupta, Giuffe, Crawford, & Waters, 1998; Gupta, Mitchell, Giuffe, & Crawford, 2001; Ustens et al., 1993), já os problemas externalizadores aparecem em menor extensão (Karsdorp et al., 2006; Kramer et al., 1989 *in* Spijkerboer, 2006).

---

<sup>12</sup> A Internalização diz respeito aos problemas centrados na própria pessoa, como por exemplo depressão e ansiedade (Gonçalves & Simões, 2000 *in* Soares, 2000)

<sup>13</sup> A Externalização faz referência aos problemas no relacionamento com os outros, como por exemplo agressão e impulsividade (Gonçalves & Simões, 2000 *in* Soares, 2000).

As crianças e adolescentes com esta patologia segundo o relato de seus pais apresentam níveis mais elevados de problemas emocionais e comportamentais em comparação com o grupo de referência, deste modo torna-se pertinente avaliar os problemas emocionais e comportamentais em pacientes com cardiopatia congênita, o que pode ser bastante útil no sentido de poder detectar crianças e adolescentes em risco de desenvolver psicopatologia, especialmente os jovens de sexo masculino merecem atenção redobrada, uma vez que apresentam mais problemas de comportamento (Spijkerboer, Uten, Bogers, Verhulst & Helbing, 2008).

Uma investigação, em 2008, na Holanda, na qual participaram 125 pais de crianças com idades entre os 7 e 17 anos com cardiopatia congênita responderam ao CBCL e 85 crianças com idades dos 11 aos 17 anos com cardiopatia congênita responderam ao YSR, concluiu que de acordo com o relato dos pais sobre comportamentos problemáticos uma proporção significativa de crianças e adolescentes apresenta níveis elevados na escala de externalização, mais precisamente na escala desviante (16.9%) comparativamente com o grupo de referência (10.2%) (Spijkerboer, Uten, Bogers, Verhulst et al., 2008).

A proporção de rapazes com scores na escala de comportamento desviante de acordo com os pais (21.4%) foi significativamente maior do que na amostra de referência (10%) (Spijkerboer, Uten, Bogers, Verhulst et al., 2008).

Os pais relataram scores significativamente mais elevados para a internalização, especificamente queixas somáticas, para problemas sociais e para problemas de atenção quando comparados com o grupo de referência, no entanto no relato dos pacientes com diferentes diagnósticos cardíacos não foi encontrada nenhuma diferença nos scores das escalas anteriormente referidas (Spijkerboer, Uten, Bogers, Verhulst et al., 2008).

Em contrapartida, em 2003, num estudo na Holanda com uma população de 362 adultos com idades compreendidas entre os 20 e os 46 anos (após 20 a 33 anos da sua primeira cirurgia ao coração), evidenciaram resultados positivos no que diz respeito ao funcionamento emocional e social destes doentes (Van Rijen et al., 2003).

Na continuação desta linha condutora, num outro estudo em 2006, com crianças e adolescentes com idades entre os 11 e os 17 anos, verificaram resultados positivos tal como Van Rijen et al. (2003), uma vez que estes pacientes apresentavam resultados

iguais ou mais favoráveis a nível emocional e comportamental comparativamente com a população saudável (Spijkerboer et al., 2006).

Horner, Libberthson, e Jellinek (2000) defendem que os jovens adultos com doença cardíaca congénita complexa tiveram uma infância e adolescência normais, no entanto alguns pacientes mencionaram o facto de se sentirem socialmente isolados e limitados na interacção social.

Tendo em consideração os diversos graus de gravidade desta patologia, alguns estudos incidem sobre esta variável. Em 1996 foi realizado um estudo na Irlanda do Norte com o objectivo de avaliar o ajustamento comportamental de 26 crianças em idade escolar com cardiopatia congénita complexa tratada cirurgicamente, comparativamente com um grupo controle constituído por 26 crianças que tinham sido diagnosticadas como tendo um sopro, bem como o impacto desta doença crónica sobre o funcionamento da família.

Foram utilizados quatro critérios de inclusão no estudo: 1- em idade escolar, 2- cardiopatia congénita complexa cianótica não passíveis de recuperação total (por exemplo, crianças com um único ventrículo), 3- ausência de qualquer anormalidade cromossómica (as crianças que necessitaram de cirurgia para qualquer outra condição foram excluídas), 4- cirurgia paliativa à pelo menos 2 anos e sem internamento hospitalar recente (Casey et al., 1996). Para avaliar o ajustamento comportamental foi usado o Child Behavior Checklist (CBCL) para os pais e o Teacher's Report Form (TRF) para os professores (T. M. Achenbach, 1991).

Concluíram que as crianças e adolescentes com cardiopatia congénita complexa segundo o relato de seus pais eram mais isoladas, tinham mais problemas sociais e tinham um menor envolvimento em actividades, e segundo o relato dos professores em consonância com o dos pais eram consideradas como mais isoladas (Casey et al., 1996).

Crianças e adolescentes com cardiopatia congénita complexa apresentam mais comportamentos internalizadores comparativamente com o grupo de controle (Casey et al., 1996).

Neste sentido e uma vez que os resultados não são unânimes, se para alguns autores estes docentes apresentam resultados favoráveis a nível emocional, social e comportamental, para outros esta condição não se verifica, salientando a importância para a presença significativa de problemas emocionais e comportamentais que afectam a vida deste doentes.

Deste modo faz todo o sentido compreender quais as variáveis que poderão estar na base deste desajustamento, para tal foi feita uma investigação, em 1998, com o objectivo de determinar quais as variáveis médicas que predizem problemas emocionais e comportamentais a longo prazo após correcção cirúrgica da doença cardíaca congénita, em crianças e adolescentes que estão em risco de desajustamento mais tarde (Utens, Verhulst et al., 1998). Recorrem ao CBCL para os pais de 125 crianças dos 10 aos 15 anos com cardiopatia congénita a partir do estatuto biográfico, da história médica, da cirurgia cardíaca, o pós-operatório a curto prazo, o número de operações cardíacas e concomitantes anormalias extra cardíacas, mostrando resultados superiores na pontuação global que foram associados a um maior número de operações ao coração e hipotermia profunda com paragem circulatória (Utens, Verhulst et al., 1998).

Os problemas internalizadores foram associados com um maior número de operações cardíacas, com hipotermia profunda com paragem circulatória, pequena idade gestacional, baixa saturação do oxigénio e com a idade da correcção cirúrgica, já os problemas externalizadores foram associados unicamente a um maior número de operações ao coração (Utens, Verhulst et al., 1998).

Os resultados sugerem que estes doentes com cardiopatia congénita operada apresentam significativamente mais problemas emocionais e comportamentais do que os seus pares da mesma idade de grupos normativos de referência (Utens, Verhulst et al., 1998).

Tem sido argumentado que a gravidade médica da doença cardíaca congénita tem uma grande influência sobre o ajustamento emocional das crianças e adolescentes, no entanto neste estudo o diagnóstico cardíaco, por si só não foi um preditor significativo para o ajustamento das crianças e adolescentes a longo prazo (Utens, Verhulst et al., 1998).

Esta constatação está em consonância com os resultados de outros estudos, que não encontraram uma relação directa entre o tipo e gravidade da cardiopatia congénita, e o (des) ajustamento emocional dos portadores desta patologia (DeMaso, Beardstee, Silbert & Fyler, 1990; DeMaso, Campis, Wypij, Bertram, Lipshitz, & Freed, 1991).

Para alguns autores existe pouco consenso no que concerne ao ajustamento psicológico a longo prazo, deste modo conduziram uma revisão sistemática de modo a determinar o conhecimento actual sobre o resultado a longo prazo desta população, na qual foram incluídos estudos de coorte publicados entre 1990-2008 avaliando o auto-relato e o

relato dos pais em pacientes com idades entre os 2 e os 17 anos que tenham sido operados ao coração há pelo menos dois anos (Latal et al., 2009).

Os resultados revelam que uma proporção considerável de pacientes experienciou desajustamento psicológico de acordo com os seus pais, já o relato dos pacientes sobre o ajustamento psicológico indicam bons resultados, sendo que os relatos parentais sobre o desajustamento psicológico foram relacionados com a severidade da cardiopatia congénita e com o atraso desenvolvimental (Latal et al., 2009).

A presença de cianose (Gupta et al., 1998; Saliba et al., 2001) não foi associada com medidas de auto-relato para o ajustamento psicológico, em contraste com o relato dos pais que referem a presença de cianose (Gupta et al., 1998) e menor capacidade física (Bjornstad, Spunkland, & Lindberg, 1995) como factores para o desajustamento psicológico dos seus filhos.

Segundo o relato dos pais as crianças e adolescentes com defeito cardíaco congénito apresentam níveis elevados para os problemas internalizadores, mais concretamente queixas somáticas e dificuldades ao nível social, podendo ter repercussões no relacionamento com os pares (Bjornstad et al., 1995; Fredriksen et al., 2004; Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst et al., 2008), estes doentes apresentam um grande número de problemas a nível social (Casey et al., 1996).

Em 2008 foi realizado um estudo com uma amostra de 84 crianças e adolescentes com cardiopatia congénita tratados recentemente entre 1990 e 1995 comparativamente com uma amostra de 123 pacientes operados entre 1968 e 1980 no mesmo instituto e com os mesmos diagnósticos cardíacos, sendo que a hipótese colocada foi que as melhorias na assistência médica levariam a resultados comportamentais e emocionais mais favoráveis para aqueles que foram tratados recentemente (Spijkerboer, Utens, Bogers, Helbing & Verhulst, 2008). Para tal, foi aplicado o CBCL aos pais das crianças e o YSR aos adolescentes com o objectivo de obter relatos padronizados. Chegou-se à conclusão que pais e pacientes da amostra com cardiopatia congénita tratados recentemente relataram níveis bastante semelhantes de problemas emocionais e comportamentais em comparação com os pais e pacientes da amostra entre 1968 e 1980 (Spijkerboer, Utens, Bogers, Helbing et al., 2008).

Apesar das melhorias evidentes das técnicas cirúrgicas e de diagnóstico, praticamente não foram encontradas alterações no que concerne aos níveis de problemas emocionais e comportamentais (Spijkkerboer, Ustens, Borgers, Verhulst et al., 2008).

Ainda nesta óptica e com o objectivo de perceber um pouco mais qual o impacto que esta doença tem na vida dos pacientes é realizado na Holanda, em 2006, uma meta-análise com o objectivo de rever sistematicamente a literatura sobre o impacto da doença cardíaca congénita no funcionamento psicológico e cognitivo em crianças e adolescentes, na maioria dos estudos o instrumento utilizado para avaliar o funcionamento psicológico foi o CBCL. Conclui-se que as crianças mais velhas e os adolescentes com cardiopatia congénita apresentam um risco global aumentado na internalização, já na dimensão da externalização apresentam menos problemas de comportamento comparativamente com o grupo de controlo (Karsdorp et al., 2006).

Os pacientes com cardiopatia congénita severa apresentam menor funcionamento cognitivo do que os pacientes com cardiopatia congénita de menor gravidade, no entanto o funcionamento cognitivo diminuído permanece relativamente estável entre diferentes faixas etárias (Karsdorp et al., 2006).

No entanto, na literatura nenhum consenso tem sido alcançado sobre o efeito da gravidade da doença, se esta condição é um factor de risco para o funcionamento psicológico e cognitivo diminuído (Griffin et al., 2003; Shillingford & Wernovsky, 2004). Isto é, alguns autores relatam mau funcionamento psicológico e cognitivo nas cardiopatias congénitas mais graves (por exemplo, Haneda, Itoh, Togo, Ohmi & Mohri, 1996), enquanto outros não (por exemplo, Forbess, Visconti, Bellinger, Howe & Jonas, 2002; Ustens et al., 1993).

A presença exclusiva de doença cardíaca congénita não pode afectar o desenvolvimento global, os problemas de internalização e externalização (Karsdorp et al., 2006). Alguns estudos referem que não existe uma relação significativa entre a gravidade da cardiopatia congénita e o ajustamento emocional (Fredriksen et al., 2004).

No entanto, tendo em consideração a gravidade da cardiopatia e todas as suas limitações, pode-se encontrar a tolerância ao exercício físico como uma possível consequência que poderá alterar a auto-estima, a qualidade de vida e deteriorar as habilidades sociais (Dua, Cooper, Fox & Stuart, 2009; Thaulow & Fredriksen, 2004).

É importante realçar que a actividade física exerce grande influência no impacto social das crianças e adolescentes. Estes pacientes, geralmente não se sentem seguros para participar em actividades físicas (Thaulow & Fredriksen, 2004).

Um estudo em 2004, com 362 pacientes, com idades compreendidas entre os 20 e 46 anos conclui que ter uma baixa capacidade para o exercício físico e restrições impostas pelos médicos e ser do sexo feminino significa maior prevalência para problemas emocionais e comportamentais (Van Rijen et al., 2004).

É importante lançar o alerta que para promover o funcionamento psicológico e cognitivo, futuras pesquisas devem procurar desvendar o papel de possíveis factores de risco tais como, características do tratamento, superprotecção dos pais ou as hospitalizações, embora muito trabalho tenha sido feito nesta área (por exemplo, Casey et al., 1996; Karl et al., 2004; Wernovsky et al., 2000).

## CAPÍTULO II – ESTUDO EMPÍRICO

---

### 5 – OBJECTIVOS

Esta investigação tem como objectivo primordial caracterizar a população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita, com e sem correcção cirúrgica, na zona Norte de Portugal sob o ponto de vista do seu estado de saúde global, do seu estatuto e morbilidade psicossocial, bem como o seu ajustamento emocional e comportamental, que está inerente a todo o processo de adaptação à doença.

De acordo com os objectivos propostos e em consonância com a revisão da literatura que tem vindo a ser apresentada, torna-se imprescindível reflectir sobre a temática em questão e proceder à elaboração de algumas hipóteses de investigação:

**Hipótese 1:** Pacientes com cardiopatia congénita do sexo masculino apresentam mais comportamentos externalizadores do que pacientes com cardiopatia congénita do sexo feminino.

**Hipótese 2:** Adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita complexa apresentam mais comportamentos internalizadores e níveis mais elevados para o isolamento do que pacientes com cardiopatia congénita de menor gravidade.

**Hipótese 3:** Adolescentes e jovens adultos com cardiopatia cianótica são menos ajustados emocionalmente.

**Hipótese 4:** Adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita que têm uma capacidade física reduzida apresentam um maior desajustamento emocional.

**Hipótese 5:** Adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita que têm um fraco suporte social são mais desajustados emocionalmente.

## 6- MÉTODOS

### 6.1- Seleção do Local de Estudo

A seleção do Hospital de São João como campo para a investigação foi feita de forma intencional, uma vez que este é o único hospital da zona norte de Portugal que desfruta do serviço de Cardiologia Pediátrica.

### 6.2 – Critérios de Inclusão e Exclusão

A seleção dos participantes é uma fase crucial para o sucesso do processo experimental. Deste modo são criados critérios de inclusão e exclusão que devem ser cumpridos rigorosamente.

Os **critérios de inclusão** são constituídos por um conjunto de características que definem os participantes que queremos estudar, deste modo os critérios de inclusão do estudo são: **a) Características demográficas**, incluímos no estudo indivíduos com idades compreendidas entre os 12 e 26 anos, bem como indivíduos do sexo masculino e feminino; **b) Características clínicas**, pacientes com cardiopatia congénita; **c) Características geográficas**, da zona norte de Portugal.

Relativamente aos **critérios de exclusão**, estes especificam quais os indivíduos que não são estudados de modo a aumentar a viabilidade do estudo, serão então excluídos do estudo indivíduos que apresentem atraso mental acentuado o que poderia enviesar a confiança das respostas.

### 6.3 – Participantes

A população selecionada para o presente estudo é constituída por 70 adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita, com e sem correção cirúrgica, com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos, de ambos os sexos, acompanhados no Hospital de São João no serviço de Cardiologia Pediátrica e do Adulto. Dos 70 doentes selecionados, 20 faltaram à consulta de cardiologia, 8 desmarcaram a consulta e 1 recusou participar na investigação por motivos de tempo, passáramos a ter 41 participantes, entre os quais dois com síndromes genéticas associados, mais

precisamente Síndrome de Down, no entanto um desses sujeitos com Síndrome de Down foi excluído por apresentar atraso mental acentuado, não havendo por isso confiança nas respostas. Deste modo a amostra passou a ser constituída por 40 participantes da zona norte de Portugal, os quais foram elucidados acerca do objectivo do estudo, bem como o seu carácter voluntário. Convém aqui realçar que 9 dos questionários<sup>14</sup> dirigidos aos pais não foram introduzidos na investigação, pelo facto de não terem sido devolvidos.

#### **6.4 - Desenho do Estudo**

A investigação apresentada é um estudo descritivo transversal que estuda um fenómeno num determinado momento temporal, ou seja os adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita foram avaliados num único momento temporal.

#### **6.5 – Instrumentos de Recolha de Dados**

Em conformidade com a natureza e os objectivos do estudo em questão, os dados foram recolhidos através das seguintes entrevistas e questionários:

##### **6.5.1 - Ficha de Identificação<sup>15</sup>**

A ficha de identificação é constituída por perguntas bastante objectivas, de modo a obter uma maior recolha de informação no que diz respeito aos dados demográficos e clínicos do paciente. Os dados demográficos incluem idade, sexo, estado civil, agregado familiar, fratria, nível de escolaridade e profissão. Os dados clínicos inquiridos referem-se ao diagnóstico, ao tipo de cardiopatia, à gravidade, ao tipo de lesões, às intervenções cirúrgicas, bem como o tipo de tratamento.

---

<sup>14</sup> Todos os questionários são referentes aos jovens adultos e uma vez que a grande maioria destes pacientes têm vidas independentes, foi pedido para levarem o questionário para os pais responderem e colocarem posteriormente no correio (também levaram consigo envelopes endereçados para os respectivos serviços de Cardiologia Pediátrica e do Adulto do Hospital de São João).

<sup>15</sup> Ver Anexo III

### **6.5.2 - Entrevista Clínica Semi-estandardizada<sup>16</sup>**

Esta entrevista foi elaborada com o objectivo de se obter um maior conhecimento nas diversas áreas da vida do paciente, o que nos permite conhecer qualitativamente a percepção sobre o ajustamento psicológico e identificar possíveis áreas de perturbação.

Deste modo foram elaboradas diversas questões com o intuito de abordar as relações sociais e familiares, o estilo educativo adoptado pelos pais, a existência ou não de limitações funcionais e sociais inerentes à doença, bem como um possível diagnóstico psiquiátrico e caso se confirme qual o tipo de tratamento. Também são colocadas questões para avaliar a percepção da imagem corporal de cada doente, bem como a percepção que cada um tem da sua qualidade de vida e do seu estado de saúde física.

De um modo geral a entrevista abarca o ajustamento psicossocial de cada paciente e as limitações impostas pela doença.

### **6.5.3 – Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA)**

No sentido de avaliar o ajustamento emocional e comportamental destes doentes recorreu-se a quatro questionários propostos por Achenbach (1991), que compõem o seu Modelo de Avaliação Multiaxial.

O processo de avaliação para Achenbach (1991b) salienta a importância da auto-avaliação do paciente, bem como a recolha de informações advindas de outras pessoas que convivem com o paciente nos diversos contextos, possibilitando a descrição de problemas comportamentais e emocionais de uma forma estandardizada e com um mínimo de ingerência, ainda que neste estudo apenas foram incluídas a auto-avaliação do próprio, bem como a avaliação dos pais ou cuidadores.

Os quatro questionários são seleccionados consoante a faixa etária dos pacientes. Para as crianças e adolescentes temos o Youth Self-Report (YSR)<sup>17</sup> que é aplicado entre os 11 e 18 anos e para os pais das crianças e adolescentes com idades entre os 6 e 18 anos temos o Child Behavior Checklist (CBCL)<sup>18</sup>; para os jovens adultos com idades entre os

---

<sup>16</sup> Ver Anexo IV

<sup>17</sup> Ver Anexo V

<sup>18</sup> Ver Anexo VI

18 e os 59 anos temos o Adult Self-Report (ASR)<sup>19</sup> e para os pais dos jovens adultos entre os 18 e os 59 anos temos o Adult Behavior Checklist(ABCL)<sup>20</sup>.

Todos os questionários apresentam de uma forma genérica duas partes, sendo que uma parte é constituída por afirmações ou itens (YSR-112; CBCL-113; ASR-126; ABCL-126) que descrevem problemas de comportamento, existindo três opções de resposta: 0 quando a afirmação não é verdadeira; 1 se a afirmação é algumas vezes verdadeira; e 2 se a afirmação é muito verdadeira ou é muitas vezes verdadeira, tendo em conta o comportamento apresentado nos últimos seis meses (Achenbach & Rescorla, 2003).

Uma outra parte, no YSR e no CBCL, faz referência a um conjunto de competências relacionadas com as actividades, a parte social e escolar comparativamente com outras crianças/jovens da mesma idade, no que concerne ao tempo e competência.

No ASR a questão adaptativa faz referência aos amigos, à esposa ou companheiro, à família, ao emprego e à educação, e no ABCL apenas faz alusão aos amigos e esposa ou companheiro, no entanto acrescenta aspectos relacionados com doenças, incapacidades ou deficiências, preocupações e descrição das melhores qualidades.

Estes questionários também introduzem uma escala de Uso de Substâncias, que permite quantificar o consumo de álcool, tabaco e drogas nos últimos seis meses (Achenbach & Rescorla, 2003).

A análise factorial dos itens dos questionários CBCL e YSR levou à elaboração de oito subescalas ou síndromes de Problemas de Comportamento: “Isolamento”, “Queixas Somáticas”, “Ansiedade/Depressão”, “Problemas Sociais”, “Problemas de Pensamento”, “Problemas de Atenção”, “Comportamento Delinquent” e “Comportamento Agressivo”. Alguns itens não se encaixaram em nenhuma dessas escalas, sendo apresentados como outros problemas.

As subescalas são reunidas em três grupos: Problemas Internalizadores, que reúne as três primeiras subescalas; Problemas Externalizadores, que agrupa as duas últimas subescalas; e Problemas Totais, que abarca todas as escalas analisadas e todos os itens agrupados em outros problemas (Achenbach & Rescorla, 2001). Os síndromes de Problemas Sociais e de Pensamento não têm valores consistentemente altos nem para a Escala de Internalização, nem para a Escala de Externalização, já o síndrome de

---

<sup>19</sup> Ver Anexo VII

<sup>20</sup> Ver Anexo VIII

Problemas de Atenção está clinicamente mais próximo da Externalização, no entanto os valores obtidos não permitem aí a sua inclusão.

Já no ASR e no ABCL as oito subescalas ou síndromes são designadas por “Ansiedade/Depressão”, “Isolamento”, “Queixas Somáticas”, “Problemas de Pensamento”, “Problemas de Atenção”, “Comportamento Agressivo”, “Comportamento de violação de Regras” e “Comportamento Intrusivo” (Achenbach & Rescorla, 2003).

Como se pode verificar estes questionários são bastante parecidos na estrutura e no conteúdo da informação recolhida, bem como na sua aplicação e cotação. A construção de um perfil para cada paciente também é feita de forma semelhante, ainda que a designação das subescalas integradas nas Escalas de Problemas de Comportamento e nas escalas de Competência seja diferente.

Estes questionários permitem obter um resultado global, constituído pela soma dos valores obtidos em cada item, uma pontuação de “Internalização” e “Externalização”, todos convertidos em notas “T”.

A elaboração de um perfil é feita através de um ponto de corte, o qual permite dizer se o paciente se encontra na linha normal (percentil<93; nota T<65), Borderline (percentil>93 e <98; nota T>65 e <70) ou Clínica (percentil>98; nota T>70).

## 6.6 – Procedimentos

A selecção dos doentes foi feita através de uma pesquisa informática pelos cardiologistas responsáveis e os moldes utilizados para a recolha de dados foram-se alterando à medida que se mostravam ineficazes.

Inicialmente considerou-se a hipótese de contactar os doentes telefonicamente<sup>21</sup>, o que por diversas razões tornou esta hipótese ineficaz. Posteriormente pensou-se que a melhor forma de contactar os doentes fosse através de uma carta<sup>22</sup>, no entanto a adesão foi nula.

---

<sup>21</sup> No contacto telefónico a apresentação seguia algumas normas, em primeiro lugar era mencionado o local do qual se estava a ligar (Hospital de São João) para dar uma maior credibilidade e em seguida eram apresentados os objectivos centrais da investigação, sem nunca esquecer de frisar o carácter voluntário e que a não participação não teria qualquer interferência nos serviços que usufruía.

<sup>22</sup> A carta contemplava todos os objectivos da investigação e apelava à participação do paciente, tinha uma data e hora marcada para comparecerem no serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de São João, no entanto estávamos receptivos a outras datas. No sentido de esclarecer qualquer dúvida colocamos um número disponível para o qual os pacientes poderiam ligar (Ver anexo I).

Tornando tudo isto um pouco mais pragmático, tendo em consideração o ambiente no qual se iria desenvolver a investigação, surgiu a ideia de fazer uma outra pesquisa informática, tendo assim acesso a uma lista de doentes com data e hora marcada nas consultas de Cardiologia Pediátrica para os adolescentes e na Cardiologia do Adulto para os jovens adultos, deste modo aproveitar-se-ia a vinda do doente ao hospital para poder participar na investigação.

Os pacientes foram contactados pessoalmente, durante o retorno médico. A participação no estudo foi voluntária, sendo firmada num termo de consentimento<sup>23</sup>. Os instrumentos foram aplicados individualmente, por uma psicóloga: em apenas uma sessão de avaliação realizada nos gabinetes ou a maioria das vezes na sala de espera da respectiva especialidade no Hospital de São João.

### **6.7 – Procedimentos estatísticos**

O programa de estatística utilizado neste estudo para o tratamento de dados foi o SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 17.0.

Os dados referentes à caracterização da amostra são dispostos em tabelas de distribuição de frequências e quando apropriado são complementadas com as respectivas médias e desvio padrão, sendo sempre acompanhadas de uma análise descritiva.

Os objectivos da investigação foram analisados recorrendo aos seguintes métodos estatísticos:

- 1 → Recodificação de variáveis
- 2 → Análise de *Clusters*
- 3 → Teste U Mann-Whitney

#### **1 → Recodificação de variáveis**

Optou-se pela recodificação de variáveis na variável denominada gravidade, inicialmente estava dividida em 3 grupos: Complexa/Grave; Significativa/Moderada; Menor/Leve, no entanto para facilitar o trabalho estatístico e no sentido de obter um número de sujeitos mais equilibrado agruparam-se as cardiopatias congénitas

---

<sup>23</sup> Ver Anexo II

Significativas/Moderadas com as cardiopatias congênitas Menores/Leves, passando assim a ter 2 grupos, as cardiopatias de gravidade complexa e as cardiopatias de gravidade moderada ou leve.

## 2 → Análise de Clusters

No sentido de perceber como estes indivíduos percebiam o seu suporte social optou-se por uma análise de *clusters*, a qual abarca os resultados de cinco questões da entrevista semi-estandardizada relacionadas com essa área da vida do paciente, como se pode verificar na tabela 1. Após esta análise os resultados dos indivíduos foram distribuídos em 2 *clusters*. No *cluster* 1 encontram-se os sujeitos que em média obtiveram os melhores resultados, tendo por isso melhor suporte social. No *cluster* 2 aparecem os indivíduos com resultados mais baixos, logo os que têm pior suporte social.

**Tabela 1 – Cluster para a variável suporte social**

	Cluster	
	1	2
Número de amigos verdadeiros?	3	2
Quanto tempo por semana passa com os seus amigos?	4	2
Se precisar de ajuda de seus amigos, qual é a sua disponibilidade?	3	3
Se os seus amigos precisarem do seu apoio, qual é a sua disponibilidade?	3	3
Alguma vez sentiu que as suas limitações influenciaram a sua capacidade de se relacionar com outras pessoas?	2	2

Com o intuito de estudar a actividade física destes pacientes também se recorreu a análise de *clusters*, utilizando cinco questões da entrevista semi-estandardizada (ver tabela 2), para que posteriormente esta variável possa ser trabalhada, no sentido de perceber qual a importância ou influência que esta tem nas vidas dos pacientes. Os resultados da amostra são distribuídos em 2 *clusters*, sendo que no *cluster* 1 estão os sujeitos que em média tiveram resultados mais baixos, ou seja os indivíduos com pior capacidade física. No *cluster* 2 temos os melhores resultados, no qual se encontram os indivíduos com melhor capacidade física.

**Tabela 2 – Cluster para a variável actividade física**

	Cluster	
	1	2
Tem algum tipo de restrição médica para a prática de exercício físico?	1	1
E os seus pais, alguma vez restringiram a sua actividade física?	2	2
Participa ou já participou em alguma actividade física/desporto?	2	1
Como avalia o seu desempenho relativamente aos outros?	1	3
Qual a importância que atribui à actividade física na sua vida?	2	2

### **3 → Este U Mann-Whitney**

O nível de significância adoptado foi de acordo com a prática corrente de investigação em ciências sociais, assim o nível de significância utilizado foi de 0,05 que corresponde à probabilidade máxima que estamos dispostos a aceitar.

## 7 - RESULTADOS

Os resultados apresentados posteriormente são referentes às análises estatísticas dos dados recolhidos, de modo a dar resposta aos objetivos do estudo e às hipóteses de investigação colocadas. Esta exposição tem por base um cariz meramente descritivo e exploratório.

### 7.1 - Caracterização da Amostra

A primeira fase da análise estatística consiste na caracterização dos indivíduos estudados. A amostra é constituída por 40 adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita, com e sem correção cirúrgica, de ambos os sexos. A amostra foi dividida em dois grupos etários, uma vez que os instrumentos de avaliação utilizados diferem para os adolescentes e para os jovens adultos.

Quanto à idade (ver tabela 3), verificou-se que no total da amostra esta varia entre 12 e 26 anos ( $M=18,23$ ,  $DP=4,312$ ). Analisando por grupos etários, o grupo dos **adolescentes** tem um mínimo de idade de 12 anos e máximo de 18 anos ( $M=14,81$ ,  $DP=1,914$ ), nos **jovens adultos** o mínimo de idade é de 19 anos e o máximo 26 anos ( $M=22,00$ ,  $2,749$ ).

**Tabela 3 - Média e Desvio Padrão das Idades por 2 Grupos Etários**

Grupos Etários	N	M	DP	Mín.	Máx.
Adolescentes	21	14,81	1,914	12	18
Jovens Adultos	19	22,00	2,749	19	26
Total	40	18,23	4,312	12	26

Na tabela 4 são apresentadas as características sociodemográficas da amostra por dois grupos etários. Pode-se constatar que no grupo dos **adolescentes** ( $N=21$ ), a maioria é do sexo masculino (71,4%), grande parte possui o 3º ciclo (42,9%), no que se refere ao atraso na escolaridade podemos verificar que (52,4%) tiveram reprovacões e no que concerne às dificuldades nos estudos (57,1%) diz não ter dificuldades na progressão dos

estudos, a grande maioria é estudante (95,2%) e são todos solteiros (100%). No grupo dos **jovens adultos** (N=19), a maioria é do sexo feminino (63,2%) e tem o ensino secundário (52,6%), tal como no grupo dos adolescentes mais de metade diz ter reprovado (52,6%) e (57,9%) afirma não sentir dificuldades nos estudos, a ocupação mais patente é com profissão actual (47,4%), seguida de (36,8%) estudantes, já no estado civil a grande maioria continua a ser solteiros com (89,5%).

**Tabla 4 - Caracterização Sociodemográfica da amostra por 2 Grupos Etários**

Variáveis	Adolescentes		Jovens Adultos	
	N	%	N	%
<b>Sexo</b>				
Masculino	15	71,4%	7	36,8%
Feminino	6	28,6%	12	63,2%
Total	21	100%	19	100%
<b>Nível de Escolaridade</b>				
2º Círculo	6	28,6%	1	5,3%
3º Círculo	9	42,9%	4	21,1%
Ensino Secundário	6	28,6%	10	52,6%
Licenciatura	0	0%	4	21,1%
Total	21	100%	19	100%
<b>Atraso na Escolaridade</b>				
<b>Reprovações</b>				
Sim	11	52,4%	10	52,6%
Não	10	47,6%	9	47,4%
Total	21	100%	19	100%
<b>Dificuldades nos estudos</b>				
Sim	9	42,9%	8	42,1%
Não	12	57,1%	11	57,9%
Total	21	100%	19	100%
<b>Ocupação</b>				
Estudantes	20	95,2%	7	36,8%
Com profissão actual	1	4,8%	9	47,4%
Desempregados	0	0%	3	15,8%
Total	21	100%	19	100%
<b>Estado Civil</b>				
Solteiros	21	100%	17	89,5%
Casados	0	0%	2	10,5%
Total	21	100%	19	100%

Na tabela 5 estão descritas as características clínicas da amostra por dois grupos etários.

Nos **adolescentes** temos uma grande parte com diagnóstico de Tetralogia de Fallot (28,6%) e (42,9%) tem outros diagnósticos não evidenciados no quadro, no que diz respeito à cardiopatia a maioria são sem dúvida cardiopatias cianóticas (N=15; 76,2%), sendo que a gravidade mais evidente é a gravidade complexa (N= 14; 66,7%), grande parte dos pacientes adolescentes apresenta lesões moderadas (N= 10; 47,6%), a maioria

necessitou de intervenções cirúrgicas (N=15; 71,4%), sendo que (N=12; 57,1%) foram submetidos a duas ou mais intervenções cirúrgicas.

Nos **jovens adultos** o diagnóstico mais predominante também é a Tetralogia de Fallot (42,1%) e outros diagnósticos com (31,5%), a cardiopatia com maior número é a cianótica com (N=13; 68,4%) tal como nos adolescentes, já a gravidade é um pouco divergente nos dois grupos, sendo que nos jovens adultos temos (52,6%) dos sujeitos com gravidade leve ou moderada e (47,4%) de gravidade complexa, este grupo apresenta na sua maioria lesões leves (N=12; 63,1%), ao contrário dos adolescentes que apresentam em grande número lesões moderadas (N=10; 47,6%). Tal como nos adolescentes, a maioria dos jovens adultos também recorreu a intervenções cirúrgicas (N=12; 63,2%), dos que necessitaram de intervenção cirúrgica temos (42,2%) que efectuaram duas ou mais cirurgias e (21%) com apenas uma cirurgia.

**Tabela 5 - Caracterização Clínica da amostra por 2 Grupos Etários**

Variáveis	Adolescentes		Jovens Adultos	
	N	%	N	%
<b>Diagnóstico</b>				
Tetralogia de Fallot	6	28,6%	8	42,1%
Estenose Pulmonar	2	9,5%	3	15,8%
Comunicação Interventricular	2	9,5%	1	5,3%
Anomalia de Ebstein	2	9,5%	0	0%
Comunicação Interatrial	0	0%	1	5,3%
Outros diagnósticos	9	42,9%	6	31,5%
Total	21	100%	19	100%
<b>Cardiopatia</b>				
Cianótica	16	76,2%	13	68,4%
Acianótica	5	23,8%	6	31,6%
Total	21	100%	19	100%
<b>Gravidade</b>				
Leve ou moderada	7	33,3%	10	52,6%
Complexa	14	66,7%	9	47,4%
Total	21	100%	19	100%
<b>Lesões Residuais</b>				
Lesões Leves	8	38,1%	12	63,1%
Lesões Moderadas	10	47,6%	6	31,6%
Lesões Graves	3	14,3%	1	5,3%
Total	21	100%	19	100%
<b>Intervenções cirúrgicas</b>				
Sim	15	71,4%	12	63,2%
Não	6	28,6%	7	36,8%
Total	21	100%	19	100%
<b>Nº de Cirurgias</b>				
Sem cirurgia	6	28,6%	7	36,8%
Uma cirurgia	3	14,3%	4	21%
Duas ou mais cirurgias	12	57,1%	8	42,2%
Total	21	100%	19	100%

## 7.2 – Aferição das Hipóteses

» Hipótese 1: Pacientes com cardiopatia congénita do sexo masculino apresentam mais comportamentos externalizadores do que pacientes com cardiopatia congénita do sexo feminino.

Com o intuito de analisar se os pacientes com cardiopatia congénita do sexo masculino exibem mais comportamentos externalizadores do que os pacientes do sexo feminino, optou-se pelo Teste U de Mann-Whitney. Como se pode observar na tabela 6 existem diferenças estatisticamente significativas no ASR, pode-se dizer que mediante a percepção do próprio paciente, no caso dos jovens adultos são os pacientes com cardiopatia congénita do sexo feminino os que evidenciam mais comportamentos externalizadores.

Tabela 6 – Teste U de Mann-Whitney relativamente ao sexo e ao K externalizador, segundo a percepção do paciente

Externalização	Sexo Masculino (N=15)	Sexo Feminino (N=6)	U	P
YSR (N=21)	Médias de ordem 10,93	Médias de ordem 11,17	44,000	,938
Externalização	Sexo Masculino (N=7)	Sexo Feminino (N=12)	U	P
ASR (N=19)	Médias de ordem 6,43	Médias de ordem 12,08	17,000	,034

No que se refere ao relato dos pais pode-se verificar que existem diferenças estatisticamente significativas no ABCL (Ver tabela 7) e tal como se verificou anteriormente, mais uma vez são as raparigas que manifestam mais comportamentos externalizadores do que os rapazes.

**Tabela 7 – Teste U de Mann-Whitney relativamente ao sexo e ao K externalizador, segundo a percepção dos pais**

Externalização	Sexo Masculino (N=15) Médias de ordem	Sexo Feminino (N=6) Médias de ordem	U	P
CBCL (N=21)	9,63	14,42	24,500	,108
Externalização	Sexo Masculino (N=3) Médias de ordem	Sexo Feminino (N=7) Médias de ordem	U	P
ABCL (N=10)	2,17	6,93	,500	,022

» **Hipótese 2: Adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita complexa apresentam mais comportamentos internalizadores e níveis mais elevados para o isolamento do que pacientes com cardiopatia congénita de menor gravidade.**

No sentido de estudar se os adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita de maior gravidade apresentam mais comportamentos internalizadores, do que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita leve ou moderada, ou seja de menor gravidade, recorreu-se ao Teste U de Mann-Whitney para verificar se haveria diferenças estatisticamente significativas entre os grupos criados. Será analisada a percepção do paciente, bem como a percepção dos pais. Os resultados do Teste U de Mann-Whitney apresentados na tabela 8 revelam que existem diferenças significativas no que diz respeito ao ASR, segundo a percepção do próprio, ou seja, verifica-se que nos jovens adultos quanto maior a gravidade da cardiopatia maiores os níveis de internalização.

**Tabela 8 – Teste U de Mann-Whitney relativamente ao grau de gravidade e ao K internalizador, segundo a percepção do paciente**

Internalização	Gravidade Leve ou Moderada (N=7) Médias de ordem	Gravidade Complexa (N=14) Médias de ordem	U	P
YSR (N=21)	11,64	9,71	40,000	,500
Internalização	Gravidade Leve ou Moderada (N=10) Médias de ordem	Gravidade Complexa (N=9) Médias de ordem	U	P
ASR (N=19)	7,30	13,00	18,000	,027

No entanto os resultados segundo a percepção dos pais, evidenciados na tabela 9, revelam que não existem diferenças estatisticamente significativas para elevados níveis de internalização nos pacientes com cardiopatia congénita complexa.

**Tabela 9 – Teste U de Mann-Whitney relativamente ao grau de gravidade e ao K internalizador, segundo a percepção dos pais**

Internalização	Gravidade Leve ou Moderada (N=7) Médias de ordem	Gravidade Complexa (N=14) Médias de ordem	U	P
CBCL (N=21)	14,00	9,50	28,000	,116
Internalização	Gravidade Leve ou Moderada (N=6) Médias de ordem	Gravidade Complexa (N=4) Médias de ordem	U	P
ABCL (N=10)	5,33	5,75	11,000	,829

Para analisar a segunda condição da hipótese, no sentido de perceber se os pacientes com cardiopatia congénita complexa apresentam níveis mais elevados para o isolamento do que os pacientes com cardiopatia congénita de menor gravidade optou-se por usar o Teste U de Mann-Whitney, chegando-se à conclusão que os jovens adultos com cardiopatia congénita complexa relatam níveis mais elevados para o isolamento comparativamente com os jovens adultos com cardiopatia congénita leve ou moderada (ver tabela 10).

**Tabla 10 – Teste U de Mann-Whitney para o Isolamento e o grau de gravidade da cardiopatia congênita, segundo a percepção do paciente**

Isolamento	Gravidade Leve ou Moderada (N=7) Médias de ordem	Gravidade Complexa (N=14) Médias de ordem	U	P
YSR (N=21)	9,57	11,71	39,000	,444
Isolamento	Gravidade Leve ou Moderada (N=10) Médias de ordem	Gravidade Complexa (N=9) Médias de ordem	U	P
ASR (N=19)	7,50	12,78	20,000	,034

No entanto, segundo o relato dos pais tal condição não se verifica, não havendo por isso diferenças estatisticamente significativas, como se pode observar na tabela 11.

**Tabla 11 – Teste U de Mann-Whitney para o Isolamento e o grau de gravidade da cardiopatia congênita, segundo a percepção dos pais**

Isolamento	Gravidade Leve ou Moderada (N=7) Médias de ordem	Gravidade Complexa (N=14) Médias de ordem	U	P
CBCL (N=21)	12,71	10,14	37,000	,364
Isolamento	Gravidade Leve ou Moderada (N=6) Médias de ordem	Gravidade Complexa (N=4) Médias de ordem	U	P
ABCL (N=10)	5,67	5,25	11,000	,828

» **Hipótese 3:** Adolescentes e jovens adultos com Cardiopatia Cianótica são menos ajustados emocionalmente.

Partindo do pressuposto apresentado e com a finalidade de estudar se os adolescentes e jovens adultos com Cardiopatia Cianótica são menos ajustados emocionalmente do que os adolescentes e jovens adultos com Cardiopatia Acianótica, utilizou-se o Teste U de Mann-Whitney. Como se pode verificar nas tabelas 12 e 13 não existem diferenças estatisticamente significativas para a presença ou ausência de cianose, tanto na percepção do próprio paciente, como na percepção dos pais.

**Tabela 12 –** Teste U de Mann-Whitney para a Internalização e o tipo de Cardiopatia, segundo a percepção do paciente

Internalização	Cardiopatia Cianótica	Cardiopatia Acianótica	U	p
YSR (N=21)	(N=16)	(N=5)	38,000	,868
	Médias de ordem	Médias de ordem		
Internalização	Cardiopatia Cianótica	Cardiopatia Acianótica	U	P
	(N=13)	(N=6)		
	Médias de ordem	Médias de ordem		
ASR (N=19)	11,23	7,33	23,000	,159

**Tabela 13 –** Teste U de Mann-Whitney para a Internalização e o tipo de Cardiopatia, segundo a percepção dos pais

Internalização	Cardiopatia Cianótica	Cardiopatia Acianótica	U	p
CBCL (N=21)	(N=16)	(N=5)	27,000	,281
	Médias de ordem	Médias de ordem		
Internalização	Cardiopatia Cianótica	Cardiopatia Acianótica	U	P
	(N=6)	(N=4)		
	Médias de ordem	Médias de ordem		
ABCL (N=10)	5,50	5,50	12,000	1,000

» **Hipótese 4:** Adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congênita que têm uma capacidade física reduzida apresentam um maior desajustamento emocional.

Partindo do princípio de que ter uma menor capacidade física poderá despoletar mais problemas internalizadores e um conseqüente desajustamento emocional, recorreu-se ao Teste U de Mann-Whitney para testar esta suposição. É possível verificar na tabela 14 que existem diferenças estatisticamente significativas no YSR, uma vez que nos adolescentes um maior desajustamento emocional está relacionado com uma pior capacidade física.

**Tabela 14** – Teste U de Mann-Whitney para a Internalização e a capacidade física, segundo a percepção do paciente

Internalização	Pior Capacidade Física (N=11)	Melhor Capacidade Física (N=10)	U	P
	Médias de ordem	Médias de ordem		
YSR (N=21)	14,32	7,35	18,500	,010
Internalização	Pior Capacidade Física (N=6)	Melhor Capacidade Física (N=11)	U	P
	Médias de ordem	Médias de ordem		
ASR (N=17)	9,50	8,73	30,000	,762

Em contrapartida o relato dos pais sobre a capacidade física dos seus filhos com cardiopatia congênita demonstrou que esta variável não é estatisticamente significativa para o ajustamento emocional, como se pode constatar na tabela 15.

**Tabela 15** – Teste U de Mann-Whitney para a Internalização e a capacidade física, segundo a percepção dos pais

Internalização	Pior Capacidade Física (N=11)	Melhor Capacidade Física (N=10)	U	P
	Médias de ordem	Médias de ordem		
CBCL (N=21)	12,05	9,85	43,500	,416
Internalização	Pior Capacidade Física (N=4)	Melhor Capacidade Física (N=6)	U	P
	Médias de ordem	Médias de ordem		
ABCL (N=10)	5,50	5,50	12,000	1,000

» **Hipótese 5:** Adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congênita que têm um fraco suporte social são mais desajustados emocionalmente.

Com o objectivo de estudar se os adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita que têm um fraco suporte social são mais desajustados emocionalmente do que os adolescentes e jovens adultos com melhor suporte social, utilizou-se o Teste U de Mann-Whitney. Como se pode verificar não existem diferenças estatisticamente significativas para esta variável, tanto na percepção do próprio paciente, como na percepção dos pais (ver tabelas 16 e 17, respectivamente).

**Tabla 16** – Teste U de Mann-Whitney relativo à Internalização e ao suporte social, segundo a percepção do paciente

Internalização	Melhor Suporte Social (N=16)	Pior Suporte Social (N=5)	U	p
YSR (N=21)	Médias de ordem 11,44	Médias de ordem 9,60	33,000	,561
Internalização	Melhor Suporte Social (N=9)	Pior Suporte Social (N=10)	U	P
ASR (N=19)	Médias de ordem 11,50	Médias de ordem 8,65	31,500	,269

**Tabla 17** – Teste U de Mann-Whitney relativo à Internalização e ao suporte social, segundo a percepção dos pais

Internalização	Melhor Suporte Social (N=10)	Pior Suporte Social (N=11)	U	p
CBCL (N=21)	Médias de ordem 10,41	Médias de ordem 11,14	30,500	,431
Internalização	Melhor Suporte Social (N=3)	Pior Suporte Social (N=7)	U	P
ABCL (N=10)	Médias de ordem 4,33	Médias de ordem 6,00	7,000	,419

## 8 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No sentido de analisar os resultados apresentados anteriormente, passa-se agora para a discussão de resultados, onde se fará uma confrontação entre os resultados obtidos e o enquadramento teórico apresentado no capítulo I. Esta fase é deveras enriquecedora, uma vez que são analisados e discutidos os dados com a informação consolidada no universo das cardiopatias congénitas.

### 8.1 – Caracterização da amostra

No que diz respeito ao **tamanho da amostra**, esta ficou muito aquém de ser o ideal, limitando muitas vezes a análise estatística. Na maioria dos estudos as amostra são bastante díspares na sua amplitude, há estudos com 362 pacientes (Van Rijen et al., 2004), com 125 (Utens, Verhulst et al., 1998), no entanto os estudos com amostras mais reduzidas são mais escassos. Na revisão bibliográfica temos apenas um estudo com 32 doentes (Popelova et al., 2001), outro com 29 (Horner et al., 2000) e outro com 26 (Casey et al., 1996).

Ao delinear o presente estudo, observa-se que os elementos da amostra são tanto femininos como masculinos, no sentido em que esta realidade não escolhe o **sexo** para se manifestar. Esta constatação também se verifica nos estudos apresentados que são dotados de grande heterogeneidade para o sexo dos pacientes com doença cardíaca congénita (Spijkerboer, Utens, Bogers, Helbing et al., 2008; Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst et al., 2008).

A **idade** dos participantes neste estudo varia entre os 12 e os 26 anos, o que apesar de não ser um leque muito abrangente é bastante representativo das diversas exigências psicossociais às quais têm que se adaptar. Esta fase de transição é particularmente difícil para pacientes com doenças crónicas (Webb & Williams, 2001).

De um modo geral os diversos estudos encontrados também compreendem esta faixa etária dos adolescentes e jovens adultos, sendo que alguns optam por baixar um pouco a faixa etária incluindo também as crianças (uma vez que as limitações desta patologia

podem ter grande impacto no seu desenvolvimento), tal como o estudo de Spijkerboer et al., em 2006 com crianças e adolescentes com idades entre os 11 e os 17 anos, enquanto outros aumentam para a idade adulta (preocupação com diversas limitações, bem como grandes dificuldades para manter um emprego), como o estudo de Van Rijen et al., 2004 com idades compreendidas entre os 20 e 46 anos.

Relativamente ao **nível de escolaridade** dos indivíduos da nossa amostra verificamos que dos 21 adolescentes, seis possuem o 2º ciclo, nove o 3º ciclo e seis frequentam o ensino secundário, já para os 19 jovens adultos, um possui o 2º ciclo, quatro possuem o 3º ciclo, 10 o ensino secundário e quatro uma licenciatura, tal como Van Rijen et al., 2003, verificamos que os jovens adultos com doença cardíaca congénita apresentam baixos níveis de escolaridade. Grande parte da nossa amostra relata ter passado por **reprovações** durante o seu percurso escolar, este facto pode estar relacionado com algumas ausências à escola consequentes de muitas idas aos serviços de saúde, relacionadas mais concretamente com o número e duração das hospitalizações (Griffin et al., 2003). Em contrapartida quando questionados à cerca das **dificuldades nos estudos**, 57,1% dos adolescentes e 57,9% dos jovens adultos referem não ter qualquer tipo de dificuldades, o qual não vai de encontro ao que era esperado, uma vez que esta população para além de apresentar níveis de escolaridade mais baixa quando comparados com a população saudável, muitas vezes necessita de educação especial (Van Rijen et al., 2003).

Quanto à **ocupação** dos indivíduos da nossa amostra verificamos que dos 21 adolescentes, 20 são estudantes e apenas um mantém uma profissão actual, já os 19 jovens adultos, sete são estudantes, nove possuem uma profissão actual e três estão desempregados. Esta população apresenta uma série de limitações impostas pela doença, tais como o cansaço o que poderá potenciar o absentismo laboral, esta situação pode dificultar o manter um emprego (Van Rijen et al., 2003). No entanto também devemos ter em atenção que estes três desempregados podem não ter subjacente grandes limitações, mas sim, possam estar a ser vítimas de uma elevada taxa de desemprego do nosso país, uma vez que grande parte deste doentes vive de forma independente, mostrando uma percepção positiva relativamente à possibilidade de subir na carreira (Van Rijen et al., 2003).

No que diz respeito ao **estado civil** dos indivíduos da nossa amostra apenas dois são casados, dos quais jovens adultos, esta situação pode não ser exclusivamente devido a

todas as limitações que a cardiopatia tem inerentes, tais como a dificuldade em conseguir um emprego, o que poderá dificultar a busca de uma maior independência, uma vez que actualmente a saída dos filhos de casa é cada vez mais tardia.

Relativamente às variáveis clínicas estudadas, são abordados diversos aspectos. Existe uma grande diversidade de **diagnósticos**, tanto para os adolescentes, como para os jovens adultos, desde indivíduos com diagnóstico de Tetralogia de Fallot, Estenose Pulmonar, Comunicação Interventricular, Anomalia de Ebstein, Comunicação Interatrial, até outros diagnósticos com mais do que uma malformação. No entanto, a Tetralogia de Fallot aparece em maior número tanto nos adolescentes, como nos jovens adultos, convém aqui realçar que este facto não foi propositado, uma vez que a selecção dos pacientes foi feita de forma aleatória, tendo em vista a marcação das respectivas consultas de Cardiologia.

No que diz respeito ao **tipo de cardiopatia** verifica-se que tanto nos adolescentes como nos jovens adultos da nossa amostra existe uma maior prevalência de indivíduos com cardiopatia cianótica, tal como era esperado, uma vez que já foi referido anteriormente que o diagnóstico que apareceu em maior número foi o de Tetralogia de Fallot, sendo que são estes indivíduos os que mais recorrem à consulta, pois necessitam de um acompanhamento mais regular, uma vez que poderão estar em risco de desenvolver complicações médicas, tais como a cianose, podendo mesmo necessitar de intervenção.

Relativamente à **gravidade da cardiopatia**, temos 66,7% dos adolescentes com cardiopatia de gravidade complexa, já para os jovens adultos temos 52,6% com cardiopatia de gravidade leve ou moderada e 47,4 % com cardiopatia de gravidade complexa, mais uma vez se verifica que são os doentes com cardiopatia de maior gravidade os que mais recorrem aos serviços de saúde.

No que concerne às **intervenções cirúrgicas** e uma vez que grande parte da nossa amostra possui uma cardiopatia cianótica e de gravidade complexa, temos em grande maioria indivíduos que recorreram à cirurgia, os adolescentes com 71,4% e os jovens adultos com 63,2 %. Destes indivíduos grande parte necessitou de duas ou mais cirurgias.

## 8.2 – *Pacientes com cardiopatia congénita do sexo masculino apresentam mais comportamentos externalizadores do que pacientes com cardiopatia congénita do sexo feminino.*

Alguns estudos referem que são os jovens do sexo masculino que apresentam mais problemas de comportamento (Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst et al., 2008). De acordo com o relato dos pais os adolescentes com defeito cardíaco congénito têm níveis elevados para a escala de externalização, nomeadamente para a escala desviante (16,9%) comparativamente com o grupo de referência (10,2%) (Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst et al., 2008), sendo que a proporção de rapazes com níveis elevados para a escala de comportamento desviante de acordo com os pais (21,4%) é significativamente maior do que na amostra de referência (10%) (Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst et al., 2008).

No presente estudo, ao contrário do que era esperado são os jovens adultos do sexo feminino que exibem mais comportamentos externalizadores e tal como o próprio paciente, os seus pais também relatam mais problemas de comportamento externalizador para as raparigas jovens adultas.

No entanto Van Rijen et al., em 2004, confirma este resultado, chegando à conclusão que ser do sexo feminino significa maior prevalência para problemas emocionais e comportamentais, ainda que não especificque os comportamentos externalizadores.

Em contrapartida, para alguns autores a presença exclusiva de cardiopatia congénita não pode afectar os problemas de externalização (Karsdorp et al., 2006).

Ao efectuar esta discussão temos que ter sempre em consideração o tamanho reduzido da amostra obtida, podendo não ser assim tão representativa da realidade destes doentes.

### *8.3 – Adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita complexa apresentam mais comportamentos internalizadores e níveis mais elevados para o isolamento do que pacientes com cardiopatia congénita de menor gravidade.*

Esta condição verifica-se apenas para os jovens adultos, ou seja os jovens adultos com cardiopatia congénita de maior gravidade relatam mais comportamentos internalizadores e níveis mais elevados para o isolamento, tal como era esperado.

Alguns autores (Hamed et al., 1996) comprovam esta constatação, referindo mau funcionamento psicológico nas cardiopatias de maior gravidade.

Outros estudos concluem que estes pacientes têm níveis elevados para o isolamento, realçando o facto de se sentirem socialmente isolados (Casey et al., 1996; Horner et al., 2000), tal como verificamos nos jovens adultos. Esta situação pode ser uma consequência das restrições e limitações que estes pacientes possuem, de forma a terem menos oportunidades para interacções sociais, o que poderá levar ao isolamento.

Casey et al., em 1996 também confirma este resultado afirmando que adolescentes com cardiopatia congénita complexa exibem mais comportamentos internalizadores, ainda que para esta faixa etária não tenha sido significativo.

Em contrapartida também existem autores que comprovam o facto de esta variável clínica não se mostrar significativa tanto na percepção dos adolescentes, como na percepção dos seus pais para os comportamentos internalizadores (Forbess et al., 2002; Utens et al., 1993; Utens, Verhulst et al., 1998). Tal como em outras investigações que não encontraram uma relação directa entre a gravidade da cardiopatia e o desajustamento emocional dos pacientes (DeMaso et al., 1990; DeMaso et al., 1991). Para alguns autores a presença exclusiva de doença cardíaca congénita não pode afectar os problemas de internalização (Karsdorp et al., 2006).

O facto desta patologia ser diagnosticada maioritariamente à nascença, faz com que grande parte destes doentes se adaptem, aprendendo a utilizar estratégias de coping que lhes permita lidar melhor com a patologia e todas as limitações que lhe estão inerentes. Desta forma se os doentes se adaptarem a esta situação crónica adversa, aceitando a doença, contrariam assim os problemas internalizadores, nomeadamente o isolamento.

De um modo geral os efeitos desta variável nos problemas de internalização e o poder ser um factor de risco para o funcionamento psicológico, tem sido alvo de grande discórdia em diversos estudos (Griffin et al., 2003; Shillingford & Wernovsky, 2004).

**8.4 – Adolescentes e jovens adultos com Cardiopatia Cianótica são menos ajustados emocionalmente.**

Ao contrário do que era esperado a presença de cianose não tem influência sobre o ajustamento emocional dos pacientes com cardiopatia congénita. Esta constatação está em conformidade com os resultados de alguns estudos, que não encontraram uma relação directa entre a cardiopatia cianótica ou acianótica e o (des) ajustamento emocional dos portadores com esta patologia (DeMaso et al., 1990; DeMaso et al., 1991).

Alguns autores referem que a presença de cianose não foi associada com medidas de auto-relato para o ajustamento psicológico (Gupta et al., 1998; Saliba et al., 2001).

**8.5 – Adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita que têm uma capacidade física reduzida apresentam um maior desajustamento emocional.**

Partindo do princípio de que ter uma menor capacidade física poderá despoletar mais problemas internalizadores e um consequente desajustamento emocional, verificou-se que esta suposição se confirma, no entanto apenas nos adolescentes.

Esta suposição mostrou-se estatisticamente significativa nos adolescentes, uma vez que a actividade física tem um grande impacto social nas crianças e adolescentes, pois nestas idades grande parte da sua interacção é através de actividades desportivas.

Thaulow e Fredriksen (2004) confirmam este resultado, para estes autores as crianças e adolescentes com cardiopatia congénita geralmente não se sentem seguros, nem confiantes para participar em actividades físicas, referem ainda que um reduzido

exercício físico na infância e adolescência pode-se repercutir numa auto-estima alterada, bem como no detrimento das habilidades sociais, provocando assim o desajustamento emocional neste grupo de adolescentes.

Van Rijen et al. (2004) concluem que ter uma baixa capacidade para o exercício físico e restrições impostas pelos médicos significa maior prevalência para problemas emocionais e comportamentais.

De uma forma geral este grupo de doentes tende a ser pouco participativo nas actividades físicas, facto este que poderá ir de encontro à ideia de que a capacidade física reduzida não tem interferência no desajustamento emocional dos jovens adultos.

*8.6 – Adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita que têm fraco suporte social são mais desajustados emocionalmente.*

O suporte social não interferiu no ajustamento emocional, ao contrário do que era esperado. Uma vez que estes pacientes referem ter grandes limitações na interacção social (Horner et al., 2000) e inúmeras dificuldades no estabelecimento de relações com o grupo de pares (Bjornstad et al., 1995; Fredriksen et al., 2004; Spijkerboer, Urens, Bogers, Verhulst et al., 2008). Estes doentes apresentam um grande número de problemas a nível social (Casey et al., 1996).

## 9 - CONCLUSÃO

O propósito deste trabalho foi investigar o ajustamento emocional e comportamental dos doentes com doença cardíaca congénita, tanto na perspectiva dos doentes, como na perspectiva dos pais. Neste sentido e com o intuito de sedimentar as informações e os resultados auferidos segue-se agora a redacção das conclusões.

De um modo geral, os resultados obtidos apontam para as seguintes conclusões:

- » São os jovens adultos do sexo feminino que exibem mais comportamentos externalizadores, tanto na perspectiva do próprio, como na perspectiva dos pais, ao contrário do que era esperado.
- » Os jovens adultos com cardiopatia congénita de maior gravidade relatam mais comportamentos internalizadores e níveis mais elevados para o isolamento, tal como era esperado, no entanto na perspectiva dos pais esta condição não se verifica.
- » A presença de cianose não tem influência sobre o ajustamento emocional dos pacientes com cardiopatia congénita, ao contrário do que era esperado, tanto na perspectiva do paciente, como na perspectiva dos pais.
- » Os adolescentes com uma menor capacidade física apresentam um maior desajustamento emocional, tal como era esperado, em contrapartida na perspectiva dos pais isto não se verifica.
- » O suporte social não interferiu no ajustamento emocional, tanto na perspectiva do próprio, como na perspectiva dos pais, ao contrário do que era esperado.

## **10 - LIMITAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES PARA FUTURAS INVESTIGAÇÕES**

Após a análise detalhada dos resultados auferidos não podemos deixar de referir as limitações da investigação.

Um dos pontos principais que se deve considerar como uma limitação do estudo é o facto de não integrar um grupo de controlo, que iria enriquecer sem dúvida algumas das conclusões.

Um outro aspecto que deve ser focado é o número reduzido da amostra. Uma vez que o presente estudo é dotado de um número considerável de variáveis seria vantajoso uma amostra mais abrangente de indivíduos, no entanto por escassez de tempo não foi possível.

Fallhas metodológicas tornam difícil a comparação entre estudos, pois estes variam no próprio desenho, nos critérios de inclusão, na avaliação de factores de risco e na presença e duração do follow-up.

Também é importante ter em consideração que muitas das investigações são realizadas nos Estados Unidos e que geralmente a população americana apresenta uma elevada prevalência para problemas emocionais, comportamentais e sociais (Kovacs et al., 2009).

Relativamente a futuras investigações, seria de grande interesse um seguimento longitudinal dos doentes inquiridos, de modo a observar eventuais mudanças num período de tempo mais alargado, no sentido de perceber quais as estratégias de coping utilizadas para ultrapassar o problema.

Tendo em consideração que grande parte do tempo dos adolescentes é passado na escola, também seria bastante proveitoso conhecer a perspectiva dos professores relativamente à condição dos adolescentes e aos relacionamentos interpessoais, com o intuito de perceber se são mais isolados do que os seus colegas e como se processa o seu ajustamento emocional e social.

Um outro aspecto que poderá ser aprofundado é a esfera familiar, podendo ser avaliado o impacto que teve a cardiopatia congénita no ambiente familiar, tentar perceber de que

forma a educação parental influencia o ajustamento do paciente e de que modo a superprotecção dos pais pode interferir no seu desenvolvimento.

No meu ponto de vista as várias hospitalizações também deveriam ser foco de atenção nas investigações, com o objectivo de perceber de como podem influenciar o funcionamento psicológico e cognitivo destes pacientes.

Uma vez que este grupo de doentes é cada vez mais alargado e o seu percurso de vida cada vez maior é deveras importante perceber quais as suas necessidades, no sentido de virem a ser implementados programas de intervenção, para que possam ser trabalhados comportamentos e emoções proporcionando-lhes um maior ajustamento emocional e uma melhor qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

- Achenbach, T. M. (1991). *Integrative guide for the 1991 CBCL/4-18, YSR and TRF profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2003). *Manual for ASEBA Adult Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Arruda Filho, M. B., Maia, Jr. H., Rayol, S., Santos, F. A., Arruda, A. P. M., Gusmão, C. A. B. et al. (2002). Anomalia de Ebstein em paciente adulto: valvuloplastia modificada para correção de insuficiência tricúspide. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 17(2), 132-136.
- Bjornstad, P., Spunkland, I., & Lindberg, H. L. (1995). The impact of severe congenital heart disease on physical and psychosocial functioning in adolescents. *Cardiology in the Young*, 5, 56-62.
- Brandhagen, D. J., Feldt, R. H., & Williams, D. E. (1991). Long-term psychologic implications of congenital heart disease: a 25-year follow-up. *Mayo Clinic Proceedings*, 66(5), 474-479.
- Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000a). Congenital heart disease in adults: First of Two Parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(4), 256-263.
- Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000b). Congenital heart disease in adults: Second of Two Parts. *The New England Journal of medicine*, 342(5), 334-342.
- Bromberg, J. I., Beasley, P. J., D'Angelo, E. J., Landzberg, M., & DeMaso, D. R. (2003). Depression and anxiety in adults with congenital heart disease: a pilot study. *Heart & Lung*, 32, 105-110.
- Burch, M. (2006). *Congenital heart disease*. London: 34(7), 274-281.

- Casey, F. A., Sykes, D. H., Craig, B. G., Power, R., & Mulholland, H. C. (1996). Behavioral Adjustment of Children with surgically palliated complex congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology, 21*(3), 335-352.
- Classens, P., Moons, P., Dierckx de Casterlé, B., Cannaeerts, N., Budts, W., & Gewillig, M. (2005). What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 4*, 3-10.
- Cox, D., Lewis, G., Stuart, G., & Murphy, K. (2002). A cross-sectional study of the prevalence of psychopathology in adults with congenital heart disease. *Journal of Psychosomatic Research, 52*(2), 65-68.
- Curtis, S. L., & Stuart, A. G. (2005). Outcome in congenital heart disease. *Current Paediatrics, 15*(7), 549-556.
- Davis, S. F., & Graham, T. P. (2003). Congenital heart disease in adults: management of advanced heart failure. *Progress in Pediatric Cardiology, 17*(1), 91-99.
- DeMaso, D. R., Beardslee, W. R., Silbert, A. R., & Fyler, D. C. (1990). Psychological functioning in children with cyanotic heart defects. *Journal of Development & Behavioral Pediatrics, 11*(6), 289-294.
- DeMaso, D. R., Campis, L. K., Wypij, D., Bertram, S., Lipsitz, M., & Freed, M. (1991). The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology, 16* (2), 137-149.
- Derogatis, L. R. (1993). *The Brief Symptom Inventory (BSI): Administration, Scoring and Procedures Manual*. (4<sup>a</sup> Edição). Minneapolis, MN: National Computer Systems.
- Derogatis, L. R. (1983). SCL-90-R; Administration, scoring and procedures: Manual II. Clinical Psychometric Research, Towson, MD.
- Dua, J. S., Cooper, A. R., Fox, K. R., & Stuart, A. G. (2009). Exercise training in adults with congenital heart disease: Feasibility and benefits. *International Journal of Cardiology, 95*(15), 1278-1288.
- Forbess, J. M., Visconti, K. J., Bellinger, D. C., Howe, R. J., & Jonas, R. A. (2002). Neurodevelopmental outcomes after biventricular repair of congenital heart defects. *Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery, 123*, 631-639.

- Fredriksen, P. M., Mengshoel, A. M., Frydenlund, A., Sorbye, O., & Thanlow, E. (2004). Follow-up in patients with congenital cardiac disease more complex than haemodynamic assessment. *Cardiology in the Young*, 14(4), 373-379.
- Goldbeck, L., & Melches. J. (2006). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology Young*, 16(1), 67-75.
- Griffin, K. J., Elkin, T. D., & Smith, C. J. (2003). Academic outcomes in children with congenital heart disease. *Clinical Pediatrics*, 42(5), 401-409.
- Gupta, S., Giuffe, R. M., Crawford, S., & Waters, J. (1998). Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 8(4), 491-499.
- Gupta, S., Mitchell, I., Giuffe, R. M., & Crawford, S. (2001). Covert fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. *Child: Care, Health and Development*, 27(4), 335-348.
- Haneda, K., Itoh, T., Togo, T., Ohmi, M., & Mohri, H. (1996). Effects of cardiac surgery on intellectual function in infants and children. *Cardiovascular Surgery*, 4 (3), 303-307.
- Helfricht, S. (2006). *Open-heart surgery in congenital heart defects: Psychological adjustment in children and their parents*. For the Degree of Doctor of Philosophy, Faculty of Arts of the University, Zurich.
- Hoffmann, J. I. E., & Kaplan, S. (2002). The incidence of congenital heart disease. *Journal of American College of Cardiology*, 39(12), 1890-1900.
- Hoffmann, J. I. E., Kaplan, S., & Libertson, R. R. (2004). Prevalence of congenital heart disease. *American Heart Journal*, 147(3), 425-439.
- Horner, T., Libertson, R., & Jellinek, M. S. (2000). Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. *Mayo Clinic Proceedings*, 75(1), 31-36.
- Janus, M., & Goldberg, S. (1995). Sibling empathy and behavioural adjustment of children with chronic illness. *Child: Care, Health and Development*, 21(5), 321-331.
- Karl, T. R., Hall, S. M., Ford, G., Kelly, E. A., Brizard, C. P. R., & Mee, R. B. B., et al. (2004). Arterial switch with full-flow cardiopulmonary bypass and limited circulatory arrest: Neurodevelopmental outcome. *Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 127(1), 213-222.

- Karsdorp, P. A., Everaerd, W., Kindt, M., & Mulder, B. J. M. (2006). Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 1*-15.
- Kovaacs, A. H., Saidi, A. S., Kuhl, E. A., Sears, S. F., Silversides, C., Harrison, J.L., et al. (2009). Depression and anxiety in adult congenital heart disease: Predictors and prevalence. *International Journal of Cardiology, 137*(2), 158-164.
- Kovaacs, A. H., Sears, S. F., & Saidi, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: Review of the literature. *American Heart Journal, 50*(2), 193-201.
- Landzberg, M. J., & Ungenleider, R. (2006). Pediatric Cardiology and Adult Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology, 47* (11), 33-36.
- Lane, D. A., Lip, G. Y. H., & Millane, T. A. (2002). Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart, 88*, 71-75.
- Latal, B., Helfricht, S., Fischer J. E., Bauerfeld, U., & Landolt, M. A. (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics, 9* (6), 1471-2431.
- Marino, B. S., Bird, G. L., & Wernovsky, G. (2001). Diagnosis and management of the newborn with suspected congenital heart disease. *Clinics in Perinatology, 28*(1), 91-136.
- Massaro, A. N., El-dib, M., Glass, P., & Aly, H. (2008). Factors associated with adverse neurodevelopmental outcomes in infants with congenital heart disease. *Brain & Development, 30*(7), 437-446.
- Moons, P., De Volder, E., Budts, W., De Geest, S., Elen, J., Waeytens, K., et al. (2001). What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart, 86*(1), 74-80.
- O'Connor, M., McDaniel, N., & Brady, W. J. (2008). The pediatric electrocardiogram Part III: Congenital heart disease and other cardiac syndromes. *The American Journal of Emergency Medicine, 26*(4), 497-503.
- Popelova, J., Slavik, Z., & Skovranek, J. (2001). Are cyanosed adults with congenital cardiac malformations depressed? *Cardiology Young, 11*(4), 379-384.

- Reid, G. J., Siu, S. C., McCrindle, B. W., Jane Irvine, M., & Webb, G. D. (2008). Sexual behavior and reproductive concerns among adolescents and young adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 125(3), 332-338.
- Saliba, Z., Butera, G., Bonnet, D., Bonhoeffer, P., Villain, E., Kachaner, J., et al. (2001). Quality of life and perceived health status in surviving adults with univentricular heart. *Heart*, 86(1), 69-73.
- Shillingford, A., & Wernovsky, G. (2004). Academic performance and behavioral difficulties after neonatal and infant heart surgery. *Pediatric Clinics of North America*, 51(6), 1625-1639.
- Simko, L.C., & McGinnis, K. A. (2005). What is the perceived quality of life of adults with congenital heart disease and does it differ by anomaly. *Journal of Cardiovascular nursing*, 20(3), 206-214.
- Soares, I. (2000). *Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajetórias (in)adaptativas ao longo da vida*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sousa, M. F. A. (2006). Ser portador de cardiopatias congénitas. Revisão sistemática da Literatura. Programa de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Spijkerboer, A. W. et al. (2006). Long-term psychosocial outcomes of children after invasive treatment for congenital heart disease and psychological adjustment of their parents. *Disponible a 24 de Julho de 2009 em: [http://publishing.eur.nl/ir/repub/asset/8026/061011\\_Spijkerboer%2C%20Alinda%20W%20I%20ma.pdf](http://publishing.eur.nl/ir/repub/asset/8026/061011_Spijkerboer%2C%20Alinda%20W%20I%20ma.pdf)*
- Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., Bogers, A. J. J. C., Helbing, W. A., & Verhulst, F. C. (2008). A historical comparison of long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Journal of Pediatric Surgery*, 43(3), 534-539.
- Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., Bogers, A. J. J. C., Verhulst, F. C., & Helbing, W. A. (2008). Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 125(1), 66-73.

- Thaulow, E., & Fredriksen, P. M. (2004). Exercise and training in adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 97(1), 35-38.
- Urens, E. M., Verhulst, F. C., Duivenvoorden, H. J., Meijboom, F. J., Erdman, R. A., & Hess, J. (1998). Prediction of behavioural and emotional problems in children and adolescents with operated congenital heart disease. *European Heart Journal*, 19(5), 801-807.
- Urens, E. M., Verhulst, F. C., Erdman, R. A., Meijboom, F. J., Duivenvoorden, H. J., Bos, E., et al. (1994). Psychosocial functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood: a follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 38(7), 745-758.
- Urens, E. M., Versluis-Den Bieman, H. J., Verhulst, F. C., Meijboom, F. J., Erdman, R. A., & Hess, J. (1998). Psychopathology in young adults with congenital heart disease: Follow-up results. *European Heart Journal*, 19 (4), 647-651.
- Urens, E. M., Verhulst, F. C., Meijboom, F. J., Duivenvoorden, H. J., Erdman, R. A., Bos, E., et al. (1993). Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychological Medicine*, 23 (2), 415-424.
- van Rijen, E. H., Urens, E. M., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., Roelandt, J. R., et al. (2003). Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20-33 years follow-up. *European Heart Journal*, 24(7), 673-683.
- van Rijen, E. H., Urens, E. M., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., Roelandt, J. R., et al. (2004). Styles of coping and social support in a cohort adults with congenital heart disease. *Cardiology in the young*, 14(2), 122-130.
- Webb, G. D., & Williams, R. G. (2001). Care of the adult with congenital heart disease: Presented at the 32nd Bethesda Conference. *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), 1161-1198.
- Wernovsky, G., Stiles, K. M., Gauvreau, K., Gentles, T. L., DuPlessis, A. J., Bellinger, D. C. et al. (2000). Cognitive development after the fontan operation. *Circulation*, 102, 883-889.
- Wren, C., Richmond, S., & Donaldson, L. (2000). Temporal variability in birth prevalence of cardiovascular malformations. *Heart*, 83(4), 414-419.

## **XI - Anexos**

**ANEXO I – Carta**

Exmo(a) Senhor(a)

Os doentes com Cardiopatias Congénitas têm beneficiado, ao longo dos anos, de uma grande melhoria nas oportunidades médicas e cirúrgicas, facto que tem aumentado a sua esperança e qualidade de vida.

Contudo, desde a introdução dos tratamentos de cardiologia pediátrica e das intervenções cirúrgicas cardio-torácicas no nosso país, há cerca de 35 anos, pouco se conhece sobre as experiências subjectivas de adaptação ao ciclo de vida, as perturbações emocionais, sociais e cognitivas, as dificuldades relativas à imagem corporal, ou até as de progressão académica e profissional, da extensa população já tratada.

A investigação “Aspectos Psicossociais das Cardiopatias Congénitas” irá ser conduzida no Hospital de S. João, no Porto, único centro de Cardiologia Pediátrica no Norte do nosso país, e versará a avaliação desses aspectos em adolescentes e jovens adultos com Cardiopatia Congénita.

Solicitamos, por isso, a sua colaboração para este estudo, porque pensamos que será muito útil para que todos os nossos doentes se sintam psicologicamente bem, e para planear serviços e recursos específicos devotados a eles.

O estudo obedece a toda a regulamentação ética prevista pela Declaração de Helsíngua e pela Organização Mundial de Saúde no que se refere à experimentação que envolve seres humanos e foi aprovado pela Comissão de Ética do Hospital de S. João. A sua colaboração será voluntária, pelo que se decidir não colaborar, não terá qualquer consequência no apoio regular de que beneficia neste hospital. Se decidir colaborar, solicitamos que compareça no dia \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_, na consulta de Cardiologia Pediátrica, pelas \_\_\_\_ horas, para uma única entrevista, em que lhe será pedido que responda a alguns questionários. Os elementos da equipa de investigação estão obrigados a manter estrita salvaguarda de confidencialidade sobre os dados que nos confiar.

Pedimos, se decidir colaborar, que confirme a sua presença para o número 93 715 36 99, das 14 às 17 hora. Estamos disponíveis, e para isso pode utilizar este mesmo número dentro do horário estipulado, para esclarecer qualquer dúvida que lhe surja ou mesmo, caso não lhe seja possível comparecer na data sugerida, mudar o dia e/ou hora da entrevista.

Muito obrigada.

## **ANEXO II – Termo de Consentimento Informado**

## **TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

Eu, \_\_\_\_\_, aceito participar no Projecto de Investigação intitulado "Estatuto Psicossocial e Qualidade de Vida de Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas com e sem Correção Cirúrgica", que estará a ser desenvolvido no âmbito do mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde e decorrerá no Hospital de São João (HJS) no Serviço de Cardiologia Pediátrica. Serão aplicadas duas Entrevistas e dois Questionários, sendo que todos os dados recolhidos serão tratados confidencialmente.

Agradecemos a sua participação e em caso de dúvida é favor contactar \_\_\_\_\_.

Porto, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009

Assinatura: \_\_\_\_\_

### **ANEXO III – Ficha de Identificação**

## FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

Código:  Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_

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

Morada: \_\_\_\_\_

Localidade: \_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_ Telemóvel: \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Nome da pai: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Nacionalidade: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_ Agregado Familiar: \_\_\_\_\_

Fratria: \_\_\_\_\_ Sexos:  Masculino  Feminino Idades: \_\_\_\_\_

Nível escolar: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

### Diagnóstico:

Cardiopatia: Cianótico  Acianótico  Fluxo pulmonar aumentado  Fluxo pulmonar reduzido

Gravidade: Menor/leve  Significativa/Moderada  Complexa/Grave

Idade de Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Terapêutica Médica: Diurético  IECA  Aspirina  Beta-bloqueador

Outro: \_\_\_\_\_

Período de tempo com terapêutica médica: \_\_\_\_\_

Internamentos frequentes: Sim  Não

Necessidade de cuidados intensivos: Sim  Não

Intervenção Cirúrgica: Correção Anatómica  Data: \_\_\_\_\_

Correção Palliativa  Data: \_\_\_\_\_

Re-intervenção Cirúrgica  Data: \_\_\_\_\_

Lesões Residuais: Leves  Moderadas  Graves

Mantém actualmente tratamento médico: Sim  Não

## **ANEXO IV – Entrevista Clínica Semi-Estandarizada**

## ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1. Considera que tem amigos?

- Sim
- Não

Se respondeu não:

1.1. Explique a sua resposta.

---

---

Se respondeu sim:

1.1. Quantos amigos tem? Acha que são suficientes?

---

---

1.2. Quanto tempo por semana passa com os seus amigos? Que tipo de actividades costumam fazer?

---

---

1.2.1. Alguma vez sentiu que quando está com o seu grupo de amigos os seus pais adoptaram ou adoptam comportamentos demasiado protectores? (comparativamente com os outros pais)

---

---

1.3. Se precisar da ajuda dos seus amigos, qual é a disponibilidade?

- Nenhuma
- Alguma
- Total

1.4. Se os seus amigos precisarem do seu apoio, qual é a sua disponibilidade?

- Nenhuma
- Alguma
- Total

1.5. Alguma vez sentiu que as suas limitações influenciaram o seu contacto com os outros?

- Sim
- Não

Explique: \_\_\_\_\_

1.6. Estatuto Conjugal:

- Solteiro(a)
- Comprometido(a)
- Casado(a)
- Divorciado(a) ou separado(a)
- Vívivo(a)

1.7. Quantas pessoas vivem no seu aglomerado familiar?

\_\_\_\_\_

1.8. Como considera as relações?

- Positivas
- Negativas
- Outras: \_\_\_\_\_

2. O seu pai e a sua mãe ainda são vivos?

- Apenas a mãe é viva
- Apenas o pai é vivo
- A mãe e o pai estão ambos vivos
- Ambos já morreram

2.1. Como caracteriza a relação entre a sua mãe e o seu pai?

\_\_\_\_\_

2.2. Acha que a sua doença alguma vez interferiu na relação entre os seus pais?

\_\_\_\_\_

2.3. Como considera o estilo educativo dos seus pais perante si? Explique.

- Autoritário
- Permissivo
- Superprotector
- Outro: \_\_\_\_\_

---

---

**Se tem irmãos:**

2.4. E comparativamente com o(s) seu(s) irmão(s)?

---

---

2.5. Alguma vez sentiu que a sua doença limitou a vida dos seus pais? Explique.

- Sim
- Não

---

---

3. Tem algum tipo de restrição médica para a prática de exercício físico?

- Sim
- Não

Se respondeu sim:

3.1. Diga qual(ais) é (são).

---

---

3.2. Foram sugeridas alternativas?

---

---

3.3. E os seus pais, alguma vez restringiram a sua actividade física? Explique.

- Sim
- Não

---

---

4. Participa ou já participou em alguma actividade física/desporto (com regularidade)?

- Sim
- Não

Se respondeu sim:

4.1. Como avalia o seu desempenho relativamente aos outros?

- Melhor do que os outros
- Igual aos outros
- Pior que os outros

Se respondeu pior que os outros:

4.1.1. Explique porquê. Diga quais as limitações que sente (a).

---

4.2. Como se sente no fim do treino?

- Nunca consigo terminar o treino
- Sinto-me mais cansado do que os outros
- Sinto-me tão cansado como os outros
- Sinto-me menos cansado do que os outros

Se respondeu não à pergunta 4:

4.3. Diga qual(ais) o(s) motivo(s) para ter tomado essa atitude (ausência de actividade física).

---

4.4. Qual a importância que atribui à actividade física na sua vida? Explique.

- Nenhuma
  - Alguma
  - Muita
-

5. Para finalizar, gostava que me caracterizasse o seu estado de saúde actual (Como se sente?)

---

---

---

6. Estudou até que ano? \_\_\_\_\_

7. Reprovou alguma vez? Em que ano(s)?

---

8. Sentiu dificuldades na progressão dos estudos?

- Sim
- Não

8.1. Se respondeu sim diga qual (ais) a (s) maior (es) dificuldade (s)?

- Linguagem
- Memória
- Atenção
- Outras: \_\_\_\_\_

9. Qual impacto teve a sua doença (CC) na sua progressão escolar?

- Nenhum
- Algum
- Bastante
- Muito

9.1. Explique a sua resposta.

---

---

10. Das seguintes palavras quais são as que mais o(a) identificam:

- Feliz
- Infeliz
- Ansioso
- Discriminado
- Calmo
- Integrado
- Outras: \_\_\_\_\_

11. Como se tem sentido neste último ano?

---

---

12. Alguma vez foi diagnosticado com uma perturbação psiquiátrica?

- Sim
- Não

12.1. Qual? Em que fase da sua vida?

---

---

12.2. Tipo de Tratamento?

---

---

12.3. Adesão ao tratamento?

---

---

12.4. De que forma a sua perturbação psiquiátrica influencia a sua patologia?

---

---

12.5. De que forma a sua perturbação psiquiátrica influencia a sua família?

---

---

13. Sente que a sua doença influencia a forma como se vê? Explique.

- Sim
- Não

---

---

14. Em alguma situação se sentiu desconfortável devido às consequências da sua doença?

---

---

**15. Alguma vez passou por alguma intervenção cirúrgica?**

- Sim
- Não

**Se respondeu sim:**

**15.1. Sente que a sua imagem corporal sofreu alguma alteração?**

---

---

**15.2. De que forma esta alteração provocou mudanças a nível social, profissional, interpessoal, conjugal?**

---

---

---

**16. Se tivesse a hipótese de alterar algo em si, o que mudaria?**

---

---

---

**ANEXO V – Youth Self-Report / 11-18 (YSR)**

## Questionário de Auto-Avaliação para Jovens

YSR 11-18 (® T. M. Achenbach, 1991)

Tradução: A.C. Fonseca & M.R. Simões (U. Coimbra)  
J.P. Almeida (Serviço de Pediatria – HGSJ, Porto)  
M. Gonçalves & P. Dias (U. Minho)

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

Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ anos

Sexo: Masculino  Feminino  Ano de Escolaridade : \_\_\_\_\_

Profissão do Pai (mesmo que actualmente não trabalhe): \_\_\_\_\_

Profissão da Mãe (mesmo que actualmente não trabalhe): \_\_\_\_\_

Data de Avaliação: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Segue-se uma lista de frases que descrevem características de rapazes e raparigas. Lê cada uma delas e indica até que ponto elas descrevem a maneira como tu és ou tens sido durante os últimos 6 meses:

-Marca uma cruz (X) no 2 se a afirmação é **MUITO VERDADEIRA** ou é **MUITAS VEZES VERDADEIRA**;

-Marca uma cruz (X) no 1 se a afirmação é **ALGUMAS VEZES VERDADEIRA**;

-Se a descrição **NÃO É VERDADEIRA**, marca uma cruz (X) no 0.

Por favor, responde a todas as descrições o melhor que possas, mesmo que algumas pareçam não se aplicar exactamente.

**SUBLINHA QUALQUER UMA QUE TE PREOCUPE**

0	1	2	1	Comporto-me de uma maneira demasiado infantil para a minha idade
0	1	2	2	Sou alérgico(a) (descreve): _____
0	1	2	3	Discuto muito
0	1	2	4	Tenho asma
0	1	2	5	Comporto-me como se fosse do sexo oposto
0	1	2	6	Gosto de animais
0	1	2	7	Sou fanfarrão ou gabarola
0	1	2	8	Não consigo concentrar-me, não consigo estar atento(a) durante muito tempo
0	1	2	9	Não consigo afastar certas ideias do pensamento; obsessões ou cismas (descreve): _____
0	1	2	10	Não sou capaz de ficar sentado(a) sossegado(a) ou quieto(a)
0	1	2	11	Sou demasiado dependente dos adultos
0	1	2	12	Sinto-me só
0	1	2	13	Sinto-me confuso(a), desorientado(a) ou como se estivesse num nevoeiro
0	1	2	14	Choro muito
0	1	2	15	Sou muito honesto
0	1	2	16	Sou mau para as outras pessoas
0	1	2	17	Sonho muitas vezes acordado(a)
0	1	2	18	Magoo-me de propósito ou já tentei matar-me
0	1	2	19	Tento que me dêem muita atenção
0	1	2	20	Destruo as minhas próprias coisas
0	1	2	21	Destruo coisas da minha família ou de colegas
0	1	2	22	Desobedeço aos meus pais
0	1	2	23	Sou desobediente na escola
0	1	2	24	Não como tão bem como devia
0	1	2	25	Não me dou bem com os outros jovens
0	1	2	26	Não me sinto culpado(a) depois de fazer alguma coisa que não devia
0	1	2	27	Tenho ciúmes dos outros ou sou invejoso(a)
0	1	2	28	Estou pronto(a) a ajudar as outras pessoas quando necessitam de ajuda
0	1	2	29	Tenho medo de determinados animais, situações ou lugares, sem incluir a escola (descreve): _____
0	1	2	30	Tenho medo de ir para a escola
0	1	2	31	Tenho medo de pensar ou fazer qualquer coisa de mal
0	1	2	32	Sinto que tenho de ser perfeito(a)
0	1	2	33	Sinto que ninguém gosta de mim
0	1	2	34	Sinto que os outros andam atrás de mim para me apanharem; sinto-me perseguido(a)
0	1	2	35	Sinto-me sem valor ou inferior aos outros
0	1	2	36	Magoo-me muito em acidentes
0	1	2	37	Meto-me em muitas lutas/brigas
0	1	2	38	Fazem pouco de mim frequentemente
0	1	2	39	Ando com rapazes ou raparigas que se metem em sarilhos
0	1	2	40	Ouçõ sons ou vozes que não existem (descreve): _____
0	1	2	41	Ajo sem pensar; sou impulsivo(a)
0	1	2	42	Gosto mais de estar sozinho(a) do que acompanhado(a)
0	1	2	43	Minto ou faço batota
0	1	2	44	Roo as unhas
0	1	2	45	Sou nervoso(a), irritável ou tenso(a)
0	1	2	46	Tenho tiques ou movimentos nervosos nalgumas partes do corpo (descreve): _____
0	1	2	47	Tenho pesadelos
0	1	2	48	Os outros rapazes ou raparigas não gostam de mim
0	1	2	49	Sou capaz de fazer algumas coisas melhor do que a maior parte dos rapazes ou raparigas
0	1	2	50	Sou demasiado medroso(a) ou ansioso(a)
0	1	2	51	Tenho tonturas
0	1	2	52	Sinto-me demasiado culpado(a)

0	1	2	53	Como demais
0	1	2	54	Sinto-me excessivamente cansado(a)
0	1	2	55	Tenho peso a mais
			56	Tenho problemas físicos sem causa médica conhecida:
0	1	2	a	Dores (sem ser dores de cabeça)
0	1	2	b	Dores de cabeça
0	1	2	c	Náuseas, sinto-me enjoado(a)
0	1	2	d	Problemas com a vista
			e	(descreve): _____
0	1	2	f	Irritações de pele/borbulhas ou outros problemas de pele
0	1	2	g	Dores de estômago ou cólicas
0	1	2	h	Vômitos
				Outros problemas
				(descreve- os): _____
0	1	2	57	Agrido fisicamente outras pessoas
0	1	2	58	Arranco coisas da pele ou de outras partes do corpo
				(descreve): _____
0	1	2	59	Posso ser muito amigável
0	1	2	60	Gosto de experimentar coisas ou situações novas
0	1	2	61	O meu trabalho escolar é fraco
0	1	2	62	Tenho fraca coordenação, sou desajeitado(a) ou desastrado(a)
0	1	2	63	Prefiro andar com rapazes ou raparigas mais velhos do que eu
0	1	2	64	Prefiro andar com rapazes ou raparigas mais novos do que eu
0	1	2	65	Recuso-me a falar
0	1	2	66	Repito várias vezes e com insistência as mesmas acções ou gestos; tenho compulsões
				(descreve): _____
0	1	2	67	Fujo de casa
0	1	2	68	Grito muito
0	1	2	69	Sou reservado(a), guardo as coisas para mim mesmo
0	1	2	70	Vejo coisas que mais ninguém parece ser capaz de ver
				(descreve): _____
0	1	2	71	Fico facilmente embaraçado(a) ou pouco à-vontade
0	1	2	72	Provoco fogos
0	1	2	73	Consigno trabalhar bem com as minhas mãos; faço bem trabalhos manuais
0	1	2	74	Gosto de me "exibir" ou de fazer palhaçadas
0	1	2	75	Sou envergonhado(a) ou tímido(a)
0	1	2	76	Durmo menos que a maior parte dos rapazes ou raparigas
0	1	2	77	Durmo mais do que a maior parte dos rapazes ou raparigas, durante o dia e/ou durante a noite
				(descreve): _____
0	1	2	78	Tenho boa imaginação
0	1	2	79	Tenho problemas de linguagem ou dificuldades de articulação das palavras
				(descreve): _____
0	1	2	80	Luto pelos meus direitos
0	1	2	81	Roubo coisas em casa
0	1	2	82	Roubo coisas fora de casa
0	1	2	83	Acumulo coisas de que não preciso
				(descreve): _____
0	1	2	84	Faço coisas que as outras pessoas acham estranhas
				(descreve): _____
0	1	2	85	Tenho pensamentos ou ideias que as outras pessoas acham estranhas
				(descreve): _____
0	1	2	86	Sou teimoso(a)
0	1	2	87	Tenho mudanças repentinas de disposição ou sentimentos
0	1	2	88	Gosto de estar com outras pessoas

0	1	2	89	Sou desconfiado(a)	
0	1	2	90	Digo palavras ou uso linguagem obscena	
0	1	2	91	Penso em matar-me	
0	1	2	92	Gosto de fazer rir os outros	
0	1	2	93	Falo demasiado	
0	1	2	94	Arrelio muito os outros	
0	1	2	95	Tenho um temperamento exaltado	
0	1	2	96	Penso demasiado em sexo	
0	1	2	97	Ameaço magoar/ferrir as pessoas	
0	1	2	98	Gosto de ajudar os outros	
0	1	2	99	Preocupo-me demasiado em estar limpo e asseado	
0	1	2	100	Tenho dificuldades em dormir (descreve): _____	
0	1	2	101	Falto às aulas ou à escola	
0	1	2	102	Não tenho muita energia	
0	1	2	103	Sou infeliz, triste ou deprimido(a)	
0	1	2	104	Falo mais alto que a maior parte dos rapazes e raparigas	
0	1	2	105	Consumo álcool ou drogas (descreve): _____	
0	1	2	106	Tento ser justo com os outros	
0	1	2	107	Gosto de uma boa anedota	
0	1	2	108	Gosto de viver tranquilamente, sem grandes preocupações	
0	1	2	109	Procuro ajudar as outras pessoas sempre que posso	
0	1	2	110	Desejava ser do sexo oposto	
0	1	2	111	Evito envolver-me com os outros	
0	1	2	112	Preocupo-me muito	

Por favor, indica qualquer coisa que possa descrever os teus sentimentos, o teu comportamento ou os teus interesses:

---



---



---

## PARTE I

Por favor enumera os desportos que mais gostas de praticar. Por exemplo: natação, futebol, patinagem, skate, andar de bicicleta, pesca, etc.

**Tempo** - Em comparação com outros rapazes ou raparigas da tua idade, passas aproximadamente quanto tempo a praticar cada um? (1 - Menos que a média, 2 - Médio, 3 - Mais que a média)

**Competência** - Em comparação com outros rapazes ou raparigas da tua idade, em que grau consegues sair-te bem em cada um (1 - Pior que a média, 2 - Médio, 3 - Melhor que a média)?

Não pratico nenhum desporto

Desporto	Tempo			Competência		
	Menos	Médio	Mais	Pior	Médio	Melhor
a.	1	2	3	1	2	3
b.	1	2	3	1	2	3
c.	1	2	3	1	2	3

**II**

Por favor enumera os teus passatempos, actividades e jogos favoritos que não sejam desporto. Por exemplo: selos, bonecas, livros, piano, trabalhos manuais, cantar, etc. (Não incluas ouvir rádio ou ver televisão).

**Tempo** - Em comparação com outros rapazes ou raparigas da tua idade, passas aproximadamente quanto tempo a praticar cada um? (1 - Menos que a média, 2 - Médio, 3 - Mais que a média).

**Competência** - Em comparação com outros rapazes ou raparigas da tua idade, em que grau consegues sair-te bem em cada um (1 - Pior que a média, 2 - Médio, 3 - Melhor que a média)?

Não faço nenhum passatempo, actividade ou jogo

Passatempo, actividade ou jogo	Tempo			Competência		
	Menos	Médio	Mais	Pior	Médio	Melhor
a.	1	2	3	1	2	3
b.	1	2	3	1	2	3
c.	1	2	3	1	2	3

**III**

Por favor enumera quaisquer organizações, clubes, equipas ou grupos a que pertences.

**Grau de actividade** - Em comparação com outros rapazes ou raparigas da tua idade, em que grau és activo em cada um (1 - Menos activo, 2 - Médio, 3 - Mais activo)?

Não pertenco a nenhuma organização, clube ou grupo

Organização, clube ou grupo	Actividade		
	Menos	Médio	Mais
a.	1	2	3
b.	1	2	3
c.	1	2	3

**IV**

Por favor enumera quaisquer empregos ou tarefas que tenhas habitualmente. Por exemplo: dar explicações, tomar conta de crianças, fazer a cama, etc.

**Grau de competência** - Em comparação com outros rapazes ou raparigas da tua idade, em que grau consegues desempenhá-los bem (1 - Abaixo da média, 2 - Médio, 3 - Acima da média)?

Não faço nenhuma tarefa

Tarefa	Competência		
	Abaixo	Médio	Acima
a.	1	2	3
b.	1	2	3
c.	1	2	3

**V.**

1. Tens aproximadamente quantos(as) amigos(as) íntimos(as)? (coloca uma X)

Nenhum amigo  1 amigo  2 ou 3 amigos  4 ou mais amigos

2. Aproximadamente quantas vezes por semana é que fazes alguma coisa com eles(as) (coloca uma cruz)?

Menos que 1 vez  1 ou 2 vezes  3 ou mais vezes

**VI.**

Em comparação com outros rapazes e raparigas da tua idade, até que ponto consegues relacionar-te com as seguintes pessoas?

(Responde da seguinte forma: 1 - Pior, 2 - Próximo(a) da média, 3 - Melhor):

Não tenho irmãos

	Pior	Médio	Melhor
a. Consigo relacionar-me adequadamente com os meus irmãos e irmãs?	1	2	3
b. Consigo relacionar-me adequadamente com outros rapazes e raparigas?	1	2	3
c. Consigo comportar-me adequadamente em relação aos meus pais?	1	2	3
d. Consigo divertir-me e trabalhar sozinho?	1	2	3

**VII**

Relativamente a cada uma das disciplinas escolares da tabela, indica como têm sido os teus resultados a cada uma delas (0 - Maus resultados, 1 - Abaixo da média, 2 - Médio, 3 - Acima da média)

Disciplinas	Maus resultado s	Abaixo da Média	Médio	Acima da Média
a. Português	0	1	2	3
b. Francês e/ou Inglês	0	1	2	3
c. Matemática	0	1	2	3
d. História	0	1	2	3

Outras disciplinas escolares - por exemplo: Físico-Química, Biologia, Geografia, Educação Visual.

Disciplinas	Maus resultado s	Abaixo da Média	Médio	Acima da Média
e.	0	1	2	3
f.	0	1	2	3
g.	0	1	2	3
h.-				
i.				
j.				

Tens alguma doença ou deficiência física? Não  Sim   
(Descreve-a, por favor \_\_\_\_\_)

Descreve qualquer preocupação que tenhas \_\_\_\_\_

Descreve o que tu tens de melhor \_\_\_\_\_

---



---



---



---

**ANEXO VI- Child Behavior Checklist / 6-18 (CBCL)**

## Questionário de Comportamentos da Criança

**CBCL 6-18 (® T. M. Achenbach, 1991)**

Tradução: A.C. Fonseca & M.R. Simões (U. Coimbra)  
J.P. Almeida (Serviço de Pediatria – HGSJ, Porto)  
M. Gonçalves & P. Dias (U. Minho)

Nome da Criança: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade: \_\_\_ anos

Sexo: Masculino  Feminino  Ano de Escolaridade : \_\_\_\_\_

Escala Preenchida por: Mãe  Pai    
Outro: \_\_\_\_\_

Profissão do Pai (mesmo que actualmente não trabalhe): \_\_\_\_\_

Profissão da Mãe (mesmo que actualmente não trabalhe): \_\_\_\_\_

Data de Avaliação: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Segue-se uma lista de frases que descrevem características de crianças e jovens. Leia cada uma delas e indique até que ponto elas descrevem a maneira como o seu filho(a) é (agora) ou tem sido durante os últimos 6 meses:

-Marque uma cruz (X) no 2 se a afirmação é  
**MUITO VERDADEIRA** ou é **MUITAS VEZES VERDADEIRA**  
em relação ao seu filho;

-Marque uma cruz (X) no 1 se a afirmação é  
**ALGUMAS VEZES VERDADEIRA;**

-Se **NÃO É VERDADEIRA**, marque uma cruz (X) no 0.

- **SUBLINHE** qualquer comportamento que seja preocupante

Por favor, responda a todas as descrições o melhor que possa, mesmo que algumas pareçam não se aplicar ao seu filho(a).

0= Não verdadeira

1= Às vezes verdadeira

2= Muitas vezes verdadeira

0	1	2	1	Age de uma maneira demasiado infantil para a sua idade
0	1	2	2	É alérgico(a) (descreva) _____
0	1	2	3	Discute muito
0	1	2	4	Tem asma
0	1	2	5	Comporta-se como se fosse do sexo oposto
0	1	2	6	Faz as suas necessidades fora da casa de banho
0	1	2	7	É fanfarrão ou gabarola
0	1	2	8	Não consegue concentrar-se, não consegue estar atento(a) durante muito tempo
0	1	2	9	Não consegue afastar certas ideias do pensamento; obsessões ou cismas (descreva): _____
0	1	2	10	Não é capaz de ficar sentado(a) sossegado(a), é muito activo(a) ou inquieto(a)
0	1	2	11	Agarra-se aos adultos ou é muito dependente
0	1	2	12	Queixa-se de solidão
0	1	2	13	Fica confuso(a) ou desorientado(a) (parece não saber onde está)
0	1	2	14	Chora muito
0	1	2	15	É cruel com os animais
0	1	2	16	Manifesta crueldade, ameaça ou é mau para os outros
0	1	2	17	Sonha acordado(a) ou perde-se nos seus pensamentos
0	1	2	18	Magoa-se de propósito ou já fez tentativas de suicídio
0	1	2	19	Exige muita atenção
0	1	2	20	Destrói as suas próprias coisas
0	1	2	21	Destrói coisas da sua família ou de outras crianças
0	1	2	22	É desobediente em casa
0	1	2	23	É desobediente na escola
0	1	2	24	Não come bem
0	1	2	25	Não se dá bem com outras crianças
0	1	2	26	Não parece sentir-se culpado(a) depois de se ter comportado mal
0	1	2	27	Tem ciúmes com facilidade, é invejoso(a)
0	1	2	28	Come ou bebe coisas que não são próprias para comer (descreva): _____
0	1	2	29	Tem medo de determinados animais, situações ou lugares, sem incluir a escola (descreva): _____
0	1	2	30	Tem medo de ir para a escola
0	1	2	31	Tem medo de pensar ou fazer qualquer coisa de mal
0	1	2	32	Sente que tem de ser perfeito(a)
0	1	2	33	Sente ou queixa-se que ninguém gosta dele(a)
0	1	2	34	Sente que os outros andam atrás dele(a) para o apanharem; sente-se perseguido(a)
0	1	2	35	Sente-se sem valor ou inferior aos outros
0	1	2	36	Magoa-se muito, tem tendência para acidentes
0	1	2	37	Mete-se em muitas lutas/brigas
0	1	2	38	Fazem pouco dele(a) frequentemente
0	1	2	39	Anda com outras crianças/jovens que se metem em sarilhos
0	1	2	40	Ouve sons ou vozes que não existem (descreva): _____
0	1	2	41	É impulsivo(a) ou age sem pensar
0	1	2	42	Gosta mais de estar sozinho(a) do que acompanhado(a)
0	1	2	43	Mente ou faz batota
0	1	2	44	Rói as unhas
0	1	2	45	É nervoso(a), irritável ou tenso(a)
0	1	2	46	Tem movimentos nervosos ou tiques (descreva): _____
0	1	2	47	Tem pesadelos
0	1	2	48	As outras crianças/jovens não gostam dele(a)

0	1	2	2	49	Tem prisão de ventre, obstipação
0	1	2	2	50	É demasiado medroso(a) ou ansioso(a)
0	1	2	2	51	Sente tonturas
0	1	2	2	52	Sente-se demasiado culpado(a)
0	1	2	2	53	Come demais
0	1	2	2	54	Cansa-se demasiado
0	1	2	2	55	Tem peso a mais
				56	Apresenta problemas físicos sem causa médica conhecida:
0	1	2	2	a	Dores (sem ser dores de cabeça)
0	1	2	2	b	Dores de cabeça
0	1	2	2	c	Náuseas, sente enjoo
0	1	2	2	d	Problemas com a vista (descreva): _____
0	1	2	2	e	Irritações de pele/Borbulhas ou outros problemas de pele
0	1	2	2	f	Dores de estômago ou cólicas
0	1	2	2	g	Vómitos
0	1	2	2	h	Outros problemas (descreva): _____
0	1	2	2	57	Agride fisicamente outras pessoas
0	1	2	2	58	Tira coisas do nariz, arranca coisas da pele ou de outras partes do corpo (descreva): _____
0	1	2	2	59	Mexe ou brinca com os seus órgãos sexuais em público
0	1	2	2	60	Mexe ou brinca demasiado com os seus órgãos sexuais
0	1	2	2	61	O seu trabalho escolar é fraco
0	1	2	2	62	Tem fraca coordenação, é desajeitado(a) ou desastrado(a)
0	1	2	2	63	Prefere andar com crianças/jovens mais velhos
0	1	2	2	64	Prefere andar com crianças/jovens mais novos
0	1	2	2	65	Recusa-se a falar
0	1	2	2	66	Repete várias vezes e com insistência as mesmas acções ou gestos; tem compulsões (descreva): _____
0	1	2	2	67	Foge de casa
0	1	2	2	68	Grita muito
0	1	2	2	69	É reservado(a), guarda as coisas para si mesmo
0	1	2	2	70	Vê coisas que não existem, que não estão presentes
0	1	2	2	71	Mostra-se embaraçado(a) ou pouco à vontade
0	1	2	2	72	Provoca fogos
0	1	2	2	73	Tem problemas sexuais (descreva): _____
0	1	2	2	74	Gosta de se "exibir" ou de fazer palhaçadas
0	1	2	2	75	É envergonhado(a) ou tímido(a)
0	1	2	2	76	Dorme menos que a maior parte das crianças
0	1	2	2	77	Dorme mais do que a maior parte das crianças, durante o dia e/ou durante a noite (descreva): _____
0	1	2	2	78	Sua-se ou brinca com as fezes
0	1	2	2	79	Tem problemas de linguagem ou dificuldades de articulação das palavras (descreva): _____
0	1	2	2	80	Fica de olhar fixo e vazio
0	1	2	2	81	Rouba coisas em casa
0	1	2	2	82	Rouba coisas fora de casa
0	1	2	2	83	Acumula coisas de que não necessita (descreva): _____
0	1	2	2	84	Tem comportamentos estranhos (descreva): _____
0	1	2	2	85	Tem ideias estranhas (descreva): _____
0	1	2	2	86	É teimoso(a), mal-humorado(a) ou irritável
0	1	2	2	87	Tem mudanças repentinas de disposição ou sentimentos
0	1	2	2	88	Amua muito

0	1	2	89	É desconfiado(a)	
0	1	2	90	Diz palavras ou usa linguagem obscena	
0	1	2	91	Fala em matar-se	
0	1	2	92	Fala ou anda durante o sono (descreva):	_____
0	1	2	93	Fala demasiado	
0	1	2	94	Arrelija muito os outros	
0	1	2	95	Tem birras, temperamento exaltado	
0	1	2	96	Pensa demasiado em sexo	
0	1	2	97	Ameaça as pessoas	
0	1	2	98	Chupa no dedo	
0	1	2	99	Preocupa-se demasiado com a limpeza e o asseio	
0	1	2	100	Tem dificuldades em dormir (descreva):	_____
0	1	2	101	Falta à escola sem razão (por "vadiagem")	
0	1	2	102	É pouco activo(a), vagaroso(a), tem falta de energia	
0	1	2	103	Infeliz, triste ou deprimido(a)	
0	1	2	104	É invulgarmente barulhento(a)	
0	1	2	105	Consome álcool ou drogas (descreva):	_____
0	1	2	106	Comete actos de vandalismo	
0	1	2	107	Urina-se durante o dia	
0	1	2	108	Urina na cama	
0	1	2	109	Choramíngia	
0	1	2	110	Gostaria de ser do sexo oposto	
0	1	2	111	Isola-se, não se mistura nem estabelece relações com os outros	
0	1	2	112	É preocupado(a)	
0	1	2	113	Por favor indique outros problemas do seu filho(a) que não tenham ainda sido referidos:	_____
0	1	2			_____
0	1	2			_____
0	1	2			_____
0	1	2			_____
0	1	2			_____

VERIFIQUE, POR FAVOR, SE RESPONDEU A TODAS AS QUESTÕES.

SUBLINHE AS QUE O(A) PREOCUPAM DE UM MODO PARTICULAR.

## PORTE

I

Por favor enumere os desportos favoritos do seu filho(a). Por exemplo: nataçãõ, futebol, patinagem, skate, andar de bicicleta, pesca, etc.

Tempo - Em comparaçãõ com outras criançãs/jovens da mesma idade, passa aproximadamente quanto tempo a praticar cada um? (1 - Menos que a média, 2 - Médio, 3 - Mais que a média)

Competência - Em comparaçãõ com outras criançãs/jovens da mesma idade, em que grau consegue sair-se bem em cada um (1 - Pior que a média, 2 - Médio, 3 - Melhor que a média)?

Não pratica nenhum desporto

Desporto	Tempo			Competência				
	Não sei	Menos	Médio	Mais	Não sei	Pior	Médio	Melhor
a.		1	2	3		1	2	3
b.		1	2	3		1	2	3
c.		1	2	3		1	2	3

**II**

Por favor enumere os passatempos, actividades e jogos favoritos do seu filho(a) que não sejam desporto. Por exemplo: selos, bonecas, livros, piano, trabalhos manuais, cantar, etc. (Não inclua ouvir rádio ou ver televisão).

**Tempo** - Em comparação com outras crianças/jovens da mesma idade, passa aproximadamente quanto tempo a praticar cada um? (1 - Menos que a média, 2 - Médio, 3 - Mais que a média).

**Competência** - Em comparação com outras crianças/jovens da mesma idade, em que grau consegue sair-se bem em cada um (1 - Pior que a média, 2 - Médio, 3 - Melhor que a média)?

Nenhum passatempo, actividade ou jogo

Passatempo, actividade ou jogo	Tempo			Competência				
	Não sei	Menos	Médio	Mais	Não sei	Pior	Médio	Melhor
a.		1	2	3		1	2	3
b.		1	2	3		1	2	3
c.		1	2	3		1	2	3

**III**

Por favor enumere quaisquer organizações, clubes, equipas ou grupos a que o seu filho(a) pertença.

**Grau de actividade** - Em comparação com outras crianças/jovens da mesma idade, em que grau é activo em cada um (1 - Menos activo, 2 - Médio, 3 - Mais activo)?:

Não pertence a nenhuma organização, clube ou grupo

Organização, clube ou grupo	Actividade			
	Não sei	Menos	Médio	Mais
a.		1	2	3
b.		1	2	3
c.		1	2	3

**IV**

Por favor enumere quaisquer empregos ou tarefas do seu filho(a). Por exemplo: dar explicações, tomar conta de crianças, fazer a cama, etc.

**Grau de competência** - Em comparação com outras crianças/jovens da mesma idade, em que grau consegue desempenhá-los bem (1 - Abaixo da média, 2 - Médio, 3 - Acima da média)?

Não desempenha nenhuma tarefa

Tarefa	Competência			
	Não sei	Abaixo	Médio	Acima
a.		1	2	3
b.		1	2	3
c.		1	2	3

**V**

1. O seu filho(a) tem aproximadamente quantos(as) amigos(as) íntimos(as)? (Não inclua irmãos ou irmãs)

Nenhum amigo  1 amigo  2 ou 3 amigos  4 ou mais amigos

2. O seu filho(a) tem actividades com os amigos(as) fora das horas de aula aproximadamente quantas vezes por semana? (Não inclua irmãos e irmãs)

Menos que 1 vez  1 ou 2 vezes  3 ou mais vezes

**VI.**

Em comparação com outras crianças/jovens da mesma idade, até que ponto o seu filho(a) consegue relacionar-se com as seguintes pessoas? (Responda da seguinte forma: 1 - Pior, 2 - Próximo(a) da média, 3 - Melhor):

Não tem irmãos

	Pior	Médio	Melhor
a. Consegue relacionar-se adequadamente com os seus irmãos e irmãs?	1	2	3
b. Consegue relacionar-se adequadamente com outras crianças/jovens?	1	2	3
c. Consegue comportar-se adequadamente em relação aos pais?	1	2	3
d. Consegue divertir-se e trabalhar por si próprio(a)?	1	2	3

**VII**

1. Para crianças com 6 ou mais anos de idade- Relativamente a cada uma das disciplinas escolares da tabela, indique como têm sido os resultados a cada uma delas (0 - Maus resultados, 1 - Abaixo da média, 2 - Médio, 3 - Acima da média)

Disciplinas	Maus resultados	Abaixo da Média	Médio	Acima da Média
a. Português	0	1	2	3
b. Francês e/ou Inglês	0	1	2	3
c. Matemática	0	1	2	3
d. História	0	1	2	3

Outras disciplinas escolares - por exemplo: Físico-Química, Biologia, Geografia, Educação Visual.

Disciplinas	Maus resultados	Abaixo da Média	Médio	Acima da Média
e.	0	1	2	3
f.	0	1	2	3
g.	0	1	2	3

2. O seu filho(a) frequenta algum estabelecimento ou classe de ensino especial?

Não  Sim

(Que tipo de estabelecimento ou classe? \_\_\_\_\_)

3. O seu filho(a) repetiu algum ano?

Não  Sim

(Qual e porquê? \_\_\_\_\_)

4. O seu filho(a) teve algum problema na escola, de aprendizagem ou outro?

Não  Sim

Que tipo de problema? \_\_\_\_\_

Quando começaram esses problemas? \_\_\_\_\_

Os problemas mencionados já acabaram? \_\_\_\_\_

O seu filho(a) tem alguma doença, deficiência física ou mental?

Não  Sim  (Descreva-a, por favor \_\_\_\_\_)

**ANEXO VII – Adult Self-Report / 18-59 (ASR)**

## QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO PARA ADULTOS

(18-59 ANOS)

Por favor marque as suas respostas

<p><b>O SEU NOME COMPLETO</b></p> <p><b>O SEU GÉNERO</b>  <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino</p>	<p><b>PRIMEIRO</b></p> <p><b>A SUA IDADE</b></p>	<p><b>MÉIO</b></p> <p><b>GRUPO ÉTNICO OU RAÇA</b></p>	<p><b>ÚLTIMO</b></p> <p><b>GRUPO ÉTNICO OU RAÇA</b></p>	<p><b>O SEU TIPO DE TRABALHO USUAL, mesmo que não esteja a trabalhar actualmente.</b> Por favor, seja específico – por exemplo, mecânico auto; professor de ensino secundário; doméstica; operário; torneiro mecânico; vendedor de sapatos; sargento do exército; estudante (indique o que está a estudar e qual o grau que espera atingir)</p> <p>O seu trabalho/profissão _____                  O trabalho/profissão do seu Cônjuge/Companheiro _____</p> <p><b>POR FAVOR MARQUE COM UMA CRUZ A SUA FORMAÇÃO ACADÊMICA</b></p> <table style="width: 100%;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> 1 Sem Freqüência Escolar</td> <td><input type="checkbox"/> 7 Freqüência Universitária</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 2 Até Quarto Anos Escolaridade</td> <td><input type="checkbox"/> 8 Bacharelato</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 3 Cinco a Seis Anos Escolaridade</td> <td><input type="checkbox"/> 9 Licenciatura</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 4 Sete a Nove Anos Escolaridade</td> <td><input type="checkbox"/> 10 Mestrado</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 5 Dez a Doze Anos Escolaridade</td> <td><input type="checkbox"/> 11 Doutoramento</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> 1 Sem Freqüência Escolar	<input type="checkbox"/> 7 Freqüência Universitária	<input type="checkbox"/> 2 Até Quarto Anos Escolaridade	<input type="checkbox"/> 8 Bacharelato	<input type="checkbox"/> 3 Cinco a Seis Anos Escolaridade	<input type="checkbox"/> 9 Licenciatura	<input type="checkbox"/> 4 Sete a Nove Anos Escolaridade	<input type="checkbox"/> 10 Mestrado	<input type="checkbox"/> 5 Dez a Doze Anos Escolaridade	<input type="checkbox"/> 11 Doutoramento
<input type="checkbox"/> 1 Sem Freqüência Escolar	<input type="checkbox"/> 7 Freqüência Universitária													
<input type="checkbox"/> 2 Até Quarto Anos Escolaridade	<input type="checkbox"/> 8 Bacharelato													
<input type="checkbox"/> 3 Cinco a Seis Anos Escolaridade	<input type="checkbox"/> 9 Licenciatura													
<input type="checkbox"/> 4 Sete a Nove Anos Escolaridade	<input type="checkbox"/> 10 Mestrado													
<input type="checkbox"/> 5 Dez a Doze Anos Escolaridade	<input type="checkbox"/> 11 Doutoramento													
<p><b>A DATA DE HOJE</b>                  Mês _____ Dia _____ Ano _____</p>	<p><b>A SUA DATA DE NASCIMENTO</b>                  Mês _____ Dia _____ Ano _____</p>			<p>Por favor, preencha este questionário de modo a reflectir os seus pontos de vista, mesmo que outras pessoas possam não concordar com eles. Não precisa de gastar muito tempo em cada questão. Pode acrescentar comentários. <b>Certifique-se de que responde a todas as questões.</b></p>										
<p><b>I. AMIGOS:</b></p> <p>A. Aproximadamente, quantos amigos próximos tem? (Não inclua familiares)  <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 ou 3 <input type="checkbox"/> 4 ou mais</p> <p>B. Aproximadamente, quantas vezes por mês tem contacto com amigos próximos? (inclua contactos pessoais, por telefone, cartas, e-mail)  <input type="checkbox"/> Menos de 1 <input type="checkbox"/> 1 ou 2 <input type="checkbox"/> 3 ou 4 <input type="checkbox"/> 5 ou mais</p> <p>C. Como se dá com os seus amigos próximos?  <input type="checkbox"/> Não tão bem quanto gostaria <input type="checkbox"/> Medianamente <input type="checkbox"/> Acima da média <input type="checkbox"/> Muito acima da média</p> <p>D. Aproximadamente, quantas vezes por mês alguns amigos ou familiares o/a visitam?  <input type="checkbox"/> Menos de 1 <input type="checkbox"/> 1 ou 2 <input type="checkbox"/> 3 ou 4 <input type="checkbox"/> 5 ou mais</p>														
<p><b>II. CÔNJUGE OU COMPANHEIRO</b></p> <p>Qual é o seu estado civil? <input type="checkbox"/> Nunca fui casado/a <input type="checkbox"/> Casado/a, mas separado/a do cônjuge <input type="checkbox"/> Divorçado/a</p> <p><input type="checkbox"/> Casado/a, a viver com o cônjuge <input type="checkbox"/> Outro – por favor descreva: _____</p> <p><input type="checkbox"/> Viúvo/a</p> <p>Alguma vez nos últimos 6 meses, viveu com o cônjuge ou com um/a companheiro/a?  <input type="checkbox"/> Não – por favor passe para a página 2 <input type="checkbox"/> Sim – marque com um círculo os algarismos 0, 1 ou 2 entre A e H para descrever a sua relação durante os últimos 6 meses:                  0 = Não Verdadeiro 1 = Um pouco ou às Vezes Verdadeiro 2 = Muito Verdadeiro ou Quase Sempre Verdadeiro</p> <table style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 25%;">0 1 2 A. En dou-me bem com o meu cônjuge ou companheiro/a</td> <td style="width: 25%;">0 1 2 E. Discordo do meu cônjuge ou companheiro/a quanto ao local onde vivemos</td> </tr> <tr> <td>0 1 2 B. Temos problemas em partilhar responsabilidades</td> <td>0 1 2 F. Tenho problemas com a família do meu cônjuge ou companheiro/a</td> </tr> <tr> <td>0 1 2 C. Estou satisfeito/a com o meu cônjuge ou companheiro/a</td> <td>0 1 2 G. Gosto dos amigos do meu cônjuge ou companheiro/a</td> </tr> <tr> <td>0 1 2 D. Gosto das mesmas actividades que o meu cônjuge ou companheiro/a</td> <td>0 1 2 H. O comportamento do meu cônjuge ou companheiro/a aborrece-me</td> </tr> </table>				0 1 2 A. En dou-me bem com o meu cônjuge ou companheiro/a	0 1 2 E. Discordo do meu cônjuge ou companheiro/a quanto ao local onde vivemos	0 1 2 B. Temos problemas em partilhar responsabilidades	0 1 2 F. Tenho problemas com a família do meu cônjuge ou companheiro/a	0 1 2 C. Estou satisfeito/a com o meu cônjuge ou companheiro/a	0 1 2 G. Gosto dos amigos do meu cônjuge ou companheiro/a	0 1 2 D. Gosto das mesmas actividades que o meu cônjuge ou companheiro/a	0 1 2 H. O comportamento do meu cônjuge ou companheiro/a aborrece-me			
0 1 2 A. En dou-me bem com o meu cônjuge ou companheiro/a	0 1 2 E. Discordo do meu cônjuge ou companheiro/a quanto ao local onde vivemos													
0 1 2 B. Temos problemas em partilhar responsabilidades	0 1 2 F. Tenho problemas com a família do meu cônjuge ou companheiro/a													
0 1 2 C. Estou satisfeito/a com o meu cônjuge ou companheiro/a	0 1 2 G. Gosto dos amigos do meu cônjuge ou companheiro/a													
0 1 2 D. Gosto das mesmas actividades que o meu cônjuge ou companheiro/a	0 1 2 H. O comportamento do meu cônjuge ou companheiro/a aborrece-me													

*Por favor marque as suas respostas. Assegure-se de que responde a todas as questões*

III. FAMÍLIA:	Abaixo da média	Variável ou dentro da média	Acima da média	Sem Contacto
Por comparação com as outras pessoas, como acha que se dá com:				
A. Os seus irmãos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. As suas irmãs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. A sua mãe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. O seu pai?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Os seus filhos biológicos ou adoptados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1. Filho/a mais velho/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Segundo filho/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Terceiro filho/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Outros filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. Os seus enteados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**IV. TRABALHO/ EMPREGO:** Alguma vez, nos últimos 6 meses, teve algum trabalho remunerado (inclua trabalho independente e serviço militar)?

Não – por favor passe para o ponto V.

Sim – por favor descreva o seu trabalho(s)/ emprego(s): \_\_\_\_\_

Marque com um círculo os algarismos 0, 1 ou 2 ao lado das questões A-I que descrevem a sua experiência de trabalho durante os últimos 6 meses:

0 = Não Verdadeiro 1 = Um pouco ou às Vezes Verdadeiro 2 = Muito Verdadeiro ou Quase Sempre Verdadeiro

0	1	2	A. Trabalho bem com outras pessoas	0	1	2	F. Eu faço coisas que podem levar-me a perder o emprego
0	1	2	B. Tenho problemas em entender-me com os chefes	0	1	2	G. Eu falto ao emprego mesmo que não estando doente ou de férias
0	1	2	C. Faço bem o meu trabalho	0	1	2	H. O meu emprego é muito <i>stressante</i> para mim
0	1	2	D. Tenho dificuldades em terminar os trabalhos	0	1	2	I. Preocupo-me demais com o trabalho
0	1	2	E. Estou satisfeito com a minha situação de emprego				

**V. EDUCAÇÃO/FORMAÇÃO:** Alguma vez, nos últimos 6 meses, frequentou aulas, faculdade ou outra formação?

Não – por favor passe ao ponto VI

Sim – Que tipo de aulas ou formação? \_\_\_\_\_

Que grau/diploma pretende obter? \_\_\_\_\_ Formação Superior? \_\_\_\_\_

Quando espera conseguir obter o grau ou diploma? \_\_\_\_\_

Marque com um círculo os algarismos 0, 1 ou 2 ao lado das questões A-E que descrevem a sua experiência educacional durante os últimos 6 meses:

0 = Não Verdadeiro 1 = Um pouco ou às Vezes Verdadeiro 2 = Muito Verdadeiro ou Quase Sempre Verdadeiro

0	1	2	A. Dou-me bem com os outros alunos	0	1	2	D. Estou satisfeito com a minha situação educacional
0	1	2	B. Tenho resultados de acordo com as minhas capacidades	0	1	2	E. Eu faço coisas que podem levar-me a insucesso
0	1	2	C. Tenho dificuldade em terminar trabalhos				

**VI. Tem alguma doença, incapacidade ou deficiência?**  Não  Sim – por favor descreva: \_\_\_\_\_

**VII. Por favor descreva as suas preocupações e inquietações acerca da família, trabalho, educação ou outras coisas:**

Sem preocupações

**VIII. Por favor descreva o que considera serem as suas melhores qualidades:**

**IX. Abaixo encontra-se uma lista de questões que descrevem as pessoas. Para cada questão, marque com um círculo o algarismo 0, 1 ou 2 para se descrever a si próprio nos últimos 6 meses. Por favor responda a todas as questões, mesmo que algumas pareçam não se lhe aplicar.**

**0= Não Verdadeiro**

**1= Um pouco ou às Vezes Verdadeiro**

**2= Verdadeiro ou Quase Sempre Verdadeiro**

0 1	2	1. Sou muito esquecido	0 1	2	37. Envolver-me em muitos conflitos e brigas
0 1	2	2. Aproveito as oportunidades quando surgem	0 1	2	38. As minhas relações com os vizinhos são más
0 1	2	3. Discuto muito	0 1	2	39. Dou-me com pessoas que se metem em problemas/sutilhos
0 1	2	4. Dou o melhor de mim, esforço-me ao máximo	0 1	2	40. Oigo sons ou vozes que não existem (descreva): _____
0 1	2	5. Culpo os outros pelos meus problemas.	0 1	2	41. Sou impulsivo ou faço coisas sem pensar
0 1	2	6. Consumo drogas (não incluir álcool ou tabaco) para fins não medicinais (descreva): _____	0 1	2	42. Prefiro estar sozinho do que conviver
0 1	2	7. Sou fanfarrão	0 1	2	43. Minto ou engano os outros
0 1	2	8. Tenho problemas de concentração ou a prestar atenção durante muito tempo	0 1	2	44. Sinto-me sufocado pelas responsabilidades
0 1	2	9. Não consigo afastar da minha mente alguns pensamentos (descreva): _____	0 1	2	45. Sou nervoso, excitável, tenso
0 1	2	10. Não consigo estar sentado, quieto, durante muito tempo	0 1	2	46. Tenho movimentos nervosos ou contrações corporais (descreva): _____
0 1	2	11. Dependo muito dos outros	0 1	2	47. Tenho baixa auto-confiança
0 1	2	12. Sinto-me só	0 1	2	48. As pessoas não gostam de mim
0 1	2	13. Sinto-me confuso / não consigo pensar claramente	0 1	2	49. Consigo fazer algumas coisas melhor que os outros
0 1	2	14. Choro muito	0 1	2	50. Sinto-me ansioso e arredondado
0 1	2	15. Sou muito honesto	0 1	2	51. Sinto-me torcido ou com a cabeça vazia
0 1	2	16. Sou mesquinho, mau para com os outros	0 1	2	52. Sinto-me muito culpado
0 1	2	17. Sou muito sonhador	0 1	2	53. Tenho dificuldades em planear o futuro
0 1	2	18. Auto-injuro-me ou tento suicidar-me	0 1	2	54. Sinto-me cansado sem razão
0 1	2	19. Tento que me dêem muita atenção	0 1	2	55. O meu humor varia entre exaltação e depressão
0 1	2	20. Destruo ou estrago os pertences dos outros	0 1	2	56. Problemas físicos sem causa médica conhecida: a. dores... (não incluir dores de estômago ou de cabeça)
0 1	2	21. Destruo ou estrago os pertences dos outros	0 1	2	b. dores de cabeça
0 1	2	22. Precupo-me com o meu futuro	0 1	2	c. náusea, sensação de enjoo
0 1	2	23. Não cumprimento regras no meu local de trabalho ou noutros locais	0 1	2	d. problemas de visão (não incluir os corrigíveis com óculos) (descreva): _____
0 1	2	24. Não me alimento tão bem quanto devia	0 1	2	e. erupções na pele ou outros problemas de pele
0 1	2	25. Não me dou bem com as outras pessoas	0 1	2	f. dores de estômago
0 1	2	26. Não me sinto culpado após ter feito algo que não devia	0 1	2	g. vômitos
0 1	2	27. Tenho ciúmes dos outros	0 1	2	h. coração aos saltos, acelerado
0 1	2	28. Dou-me mal com a minha família	0 1	2	i. formigamentos, adormecimento em diferentes partes do corpo
0 1	2	29. Tenho medo de algumas animais, situações ou lugares (descreva): _____	0 1	2	57. Agido fisicamente as pessoas
0 1	2	30. As minhas relações com o sexo oposto são más	0 1	2	58. Tiro/arranco pele ou outras partes do corpo
0 1	2	31. Receio pensar ou fazer algo de mau ou errado	0 1	2	59. Não consigo terminar as tarefas
0 1	2	32. Sinto que devo ser perfeito	0 1	2	60. Há poucas coisas de que goste
0 1	2	33. Sinto que ninguém gosta de mim	0 1	2	61. A minha produtividade no trabalho é baixa
0 1	2	34. Sinto que estão sempre a tentar apertar-me em falta	0 1	2	62. Sou desordenado ou desajeitado em termos motores
0 1	2	35. Sinto-me inútil ou inferior	0 1	2	63. Prefiro as pessoas mais velhas às da minha idade
0 1	2	36. Magoo-me muito, sou propenso a acidentes	0 1	2	64. Tenho dificuldade em estabelecer prioridades
			0 1	2	65. Recuso-me a falar

Por favor marque as suas respostas.

0= Não Verdadeiro		1= Um pouco ou às Vezes Verdadeiro		2= Verdadeiro ou Quase Sempre Verdadeiro	
0 1	2	66. Rapito alguns actos vezes sem conta (descreva): _____	0 1	2	95. Tenho mau feito, mau génio
0 1	2	67. Tenho problemas em fazer ou manter amizades	0 1	2	96. Penso muito em sexo
0 1	2	68. Grito ou berro muito	0 1	2	97. Ameaço fisicamente as pessoas
0 1	2	69. Sou reservado, guardo as coisas para mim mesmo	0 1	2	98. Gosto de ajudar as pessoas
0 1	2	70. Vejo coisas que não existem (descreva): _____	0 1	2	99. Não gosto de ficar muito tempo no mesmo sítio
0 1	2	71. Sinto-me constrangido ou embaraçado facilmente	0 1	2	100. Tenho problemas de sono
0 1	2	72. Preocupo-me com a minha família	0 1	2	101. Falto ao trabalho mesmo quando não estou doente ou de férias
0 1	2	73. Cumpro as responsabilidades para com a minha família	0 1	2	102. Não tenho muita energia
0 1	2	74. Exibo-me muito ou faço palhaçadas	0 1	2	103. Sinto-me triste, infeliz, deprimido
0 1	2	75. Sou muito tímido ou envergonhado	0 1	2	104. Sou muito barulhento
0 1	2	76. Tenho um comportamento irresponsável	0 1	2	105. As pessoas acham-me desorganizado
0 1	2	77. Durmo mais do que a maioria das pessoas durante o dia e/ou noite (descreva): _____	0 1	2	106. Tento ser honesto com os outros
0 1	2	78. Tenho dificuldades em tomar decisões	0 1	2	107. Sinto que não consigo obter sucesso em nada
0 1	2	79. Tenho problemas de fala / comunicação (descreva): _____	0 1	2	108. Tenho tendência a perder coisas
0 1	2	80. Luto pelos meus direitos	0 1	2	109. Gosto de experimentar coisas novas
0 1	2	81. O meu comportamento é inconstante, instável	0 1	2	110. Quem me deu ser do sexo oposto
0 1	2	82. Roubo	0 1	2	111. Afasto-me do convívio com outras pessoas
0 1	2	83. Aborrego-me, sinto tédio com facilidade	0 1	2	112. Preocupo-me muito
0 1	2	84. Faço coisas que os outros acham estranhas (descreva): _____	0 1	2	113. Preocupo-me com as minhas relações com o sexo oposto
0 1	2	85. Tenho pensamentos que os outros acham estranhos (descreva): _____	0 1	2	114. Não pago as minhas contas nem assumo responsabilidades financeiras
0 1	2	86. Sou teimoso/obstinado, rebugento, arruado ou irritável	0 1	2	115. Sinto-me inquieto ou irrequieto
0 1	2	87. Os meus sentimentos ou o meu humor mudam repentinamente	0 1	2	116. Aborrego-me, entedio-me facilmente
0 1	2	88. Gosto de conviver	0 1	2	117. Tenho dificuldade em gerir dinheiro ou cartões de crédito
0 1	2	89. Ajo sem pensar nos riscos	0 1	2	118. Sou demasiado impaciente
0 1	2	90. Bebo muito álcool ou fico embriagado	0 1	2	119. Não sou bom com pormenores
0 1	2	91. Penso em suicidar-me	0 1	2	120. Conduzo demasiado rápido
0 1	2	92. Faço coisas que me podem levar a ter problemas com a lei (descreva): _____	0 1	2	121. Costumo atrasar-me para reuniões/encontros
0 1	2	93. Falto demasiado	0 1	2	122. Tenho dificuldade em manter um emprego
0 1	2	94. Implíco muito com os outros	0 1	2	123. Sou uma pessoa feliz
					124. Nos últimos 6 meses, quantas vezes fumou por dia (incluindo tabaco de mascar)? _____ vezes por dia.
					125. Nos últimos 6 meses, quantos dias se embriagou? _____ dias.
					126. Nos últimos 6 meses, quantas vezes tomou drogas sem fins terapêuticos (incluindo marijuana, cocaína, e outras drogas, excluindo álcool e nicotina)? _____ dias.

Por favor certifique-se que respondeu a todos os itens

**ANEXO VIII – Adult Behavior Checklist / 18-59 (ABCL)**

## QUESTIONÁRIO DE DESCRIÇÃO DO COMPORTAMENTO PARA ADULTOS

(18-59 ANOS)

Por favor marque as suas respostas

<b>NOME COMPLETO</b> ADULTO	<b>PRIMEIRO</b>	<b>MEIO</b>	<b>ÚLTIMO</b>
<b>GÊNERO</b> <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	<b>IDADE</b>	<b>ÉTNIA GRUPO OU RAÇA</b>	
<b>DATA ACTUAL</b> Mês ____ Dia ____ Ano ____	<b>DATA DE NASCIMENTO</b> Mês ____ Dia ____ Ano ____		
<b>POR FAVOR ESCOLHA A FORMAÇÃO ACADÊMICA DO ADULTO</b>			
<input type="checkbox"/> 1 Sem frequência escolar <input type="checkbox"/> 2 Até 4 anos de escolaridade <input type="checkbox"/> 3 5 a 6 anos de escolaridade <input type="checkbox"/> 4 7 a 9 anos de escolaridade <input type="checkbox"/> 5 10 a 12 anos de escolaridade <input type="checkbox"/> 6 Frequência universitária			
<input type="checkbox"/> 7 Bacharelato <input type="checkbox"/> 8 Licenciatura <input type="checkbox"/> 9 Mestrado <input type="checkbox"/> 10 Doutoramento <input type="checkbox"/> 11 Outras: _____			
<b>TIPO DE TRABALHO USUAL DO ADULTO, mesmo que não esteja a trabalhar actualmente. Por favor, seja específico – por exemplo, mecânico auto; professor de ensino secundário; doméstica; operário fábri; vendedor de sapatos; sargento do exército; estudante (indique o que ele/ela está a estudar e qual o grau que se espera que possa atingir)</b>		<b>Trabalho do Adulto</b> _____	
<b>Trabalho do Cônjuge</b> _____		<b>Trabalho do Cônjuge ou Companheiro</b> _____	
<b>ESTA PARTE FOI PREENCHIDA POR (escreva o nome completo):</b> _____			
A sua relação com o Adulto: <input type="checkbox"/> Cônjuge <input type="checkbox"/> Companheiro <input type="checkbox"/> Outro (especifique): _____			
Por favor, preencha esta parte de modo a reflectir os seus pontos de vista, mesmo que outras pessoas possam não concordar com os seus. Não precisa de gastar muito tempo em cada item. Pode acrescentar comentários à sua vontade. <b>Certifique-se de que responde a todas as questões.</b>			

### I. AMIGOS:

- A. Quantos amigos próximos tem? (Não incluir familiares)
- Nenhum  1  2 ou 3  4 ou mais
- B. Quantas vezes por mês tem contacto com os amigos próximos? (inclui contacto pessoal por telefone, carta, e-mail)
- Nenhuma  1 ou 2  3 ou 4  5 ou mais
- C. Como se dá com os amigos próximos?
- Mal  Bem  Muito Bem  Muitoíssimo Bem
- D. Quantas vezes por mês alguns amigos ou familiares o/a visitam?
- Nenhuma  1 a 2  3 a 4  5 ou mais

### II. CÔNJUGE OU COMPANHEIRO

- Qual é o seu estado civil?  Nunca foi casado(a)  Casado(a), mas separado(a) do cônjuge  Divorciado(a)
- Casado(a), a viver com o cônjuge  Divorciado(a)
- Vivo(a)  Outro – por favor descreva: \_\_\_\_\_

Alguma vez nos últimos 6 meses, ele/ela viveu com um cônjuge ou companheiro?

- Não – por favor passe para a página 2
- Sim – marque com um círculo os algarismos 0, 1 ou 2 entre A-H para descrever a relação dele/dela durante os últimos 6 meses:
- 0 = Não Verdadeiro (tanto quanto sabe) 1= Por vezes ou Algumas vezes Verdadeiro 2= Muito Verdadeiro ou Quase Sempre Verdadeiro
- |       |  |       |  |
|-------|--|-------|--|
| 0 1 2 | A. Dá-se bem com o cônjuge ou companheiro                                    | 0 1 2 | E. Discorda do cônjuge ou companheiro acerca do local onde viver |
| 0 1 2 | B. Tem problemas em partilhar responsabilidades com o cônjuge ou companheiro | 0 1 2 | F. Tem problemas com a família do cônjuge ou companheiro         |
| 0 1 2 | C. Parece satisfeito com o cônjuge ou companheiro                            | 0 1 2 | G. Gosta dos amigos do cônjuge ou companheiro                    |
| 0 1 2 | D. Aprecia as mesmas actividades que o cônjuge ou companheiro                | 0 1 2 | H. Aborrece-o o comportamento do cônjuge ou companheiro          |

*Certifique-se de que responde a todas as questões.*

III. Ele/ela tem alguma doença, incapacidade ou deficiência?

Não

Sim – por favor descreva:

IV. Por favor descreva algumas preocupações que tenha acerca ele/ela:

Não tem preocupações

V. Por favor descreva as melhores qualidades dele/dela:

*Certifique-se de que responde a todos os itens.*

VI. Segue-se uma lista com frases que descrevem as pessoas. A medida que vai lendo cada frase, por favor decida se ela é verdadeira para este adulto nos últimos 6 meses passados. Depois circunde o 0, 1 ou 2 para descrever o adulto. Por favor responda a todos os itens da melhor forma possível mesmo que pareçam não se aplicar ao adulto em causa.

		0= Não Verdadeiro		1= Por Vezes Verdadeiro		2= Muito ou Quase Sempre Verdade			
0	1	2	1.	Ê muito esquecido(a)	0	1	2	36.	Magoa-se muito, é propenso a acidentes
0	1	2	2.	Aproveita as oportunidades quando surgem	0	1	2	37.	Envolve-se em muitos conflitos/lutas
0	1	2	3.	Discute	0	1	2	38.	As relações com os vizinhos são fracas
0	1	2	4.	Dá o melhor de si, esforça-se ao máximo	0	1	2	39.	Dá-se com pessoas que se metem em sarlhos
0	1	2	5.	Culpa os outros pelos seus próprios problemas.	0	1	2	40.	Ouve sons ou vozes que não existem (descreva):
<hr/>									
0	1	2	6.	Usa drogas (não considerar o tabaco) para fins não medicinais (descreva):	0	1	2	41.	Impulsivo ou age sem pensar
<hr/>									
0	1	2	7.	É fanfarrão	0	1	2	42.	Prefere estar sozinho do que com outras pessoas
0	1	2	8.	Não se consegue concentrar, não presta atenção por muito tempo	0	1	2	43.	Mente ou engana/aldiaha (faz batoz)
0	1	2	9.	Não consegue afastar alguns pensamentos; obsessões (descreva):	0	1	2	44.	Sente-se sufocado com as responsabilidades.
0	1	2	10.	Não consegue estar sentado, é inquieto, hiperactivo	0	1	2	45.	Nervoso, excitável, tenso
0	1	2	11.	Muito dependente dos outros	0	1	2	46.	Tem movimentos nervosos ou contrações (descreva):
0	1	2	12.	Queixa-se de solidão	0	1	2	47.	Tem falta de auto-confiança
0	1	2	13.	Fica confuso ou parece estar com pensamento "enervado/irritado"	0	1	2	48.	Não gostam dele
0	1	2	14.	Chora muito	0	1	2	49.	Consegue fazer algumas coisas melhor que os outros
0	1	2	15.	É muito honesto	0	1	2	50.	Muito medroso ou ansioso
0	1	2	16.	É cruel, intimidado ou mal trata os outros	0	1	2	51.	Sente-se tonto ou de cabeça vazia
0	1	2	17.	Sonha acordado/ perde-se nos seus pensamentos	0	1	2	52.	Sente-se demasiado culpado
0	1	2	18.	Auto-injuria-se ou tenta o suicídio	0	1	2	53.	Tem dificuldades em planear o futuro
0	1	2	19.	Exige muita atenção	0	1	2	54.	Sente-se cansado sem motivo para tal
0	1	2	20.	Estraga ou destrói coisas que lhe pertencem	0	1	2	55.	O humor varia entre exaltação e depressão
0	1	2	21.	Estraga ou destrói coisas que pertencem a outros	0	1	2	56.	Problemas físicos sem causa médica conhecida:
0	1	2	22.	Preocupa-se com o seu futuro	0	1	2	a.	dores... (não incluir dores de estômago ou de cabeça)
0	1	2	23.	Não cumpre regras no local de trabalho ou noutras locais	0	1	2	b.	dores de cabeça
0	1	2	24.	Não se alimenta bem	0	1	2	c.	náusea, sensação de enjojo
0	1	2	25.	Não se dá bem com as outras pessoas	0	1	2	d.	problemas visuais (não incluir aqueles corrigíveis com óculos) (descreva):
0	1	2	26.	Não parece sentir-se culpado depois de se comportar mal	0	1	2	e.	erupções na pele ou outros problemas de pele
0	1	2	27.	Fica facilmente ciumento	0	1	2	f.	dores de estômago
0	1	2	28.	Dá-se mal com a família	0	1	2	g.	vómitos
0	1	2	29.	Receta alguns animais, situações ou locais (descreva):	0	1	2	57.	Agride fisicamente as pessoas
<hr/>									
0	1	2	30.	Relaciona-se mal com o sexo oposto	0	1	2	58.	Tira/arranca pele ou outras partes do corpo (descreva):
0	1	2	31.	Receta pensar ou fazer algo mal	0	1	2	59.	Não termina as tarefas
0	1	2	32.	Sente que tem de ser perfeito(a)	0	1	2	60.	Há poucas coisas de que ele(a) gosta
0	1	2	33.	Sente ou queixa-se/ tem a sensação que ninguém gosta dele	0	1	2	61.	Baixa performance no trabalho
0	1	2	34.	Sente que estão sempre a tentar apanhá-lo em falta	0	1	2	62.	Faca coordenação motora ou desajeitado
0	1	2	35.	Sente-se inútil ou inferior	0	1	2	63.	Prefere estar com pessoas mais velhas do que com pessoas da sua idade
<hr/>									
0	1	2	64.	Tem dificuldades em estabelecer prioridades	0	1	2	64.	Tem dificuldades em estabelecer prioridades

*Certifique-se de que responde a todos os itens.*

		0= Não Verdadeiro	1= Por vezes Verdadeiro	2= Muito ou Quase Sempre Verdadeiro
0 1	2 65. Recusa-se a falar	0 1	2 95. Tem acessos de mau gênio, mau feito	
0 1	2 66. Repete alguns actos vezes sem conta, compulsões (descreva): _____	0 1	2 96. É passivo ou tem falta de iniciativa	
0 1	2 67. Tem problemas em fazer ou manter amigos	0 1	2 97. Ameaça fisicamente as pessoas	
0 1	2 68. Grita ou brava muito	0 1	2 98. Gosta de ajudar as pessoas	
0 1	2 69. É reservado, guarda as coisas para si	0 1	2 99. Não gosta de permanecer no mesmo local por muito tempo	
0 1	2 70. Vê coisas que não existem (descreva): _____	0 1	2 100. Tem dificuldades em dormir	
0 1	2 71. Sente-se constrangido ou embaraçado facilmente	0 1	2 101. Falta no trabalho mesmo que não esteja doente ou de férias	
0 1	2 72. Preocupa-se com a sua família	0 1	2 102. É hipocrítico, tem movimentos lentos, falta de energia	
0 1	2 73. Corresponde às responsabilidades para com a família	0 1	2 103. É infeliz, triste ou depressivo	
0 1	2 74. Exibe-se ou faz palhaçadas	0 1	2 104. É muito barulhento	
0 1	2 75. É muito entregorçado, tímido	0 1	2 105. É desorganizado	
0 1	2 76. Tem comportamentos irresponsáveis	0 1	2 106. Tentia ser honesto com os outros	
0 1	2 77. Dorme mais que a maioria das pessoas durante o dia e/ou noite (descreva): _____	0 1	2 107. Acha que não consegue obter sucesso em nada	
0 1	2 78. Tem dificuldades em tomar decisões	0 1	2 108. Tende a perder objectos	
0 1	2 79. Tem problemas de fala/ comunicação (descreva): _____	0 1	2 109. Gosta de experimentar coisas novas	
0 1	2 80. Olha fixamente no vazio	0 1	2 110. Toma boas decisões	
0 1	2 81. Tem comportamento muito instável	0 1	2 111. É tímido/retraído; não gosta de conviver	
0 1	2 82. Rouba	0 1	2 112. Preocupa-se muito	
0 1	2 83. Aborrece-se com facilidade	0 1	2 113. Ama muito	
0 1	2 84. Tem comportamentos estranhos	0 1	2 114. Não paga as suas contas, nem assume outras responsabilidades financeiras	
0 1	2 85. Tem ideias/ pensamentos estranhos (descreva): _____	0 1	2 115. É Irrequieto e nervoso	
0 1	2 86. É teimoso(a)/obstinado(a), rínguento(a), amuado(a) ou irritável	0 1	2 116. Aborrece-se facilmente	
0 1	2 87. Tem Mudanças repentinas de humor ou sentimentos	0 1	2 117. Tem dificuldades em gerir dinheiro ou cartões de crédito	
0 1	2 88. Gosta de conviver com as pessoas	0 1	2 118. É muito impaciente	
0 1	2 89. Age sem pensar/ sem ter em conta riscos	0 1	2 119. Não é bom no que toca a pormenores/ detalhes	
0 1	2 90. Bebe muito álcool ou fica embriagado	0 1	2 120. Conduz demasiado rápido	
0 1	2 91. Fala sobre suicidar-se	0 1	2 121. Costuma atrasar-se para reuniões/ encontros	
0 1	2 92. Faz coisas que podem causar problemas com a lei (descreva): _____	0 1	2 122. Tem dificuldades em manter o emprego	
0 1	2 93. Fala demasiado	0 1	2 123. Ele(a) é uma pessoa feliz	
0 1	2 94. É muito implicativo	0 1	2 124. Nos últimos 6 meses, quantas vezes por dia ele(a) fuma (incluindo tabaco de mascar)? _____ vezes por dia.	
			125. Nos últimos 6 meses, quantos dias ele(a) se embriagou? _____ dias.	
			126. Nos últimos 6 meses, quantos dias/ durante quantos dias ele(a) usou drogas para fins não terapêuticos (incluindo maquiagem, cocaína, e outras drogas, excluindo álcool e nicotina)? _____ dias.	

*Por favor certifique-se que respondeu a todos os itens*

**ANEXO IX – Resumo para o XXXI Congresso Português de  
Cardiologia – Medicina Cardiovascular, Convergências de Saberes  
(primeira autora)**

**AJUSTAMENTO PSICOSSOCIAL E PROPENSÃO PARA A PSICOPATOLOGIA  
NOS ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS COM CARDIOPATIAS  
CONGÊNITAS**

*Proença C. (1), Vieira D. (1), Areias M. E. G. (1), Silva A. M. (1), Vaz C. (1), Viana V. (1, 2), Moura C.  
(2), Areias J. C. (2)*

**Instituto Superior de Ciências da Saúde - Norte, Gandra - Paredes, Portugal (1)  
Hospital S. João, Faculdade de Medicina do Porto, Porto, Portugal (2)**

**RESUMO**

**Objectivos:** São vários os estudos que sugerem uma frequência elevada de psicopatologia e maior propensão para desajustamento psicossocial nos adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, com e sem correcção cirúrgica. Por esse motivo, pretendemos neste estudo avaliar o nível de ajustamento psicossocial e da propensão para as perturbações psiquiátricas e psicológicas nesta população.

**Métodos:** Uma população de 40 adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, com e sem correcção cirúrgica, com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos, de ambos os sexos, foi avaliada num único momento temporal, através da administração de uma entrevista clínica semi-estandardizada elaborada pelas investigadoras, da entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime Version), e dos Questionários de auto-resposta YSR (Youth Self-Report) e ASR (Adult Self-Report), bem como das respectivas versões de observação comportamental preenchidas por um dos cuidadores.

**Resultados:** A frequência de perturbações psiquiátricas é de 15% na nossa amostra de 40 sujeitos, parecendo indiciar uma maior propensão para a psicopatologia do que na população em geral; no entanto, a presença de cianose não se associa com maior probabilidade de diagnóstico psiquiátrico ou pior ajustamento emocional. Podemos também verificar que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas complexas apresentam mais problemas internalizadores e níveis elevados de isolamento, sendo os pacientes com pior capacidade física os mais desajustados emocionalmente.

**Conclusão:** Apesar da prudência que o reduzido número de sujeitos nos deverá suscitar, o presente estudo indicia uma propensão mais elevada para as perturbações psiquiátricas

nos sujeitos com cardiopatias congénitas. No entanto, não foi encontrada uma associação significativa entre a cianose e uma maior propensão para a psicopatologia, nem um pior ajustamento emocional. Corroborando resultados de estudos realizados noutras países, comprova-se que quanto maior a gravidade da cardiopatia congénita, maior a tendência para apresentar comportamentos internalizadores. Também em consonância com investigações já desenvolvidas, concluímos que ter uma capacidade física reduzida está relacionado com uma maior presença de problemas de internalização e consequente desajustamento emocional.

**ANEXO X – Resumo para o XXXI Congresso Português de  
Cardiologia – Medicina Cardiovascular, Convergências de Saberes  
(co-autora)**

## Qualidade de Vida dos Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas, com e sem Correção Cirúrgica

*Silva A. M. (1), Vaz C. (1), Areias M. E. G. (1), Vieira D. (1), Proença C. (1), Viama Y. (1, 2),*

*Moura C. (2), Areias J. C. (2)*

**Instituto Superior de Ciências da Saúde - Norte, Gandra - Paredes, Portugal (1)**

**Hospital S. João, Faculdade de Medicina do Porto, Porto, Portugal (2)**

**Objectivos:** Caracterizar a percepção da qualidade de vida (QV) de adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita (CC), perceber quais as variáveis com influência negativa na percepção da QV e as que funcionam como factores de resiliência, contribuindo para a aceitação e adaptação à doença. **Métodos:** Participaram neste estudo 40 indivíduos, com idades entre os 12 e os 26 anos de idade, com diagnóstico de CC. Foram usados: ficha de identificação com dados demográficos, ficha clínica com informação relativa à doença, questionário sobre a percepção da QV (WHOQOL-BREF) e entrevista semi-estruturada sobre suporte social, ambiente familiar, limitações funcionais e ajustamento emocional. Os pacientes foram avaliados apenas num momento temporal. **Resultados:** Verificaram-se diferenças significativas entre a população do estudo e a população geral para o domínio Psicológico ( $t=2,958$ ,  $p=0,005$ ), Relações Sociais ( $t=3,544$ ,  $p=0,001$ ) e Meio Ambiente ( $t=2,925$ ,  $p=0,006$ ). Observaram-se diferenças no domínio Psicológico ( $t=2,502$ ,  $p=0,017$ ) entre a faixa etária dos indivíduos mais novos e mais velhos da amostra. As lesões residuais exerceram uma influência significativa na percepção da QV para o domínio Físico ( $t=2,556$ ,  $p=0,015$ ), Psicológico ( $t=2,244$ ,  $p=0,031$ ) e Geral ( $z=2,368$ ,  $p=0,018$ ). As variáveis intervenção cirúrgica e número de cirurgias também tiveram uma expressão significativa na percepção da QV para o domínio Físico ( $t=2,292$ ,  $p=0,028$ ). O suporte social exerceu uma influência substancial na percepção da QV para todos os domínios (Físico:  $p=3,764$ ,  $p=0,001$ ; Psicológico:  $t=4,263$ ,  $p=0,00$ ; Relações Sociais:  $t=4,024$ ,  $p=0,001$ ; Meio Ambiente:  $t=2,234$ ,  $p=0,031$ ; QOL Geral:  $z=3,152$ ,  $p=0,002$ ). Verificamos que a competência física influenciou a percepção da QV para o domínio Físico ( $t=-3,173$ ,  $p=0,003$ ) e Psicológico ( $t=-2,433$ ,  $p=0,02$ ). **Conclusões:** Corroborando resultados de estudos realizados noutros países, a nossa investigação parece indicar

melhor percepção da QV nos pacientes com CC do que na população geral. Contudo, é importante assinalar que a existência de lesões residuais graves ou moderadas e necessidade de mais intervenções cirúrgicas têm um impacto negativo na QV. O suporte social funcionou como uma factor de resiliência na aceitação e adaptação à doença, com especial contributo nas CC de maior gravidade. Os indivíduos sem dificuldades em competência física tinham uma percepção positiva da QV. Os indivíduos mais velhos relataram uma melhor percepção da QV.

**ANEXO XI – Abstract correspondente ao 44th Annual Meeting  
Association for European Paediatric Cardiology (AEPCC) 2010  
Innsbruck (segunda autora)**

# Psychosocial Adjustment and Proneness to Psychopathology in Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Diseases (CHD)

*Vieira D. (1), Proença C. (1), Areias M. E. G. (1), Silva A. M. (1), Vaz C. (1), Viana V. (1, 2),*

*Moura C. (2), Areias J. C. (2)*

Instituto Superior de Ciências da Saúde - Norte, Gandra - Paredes, Portugal (1)

Hospital S. João, Faculdade de Medicina do Porto, Porto, Portugal (2)

## ABSTRACT

**Objectives:** Several previous studies suggest that adolescents and young adults with CHD are more likely to show psychopathology and to have worse psychosocial adjustment. Therefore, in this study our aim was to assess psychosocial adjustment and proneness to psychopathology in our population of adolescents and young adults with CHD.

**Methods:** Forty patients with CHD, 22 male and 18 female, 27 with surgical repair and 13 without, aged 12-to-26 years old, were interviewed once with the Standardized Psychiatric Interview SADS-L (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime Version), and with a semi-standardized interview on different topics of self-image, social support, parental educational style, school performance, and functional limitations. They were also submitted to a self-report questionnaire on psychosocial adjustment (YSR, Young Self-Report and ASR, Adult Self-Report) and their caretakers filled an observational version of the same questionnaires.

**Results:** The subjects of our study showed a slightly increased proneness to psychopathology (frequency of 15%) compared to the general population; cyanosis hasn't a relevant impact increasing the likelihood to have a psychiatric disorder or worsening psychosocial adjustment. Consistently with other studies, the severity of CHD ( $u=109$ ;  $p=0,02$ ) and the serious physical limitations ( $u=110,5$ ;  $p=0,05$ ) predicted a worse adjustment, and internalization problems, withdrawal, isolation. Patients submitted to surgical repair showed more internalization (isolation) problems ( $u=85$ ;  $p=0,008$ ), but the number of surgeries hadn't any additional impact over psychosocial adjustment. No other sign normally observed in patients with CHD was relevant for our results.

**Conclusions:** Our study emphasizes the importance of psychological survey of patients with CHD. On a preliminary basis, we found that CHD increases the likelihood to have a psychiatric disorder, suggesting also that a severe form of disease and many physical limitations can enhance this proneness and worse emotional adjustment such as withdrawal and isolation.

**ANEXO XII – Abstract correspondentes ao 44th Annual Meeting  
Association for European Paediatric Cardiology (AEPCC) 2010  
Innsbruck (co-autora)**

## Quality of Life in Patients with Congenital Heart Disease

*Silva A. M. (1), Vaz C. (1), Areias M. E. G. (1), Vieira D. (1), Proença C. (1), Viana V. (1, 2), Moura C. (2), Areias J. C. (2)*

Instituto Superior de Ciências da Saúde - Norte, Gandra - Paredes, Portugal (1)  
Hospital S. João, Faculdade de Medicina do Porto, Porto, Portugal (2)

**Objectives:** To assess the perception on quality of life (PQL) of Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Disease (CHD) and to examine which variables play a negative impact on it and which add a resilience effect, improving the acceptance of and adjustment to illness.

**Methods:** Unbiased patients, 22 male and 18 female, aged 12 to 26 years old, 27 submitted to surgical procedure and 13 without, participated in this study. All subjects had complete medical records, and were interviewed once; demographic and clinical data were collected, and patients filled a self-report questionnaire on Quality of Life, the WHOQOL-BREF, and completed a semi-structured interview on several topics, such as, social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment.

**Results:** Our patients showed a better PQL than the general population, especially on the Psychological, Social Relationships and Environment ( $t=2,502$ ,  $p=0,017$ ;  $t=3,544$ ,  $p=0,001$ ;  $t=2,925$ ,  $p=0,006$ ) Scales, showing statistically meaningful differences. Older subjects hold better PQL than the younger ones on the Psychological Scale ( $t=2,502$ ,  $p=0,017$ ). Cyanosis didn't show any significant impact over PQL decay but, consistently with other investigations, we found that the number of surgical procedures ( $t=2,292$ ,  $p=0,028$ ), and the persistence of moderate-to-severe residual injuries ( $z=2,368$ ,  $p=0,018$ ) had a great detrimental effect on PQL. Social support had an important impact on incrementing resilience, promoting adjustment and acceptance of illness ( $z=-3,152$ ,  $p=0,002$ ).

**Conclusions:** Several factors may play a role on adjustment to CHD, either improving the adaptation to different life cycle's challenges, or worsening it. PQL is an important parameter that gives impressions of subjects on their quality of life, on several different

matters. In this study, we may conclude, consistently, that some buffer variables on CHD may play very crucial roles on incrementing the PQL of patients along life. That is the case of social support that can probably explain why in our population, as in others referred by different authors, the PQL is better than in the normal population. However, in our patients, the number of surgeries and the moderate-to-severe residual injuries reverted that effect.

**ANEXO XIII – Artigo “Psychosocial Adjustment and Psychopathology  
in patients with Congenital Heart Disease” submetido à Revista  
Cardiology in the Young (segunda autora)**

PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT AND PSYCHOPATHOLOGY IN PATIENTS WITH  
CONGENITAL HEART DISEASE

Daniela Vieira, Cidália Proença, Maria E. G. Areias, Ana M. Silva, Cláudia Vaz, Victor Viana, Cláudia

Moura, José C. Areias

*Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU)*

*Cardiology Service, Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal*

**ABSTRACT**

**Objectives:** To assess psychosocial adjustment and proneness to psychopathology in our population of adolescents and young adults with Congenital Heart Disease.

**Methods:** 22 male and 18 female patients, aged 12-to-26 years old, 27 with surgical repair and 13 without, participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once with the Standardized Psychiatric Interview Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia, and with an interview on different topics of self-image, social support, parental educational style, school performance and functional limitations. They were also submitted to a self-report questionnaire on psychosocial adjustment the Young Self-Report and the Adult Self-Report and their caretakers filled an observational version of the same questionnaires.

**Results/ Conclusions:** Our subjects showed a slightly increased proneness to psychopathology compared to the general population. Consistently with other studies, the severity of illness and the serious physical limitations predicted a worse adjustment, and internalization problems, withdrawal, isolation. Patients submitted to surgical repair showed more internalization problems, but the number of surgeries hadn't any additional impact. No other sign normally observed in patients with Congenital Heart Disease was relevant for our results. Our study emphasizes the importance of psychological survey of patients with Congenital Heart Disease. We found that Congenital Heart Disease increases the likelihood to have a psychiatric disorder, suggesting also that a severe form of disease and many physical limitations can enhance this proneness and worse emotional adjustment such as withdrawal and isolation.

---

*Keywords:* Adolescents and Young Adults; Emotional Aspects; Subjective Health

---

\*Correspondence to: Maria Emilia Areias, Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Rua Central de Gandra, 1317, 4585-116 Gandra Paredes – Portugal; Tel: 00 351 22 415 71 00; Fax: 00 351 22 415 71 02; E-mail:

[meareia@necsaibo.pt](mailto:meareia@necsaibo.pt)

## 1. INTRODUCTION

Approximately 8 per 1000 of all newborns around the world are born with some sort of congenital heart disease<sup>1</sup>. This pathology includes any malformation or anomaly of the heart or the great vessels that appears at the time of birth, although, in some cases, it is only detected years later<sup>2</sup>. Data from the year 2000 showed that females accounted for 52% and 57% of the Congenital Heart Disease population in children and in adults, respectively<sup>3</sup>. The severity of the congenital heart diseases can vary from minor septal defects, which close spontaneously, to complex malformations that lead to an early death<sup>2</sup>. However, diagnosis and surgical intervention methods have been evolving and thus the survival levels have been increasing, and it is estimated that 85% of this population reaches adult age<sup>4</sup>. It is believed that in the United States the range of estimates varies from 800,000 adults to 1,3 million with this anomaly<sup>5</sup> while in Portugal, according to the Portuguese Society of Cardiology (1997), this figure is around 4500 to 5300 adolescents and adults<sup>6</sup>.

Generally speaking, congenital heart diseases can be classified as cyanotic or acyanotic, corresponding the former to arterial blood oxygen saturation below 91% and the latter to oxygen saturation levels above 91%<sup>7,8</sup>. Another approach classifies this pathology according to different degrees of severity, namely light (estimated to include about 18% of the patients), moderate (about 54%) and complex (about 28%)<sup>9</sup>. Subjects may or not need surgical care or any kind of intervention, may present residual lesions or not, may exhibit complications, which may be accompanied of physical and/or psychological limitations<sup>4</sup>.

The period of adolescence and of beginning of adulthood has many complex psychosocial demands on its own, but the situation can become more complicated when the subject has a congenital heart disease.

Studies on Psychosocial adjustment have been based so far on the constructs of internalizing behaviour (anxiety/depression, withdrawal/ isolation and somatic complaints) and externalizing behaviour (delinquent and aggressive behaviour)<sup>10</sup>.

Previously published data have shown that children with chronic diseases, such as congenital heart disease, face a higher risk of emotional and behavioural maladjustment<sup>11</sup>, as well as of developing psychiatric disorders<sup>12,13</sup>, since the adults with this malformation present a higher likelihood to be diagnosed with either Mood or Anxiety Disorders<sup>14</sup>. Furthermore, internalization problems are the most referred to, mainly anxiety and depression<sup>15,16,17,18</sup>, while externalization problems appear to a lesser extent<sup>19</sup>. Therefore, a negative psychosocial functioning, low self-esteem, poor emotional adjustment and

too high levels of anxiety and depression <sup>13</sup> often characterize the population of young adults with congenital heart diseases.

Some previous studies investigated the association between the severity of illness and psychosocial adjustment, and reported a poor psychological functioning in the most severe congenital heart diseases <sup>11</sup>, <sup>20</sup> while some others suggest there is no association between the severity of the congenital heart disease and proneness to psychopathology <sup>21, 22</sup>. Furthermore, no direct association was found between the type and severity of the congenital heart disease and the emotional maladjustment of the patients <sup>23</sup>, although the presence of cyanosis indicates a greater likelihood to the development of psychiatric disorders <sup>24</sup>.

It would be reasonable to expect that having a reduced physical capacity during adolescence and early adulthood, as Congenital Heart Disease Patients have, would give rise to a higher prevalence of emotional and behavioural problems <sup>25</sup>. One might still add that it was found that patients with congenital heart disease who were submitted to surgical correction are the ones that present more behavioural difficulties <sup>26</sup>, and also show a greater proneness to develop psychiatric problems, when compared to those that do not require surgical procedures <sup>24</sup>.

Several authors address the issue of withdrawal, which is a pertinent aspect about the group of patients submitted to surgery, especially adolescents and young adults. According to some authors, these patients state they feel more socially withdrawn and they do not maintain major social relationships <sup>27</sup>, and this withdrawal is related to a higher number of surgical procedures <sup>22</sup>.

Taking all these appraisals into consideration, we consider necessary to assess more deeply a few aspects related to emotional, social and behavioural adjustment, and psychiatric and psychological problems. Therefore, the aims of our study were to assess the level of emotional adjustment and the proneness to psychiatric and psychological disorders in adolescents and young adults with congenital heart diseases, submitted or not to surgical correction and to analyse the following hypothesis:

- 1) Adolescents and young adults with congenital heart diseases present a higher propensity for psychiatric diagnosis when compared to the population in general; 2) The levels of internalization and withdrawal are more frequently found in subjects with complex congenital heart diseases than in subjects with light or moderate congenital heart diseases; 3) Adolescents and young adults with cyanotic congenital heart diseases have a higher prevalence of psychiatric diagnosis and emotional maladjustment when compared

to adolescents and young adults with acyanotic congenital heart diseases; and 4) Patients with congenital heart diseases with lower physical capacity present a greater emotional maladjustment.

## **2. METHODS**

### **Participants**

40 Congenital Heart Disease patients, 18 male and 12 female, aged 12 to 26 years old, 27 submitted to surgical procedure and 13 without, participated in this study. They were recruited at the Outpatient Cardiology and Paediatric Cardiology Units of Hospital São João. The cardiologists, taking into account the goals of the study and its inclusion criteria, randomly selected the participants beforehand.

### **Procedures**

We contacted personally the patients upon their return to the doctor, when they are coming to one cardiology or paediatric cardiology appointment. Their participation was voluntary and based upon a signed informed consent. After filling in the consent, the subjects were interviewed once with the Standardized Psychiatric Interview Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia, and with an interview on different topics of self-image, social support, parental educational style, school performance and functional limitations and they were also submitted to a self-report questionnaire on psychosocial adjustment, the Young Self-Report or the Adult Self-Report and their caretakers filled an observational version of the same questionnaires.

### **Tools**

We administered the following interviews and questionnaires: 1) Identification Sheet, comprising social, demographic and clinical data; 2) Semi-standardized Clinical Interview, in order to address the different areas of the patients' lives, namely the functioning of social, family and interpersonal relationships, the perception of their quality of life and body image, the limitations for the practice of physical exercise and the presence or absence of a psychiatric diagnosis; 3) Psychiatric Interview – SADS-L (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version) – which allows to assess the existence of psychopathology in the patients, confirming thereby a possible psychiatric diagnosis; 4) Questionnaires

from the ASEBA system (Achenbach System of Empirically Based Assessment), the YSR (Young Self-Report – Ages 11 to 18) for adolescents and the ASR (Adult Self-Report – Ages 18 to 59) for young adults. These questionnaires allow us to obtain, in a standardized manner, a description of the behavioural and emotional problems. They are divided into two parts, being the first made up of statements describing behaviours (YSR – 112 and ASR – 126) and the second of questions related to school competences, social competences and activities <sup>28</sup>. All these statements and questions are assessed through two scores, the "internalizing" and the "externalizing" scores. Even though, for the internalizing problems, the sub-scales ("Withdrawal", "Somatic Complaints" and "Anxiety/Depression") are the same for all questionnaires, the same does not apply to "externalization". For the YSR, externalizing problems are assessed in the sub-scales of "Delinquent Behaviour" and "Aggressive Behaviour", while for the ASR these are classified as "Intrusive Behaviour", "Rule-Breaking Behaviour" and "Aggressive Behaviour". However, some items do not fit any of the scales, but rather "Social Problems", "Thinking Problems" and "Attention Problems" for the YSR, and "Thinking Problems" and "Attention Problems for the ASR <sup>28</sup>.

### Statistical analysis

SPSS Version 18.0 was used for processing data. Taking into account the non-parametric characteristics of the study variables and the proposed goals, different methods were used, namely the Mann-Whitney U Test and the Chi-Square Test of Independence. The whole study was accompanied by a descriptive and exploratory analysis.

## 3. RESULTS

### Characterization of the sample

The sample comprises 40 subjects from the North region of Portugal, 22 of which are male and 18 female, aged 12 to 26 years old. Regarding marital status, 95% of them are single and 5% are married. Presently, a total of 27 subjects continue their studies, only 10 have an active professional life and 3 are currently unemployed. As far as the education level is concerned, 40% of the individuals completed secondary school, 32.5% the 9th grade, 17.5% the 6th grade, while the remaining 10% are presently getting a university degree. 21 of the 40 subjects have failed during their studies, however only 17

individuals refer to having had difficulties in their studies. 62.5% of the respondents report that their disease had no impact in their progression through school.

As far as the medical diagnosis is concerned, there are 35% with Tetralogy of Fallot, 12.5% with Pulmonary Stenosis, 7.5% with Interventricular Communication, 5% with Ebstein Anomaly, 5% with Patent Ductus Arteriosus and Interventricular Communication, 5% with Atrioventricular septal defect and the remaining 30% with other diagnoses. 29 individuals have cyanotic heart disease and the remaining 11 subjects have acyanotic forms of disease. As far as the severity of the diagnosis is concerned, 42.5% of the patients present light or moderate forms of disease and 57.5% present more complex forms. Approximately 67.5% of the congenital heart disease patients were submitted to surgery, and 50% of the subjects were submitted to two or more surgeries. At the moment, 72.5% of the subjects do not require any pharmacological treatment, even though they needed therapeutic care before and after surgery at a reasonable level.

#### **Analysis of the hypothesis in our data**

##### **Hypothesis 1**

From the standardized psychiatric interview, SADS, we found that 15% of the subjects present a psychiatric disorder and the remaining 85% do not show any disorder. Out of the 6 individuals with "psychiatric diagnosis", one has "Cyclothymic Personality", two "Minor Depression", one "Major Depression", one "Panic Disorder" and, finally, one "Generalized Anxiety Disorder" (Table 1). So, we may infer that the adolescent and young adult patients in our study are more likely to have a "psychiatric diagnosis" (15%) when compared to the general population (10%)<sup>29</sup>.

Table 1: Frequency and Percentage of Psychiatric Diagnosis

##### **Hypothesis 2**

Using Mann-Whitney U Test, it can be seen that the more severe the congenital heart disease is, the bigger are the levels of internalization and withdrawal (Table 2).

Table 2: Mann-Whitney Test for Problems the Internalization (Withdrawal) and Severity the Congenital Heart Disease

### Hypothesis 3

Subjects with cyanotic congenital heart diseases do not present a higher prevalence of psychiatric diagnosis when compared to subjects with acyanotic congenital heart diseases. This finding implies the presence of a null hypothesis (Table 3). Simultaneous to this conclusion, it was also not possible to find a significant relationship between cyanosis and emotional adjustment (Table 4).

Table 3: Chi-Square Test for "Psychiatric Diagnosis" and Congenital Heart Disease

Table 4: Mann-Whitney Test for Internalization and Congenital Heart Disease

### Hypothesis 4

As shown in Table 5, a poorer physical capacity is associated to a worst emotional maladjustment.

Table 5: Mann-Whitney Test for Internalization and Physical Capacity

## 4. DISCUSSION

### Sample characterization

When outlining the present research, it became clear that the variables under study do not differ much from the results from other international studies. However, the size of the sample was far from ideal, which very often limited the statistical analysis.

Regarding gender, it can be seen that this pathology appears both in males as in females, a finding which is also shown by other studies <sup>30 31</sup>. As far as age is concerned, differences are not substantial, in spite of the predominance of individuals aged between 12 and 18 years old when compared to young adults between 19 and 26 years of age. Although this latter group is not very big, there is an increasing number of older subjects with congenital heart diseases, since technological improvements have enabled it <sup>32</sup>. Regarding marital status, the subjects of this study are mostly single, since many of them still attend school or do not have a professional activity due to their present unemployment situation, and that does not grant them the financial stability required. Intriguingly, 62.5% of our sample reported that the heart disease had no impact upon their progression through school.

Concerning clinical diagnosis, we found a quite varied spectrum of anomalies in our series, although Tetralogy of Fallot is the most predominant diagnosis, probably due to the random effect of the selection.

The subjects in the sample are quite representative of cyanotic heart disease; however, in worldwide terms, acyanotic patients are more common<sup>33</sup>. This fact may be a consequence of the disease's severity, because these patients require a more regular follow-up, hence complex heart diseases appear in higher numbers. Regarding surgery, 67.5% of the individuals in the sample had been submitted to surgery, and at least 50% of them mention that they had been submitted to two or more surgeries. Consequently, these individuals were admitted to hospital several times, which somehow hindered their well-being<sup>6</sup>; however, 72.5% of them no longer maintain any pharmacological therapy.

#### Verification of the hypotheses

##### Hypothesis 1

We found a rate of 15% of psychiatric diagnosis in adolescents and young adults with congenital heart diseases. This percentage is high, when compared to worldwide reference values for general population, which are 10%<sup>29</sup>. Nevertheless, we need to be cautious in analysing these data because of the scarce number of participants in the research which may have overrepresented the psychiatric disturbances in our sample. Indeed, several other authors based on their collection of data claim that the population with congenital heart malformations presents a high prevalence of mental disorders<sup>12</sup>.

Although the sample in this research is not very expressive, it is nonetheless possible to see that our statistical results agree with the figures presented worldwide for psychiatric disorders, and Minor Depression, Cyclothymic Personality and Panic Disorder are the ones that better represent this group of patients.

##### Hypothesis 2

Patients with more severe congenital heart diseases report more internalizing behaviours and higher levels of withdrawal, as expected.

Some authors<sup>20</sup> present findings consistent with this statement, reporting a poor psychological functioning in more severe congenital heart diseases, and according to Casey, Sykes, Craig, Power, Mulholland in 1996, adolescents with complex congenital heart disease show more internalizing behaviours.

As far as withdrawal is concerned, some authors conclude that these patients have high levels of this problem, highlighting the fact that they feel socially withdrawn<sup>11, 27</sup>. These patients face many restrictions and limitations, which restrain their opportunities for social interaction, which on its turn may lead to withdrawal.

Generally speaking, the effects of this variable upon the internalization problems and the fact that it can be a risk factor for psychological functioning has been the focus of much disagreement in several studies<sup>34, 35</sup>.

### Hypothesis 3

The presence of cyanosis does not have any influence on the emotional adjustment nor on the "psychiatric diagnosis" in our patients with congenital heart disease. This conclusion is consistent with the findings of some studies, which have not found a direct relationship between cyanotic, or acyanotic heart disease and emotional maladjustment of the patients<sup>23</sup>. However, most studies state that the existence of cyanosis is associated to a higher likelihood to "psychiatric diagnosis"<sup>2</sup>, which contradicts the findings of our research. Furthermore, some authors state that cyanosis was not associated to self-reporting measures for psychological adjustment<sup>13, 15</sup>.

### Hypothesis 4

We could confirm our hypothesis that having a poorer physical capacity may trigger more internalizing problems and a consequent worse emotional maladjustment. It is possible to see that a major part of the interactions between adolescents occurs through sports activities and these play an important social role in their lives. This finding is also consistent with that of a study by Thanlow, Fredriksen (2004), since these authors state that patients generally do not feel safe, nor confident, enough to participate in physical activities. Furthermore, having a reduced physical capacity may change the subjects' self-esteem, as well as deteriorate their social abilities, leading therefore to emotional maladjustment<sup>36</sup>.

## 5. CONCLUSIONS

Many international investigations study patients with congenital heart diseases because, as their expectancies of survival are increasing, they experience a growing number of challenges during their life cycle. However, not all studies are able to address these patients' main needs and the related problems, namely in the psychosocial areas that are determinant for the quality of life of every human being.

First and foremost, it is necessary to highlight that the reduced number of subjects leads to the need for some caution in the analysis of the findings. The present study indicates a high proneness for psychiatric disorders in subjects with congenital heart diseases. However, no significant association was found between cyanosis and proneness neither for psychopathology nor for a poorer emotional adjustment. Furthermore, it is clear that the more severe the congenital heart disease is, the bigger the tendency is to show internalizing behaviours. We concluded, consistently with already published data, that having a reduced physical capacity is related to a higher presence of internalization problems and a consequent emotional maladjustment.

Therefore, we consider crucial to further extend studies on psychosocial assessment, so that intervention programs can be implemented to deal with behavioural, emotional and psychological aspects.

We did not find any difference between males and females. However, being females predominant in children and adults with residual Congenital Heart Disease, it seems interesting, in future investigations, to follow the behaviour of both genders.

## ACKNOWLEDGEMENTS

This work was supported by a grant from CESPU (Cooperativa de Ensino Superior, Politécnico e Universitário).

## BIBLIOGRAPHY

1. Kovacs AH, Sears SF, Said AS. Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: Review of the literature. *Am Heart J*, 2005; 150: 193-201.
2. Helfricht S. Open-heart surgery in congenital heart defects: Psychological adjustment in children and their parents. For the degree of Doctor of Philosophy, Faculty of Arts of the University, Zurich, 2006.
3. Marelli AJ, Mackie AS, Ionesen-Itu R, Rahme E, Pilote L. Congenital Heart Disease in the General Population: Changing Prevalence and Age Distribution. *Circulation*, 2007; 115: 163-172.
4. Simko LC, McGinnis KA. What is the perceived quality of life adults with congenital heart disease and does it differ by anomaly. *J Cardiovasc Nurs*, 2005; 20: 206-214.
5. Landzberg MJ, Ungerleider R. Pediatric Cardiology and Adult Congenital Heart Disease. *J Am Coll of Cardiol*, 2006; 47: 33-36.
6. Sousa M. Ser portador de cardiopatias congénitas: uma revisão sistemática da literatura. Programa de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2006.
7. Brickner ME, Hillis LD, Lange RA. Congenital Heart Disease in Adults: First of Two Parts. *N Engl J Med*, 2000a; 342: 256-263.
8. Brickner ME, Hillis LD, Lange RA. Congenital Heart Disease in Adults: Second of Two Parts. *N Engl J Med*, 2000b; 342: 334-342.
9. Wren C, Richmond S, Donaldson L. Temporal variability in birth prevalence of cardiovascular malformations. *Heart*, 2000; 83: 414-419.
10. Latal B, Helfricht S, Fischer J, Bauersfeld U, Landolt MA. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatr*, 2009; 9: 1471-2431.
11. Casey FA, Sykes DH, Craig BG, Power R, Mulholland HC. Behavioral Adjustment of Children with Surgically Palliated Complex Congenital Heart Disease. *J Pediatr Psychol*, 1996; 21: 335-352.
12. Kovacs AH, Saidi AS, Kuhl EA et al. Depression and anxiety in adult congenital heart disease: Predictors and prevalence. *Int J Cardiol*, 2008; 137: 158-164.

13. Saliba Z, Butera G, Bonnet D et al. Quality of life and perceived health status in surviving adults with univentricular heart. *Heart*, 2001; 86: 69-73.
14. Kovacs AH, Bendell KL, Colman J et al. Adults with congenital heart disease: psychological needs and treatment preferences. *Congenit Heart Dis*, 2009; 4: 139-146.
15. Gupta S, Giuffe RM, Crawford S, Waters J. Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Cardiol Young*, 1998; 8: 491-499.
16. Gupta S, Mitchell I, Giuffe RM, Crawford S. Covert fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. *Child Care Health Dev*, 2001; 27: 335-348.
17. Popelova J, Slavik Z, Skovranke J. Are cyanosed adults with congenital cardiac malformations depressed? *Cardiol Young*, 2001; 11: 379-384.
18. Urens EM, Verhulst FC, Meijboom FJ et al. Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychol Med*, 1993; 23: 415-424.
19. Spijkerboer AW. Long-term psychosocial outcomes of children after invasive treatment for congenital heart disease and psychological adjustment of their parents, Rotterdam, 2006. Disponivel em: [http://publishing.eur.nl/ir/repub/asset/8026/061011\\_Spijkerboer%2C%20Alinda%20Wilma.pdf](http://publishing.eur.nl/ir/repub/asset/8026/061011_Spijkerboer%2C%20Alinda%20Wilma.pdf)
20. Haneda K, Itoh T, Togo T, Ohmi M, Mohri H. Effects of cardiac surgery on intellectual function in infants and children. *Cardiovasc Surg*, 1996; 4: 303-307.
21. Urens EM, Verhulst FC, Erdman RA et al. Psychosocial functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood : a follow up study. *J Psychosom Res*, 1994; 38: 745-758.
22. Urens EM, Versluis-Den Bieman HJ, Verhulst FC, Meijboom FJ, Erdman RA, Hess J. Psychopathology in young adults with congenital heart disease. *Eur Heart J*, 1998; 19: 647-651.
23. DeMaso DR, Beardslee WR, Silbert AR, Fyler DC. Psychological functioning in children with cyanotic heart defects. *J Dev Behav Pediatr*, 1990; 11: 289-294.
24. Alden B, Gilljam T, Gillberg C. Long-term psychological outcome of children after surgery for transposition of the great arteries. *Acta Paediatr*, 1998; 87: 405-410.

25. Van Rijen EH, Urens EM, Roos-Hesselink JW et al. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur Heart J*, 2004; 25: 1605-1613.
26. Hovels-Gurich HH, Komrad K, Wiesner M et al. Long term behavioural outcome after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Arch Dis Child*, 2002; 87: 506-510.
27. Horner T, Libertson R, Jellinek MS. Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. *Mayo Clin Proc*, 2000; 75: 31-36.
28. Achenbach TM, Rescorla LA. Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families, 2003.
29. WHO. European Ministerial Conference on Mental Health: Mental health promotion and mental disorder prevention. Finland, 2004. Disponível em: <http://www.euro.who.int/document/mnh/ebrief08.pdf>
30. Spijkerboer AW, Urens EM, Bogers AJ, Helbing WA, Verhulst FC. A historical comparison of long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *J Pediatr Surg*, 2008; 43: 534-539.
31. Spijkerboer AW, Urens EM, Bogers AJ, Verhulst FC, Helbing WA. Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol*, 2008; 125: 66-73.
32. Warnes CA. The adult with congenital heart disease: born to be bad? *J Am Coll Cardiol*, 2005; 46: 1-8.
33. Vaz D, Silva C, Gomes L. Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com Cardiopatia Congênita por meio do CHQ-PF 50 – Child Health Questionnaire, 2005. Disponível em: <http://www.propp.ufrn.br/revistaeletronica/edicao2005/vida2005/qualidade.PDF>
34. Griffin KJ, Elkin TD, Smith CJ. Academic outcomes in children with congenital heart disease. *Clin Pediatr*, 2003; 42: 401-409.
35. Shillingford A, Wernovsky G. Academic performance and behavioral difficulties after neonatal and infant heart surgery. *Pediatr Clin North Am*, 2004; 51: 1625-1639.
36. Thaulow E, Fredriksen PM. Exercise and training in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol*, 2004; 97: 35-38.

Table 1: Frequency and Percentage the Propensity for Psychiatric Diagnosis

Psychiatric Diagnosis	N	%
Without Psychiatric Diagnosis	34	85%
Cyclothymic Personality	1	2,5%
Minor Depression	2	5%
Major Depression	1	2,5%
Panic Disorder	1	2,5%
Generalized Anxiety Disorder	1	2,5%
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>100%</b>

N – Frequency; % - Percentage

Table 2: Test Manny-Whitney for Problems the Internalization (Withdrawal) and Severity the Congenital Heart Disease

BSR (N=40)	Severity Light or Moderate (N=17) Mean Rank	Severity Complex (N=23) Mean Rank	U	p
Internalization	15,41	24,26	109	0,02
Withdrawal	15,97	23,85	118,5	0,03

U – Mann-Whitney; p – Significance level

Table 3: Chi-Square Test for ‘Psychiatric Diagnosis’ and Congenital Heart Disease

Psychiatric Diagnosis	Cyanotic Congenital Heart Disease		Acyanotic Congenital Heart Disease		Total
	N	%	N	%	
With Psychiatric Diagnosis	3	50%	3	50%	6
Without Psychiatric Diagnosis	26	76,5%	8	23,5%	24
					24

$\chi^2=1,79$  p=0,31

N – Frequency; % - Percentage;  $\chi^2$  - Chi-Square; p – significance level

Table 4: Mann-Whitney T test for Internalization and Congenital Heart Disease

BSR (N=40)	Cyanotic Congenital Heart Disease (N=29) Mean Rank	Acyanotic Congenital Heart Disease (N=11) Mean Rank	U	p
Internalization	22,00	16,55	116	0,19

U – Mann-Whitney; p – significance level

Table 5: Mann-Whitney Test for Internalization and Physical Capacity

BSR (N=40)	Poorer Physical Capacity (N=17) Mean Rank	Best Physical Capacity (N=21) Mean Rank	U	p
Internalization	23,50	16,26	110,5	0,05

U – Mann-Whitney; p – significance level

**ANEXO XIV – Artigo: “*Quality of Life of Patients with Congenital Heart Disease*” submetido à Revista Cardiology in the young**

**(co-autora)**

## QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE

Ana M. Silva, Cláudia Vaz, Maria E. G. Areias, Daniela Vieira, Cidália Proença, Victor Viana, Cláudia

Moura, José C. Areias

*Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU)*

*Cardiology Service, Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal*

### ABSTRACT

**Objectives:** To assess the perception on quality of life of Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Disease and to examine which variables play a negative impact on it and which add a resilience effect.

**Methods:** 22 male and 18 female patients, aged 12 to 26 years old, 27 submitted to surgery and 13 without, participated in this study. All subjects had complete medical records, and were interviewed once; demographic and clinical data were collected, and patients filled a questionnaire on Quality of Life, the WHOQOL-BREF, and an interview about social support, educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment.

**Results/ Conclusions:** Our patients showed a better perception on quality of life than the general population, on the Psychological, Social Relationships and Environment Scales. Older subjects had better perception on quality of life on the Psychological Scale. Cyanosis didn't show any significant impact over perception on quality of life decay but the number of surgical procedures, and the persistence of moderate-to-severe residual injuries had a great detrimental effect. Social support had impact on incrementing resilience, promoting adjustment to illness. Several factors may play a role on adjustment to congenital heart disease, either improving the perception on quality of life, or worsening it. We may conclude that some buffer variables on congenital heart disease may play roles on incrementing the perception on quality of life of patients along life, social support probably explaining why the perception on quality of life is better than in the normal population. However, the number of surgeries and the moderate-to-severe residual injuries reverted that effect.

---

*Key words:* Adolescents and Young Adults; Risk and Resilience Factors; Aspects Psychosocial

---

\*Correspondence to: Maria Emilia Areias, Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Rua Central de Gandra, 1317, 4585-116 Gandra Paredes – Portugal; Tel: 00 351 22 415 71 00; Fax: 00 351 22 415 71 02; E-mail: metega@necabo.pt

## INTRODUCTION

The concepts of Quality of Life and Health-related Quality of Life have been gaining a growing importance in today's society, when lethal diseases become chronic, even though often they compromise the lifestyle of the patients who are submitted to more intensive and invasive treatments<sup>1</sup>.

Technological progress enabled earlier diagnosis, the enhancement of surgical techniques and the consequent improvement in therapy results, thus increasing the patients' survival<sup>2,3</sup>.

The increase in the survival rate of individuals with congenital heart disease created the need to analyse quality of life in this group of patients as a way to assess the treatment and also to prepare patients, relatives and medical and social services to the potential difficulties about confronting disease or treatment along life cycle<sup>1</sup>. The study of the quality of life in this group of patients also aims at assessing how and when can clinical changes and/or health procedures interfere in the life of the patients<sup>3</sup>.

Congenital heart disease include a wide array of heart defects with different degrees of severity and a reported prevalence of 8 per 1000 live births. The type of defect may affect the evolution of the disease, the prognosis and the patients' ability to carry out their normal functions<sup>4</sup>, thereby affecting quality of life. Moreover, advances in Paediatric Cardiac Care have resulted in an increasing number of adolescents and adults with congenital heart disease.

Taking into account the different levels of severity, there are studies that suggest that patients with congenital heart disease have a worse quality of life than the general population<sup>3,5,6</sup>. However, others state that a deficient quality of life is only found in severe congenital heart disease, and that the quality of life in subjects with moderate heart disease is equal to that of the population in general<sup>7</sup>. Still other researchers refer to a worse quality of life only in a few areas: motor functioning<sup>3,8,9,10,11</sup>, cognitive functioning<sup>9</sup>, emotional functioning<sup>11</sup>, general health<sup>10</sup> and autonomy<sup>9</sup>.

Some findings are contradictory, with researchers advocating that quality of life and heart disease are not very related<sup>4,12,13</sup>, sustaining that heart diseases do not influence the quality of life of the patients.

Taking into account the contradictions of previous studies, the objective of our work was to verify if the quality of life of our patients may suffer the influence of different factors, caused or not by the heart disease.

## **METHODS**

### **Participants**

40 congenital heart disease patients, 18 male and 12 female, aged 12 to 26 years old, 27 submitted to surgical procedure and 13 without, participated in this study. They were recruited at the Outpatient Cardiology and Paediatric Cardiology Units of Hospital São João. The participants were randomly selected beforehand by the cardiologists, taking into account the goals of the study and its inclusion criteria.

### **Data collection tools**

We have used an identification sheet, comprising demographic data, namely age, marital status, education level, profession and household, and a clinical file with disease-related information, such as the diagnosis, the severity, the type of heart disease, the need for surgical intervention and pharmacological therapy, as well as residual lesions. We have also used a semi-structured interview and a questionnaire on the perceived quality of life (WHOQOL-Bref).

The interview was an original one, designed specifically for this study based on a bibliographic research that allowed us to organize it around specific areas and to build up the items within each area. The goal of the interview was to complete the information of the questionnaire used and the information obtained beforehand referring to the medical files, which enriched the study with core aspects on the perception of the individuals' quality of life, such as the perceived emotional adjustment.

The interview comprises 27 questions, some of which were multiple-choice and others were short-answer, addressing different areas of the individual's life, such as the family environment, the social support network, functional limitations, progression through school and satisfaction with body image.

The questionnaire (WHOQOL-Bref) includes 26 questions, being the first two more general (Quality of life General) and the remaining 24 divided into four different domains: **physical** (questions 3, 4, 10, 15, 16, 17 and 18), **psychological** (questions 5, 6, 7, 11, 19 and 26), **social relationships** (questions 20, 21 and 22) and **environment** (questions 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 and 25).

Each question can be scored from 1 to 5, where higher scores, 5, indicate a better quality of life, except in the questions that are not formulated in a positive manner (questions 3, 4 and 26), wherein higher scores indicate a worse quality of life.

For each domain, the average of the questions needs to be calculated and finally the results have to be transformed into a scale from 0 to 100 (the user manual and the syntax for the WHOQOL-Bref tool in Portuguese, may be obtained in <http://www.fpce.ucp/saude/whogolbref.htm>).

### Statistical procedures

Statistical processing and analysis were carried out with the help of the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) software, version 16.

In terms of statistical processing, a set of procedures was used, according to the goals of the study: i) Student's t-test; ii) Mann-Whitney test; iii) Chi Square.

## RESULTS

We characterized our subjects regarding the several domains of quality of life. Table 1 presents the values obtained in each of the domains, comparing them to the reference values for the healthy Portuguese population (article from the Psychometric Studies of the WHOQOL-Bref Tool for the Portuguese Population<sup>14</sup>), using the one-sample "t"-test procedure (One-Sample T Test).

**Table 1:** Means and standard deviations for the four domains of Quality of Life and Quality of Life General  
Congenital heart disease patients of our sample have shown a better perception of quality of life for the Psychological domain, for the Social Relationships domain and for the Environment domain, when compared to the Portuguese healthy population (Table 1).

Regarding the *demographic variables*, our subjects have shown differences in age for the Psychological domain, with older subjects presenting a better perception of quality of life (Table 2). No differences were found in the perceived quality of life between male and female subjects in the sample.

**Table 2:** Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for the General Quality of Life by age  
Concerning clinical variables, subjects who had not been submitted to surgery reported a better perception of quality of life for the Physical domain (Table 3).

**Table 3:** Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for the General Quality of Life according to the need for surgical intervention

When we compare quality of life between patients considering the number of surgical procedures, and using one surgery as cut-off point (see table 4), subjects who were submitted to more than one surgery reported a worse quality of life also for the Physical domain.

**Table 4:** Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for Quality of Life in general the number of surgeries

Concerning residual lesions, subjects with severe to moderate lesions exhibited a worse perception of quality of life when compared to individuals with light residual lesions differences, for the Physical domain, for the Psychological domain and for General quality of life (Table 5).

Table 5: Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for Quality of Life General on the basis of residual lesions

Our congenital heart disease patients didn't show any influence in the perceived quality of life by any other clinical variable (presence or absence of cyanosis, severity of the disease and need for pharmacological therapy).

Finally, concerning psychosocial variables (personal resources, family environment and social support), differences in all quality of life domains could only be found for the social support variable, with individuals who had better social support reporting a better quality of life (Table 6).

Table 6: Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for General Quality of Life in terms of supporting social

Considering the great impact of social support on the quality of life shown by our congenital heart disease patients, we decided to further analyse the relationships between this variable and the severity of the disease. Thus, Table 7 shows that subjects with complex congenital heart disease and a better social support presented a better perception of quality of life in every domain, highlighting once again the importance of this variable (social support) on the adaptation to the disease.

Table 7: Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for Quality of Life General taking into account the influence of social support in congenital heart disease gravity complex

When the severity of congenital heart disease is minor to moderate, social support only influenced the Psychological and the Social Relationships domains, the subjects with better social support having a better perception of quality of life in these domains (see Table 8).

Table 8: U-Mann-Whitney test for the four domains of Quality of Life and the Quality of Life General taking into account the influence of social support in congenital heart disease gravity minor or moderate

## DISCUSSION

An intriguing finding of our study was that our subjects presented a better perception of quality of life for the Psychological, Social Relationships and Environment scales, when compared to the healthy population. That may be striking especially when we consider the severity of congenital heart disease and its symbolic impact on the patient and family. However, other authors also found in earlier studies that

congenital heart disease patients showed better or identical quality of life compared to normal population<sup>12, 13</sup>.

This result pattern can be probably explained by the mediating effect of several other factors, e. g., family environment, social support and personal resources. The fact that these subjects require a great amount of additional care as a consequence of their disease and its underlying implications, gives rise to a protective and cohesive family environment which favours adaptation and acceptance of the disease, having a positive relation with quality of life<sup>7, 15</sup>. They may be also surrounded by efficient social resources, namely social support, health resources and opportunities to acquire new skills, in different time periods, considering the limitations they may have.

Family environment and social support have both a strong influence over personal resources, namely in the coping dimension and in the subjective well-being<sup>15, 16</sup>. A positive family environment, with high cohesion, good expressiveness and few conflicts within the family and an efficient social support make it easier for the individual to develop coping mechanisms focused on problem solving and on the positive reassessment of events, functioning as a factor of adaptation to the disease<sup>16</sup>, which contributes to a satisfactory quality of life. On the other hand, adverse family relationships and parental stress are negatively related to the psychosocial dimensions of quality of life<sup>15, 17</sup>. Therefore, side-effects of heart diseases can be compensated by socially integrated families, with enough resources to provide a better quality of life for the patients<sup>7</sup>.

Family environment and social support have also a strong impact on psychological adjustment. Previous studies stressed social resources as determinant factors for understanding the individual instability regarding the incidence of depressive symptoms and the reduction of disease-related distress<sup>16</sup>.

As far as the *demographic variables* are concerned, older subjects in our study presented a better perception of quality of life in the Psychological domain. This finding is not consistent with data referred by other authors, suggesting older age associated with a decrease in quality of life. These data are probably caused by the rising concerns about the influence of congenital heart disease on matters such as having a job, financial sustainability and autonomy, as life goes on, leading to a stronger feeling of vulnerability<sup>18, 19</sup>.

A possible explanation for this inconsistency between our findings and those mentioned in the literature may be related to the fact that the age range in our study is restricted to adolescence and young adulthood; the younger patients are in adolescence (12 to 18 years old), a life stage characterized by

irreverence and the will to experience new feelings, and focused on activities with the peer group and on the conquest of independence from parents. Congenital heart disease patients have some limitations, such as a reduced physical ability, that prevent them from doing certain activities, so they may present a lower self-esteem<sup>18, 19</sup>, and a worse perception of quality of life for the Psychological domain.

On the other hand, the subjects' vulnerability encourages their parents to adopt overprotective educational styles that limit their social experiences, resulting in an impoverishment of quality of life when compared to their peer group<sup>8, 20, 21</sup>, which has an added importance in these age groups.

Concerning to *clinical variables*, our findings show that the subjects submitted to surgery presented a worse perception of quality of life for the Physical domain when compared to those who had not been submitted to surgery. This association may be explained by the daily life restrictions and side effects which usually appear after the surgery and that limit physical performance, namely preventing the practice of physical activity<sup>10</sup>. Yet, subjects submitted to more than one surgery had a lower perception of quality of life in the same domain (Physical), which can be explained by the fact that they feel more fragile, because they needed a greater amount of additional care<sup>10</sup> and experienced a greater number of situations of pain and discomfort, and also restrictions to their daily life activities, due to hospital admissions.

As far as the residual lesions are concerned, subjects who had severe to moderate lesions had a worse perception of General quality of life, for the Physical and Psychological domains, when compared to the individuals with light residual lesions. Other authors advocate that the severity of the disease only has a negative impact in the patients' lives when it is measured in terms of functional capacity<sup>4</sup>. Subjects with severe residual lesions are perhaps those that are functionally more compromised, those whose daily routines are more limited, and possibly they are invaded by negative feelings, low self-esteem and frustration, which has implications on quality of life.

Finally, regarding *psychosocial variables*, they may function as compensatory mediating factors for the severity of the disease, we have found that social support has a substantial positive influence in perceived quality of life in every domain, and this variable is particularly important in the more severe congenital heart disease, a fact that is backed by literature.

Previously published papers state that the side-effects of heart diseases can be compensated by socially integrated families<sup>7</sup>. Others explain that social resources are determinant factors for understanding the individual instability regarding the incidence of depressive symptoms and the reduction of disease-related

distress<sup>15</sup>. On the other hand, social support has a strong influence over personal resources, namely on the coping dimension and on the subjective well being<sup>15</sup>.

Consistently with that hypothesis, we found that in spite of the complex severity of the heart disease, the subjects with good social support presented a satisfactory perception of quality of life. However, social support does not have the same impact on minor to moderate severity heart diseases, although it still has a strong positive influence in the perceived quality of life in the Psychological and Social Relationships domains. These findings allow us to assume that our congenital heart disease patients have an efficient social support functioning as a compensatory factor for the severity of the congenital heart disease and that social support contributed as well for these subjects to develop internal mechanisms that allow them to face the adversities of the disease.

## **CONCLUSION**

Congenital heart disease patients of our study had a better perception of quality of life for the Psychological, Social Relationships and Environment domains than the general healthy population. Regarding the demographic variables, older individuals had a better perception of quality of life for the Psychological domain. As far as the clinical variables are concerned, only the severe or moderate lesions, and the need and greater amount of surgical procedures had a negative impact on the perceived quality of life for these patients.

Finally, it may be concluded that social support functioned as a resilience factor in the acceptance and adaptation to the disease, with a special contribution in heart diseases of higher severity.

## **ACKNOWLEDGEMENTS**

This work was supported by a grant from CESP/PU (Cooperativa de Ensino Superior, Politécnico e Universitário).

## BIBLIOGRAPHY

1. Almeida, J. P. (2003). *Impacto dos factores psicológicos associados à adesão terapêutica, ao controlo metabólico e à qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1*. Tese de Doutoramento. Universidade do Minho.
2. Horowitz, E. S. (2004). Insuficiência cardíaca nas cardiopatias congénitas do adulto (CCA). *Revista da Sociedade de Cardiologia do Rio Grande do Sul*, 3, 1-3.
3. Vaz, D.D., Silva, C. H. & Gomes, L. F. (s/d). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes com cardiopatia congénita por meio do CHQ-PF 50-Child Health Questionnaire*. Recuperado em 18 Março, 2009, de <http://www.propp.ufrb.br/revistaeletronica/.../vida2005/qualidade>.
4. Moons, P., Van Deyk, K., Marquet, K. *et al.* (2005). Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *Eur Heart J*, 26, 298-307.
5. Latal, B., Helfricht, S., Fischer, J. E., Bauersfeld, U. & Landolt, M. A. (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatr*, 9(6), 1-10.
6. Lawoko, S. & Soares, J. J. F. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Qual Life Res*, 12, 665-666.
7. Goldbeck, L. & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res*, 14, 1915-1924.
8. Kamphuis, M., Ottenkamp, J., Vliegen, H. W. *et al.* (2002). Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart*, 87, 356-362.
9. Krol, Y., Grootenhuis, M. A., DestÉe-Vonk, A., Lubbers, L. J., Kooipman, H. M. & Last, B. F. (2003). Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychol Health*, 18(2), 251-260.
10. Lane, D. A., Lip, G. Y. H. & Millane, T. A. (2002). Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart*, 88, 71-75.
11. Spijkerboer, A. W., Urens, E. M. W. J., De Koning, W. B., Bogers, A. J. J. C., Helbing, W. A. & Verhulst, F. C. (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res*, 15, 663-673.

12. Fekkes, M., Kamphuis, R. P., Ottenkamp, J. *et al.* (2001). Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychol Health*, 16, 239-250.
13. Moons, P., Van Devk, K., Marquet, K. *et al.* (2006). Quality of life in adults with congenital heart disease: Better than expected? *Gedrag & Gezondheid: Tijdschrift voor Psychologie en Gezondheid*, 34(4), 209-222.
14. Vaz Serra, A., Canavaro, M. C., Simão, M. R. *et al.* (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clinica*, 27(1), 41-49.
15. Landoft, M. A., Buechel, E. R. V. & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *J Pediatr*, 152, 349-355.
16. Coelho, M. & Ribeiro, J. (2000). Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar em mulheres submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde & Doença*, 1(1), 79-87.
17. Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M. I., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., Tchervenkov, C. (2006). Health and well being of children with congenital cardiac malformation, and their families, following open-heart surgery. *Cardiol Young*, 16, 157-164.
18. Saliba, Z., Butera, G., Bonnet, D. *et al.* (2001). Quality of life and perceived health status in surviving adults with univentricular heart. *Heart*, 86, 69-73.
19. Terrestedt, B. M., Wall, k., Oddsson, H., Riesenfeld, T., Groth, I., & Schollin, J. (2001). Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of Fallot and atrial septal defect. *Pediatr Cardiol*, 22, 128-131.
20. Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C. A., Burwinkle, T. M. & Varni, J. W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, 121, 1060-1067.
21. Daliento, L., Mapelli, D. & Volpe, B. (2006). Measurement of cognitive outcome and quality of life in congenital heart disease. *Heart*, 92, 569-574.

Table 1: Means and standard deviations for the four domains of Quality of Life and Quality of Life General

Domains of Quality of Life	M (RV*)	DP	t	p
Physical	75,00 (77,49)	15,064	-1,045	0,302
Psychological	78,20 (72,38)	12,445	2,958	0,005
Social Relationships	79,55 (70,42)	16,294	3,544	0,001
Environment	71,40 (64,89)	14,078	2,925	0,006
QOL General	74,25 (71,51)	16,32	1,062	0,295

\*Reference values for the Portuguese population without disease; M- Means; DP – Standard deviations; t- Degrees of freedom; p- Significance level; QOL – Quality of life

Table 2: Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for the General Quality of Life by age

Domains of Quality of Life	From 12 to 18 years (n=21)		From 19 to 26 years (n=19)		t	p
	M	DP	M	DP		
Physical	15,66	2,257	16,34	2,520	-0,900	0,374
Psychological	15,82	1,964	17,31	1,773	-2,502	0,017
Social Relationships	16,44	3,094	17,12	1,951	-0,819	0,408
Environment	15,36	2,367	15,26	1,968	0,146	0,885
	<i>Mean Rank</i>		<i>Mean Rank</i>		<i>z</i>	<i>p</i>
QOL General	18,95		22,21		-0,929	0,035

M- Means; DP – Standard deviations; n – Total number; t and z - Degrees of freedom; p- Significance level; QOL – Quality of life

Table 3: Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for the General Quality of Life according to the need for surgical intervention

Domains of Quality of Life	Surgically (n=27)		Without Surgery (n=13)		t	p
	M	DP	M	DP		
Physical	15,50	2,589	16,98	1,502	-2,292	0,028
Psychological	16,33	2,098	16,92	1,784	-0,872	0,389
Social Relationships	16,49	2,664	17,33	2,480	-0,954	0,346
Environment	15,01	2,358	15,96	1,561	-1,324	0,193
	<i>Mean Rank</i>		<i>Mean Rank</i>		<i>z</i>	<i>p</i>
QOL General	18,57		24,50		-1,584	0,113

M- Means; DP – Standard deviations; n – Total number; t and z - Degrees of freedom; p- Significance level; QOL – Quality of life

Table 4: Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for Quality of Life in general the number of surgeries

Domains of Quality of Life	To 1 surgery (n=20)		More than 1 surgery (n=19)		t	p
	M	DP	M	DP		
Physical	15,50	2,589	16,98	1,502	-2,292	0,028
Psychological	16,33	2,098	16,92	1,784	-0,872	0,389
Social Relationships	16,49	2,664	17,33	2,480	-0,954	0,346
Environment	15,01	2,358	15,96	1,561	-1,324	0,193
	Mean Rank		Mean Rank		z	p
QOL General	23,55		17,45		-1,741	0,082

M- Means; DP – Standard deviations; n – Total number; t and z - Degrees of freedom; p- Significance level; QOL – Quality of life

Table 5: Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for Quality of Life General on the basis

Domains of Quality of Life	of residual lesions				t	p
	Severe or Moderate (n=20)		Light (n=20)			
	M	DP	M	DP		
Physical	15,08	2,573	16,88	1,815	-2,556	0,015
Psychological	15,85	2,043	17,20	1,751	-2,244	0,031
Social Relationships	16,27	2,913	17,27	2,215	-1,222	0,23
Environment	14,73	2,448	15,90	1,691	-1,755	0,088
	Mean Rank		Mean Rank		z	p
QOL General	16,35		24,65		-2,368	0,018

M- Means; DP – Standard deviations; n – Total number; t and z - Degrees of freedom; p- Significance level; QOL – Quality of life

Table 6: Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for General Quality of Life in terms of supporting social

Domains of Quality of Life	Better social support (n=27)		Worse social support (n=13)		t	p
	M	DP	M	DP		
Physical	16,83	2,027	14,22	2,120	3,764	0,001
Psychological	17,30	1,633	14,91	1,733	4,263	0,00
Social Relationships	17,88	1,569	14,46	2,859	4,024	0,001
Environment	15,82	1,885	14,27	2,386	2,234	0,031
	Mean Rank		Mean Rank		z	p
QOL General	24,33		12,54		-3,133	0,002

M- Means; DP – Standard deviations; n – Total number; t and z - Degrees of freedom; p- Significance level; QOL – Quality of life

**Table 7: Student t test for the four domains of Quality of Life and Mann-Whitney test for Quality of Life General taking into account the influence of social support in congenital heart disease gravity complex**

Domains of Quality of Life	Gravity Complex				t	p
	Better social support (n=13)		Worse social support (n=10)			
	M	DP	M	DP		
Physical	16,86	2,025	14,00	1,857	3,48	0,002
Psychological	17,54	1,773	14,98	1,910	3,319	0,003
Social Relationships	18,26	1,479	15,07	2,935	3,144	0,008
Environment	15,86	2,052	13,70	2,137	2,455	0,023
	<i>Mean Rank</i>		<i>Mean Rank</i>		<i>z</i>	<i>p</i>
<b>QOL General</b>	15,31		7,70		-2,795	0,005

M- Means; DP – Standard deviations; n – Total number; t and z - Degrees of freedom; p- Significance level; QOL – Quality of life

**Table 8: U-Mann-Whitney test for the four domains of Quality of Life and the Quality of Life General taking into account the influence of social support in congenital heart disease gravity minor or moderate**

Domains of Quality of Life	Minor or Moderate gravity		z	p		
	Better social support (n=14)				Worse social support (n=3)	
	Mean Rank	Mean Rank			z	p
Physical	9,64	6,00	-1,15	0,25		
Psychological	10,18	3,50	-2,107	0,035		
Social Relationships	10,50	2,00	-2,696	0,007		
Environment	8,93	9,33	-0,127	0,899		
<b>QOL General</b>	9,43	7,00	-0,818	0,413		

n – Total number; z - Degrees of freedom; p- Significance level; QOL – Quality of life

**ANEXO XV – Artigo “Ajustamento Psicológico e Propensão para a  
*Psicopatologia em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congênitas*”  
para submeter futuramente à Revista Portuguesa de Cardiologia (primeira autora)**

# Ajustamento Psicológico e Propensão para a Psicopatologia em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas

*Preença C (1), Vieira D (1), Areias M E G (1), Silva A M (1), Vaz C (1), Viana V (1, 2), Moura C (2), Areias J C (2)*

## Resumo

**Objectivos:** O objectivo deste estudo é avaliar o nível de ajustamento psicossocial e da propensão para as perturbações psiquiátricas e psicológicas nos adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita. **Métodos:** Uma população de 40 adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, com e sem correcção cirúrgica, com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos, de ambos os sexos, foi avaliada num único momento temporal, através da administração de uma entrevista clínica semi-estandardizada elaborada pelas investigadoras, da entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime Version), e dos questionários de auto-resposta YSR (Youth Self-Report) e ASR (Adult Self-Report), bem como das respectivas versões de observação comportamental preenchidas por um dos cuidadores. **Resultados:** A frequência de perturbações psiquiátricas é de 15% na nossa amostra de 40 sujeitos, parecendo indicar uma maior propensão para a psicopatologia do que na população em geral; no entanto, a presença de cianose não se associa com maior probabilidade de diagnóstico psiquiátrico ou pior ajustamento emocional. Verificamos que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas complexas apresentam mais problemas internalizadores ( $u=109$ ;  $p=0,02$ ) e níveis mais elevados de isolamento ( $u=118,5$ ;  $p=0,03$ ), sendo os pacientes com pior capacidade física os mais desajustados emocionalmente ( $u=110,5$ ;  $p=0,05$ ). **Conclusão:** Apesar da prudência que o reduzido número de sujeitos nos deverá suscitar, o presente estudo indicia uma propensão mais elevada para as perturbações psiquiátricas nos sujeitos com cardiopatias congénitas. No entanto, não foi encontrada uma associação significativa entre a cianose e uma maior propensão para a psicopatologia, nem um pior ajustamento emocional. Corroborando resultados de estudos realizados noutros países, comprova-se que quanto maior a gravidade da cardiopatia congénita, maior a tendência para apresentar comportamentos internalizadores. Também em consonância com investigações já desenvolvidas, concluímos que ter uma capacidade física reduzida está relacionado com uma maior presença de problemas de internalização e consequente desajustamento emocional.

**Palavras-chave:** Cardiopatia congénita, Ajustamento psicológico, Psicopatologia, Adolescentes, Jovens adultos

*Instituto Superior de Ciências da Saúde - Norte, Gandra - Paredes, Portugal (1)*

*Hospital S. João, Faculdade de Medicina do Porto, Porto, Portugal (2)*

Correspondência para: Maria Emilia Areias, Departamento de Psicologia, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESSU), Rua Central de Gandra, 1317, 4585-116 Gandra Paredes – Portugal; Tel: 351 22 415 71 00; Fax: 351 22 451 71 02; E-mail: metega@necabo.pt

# Psychosocial Adjustment and Proneness to Psychopathology in Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Diseases

## Abstract

**Objectives:** The aim of this study is to assess psychosocial adjustment and proneness to psychopathology in our population of adolescents and young adults with CHD. **Methods:** Forty patients with CHD, 22 male and 18 female, 27 with surgical repair and 13 without, aged 12-to-26 years old, were interviewed once with the Standardized Psychiatric Interview SADS-L (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime Version), and with a semi-standardized interview on different topics of self-image, social support, parental educational style, school performance, and functional limitations. They were also submitted to a self-report questionnaire on psychosocial adjustment (YSR, Young Self-Report and ASR, Adult Self-Report) and their caretakers filled an observational version of the same questionnaires. **Results:** The subjects of our study showed a slightly increased proneness to psychopathology (frequency of 15%) compared to the general population; cyanosis hasn't a relevant impact increasing the likelihood to have a psychiatric disorder or worsening psychosocial adjustment. Adolescents and young adults with the more severe congenital heart disease present more internalizing problems ( $u=109$ ;  $p=0,02$ ) and higher levels of isolation ( $u=118,5$ ;  $p=0,03$ ). The patients with serious physicals capacity are the more emotionally maladjusted ( $u=110,5$ ;  $p=0,05$ ). **Conclusions:** Our study emphasizes the importance of psychological survey of patients with CHD. On a preliminary basis, we found that CHD increases the likelihood to have a psychiatric disorder, suggesting also that a severe form of disease and many physical limitations can enhance this proneness and worse emotional adjustment such as withdrawal and isolation.

**Key words:** Congenital heart disease, Psychosocial adjustment, Psychopathology, Adolescents, Young Adults

## Introdução

Aproximadamente 1% dos recém-nascidos de todo o mundo nascem com alguma forma de cardiopatia congénita [1]. Esta patologia inclui qualquer malformação ou anomalia do coração ou dos vasos sanguíneos da cavidade torácica, que surge no momento do nascimento, ainda que em alguns casos é apenas detectado anos mais tarde [2].

A gravidade das cardiopatias congénitas pode variar desde pequenos defeitos septais, que se fecham espontaneamente, até malformações complexas que causam morte precoce [2]. No entanto, os métodos de diagnóstico e de intervenção cirúrgica têm vindo a evoluir e consequentemente os níveis de sobrevivência a aumentar, estimando-se que 85% desta população chegam a atingir a idade adulta [3]. Pensa-se que nos Estados Unidos existem cerca de 800 mil a 1,3 milhões de adultos com esta anomalia [4], ao passo que em Portugal, e de acordo com a Sociedade Portuguesa de Cardiologia (1997), este número ronda os 4500 a 5300 adolescentes e adultos [5].

Em termos genéricos, as cardiopatias congénitas podem ser classificadas como cianóticas ou acianóticas, sendo que as primeiras correspondem a uma saturação do oxigénio do sangue arterial inferior a 91% e as segundas com valores de saturação do oxigénio superior a 91% [6-7]. Uma outra abordagem classifica esta patologia em diferentes graus de severidade, nomeadamente em leves (18%), moderadas (54%) e complexas (28%) [8]. Dependendo destes níveis, os sujeitos podem ou não necessitar de cuidados cirúrgicos, apresentar lesões residuais, sequelas ou complicações de carácter definitivo ou mesmo evolutivo, o que pode acarretar limitações físicas e/ou psicológicas [3].

Sabendo que durante a adolescência e a entrada na idade adulta as exigências psicossociais são muito complexas, a situação pode ainda tornar-se mais complicada com a presença de uma cardiopatia congénita. Por este motivo, é necessário a realização de diversas investigações, dada a sua escassez, que abordem o impacto dos factores psicossociais, emocionais e comportamentais e não apenas os aspectos médicos e fisiológicos da doença, uma vez que estes doentes podem ser confrontados com algumas limitações e desafios ao longo da vida, o que pode trazer repercussões para as diversas áreas.

Assim sendo, o presente estudo tem como objectivo avaliar o nível de ajustamento emocional e da propensão para as perturbações psiquiátricas e psicológicas dos adolescentes e jovens adultos, com cardiopatias congénitas, com e sem correcção cirúrgica.

Os resultados das pesquisas bibliográficas nas áreas psicossociais são pouco consistentes e maioritariamente contraditórias, devido à multiplicidade das metodologias utilizadas, bem como a disparidade do número das amostras populacionais. No sentido de facilitar a compreensão da análise dos aspectos emocionais e psicológicos, é importante fazer referência aos constructos do comportamento internalizador (ansiedade/depressão, isolamento e queixas somáticas) e externalizador (comportamento delinquente e agressivo) [9].

Revisões da literatura têm demonstrado que as crianças com doenças crónicas, como a cardiopatia congénita, estão em maior risco para o desajustamento emocional e comportamental [10], bem como para o desenvolvimento de perturbações psiquiátricas [11-12], já que um terço dos adultos com esta

malformação apresenta uma maior tendência para o diagnóstico de Perturbação de Humor e Perturbação de Ansiedade [13]. Além disto, são os problemas de internalização os mais referidos, principalmente a ansiedade e a depressão [14-15-16], já os problemas de externalização aparecem numa menor extensão [17]. Deste modo, a população de jovens adultos com cardiopatias congénitas é muitas vezes caracterizada por um funcionamento psicossocial negativo, uma baixa auto-estima, um ajustamento emocional pobre e uma ansiedade e depressão demasiado elevada [12].

Tendo em consideração que esta patologia apresenta diferentes graus de severidade, como já foi referido, são vários os estudos que se debruçam sobre esta temática, sendo que os resultados obtidos nem sempre são unânimes. Alguns autores relatam a presença de um mau funcionamento psicológico nas cardiopatias congénitas mais graves [10], contudo alguns estudos chegam mesmo a sugerir uma ausência de ligação entre a gravidade da doença cardíaca congénita e a psicopatologia [18]. Além disto, não foi encontrada uma relação directa entre o tipo e a gravidade da cardiopatia congénita para o (des) ajustamento emocional dos portadores da doença [19], ainda que a presença de cianose signifique maioritariamente uma maior propensão para o desenvolvimento de perturbações psiquiátricas [20].

Assumindo as limitações impostas por esta anomalia, sabemos que ter com uma reduzida capacidade física quando adolescentes e jovens adultos significa uma maior prevalência para os problemas emocionais e comportamentais [21]. Podemos ainda acrescentar que são os doentes cardíacos congénitos corrigidos cirurgicamente, os que apresentam valores mais significativos para as dificuldades comportamentais [22], para além de manifestarem uma maior propensão para o desenvolvimento de problemas psiquiátricos, comparativamente com aqueles que não necessitam de intervenção cirúrgica [20].

Um dos aspectos pertinentes neste grupo de doentes passa pela questão do isolamento, na medida em que este ganha força quando a faixa etária de actuação são os adolescentes e os jovens adultos. Segundo alguns autores, estes pacientes afirmam que se sentem socialmente mais isolados e não mantêm grandes relacionamentos sociais [23], sendo que este isolamento está associado a um maior número de intervenções cirúrgicas [18].

Atendendo a todas estas apreciações, torna-se necessário avaliar de forma mais aprofundada alguns aspectos relacionados com o ajustamento emocional, social e comportamental e os problemas psiquiátricos e psicológicos. Assim, parte-se para a análise das seguintes hipóteses:

- 1) Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentam uma maior propensão para o diagnóstico psiquiátrico comparativamente com a população em geral;
- 2) Os níveis de internalização e de isolamento encontram-se mais frequentemente nos sujeitos com cardiopatias congénitas complexas do que nos sujeitos com cardiopatias congénitas leves ou moderadas;

- 3) Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas cianóticas apresentam uma maior prevalência para o diagnóstico psiquiátrico e para o desajustamento emocional em comparação com os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas acianóticas e
- 4) Os pacientes com cardiopatias congénitas que têm uma capacidade física reduzida apresentam um maior desajustamento emocional.

## **Métodos**

### *Critérios de Inclusão e Exclusão*

Foram incluídos neste estudo sujeitos com os diversos tipos de diagnóstico para as cardiopatias congénitas, com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos, de ambos os sexos e da zona Norte de Portugal. Optamos por excluir todos os indivíduos que apresentassem atraso mental acentuado, no sentido de aumentar a viabilidade das respostas.

### *Participantes*

Este estudo contou com a participação de 40 adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, com e sem correcção cirúrgica, seguidos no Serviço de Cardiologia Pediátrica e na Consulta de Cardiologia do Adulto do Hospital de São João.

### *Procedimentos*

Os pacientes foram contactados pessoalmente na altura da consulta médica de rotina, sendo que a sua participação foi voluntária e autorizada em termo de consentimento informado. Após este preenchimento, foram administradas duas Entrevistas e dois Questionários, e preenchida a Ficha de Identificação, num único momento.

### *Instrumentos*

Em conformidade com os objectivos do estudo em questão, optamos por aplicar as seguintes entrevistas e questionários:

- 1) Ficha de Identificação, constituída por dados sócio-demográficos e clínicos;
- 2) Entrevista Clínica Semi-Estandarizada, no sentido de abordar as diversas áreas da vida do doentes, nomeadamente o funcionamento das relações sociais, familiares e interpessoais, a percepção da sua qualidade de vida e da imagem corporal, as limitações para a prática do exercício físico e a presença ou ausência de um diagnóstico psiquiátrico;

3) Entrevista Psiquiátrica – SADS-L (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version) – que permite avaliar a existência de psicopatologia nos pacientes, aferindo assim um possível diagnóstico psiquiátrico;

4) Questionários do sistema ASEBA (Achenbach System of Empirically Based Assessment), o YSR (Young Self-Report – 11 aos 18 anos) para os adolescentes e o ASR (Adult Self-Report – 18 anos 59 anos) para os jovens adultos. Estes questionários permitem-nos obter de forma estandardizada uma descrição dos problemas comportamentais e emocionais. Dividem-se em duas partes, sendo que a primeira é constituída por afirmações que descrevem comportamentos (YSR – 112 e ASR – 126) e a segunda por questões direccionadas para as competências escolares, sociais e actividades [24]. Todas estas afirmações e questões são avaliadas através de duas escalas, respectivamente a escala de “internalização” e “externalização”. Ainda que para os problemas internalizadores as subescalas (“Isolamento”, “Queixas Somáticas” e “Ansiedade/Depressão”) sejam as mesmas para todos os questionários, para a “externalização” isto não se verifica. Para o YSR os problemas externalizadores são avaliados nas subescalas do “Comportamento Delinquente” e do “Comportamento Agressivo”, já para o ASR estes são classificados como “Comportamento Intrusivo”, “Comportamento de violação de regras” e “Comportamento Agressivo”. No entanto, alguns itens não se enquadraram em nenhuma das duas escalas, mas sim nos “Problemas Sociais”, “Problemas de Pensamento” e “Problemas de Atenção” para o YSR e nos “Problemas de Pensamento” e “Problemas de Atenção” para o ASR [24].

#### *Análise Estatística*

Para o tratamento de dados utilizou-se o SPSS – versão 18.0. Tendo em consideração as características não paramétricas das variáveis do estudo e os objetivos propostos, recorreu-se a diferentes métodos, nomeadamente ao Teste U de Mann-Whitney e ao Teste de Independência do Qui-Quadrado. Todo este estudo foi acompanhado por uma análise descritiva e exploratória.

### **Resultados**

#### *Caracterização da Amostra*

A amostra é formada por 40 sujeitos da zona norte de Portugal, dos quais 22 são do sexo masculino e 18 do sexo feminino, sabendo que estes indivíduos têm no mínimo 12 anos e no máximo 26 anos de idade. No que respeita ao estado civil, 95% destes são solteiros e 5% são casados. No presente momento, um total de 27 sujeitos continuam os seus estudos, sendo que apenas dez têm uma vida profissional activa e três encontram-se actualmente desempregados. Quanto ao nível de escolaridade, 40% dos indivíduos possuem como grau académico o ensino secundário, 32,5% o 3º ciclo, 17,5% o 2º ciclo, sendo que os restantes 10% actualmente frequentam uma licenciatura. Tendo por base esta estratificação académica, sabe-se que 21 sujeitos com cardiopatias congénitas durante o seu percurso escolar passaram por referências, no entanto apenas 17 indivíduos referem dificuldades ao nível da progressão dos seus estudos.

Constata-se que 62,5% dos inquiridos relatam que a sua doença não teve nenhum impacto na sua progressão escolar.

Em termos de diagnóstico médico, verificamos uma predominância de 35% para a Tetralogia de Fallot, seguido da Estenose Pulmonar com 12,5% e da Comunicação Inter-ventricular com 7,5%. Quando se fala em cardiopatia cianótica são 29 os indivíduos que a manifestam e, portanto, os outros 11 sujeitos representam o grupo das cardiopatias acianóticas. Ao nível da gravidade do diagnóstico, cerca de 42,5% dos doentes afiguram características leves ou moderadas e 57,5% apresentam particularidades mais complexas. Cerca de 67,5% dos doentes com cardiopatias congénitas foram sujeitos à intervenção cirúrgica, sendo que pelo menos 50% da amostra foi submetida a duas ou mais cirurgias. Relativamente às lesões residuais, verifica-se uma homogeneidade de resultados, além do que 72,5% dos indivíduos actualmente não precisam de qualquer tratamento farmacológico, ainda que no momento pré e pós cirurgia a necessidade de cuidados terapêuticos manteve-se equiparável.

### *Aferição das Hipóteses*

#### *Hipótese 1*

Partindo da análise dos dados obtidos através da entrevista psiquiátrica estandarizada, SADS, verifica-se que 15% apresenta uma perturbação psiquiátrica, sendo que os restantes 85% não contêm qualquer perturbação nesta área. Dos seis indivíduos com “diagnóstico psiquiátrico”, um manifesta “Personalidade Ciclotímica”, dois “Depressão Menor”, um “Depressão Major”, um “Perturbação de Pânico” e um “Perturbação de Ansiedade Generalizada”.

Após este resultado, constata-se que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentam uma maior propensão para o “diagnóstico psiquiátrico” (15%) comparativamente com a população em geral (10%).

#### *Hipótese 2*

Recorrendo-se ao Teste U de Mann-Whitney verifica-se que quanto maior a gravidade da doença cardíaca congénita maiores os níveis de internalização ( $u=109;p=0,02$ ) e de isolamento ( $u=118,5;p=0,03$ ).

#### *Hipótese 3*

Os sujeitos com cardiopatias congénitas cianóticas não apresentam uma maior prevalência para o diagnóstico psiquiátrico quando comparados com os sujeitos com cardiopatias congénitas acianóticas ( $\chi^2=1,79;p=0,31$ ). Embora a prevalência de psicopatologia seja maior no grupo de doentes acianóticos, não podemos realizar qualquer inferência a partir destes dados uma vez que a dimensão dos grupos é reduzida e muito desigual. Além disto, este resultado acarreta a presença de uma hipótese nula. Simultaneamente a esta conclusão, também não foi encontrado uma relação significativa entre a cianose e o ajustamento emocional ( $u=116;p=0,19$ ).

#### *Hipótese 4*

Recorrendo ao Teste U de Mann-Whitney observa-se que existem diferenças estatisticamente significativas, sendo que um maior desajustamento emocional está relacionado com uma pior capacidade física ( $u=110,5;p=0,05$ ).

### **Discussão**

#### *Caracterização da Amostra*

Ao delinear a presente investigação verificamos que as variáveis em estudo não diferem muito dos resultados apontados a nível internacional. No entanto, o tamanho da nossa amostra ficou aquém do ideal, limitando muitas vezes a nossa análise estatística.

No que diz respeito ao sexo constata-se que esta patologia tanto se manifesta no género masculino como no feminino, sendo que este resultado também se evidencia noutros estudos [26]. Quanto à idade as diferenças não são substanciais, apesar da predominância dos indivíduos com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos em relação aos jovens adultos entre os 19 e os 26 anos. Ainda que este último grupo não se apresente em grande número, são cada vez mais os sujeitos com cardiopatias congénitas em idade avançada, já que as melhorias tecnológicas o têm permitido [27]. Relativamente ao estado civil, os nossos sujeitos são maioritariamente solteiros, uma vez que muitos deles ainda frequentam a escola ou então não mantêm nenhuma actividade profissional, já que no momento estão desempregados o que não permite a estabilidade financeira desejada. Contrariamente ao esperado, 62,5% da nossa amostra refere que a sua cardiopatia não teve nenhum impacto na sua progressão escolar.

Quanto ao diagnóstico clínico, este é dotado de grande diversidade, ainda que o da Tetralogia de Fallot seja o mais predominante. Contudo, este número elevado apenas se relaciona com a selecção aleatória dos doentes.

Os indivíduos da nossa amostra são bastante representativos da cardiopatia cianótica, porém a nível mundial são os acianóticos os mais frequentes [28]. Este facto pode resultar da gravidade da doença, uma vez que estes doentes necessitam de um seguimento mais regular, daí a cardiopatia complexa aparecer em maior número.

Relativamente à intervenção cirúrgica, 67,5% dos indivíduos da nossa amostra foram submetidos a cirurgia, sendo que pelo menos 50% dos mesmos referem ter sido objecto de duas ou mais cirurgias. Por consequência estes indivíduos passaram por vários internamentos que de certa forma prejudicaram o seu bem-estar [5], no entanto, 72,5% dos mesmos não mantêm terapêutica farmacológica actual.

## *Ajertação das Hipóteses*

### *Hipótese 1*

Encontrou-se uma taxa de 15% de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas com “diagnóstico psiquiátrico”, sendo que os outros 85% correspondem a adolescentes e jovens adultos com anomalias cardíacas congénitas sem “diagnóstico psiquiátrico”. Esta percentagem de 15% não deixa de ser elevada, dado o escasso número de participantes da nossa investigação e em comparação com os valores de referência a nível mundial, respectivamente 10% [25]. Ainda que a maioria dos estudos apontem uma certa incoerência em termos dos resultados para a ocorrência de perturbações psiquiátricas nesta patologia, a verdade é que vários autores afirmam que a população com malformações cardíacas congénitas apresenta uma elevada prevalência de perturbações mentais [11].

Ainda que a amostra da nossa investigação não seja tão expressiva como gostaríamos, consegue-se perceber que os nossos resultados estatísticos concorrem com os números apontados a nível mundial para as perturbações psiquiátricas, além do que é a Depressão Menor, a Personalidade Ciclotímica e a Perturbação de Pânico as que melhor caracterizam este grupo de pacientes.

### *Hipótese 2*

Os pacientes com cardiopatias congénitas de maior gravidade relatam mais comportamentos internalizadores e níveis mais elevados para o isolamento, tal como era esperado.

Alguns autores comprovam esta constatação, referindo mau funcionamento psicológico na doença cardíaca congénita de maior gravidade, sendo que os adolescentes com cardiopatia congénita complexa exibem mais comportamentos internalizadores [10].

Quanto ao isolamento, alguns autores concluem que estes pacientes têm níveis elevados para este problema, realçando o facto de se sentirem socialmente isolados [10-20]. Esta situação pode ser uma consequência das restrições e limitações que estes pacientes possuem, de forma a terem menos oportunidades para interações sociais, o que poderá levar ao isolamento.

De um modo geral os efeitos desta variável nos problemas de internalização e o poder ser um factor de risco para o funcionamento psicológico, tem sido alvo de grande discórdia em diversos estudos [29].

### *Hipótese 3*

A presença de cianose não apresenta qualquer influência sobre o ajustamento emocional nem sobre o “diagnóstico psiquiátrico” nos pacientes com cardiopatias congénitas. Esta conclusão está em conformidade com os resultados de alguns estudos, que não encontraram uma relação directa entre a cardiopatia cianótica ou acianótica e o (des) ajustamento emocional dos portadores desta patologia [19]. No entanto, a maior parte dos estudos referem que a existência de cianose está associada a uma maior predisposição para o “diagnóstico psiquiátrico” [2], o que vem contrariar o resultado da nossa

investigação. Além disto, alguns autores afirmam que a cianose não foi associada com medidas de auto-relato para o ajustamento psicológico [14-12].

#### *Hipótese 4*

A hipótese de que ter uma menor capacidade física poderá despoletar mais problemas internalizadores e um conseqüente desajustamento emocional mostrou-se estatisticamente significativa. Consta-se que grande parte das interações dos adolescentes é através das actividades desportivas, sendo que estas ocupam um espaço social importante na vida destes. Este resultado é confirmado por um estudo [30], já que estes autores afirmam que os pacientes geralmente não se sentem seguros, nem confiantes para participar em actividades físicas. Além disto, ter uma capacidade física reduzida, pode alterar a auto-estima do sujeito, bem como deteriorar as suas habilidades sociais, provocando assim um desajustamento emocional [30].

#### *Conclusão*

As cardiopatias congénitas têm sido alvo dos mais variados estudos internacionais, já que os doentes com esta patologia passam por diversos obstáculos ao longo do seu percurso de vida. Contudo, nem todas as investigações conseguem abordar as principais necessidades destes doentes e os problemas associados, nomeadamente para as áreas psicossociais que são determinantes na qualidade de vida de cada ser humano.

Antes de mais é necessário salientar que o reduzido número de sujeitos comprometeu alguns resultados que seriam esperados e, portanto estes devem ser analisados com alguma prudência. O presente estudo indicia uma elevada propensão para as perturbações psiquiátricas nos sujeitos com cardiopatias congénitas. No entanto, não foi encontrada uma associação significativa entre a cianose e uma maior propensão para a psicopatologia, nem um pior ajustamento emocional. Além disto, constata-se que quanto maior a gravidade da cardiopatia congénita, maior a tendência para apresentar comportamentos internalizadores. Em consonância com estudos já desenvolvidos, concluímos que ter uma capacidade física reduzida está relacionado com uma maior presença de problemas de internalização e conseqüente desajustamento emocional.

Face a estas conclusões, torna-se fundamental a realização de estudos cujo objectivo passe pela avaliação psicossocial, no sentido de virem a ser implementados programas de intervenção para que possam ser trabalhados aspectos comportamentais, emocionais e psicológicos.

## Referências

- [1] Kovacs AH, Sears SF, Said AS. Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: Review of the literature. *Am Heart J*, 2005; 150: 193-201.
- [2] Helfricht S. Open-heart surgery in congenital heart defects: Psychological adjustment in children and their parents. For the degree of Doctor of Philosophy, Faculty of Arts of the University, Zurich, 2006.
- [3] Simko LC, McGinnis KA. What is the perceived quality of life adults with congenital heart disease and does it differ by anomaly. *J Cardiovasc Nurs*, 2005; 20: 206-214.
- [4] Landzberg MJ, Ungerleider R. Pediatric Cardiology and Adult Congenital Heart Disease. *J Am Coll of Cardiol*, 2006; 47: 33-36.
- [5] Sousa M. Ser portador de cardiopatias congénitas: uma revisão sistemática da literatura. Programa de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2006.
- [6] Brickner ME, Hillis LD, Lange RA. Congenital Heart Disease in Adults: First of Two Parts. *N Engl J Med*, 2000a; 342: 256-263.
- [7] Brickner ME, Hillis LD, Lange RA. Congenital Heart Disease in Adults: Second of Two Parts. *N Engl J Med*, 2000b; 342: 334-342.
- [8] Wren C, Richmond S, Donaldson L. Temporal variability in birth prevalence of cardiovascular malformations. *Heart*, 2000; 83: 414-419.
- [9] Latal B, Helfricht S, Fischer J, Bauersfeld Urs, Landolt MA. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 2009; 9: 1471-2431.
- [10] Casey FA, Sykes DH, Craig BG, Power R, Mulholland HC. Behavioral Adjustment of Children with Surgically Palliated Complex Congenital Heart Disease. *J Pediatr Psychol*, 1996; 21: 335-352.
- [11] Kovacs AH, Saidi AS, Kuhl EA et al. Depression and anxiety in adult congenital heart disease: Predictors and prevalence. *Int J Cardiol*, 2008; 137: 158-164.
- [12] Saliba Z, Butera G, Bonnet D et al. Quality of life and perceived health status in surviving adults with univentricular heart. *Heart*, 2001; 86: 69-73.
- [13] Kovacs AH, Bendell KL, Colman J et al. Adults with congenital heart disease: psychological needs and treatment preferences. *Congenit Heart Dis*, 2009; 4: 139-146.
- [14] Gupta S, Giuffrè RM, Crawford S, Waters J. Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Cardiol Young*, 1998; 8: 491-499.
- [15] Popelova J, Slavik Z, Skovranke J. Are cyanosed adults with congenital cardiac malformations depressed? *Cardiol Young*, 2001; 11: 379-384.

- [16] Urens EM, Verhulst FC, Meijboom FJ et al. Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychol Med*, 1993; 23: 415-424.
- [17] Spijkerboer AW. et al. (2006). Long-term psychosocial outcomes of children after invasive treatment for congenital heart disease and psychological adjustment of their parents. Disponível a 24 de Julho de 2009 em: [http://publishing.eur.nl/ir/repub/asset/8026/061011\\_Spijkerboer%20C%20Alinda%20Wilma.pdf](http://publishing.eur.nl/ir/repub/asset/8026/061011_Spijkerboer%20C%20Alinda%20Wilma.pdf)
- [18] Urens EM, Versluis-Den Bieman HJ, Verhulst FC, Meijboom FJ, Erdman RA, Hess J. Psychopathology in young adults with congenital heart disease. *Eur Heart J*, 1998; 19: 647-651.
- [19] DeMaso DR, Beardslee WR, Silbert AR, Fyler DC. Psychological functioning in children with cyanotic heart defects. *J Dev Behav Pediatr*, 1990; 11: 289-294.
- [20] Alden B, Gilljam T, Gillberg C. Long-term psychological outcome of children after surgery for transposition of the great arteries. *Acta Paediatr*, 1998; 87: 405-410.
- [21] Van Rijken EH, Urens EM, Roos-Hessellink JW et al. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur Heart J*, 2004; 25: 1605-1613.
- [22] Hovels-Gurich HH, Konrad K, Wiesner M et al. Long term behavioural outcome after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Arch Dis Child*, 2002; 87: 506-510.
- [23] Horner T, Libertson R, Jellinek MS. Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. *Mayo Clin Proc*, 2000; 75: 31-36.
- [24] Achenbach TM, Rescorla LA. Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families, 2003.
- [25] WHO. European Ministerial Conference on Mental Health: Mental health promotion and mental disorder prevention. Finland, 2004. Disponível a 11 de Novembro de 2009 em: <http://www.euro.who.int/document/mnh/ebrief08.pdf>
- [26] Spijkerboer AW, Urens EM, Bogers AJ, Helbing WA, Verhulst FC. A historical comparison of long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *J Pediatr Surg*, 2008; 43: 534-539.
- [27] Warren CA. The adult with congenital heart disease: born to be bad? *J Am Coll Cardiol*, 2005; 46: 1-8.
- [28] Vaz D, Silva C, Gomes L. Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com Cardiopatia Congênita por meio do CHQ-PF 50 – Child Health Questionnaire, 2005. Disponível a 22 de Março de 2010 em: [http://docs.google.com/viewer?ea=&q=cache:lzmquegPPhcl:www.propp.ufr.br/revistaeletronica/medicac2005/vida2005/qualidade.PDF+Qualidade+de+Vida+em+Crian%CA7as+e+Adollesc+entes+com+Cardiopatia+Cong%CA9nita+por+meio+do+CHQPF+50+%EA%80%93+Child+Health+Questionnaire.&hl=pt&gl=pt&pid=bl&srcid=ADGEESSgSBc0F\\_vWmFx7IQ1p6pdbc0uGK0SgFCKEFWgNOZ1w9qyevVB85RGZyJd0Bw6ty8UK4vxEZJR8GAFXXvWK\\_u3MgMv](http://docs.google.com/viewer?ea=&q=cache:lzmquegPPhcl:www.propp.ufr.br/revistaeletronica/medicac2005/vida2005/qualidade.PDF+Qualidade+de+Vida+em+Crian%CA7as+e+Adollesc+entes+com+Cardiopatia+Cong%CA9nita+por+meio+do+CHQPF+50+%EA%80%93+Child+Health+Questionnaire.&hl=pt&gl=pt&pid=bl&srcid=ADGEESSgSBc0F_vWmFx7IQ1p6pdbc0uGK0SgFCKEFWgNOZ1w9qyevVB85RGZyJd0Bw6ty8UK4vxEZJR8GAFXXvWK_u3MgMv)

8Nu8aCJiong2IPqrcb7yRlI2vU50e53f9OEMM504g&sig=AHIEtbOp3aBKDmTUY2FgmVFX  
Kj180hHdQA

[29] Shillingford A, Wernovsky G. Academic performance and behavioral difficulties after neonatal and infant heart surgery. *Pediatr Clin North Am*, 2004; 51: 1625-1639.

[30] Thaulow E, Fredriksen PM. Exercise and training in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol*, 2004; 97: 35-38.