



Variáveis Psicológicas em Doentes Adultos com Cardiopatia Congénita: sua relação com as Variáveis Clínicas da Doença

Ana Maria Barbosa de Bessa

Dissertação conducente ao Grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia

Gandra, dezembro de 2020



Ana Maria Barbosa de Bessa

Código de aluno: 23710

Variáveis Psicológicas em Doentes Adultos com Cardiopatía Congénita: sua relação com as Variáveis Clínicas da Doença

Dissertação conducente ao Grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia do
Instituto Universitário de Ciências da Saúde

Supervisão: Professora Doutora Maria Emília Areias

Gandra, dezembro de 2020

Declaração de Integridade

Eu, Ana Maria Barbosa de Bessa, estudante do Mestrado em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia do Instituto Universitário de Ciências da Saúde, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração desta Dissertação.

Confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri a qualquer forma de falsificação de resultados ou prática de plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria do trabalho intelectual pertencente a outrem, na sua totalidade ou em partes dele).

Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores foram referenciadas ou redigidas com novas palavras, tendo neste caso colocado a citação da fonte bibliográfica.

Agradecimentos

Quero agradecer, em primeiro lugar, aos meus pais e aos meus irmãos por todo o apoio incondicional, prestado durante todas as etapas da minha vida, assim como, toda a motivação com que pude contar ao longo deste trabalho. Pela compreensão da minha ausência em vários eventos de familiaridade e, principalmente, pela boa energia que sempre me transmitiram para a elaboração deste projeto.

Um agradecimento à Professora Doutora Maria Emília Areias por toda a confiança que depositou em mim.

E por fim, a todos os participantes deste estudo, pela colaboração e ajuda prestadas. Sem eles, nada teria sido possível!

A todos vocês, o meu muito Obrigada!

*“O futuro é construído pelas nossas decisões diárias,
inconstantes e mutáveis, e cada evento influencia todos os outros.”*

Tofler, Alvin

Lista de Abreviaturas e Siglas

APA – *American Psychological Association* (Associação Americana de Psicologia)

APPROACH-IS II – Assessment of Patterns of Patient-Reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease – International Study

CC – Cardiopatia Congénita

CHSJ – Centro Hospitalar Universitário de São João

DP – Desvio padrão

Et. al. – Entre outros

IUCS – Instituto Universitário de Ciências da Saúde

LAS HS – Escala linear analógica do Estado de Saúde

m – Média

M – Sexo Masculino

Max – Máximo

Min – Mínimo

MSPSS – Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido

N – Número de indivíduos

Nº – Número

p – Significância

PREMs – medidas da experiência relatada pelo paciente

PROMs – medidas de resultados relatados pelo paciente

u – u de Mann-Whitney

Vol. – Volume

Índice Geral

| | |
|---|----|
| Introdução..... | 1 |
| Capítulo I - Enquadramento Teórico..... | 4 |
| Cardiopatias Congénitas..... | 4 |
| Cardiopatias Congénitas e o Estado de Saúde Percecionado..... | 7 |
| Cardiopatias Congénitas e o Envolvimento Parental..... | 12 |
| Cardiopatias Congénitas e a Experiência do Paciente..... | 15 |
| Cardiopatias Congénitas e o Pensar no futuro..... | 17 |
| Capítulo II - Estudo Empírico..... | 19 |
| Objetivos..... | 19 |
| Hipóteses..... | 20 |
| Metodologia..... | 21 |
| Caracterização dos Participantes..... | 21 |
| Instrumentos de Avaliação..... | 22 |
| Procedimentos..... | 25 |
| Desenho..... | 26 |
| Análise Estatística..... | 26 |
| Capítulo III - Apresentação dos Resultados..... | 28 |
| Capítulo IV - Discussão dos Resultados..... | 37 |
| Capítulo V – Conclusão..... | 40 |
| Referências Bibliográficas..... | 42 |

Índice de Tabelas

| | |
|--|----|
| Tabela 1 – Caracterização dos participantes de acordo com as variáveis demográficas..... | 30 |
| Tabela 2 – Caracterização dos participantes de acordo com as variáveis clínicas..... | 30 |
| Tabela 3 – Distribuição de frequência das diferentes patologias de CC..... | 31 |
| Tabela 4 – Caracterização dos participantes de acordo com o nível de religiosidade..... | 31 |
| Tabela 5 – Correlações de Spearman entre o domínio da percepção do seu estado de saúde e a gravidade da cardiopatia | 32 |
| Tabela 6 – Correlações de Spearman entre o domínio da percepção do seu estado de saúde e o pensar no futuro | 33 |
| Tabela 7 – Correlações de Spearman entre o domínio do envolvimento parental e a percepção do seu estado de saúde..... | 33 |
| Tabela 8 – Correlações de Spearman entre o domínio do envolvimento parental e o pensar no futuro..... | 34 |
| Tabela 9 – Correlações de Spearman entre o domínio da experiência do paciente relativamente aos cuidados de saúde e o pensar no futuro..... | 35 |
| Tabela 10 – Correlações de Spearman entre o domínio do número de intervenções cirúrgicas e a percepção do estado de saúde..... | 35 |
| Tabela 11 – Teste U de Mann-Whitney para a diferença entre géneros e a experiência do paciente..... | 36 |
| Tabela 12 – Teste U de Mann-Whitney para a diferença entre géneros e o pensar no futuro..... | 36 |

Anexo I – Consentimento informado

Termo de consentimento informado

Anexo II – Instrumentos de avaliação

Ficha de identificação

Entrevista semiestruturada

Inquérito de saúde

Questionário modificado sobre o ambiente de cuidados de saúde

Versão adaptada dos itens da MSPSS

Escala linear analógica do estado de saúde

Itens desenvolvidos para o estudo APPROACH-IS II

Índice de Figuras

| | |
|---|----|
| Figura 1 – Distinção entre os coeficientes de correlação de Pearson e de Spearman..... | 27 |
|---|----|

Resumo

Objetivo: Este estudo enquadra-se na investigação internacional APPROACH-IS II. O que aqui apresentamos é uma parcela dos dados recolhidos num hospital terciário no Norte de Portugal, tendo como objetivo analisar a associação de algumas das condições clínicas da cardiopatia congénita, como o tipo, a severidade, a presença de cianose, entre outras, com variáveis psicossociais e demográficas selecionadas, em doentes adultos.

Procedimentos: Participaram 45 doentes com cardiopatia congénita de idade igual ou superior a 18 anos de idade ($M = 34.35$ e $DP = 10.61$), recrutados na Consulta de Cardiologia de um hospital terciário, sendo 24 do sexo masculino e 21 do sexo feminino. A recolha de dados foi realizada num único ponto temporal, em que foram coligidas informações demográficas, através de entrevista semiestruturada, e administrado um conjunto de questionários de autorresposta para avaliação das variáveis psicossociais selecionadas (para avaliar o estado de saúde percecionado, usamos o RAND-36, para medir o envolvimento parental, o MSPSS, e para avaliar a experiência do doente e os pensamentos sobre o futuro, dois questionários criados pela equipa do APPROACH-IS II). As informações clínicas foram recolhidas a partir do registo médico dos doentes.

Resultados: Apesar de resultados estatísticos pouco expressivos, encontramos uma correlação estatisticamente significativa, embora fraca, entre a gravidade da cardiopatia e a perceção do seu estado de saúde.

Conclusões: A partir dos resultados obtidos foi possível constatar que gravidade da cardiopatia de um adulto com cardiopatia congénita está associada negativamente com perceção do seu estado de saúde.

Palavras-Chave: Cardiopatia Congénita; Estado de Saúde Percecionado; Envolvimento Parental; Experiência do Paciente; Pensar no Futuro.

Abstract

Objective: This study is part of the international investigation APPROACH-IS II. We present here a parcel of preliminary data collected at a tertiary hospital in Northern Portugal, aiming to analyze the association of some of the clinical conditions of congenital heart disease, such as type, severity, the presence of cyanosis, among others, with psychosocial and demographic variables in adult patients.

Methods: Participated 45 patients (24 male and 21 female) with congenital heart disease, aged 18 years or older ($M = 34.35$ and $SD = 10.61$), were recruited at the Cardiology Consultation of a tertiary hospital and enrolled in this study. Data collection was carried out in a single moment, in which demographic information was collected through a semi-structured interview, and a set of self-report questionnaires was administered to assess the selected psycho-social variables (to assess perceived health status, we used the RAND-36, to measure parental involvement, MSPSS, and to assess the patient's experience and thoughts about the future, we used two questionnaires created by the APPROACH-IS II team). Clinical information was collected from the patients' medical records, by a member of the medical staff.

Results: Despite little significant statistical results, we found a statistically significant, albeit weak, correlation between the severity of the heart disease and the perception of its health status.

Conclusions: From our data, we could conclude that, in adult patients, the more severe the congenital heart disease heart disease is, the worse the perception of their health status.

Key-Words: Congenital Heart Disease; Perceived Health Status; Parental Involvement; Patient Experience; Thoughts about the future.

Este estudo enquadra-se na investigação internacional APPROACH-IS II (Assessment of Patterns of Patient - Reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease – International Study, 2ª fase), que visa a compreensão abrangente dos resultados e das expectativas, do ponto de vista dos pacientes adultos com cardiopatia congénita, de modo a progredir no planeamento de uma prestação de cuidados de saúde adequada.

A investigação internacional encontra-se numa segunda fase. O estudo que a precedeu, teve o objetivo de avaliar diferenças nos resultados relatados pelos doentes (Patient-Reported Outcome Measurements – PROMs) em diferentes zonas geográficas do mundo (15 países diferentes), e conduziu à construção de novas evidências científicas sobre a relação entre estas variáveis e diversos parâmetros clínicos e demográficos (nomeadamente a inserção dos doentes em países de rendimento alto, médio ou baixo). Apesar de ter possibilitado a identificação de variações geográficas nas PROMs, subsistiram questões relevantes que deram origem a uma segunda fase com o objetivo de dar resposta a interrogações e hipóteses colocadas, com uma metodologia mais abrangente e exaustiva.

Assim, o APPROACH-IS II alargou o número de variáveis estudadas, incluindo também medidas de experiência relatada pelo paciente (PREMs).

De uma forma geral, as medidas de resultados relatados pelo paciente (PROMs) são usadas para avaliar o estado de saúde de um paciente num determinado momento. As ferramentas de PROMs podem ser concluídas durante uma patologia ou durante o tratamento de uma condição de saúde. Em alguns casos, o uso de PROMs pré e pós-evento pode auxiliar a avaliar o impacto de uma intervenção. Os PROMs e as medidas de experiência relatada pelo paciente (PREMs) são cada vez mais reconhecidas como fontes de informações valiosas e fundamentais para alcançar as metas do sistema de saúde. Ambos os PROMs e as PREMs são medidas da perspetiva do paciente e podem ser usados juntos para avaliar integralmente a qualidade do atendimento. As informações da perspetiva do paciente são essenciais para apoiar uma abordagem de cuidado centrada no paciente.

Os PROMs também podem complementar as fontes tradicionais de dados, como informações derivadas de dados administrativos clínicos, para informar políticas, programas e prestação de cuidados de saúde com base em valores. Eles são essenciais para compreender se os serviços e procedimentos de saúde fazem diferença no estado de saúde e na qualidade de vida destes pacientes.

Assim, a investigação APPROACH-IS II pretende reunir evidências e contempla duas partes com os seguintes objetivos:

Na Parte 1 (aplicada a adultos com todos os tipos de CC com idades iguais ou superiores a 18 anos): explorar com mais profundidade as desigualdades nas medidas de resultados relatados (PROMs) e de experiência relatada pelo paciente (Patient-Reported Experience Measurements - PREMs) em todo o mundo, incluindo adultos com CC de países de rendimento baixo, médio e elevado e novas variáveis explicativas potenciais (estado de saúde percecionado, distúrbio psíquico, qualidade de vida, estigma, identidade da doença, capacitação, experiência do doente, utilização dos cuidados de saúde, estado funcional percecionado pelo doente, apoio social percecionado, contacto entre doentes através das redes sociais, envolvimento parental e pensamentos sobre o futuro).

Na Parte 2 (aplicada a adultos com CC com idades iguais ou superiores a 40 anos e com diagnóstico de complexidade moderada a grave em 3 grupos diferentes, entre 40 e 50, entre 51 e 60, e com mais do que 60 anos): descrever o perfil epidemiológico e as necessidades de cuidados de saúde de um subgrupo de adultos mais idosos com CC, com um foco particular na investigação do fenótipo da fragilidade, e da sua relação com a morbilidade e a mortalidade.

Esta dissertação reflete uma das vertentes da linha de investigação, que foi desenvolvida pela investigadora. Nela, apresentamos uma parcela dos dados recolhidos num hospital terciário no Norte de Portugal em que se situa um centro de referência em cardiopatias com todas as valências de cuidados), com o objetivo de analisar a associação de algumas das condições clínicas da cardiopatia congénita (como o tipo, a severidade, a presença de cianose, entre outras), com variáveis psicossociais (nomeadamente o estado de saúde percecionado, a experiência do doente com os cuidados de saúde, o envolvimento parental ou apoio social percecionado dos pais e a forma como os doentes vêem o seu futuro) e demográficas selecionadas, em doentes adultos.

Para uma exposição mais clara do trabalho realizado, organizamos a dissertação nos seguintes capítulos:

O primeiro capítulo enquadra teoricamente a temática das cardiopatias congénitas, apresentando uma revisão do estado da arte que realizamos sobre as variáveis seleccionadas, o estado de saúde percecionado, o envolvimento parental, a experiência do paciente e o pensar no futuro.

O segundo capítulo refere-se ao estudo empírico, explicitando os objetivos deste estudo, nos quais aborda o objetivo geral e os mais específicos, as hipóteses colocadas, a caracterização da amostra, os instrumentos de avaliação utilizados, os procedimentos, o desenho e as análises estatísticas realizadas.

No terceiro capítulo é dedicado à apresentação dos resultados deste estudo relativos à caracterização dos participantes e dos resultados obtidos nas avaliações incidentes.

A integração dos resultados com uma componente teórica figura no quarto capítulo, e diz respeito à discussão dos resultados obtidos no estudo, tendo como referência as circunstâncias da sua realização e o estado da arte neste domínio. Por fim, surge o quinto capítulo que abordará as conclusões gerais tiradas a partir do estudo como forma de síntese final.

Capítulo I - Enquadramento Teórico

A Cardiopatia Congénita (CC) consiste na malformação anatómica do coração ou dos grandes vasos sanguíneos adjacentes, resultantes do desenvolvimento embrionário atípico no decorrer da fase embriológica (Syamasundar, 2012; Coelho, et al., 2013), sensivelmente a partir da terceira semana de gestação, sendo a principal causa de morte a nível pediátrico nos países desenvolvidos (Nousi & Christou, 2010).

Estas anomalias podem envolver as artérias, as válvulas, os vasos coronários e os principais vasos do coração, podendo ser simples ou complexas, cianóticas ou acianóticas (Nousi & Christou, 2010).

A origem etiológica da generalidade dos defeitos cardíacos é ainda desconhecida, todavia, a investigação revela que os fatores pré-natais, genéticos, cromossómicos e ambientais encontram-se aglutinados à existência desta patologia. (Crawford, C. A., Vujakovich, C. E. et al., 2020).

Os sinais, sintomas e o prognóstico estão diretamente correlacionados com a gravidade da cardiopatia, mas uma vez que esta patologia é encarada como uma doença crónica, esta subsistirá ao longo da vida destes pacientes. Porém, na condição de uma cardiopatia menor, os pacientes conseguem levar uma vida estável quando comparadas com as pessoas da mesma faixa etária que sejam saudáveis (Moons, et al., 2002).

Considerando o grau de saturação de oxigénio no sangue destes pacientes, clinicamente as CC podem ser classificadas como cianóticas ou acianóticas, cada uma com uma apresentação clínica específica (Nousi & Christou, 2010).

Em relação às CC cianóticas estas caracterizam-se pela presença de uma dessaturação do oxigénio arterial, uma vez que esta provém do desvio do sangue venoso sistémico para o sangue arterial (Brickner, Hillis & Lange, 2000), um dos aspetos que pode explicar a presença de cianose é a cor da pele, tendo em consideração que esta causa uma descoloração azulada da cor da pele, que tem como princípio o baixo nível de oxigénio no sangue (Nousi & Christou, 2010). Nesta categoria inserem-se variadas cardiopatias, nomeadamente: a Transposição das Grandes Artérias, a Atresia Pulmonar, o Ventrículo Único, a Atresia Tricúspide, a Transposição de Grandes Vasos, a Tetralogia

de Fallot, a Síndrome de Eisenmenger, sendo que estas duas últimas são as causas mais frequentes de cardiopatia cianótica (Brickner, Hillis & Lange, 2000).

Nas CC acianóticas os pacientes manifestam um fluxo sanguíneo adequado de oxigênio no sangue arterial, observando-se uma tonalidade normal na pele (Brickner, Hillis & Lange, 2000). Exemplos de CC acianóticas são: a Comunicação Interauricular, Coartação da Aorta, Estenose da Aorta, Estenose Pulmonar, Defeito do Septo Atrial, o Septo Ventricular, a Cardiomiopatia, o Defeito do Septo Ventricular e o Defeito do Septo Atrial.

De acordo com a sua gravidade, as cardiopatias podem ser organizadas em menores, significativas/moderadas ou complexas. As classificadas como menores são caracterizadas por poucas limitações na vida dos pacientes que muitas vezes não tem sintomatologia e excepcionalmente necessitam de intervenção cirúrgica. Os pacientes com cardiopatias congénitas na forma complexa exigem um acompanhamento médico cardíaco regular, uma vez que podem apresentar limitações nas suas atividades diárias, mais especificamente, na prática de exercício físico e, por vezes, na capacidade de manutenção de um emprego em tempo inteiro (Kovacs, et al., 2005).

Graças aos avanços nos tratamentos clínicos e cirúrgicos das doenças cardíacas, o recente progresso atingido no diagnóstico precoce e no tratamento conduziu ao aumento da esperança média de vida destes pacientes. A mortalidade infantil tem vindo a decrescer nas últimas décadas, estimando-se que, nos dias que correm, 90% das crianças que nascem com CC sobrevivam até à idade adulta com uma melhor condição de vida, o que se deve aos avanços nos diagnósticos pré e pós-natal, ao aperfeiçoamento e criação de novas técnicas cirúrgicas corretivas precoces e à melhoria dos cuidados pós-operatórios (Areias et al., 2018; Coelho, et al., 2013; McMurray, et al., 2001).

Esta modificação no contexto de saúde da doença das cardiopatias congénitas para doença crónica tem exigido modificações ao nível dos cuidados médicos e psicológicos, com a necessidade de prestação de mais cuidados aos pacientes em idade adulta. A sobrevivência até à fase adulta revela um novo desafio na investigação, dado que o fluxo sanguíneo cerebral inadequado e a hipóxia durante as fases críticas do desenvolvimento cerebral fetal podem ter consequências irreversíveis, propiciando ao comprometimento cognitivo (Areias et al., 2018; Santana, 2018).

Deste modo, à medida que as taxas de sobrevivência melhoram, a atenção tem sido mais direcionada para as questões psicossociais, no sentido de uma melhor compreensão dos aspetos correlacionados com o ajustamento psicossocial, a morbidade psiquiátrica, a qualidade de vida e o desenvolvimento neurocognitivo destes pacientes (Areias et al., 2018).

Investigações recentes têm considerado como objetivo determinar o desempenho neurocognitivo e os impactos relacionados com as aquisições psicossociais nestes pacientes, de modo a reconhecer a sua relação com as diferentes variáveis neonatais e clínicas que teriam potencial para ser alvo de intervenção (Robson et al., 2019; Santana, 2018).

Neste sentido, torna-se considerável entender quais os efeitos decorrentes de uma cardiopatia congénita a vários níveis, permitindo que estes pacientes cardiopatas vivam cada vez mais anos e com menores limitações resultantes da sua cardiopatia.

Cardiopatias Congénitas e o Estado de Saúde percebido de cada paciente

Com o aumento das taxas de sobrevivência, as questões psicossociais têm emergido como uma importante área de investigação. A qualidade de vida tem sido abundantemente explorada pela literatura, contudo ainda não existe uma definição consistente que defina este conceito. A qualidade de vida pode ser vista como um constructo multidimensional, tendo em consideração quatro domínios: físico, cognitivo, funcionamento social e emocional.

A ligação entre o termo qualidade de vida e o estado de saúde terá sucedido da clássica definição de saúde, assumida em 1948 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente como a ausência de doença” (OMS, 1997). Esta definição compromete que as iniciativas de promoção de saúde não sejam simplesmente orientadas para o controlo de sintomas, da diminuição da mortalidade ou do aumento da expectativa de vida, mas considera ainda aspetos como o bem-estar e a qualidade de vida.

O estado de saúde, que acaba por ser um fator com predomínio na qualidade de vida, pode ser considerado como o resultado entre o bem-estar e a doença, bem como de aspetos como as alterações fisiológicas sentidas pela pessoa ou a sensação de controlo da doença (Marino, Uzark, Ittenbach, & Drotar, 2010).

Assim, este conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde pode ser aplicado a pacientes com cardiopatias congénitas.

A avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde tem vindo a tornar-se cada vez mais relevante para os pacientes com CC, atendendo ao aumento do número de pacientes que sobrevivem atualmente até à idade adulta. A avaliação da qualidade de vida proporciona uma descrição ampla da saúde do indivíduo, que pode resultar na identificação de disfunções físicas, funcionais e psicossociais e é uma componente extremamente importante na avaliação do impacto a longo prazo das condições crónicas (Marino, Uzark, Ittenbach, & Drotar, 2010).

De acordo com o WHOQOL Group (1994) cit in Canavarro et al. (2007, p.77), a qualidade de vida é a “perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus

objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994 cit in Canavarro et al., 2007, p.77).

Estes pacientes cardiopatas confrontam diversas dificuldades, sejam estas a nível físico, psicológico ou cognitivo. As modificações forçadas pelo défice cardíaco irão influenciar e modificar o estilo de vida, e de modo conseqüente afetarão de uma forma negativa a qualidade de vida destes doentes (Nousi & Christou, 2010).

Através da análise e do estudo da qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes com cardiopatias congénitas, foi possível encontrar resultados diversificados.

Neste sentido, Krol et al. (2003) afirmam que as crianças com cardiopatias congénitas apresentam uma pior qualidade de vida relacionada com a saúde nos domínios do funcionamento motor e da autonomia. Já no que diz respeito à gravidade da cardiopatia, não foram encontradas diferenças significativas entre grupos no que diz respeito à qualidade de vida relacionada com a saúde.

Moons et al., (2006) através da comparação entre a qualidade de vida e a auto percepção do estado de saúde em adultos com doença cardíaca congénita deduziram que os resultados a respeito da qualidade de vida e do estado de saúde eram equivalentes aos do grupo controlo, todavia apenas se revelaram um pouco mais preocupados em relação à percepção da sua saúde em consequência dos sintomas depressivos.

Num outro estudo de Spijkerboer et al. (2006) foi possível verificar resultados em crianças significativamente mais baixos de qualidade de vida relacionada com a saúde, nos domínios funcionamento motor e cognitivo e funcionamento emocional positivo. No que diz respeito às diferenças entre sexos bem como a nível dos diferentes diagnósticos cardíacos, também não foram encontradas diferenças significativas entre grupos.

Landolt, Buechel, & Latal (2008) encontraram uma qualidade de vida relacionada com a saúde mais baixa do que o grupo de referência nos domínios do funcionamento social e emocional, existindo também uma tendência para pior qualidade de vida a nível das funcionamento motor básico, funcionamento cognitivo e autonomia. Ainda assim, foram encontrados melhores resultados no que diz respeito ao domínio físico, relativamente com o grupo de referência. Neste estudo, os rapazes adquiriram uma melhor qualidade de vida em comparação com as raparigas, sendo que aspetos como o diagnóstico de uma cardiopatia cianótica, duração da hospitalização, necessidade de

medicação, qualidade das relações familiares também se revelaram como fatores que influenciam a qualidade de vida.

Loup et al. (2009) atestam que os pacientes com cardiopatias congénitas revelaram resultados melhores ou semelhantes de qualidade de vida geral, quando comparados com a população geral, tendo em conta a mesma idade e género. A idade não se mostrou como uma variável com influência na qualidade de vida geral, ainda que tenha produzido diferenças ao nível da saúde geral, vitalidade e funcionamento psicossocial. Já quando avaliado o número de cirurgias realizadas, não foi observada uma pior qualidade de vida, uma vez que os pacientes que realizaram uma ou mais cirurgias não apresentaram uma qualidade de vida muito inferior à obtida nos pacientes que não necessitaram de uma nova intervenção cirúrgica.

No estudo realizado por Marino et al. (2010), as crianças/adolescentes e os pais apresentam concordância na forma como a doença cardíaca afetava a qualidade de vida destas crianças e adolescentes. Os mesmos autores mencionam que este facto pode ser problemático uma vez que as perceções das crianças/adolescentes e dos seus pais são similares, mas não as mesmas. Partilham a opinião de que se torna crucial conhecer a opinião de ambos visto que possibilita o avanço de um plano de cuidados focalizados nas necessidades das crianças e das famílias, de forma a priorizar problemas, simplificar a comunicação, conhecer possíveis problemas, reconhecer preferências e monitorizar o progresso do doente, assim como, o feedback ao tratamento.

Nousi e Christou (2010) afirmam que as correlações entre as perspetivas dos pais e dos filhos são semelhantes, porém não iguais. Fundamentam que as correlações de maior intensidade são encontradas em subescalas do impacto da doença. Os próprios autores referem que crianças com cardiopatias congénitas tendem a demonstrar mais indícios de ansiedade e/ou depressão que se devem a hospitalizações constantes, às restrições impostas pela doença e, em certos casos, à necessidade de fazerem uma medicação regular.

Num outro estudo, foi verificado que os pacientes com cardiopatias complexas ou moderadas apresentaram piores resultados a nível de funcionamento físico e emocional. No que concerne à dor corporal, os pacientes com cardiopatias congénitas revelaram melhores resultados, quando comparados com o grupo de controlo, enquanto nos pacientes com cardiopatias complexas obtiveram resultados inferiores em domínios

relacionados com a percepção de saúde e o funcionamento social. Já no que diz respeito à saúde mental, não foram observadas diferenças significativas quando comparados os pacientes com cardiopatias congénitas e o grupo de controlo (Vigl et al., 2011).

Segundo Lopes (2014) mediante o estudo da qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com doença cardíaca congénita concluiu que o nível de qualidade de vida percecionado pelas crianças/adolescentes e pelos seus pais apresentava médias equivalentes, havendo relações entre elas de moderada a forte intensidade, revelando assim resultados iguais ou superiores à maioria dos adolescentes.

Um outro aspeto pertinente diz respeito às questões escolares visto que os internamentos, cirurgias e tratamentos continuados conduzem a períodos de faltas escolares, podendo estar relacionado a sentimentos de isolamento ou rejeição (Kovacs et al., 2005). Similarmente, as capacidades académicas podem ser afetadas por motivos como as faltas às aulas, problemas de atenção durante a aula e no contexto de sala de aula, *distress* emocional e as dificuldades de comunicação (Gerdes & Flynn, 2010).

Desta forma, no que concerne ao desempenho e ao progresso nos estudos, os adolescentes e jovens adultos com CC podem encarar diversas irregularidades, como dificuldades de aprendizagem, baixo desempenho, reprovações, perturbações de comportamento, reduzidas capacidades de socialização, baixa autoestima e, em casos menos frequentes, delinquência (Wernovsky, 2006).

Por outro lado, em virtude das intervenções cirúrgicas, uma das grandes dificuldades atravessadas por estes pacientes são as alterações na imagem corporal no período pós-operatório. As cicatrizes corporais e outras alterações morfológicas são um dos grandes problemas vividos pelas crianças e jovens com CC, uma vez que isso leva à revelação da doença, gerando perguntas da parte de quem partilha diferentes contextos com estas crianças e jovens (Kovacs et al., 2005). Como resultado disto, as crianças demonstram-se mais introvertidas e isoladas dos outros, sendo que sentem vergonha e até mesmo culpa pela sua imagem corporal (Nousi & Christou, 2010).

Uma outra área significativa que tem um impacto na qualidade de vida das crianças com CC é a restrição na atividade física, sejam estas impostas quer pela condição de doença quer pelos pais, que muitas vezes são superprotetores (Nousi & Christou, 2010). Frequentemente são relatadas, pelos pacientes, situações de dificuldades como a falta de ar, o cansaço, as dores no peito, as tonturas, quando estão a ser realizados

exercícios físicos, sendo que também são descritas dores de cabeça, particularmente como efeitos secundários da medicação (Birks, Sloper, Lewin, & Parsons, 2006).

A ausência de aceitação social, nomeadamente em ambiente escolar é muitas vezes concedida como motivo para uma pior qualidade de vida (Nousi & Christou, 2010). Por consequência, existe uma predisposição para a privação das atividades que apreciavam antes do diagnóstico, manifestando sentimentos de solidão, rejeição e de isolamento social, impedindo cada vez mais a integração social (Kendall, Sloper, Lewin, & Parsons, 2003).

No caso do ajustamento psicossocial, os pais tendem a relatar mais problemas comportamentais e emocionais do que o próprio paciente (Bellinger & Newburger, 2010; Gaynor et al., 2009), visto que os pacientes cardiopatas são considerados de risco mais elevado para desenvolverem problemas psicológicos e emocionais (Kovacs et al., 2009).

Relativamente ao assunto da empregabilidade, é também uma questão sensível para esta população. Um dos estudos que avaliou a questão da empregabilidade em doentes cardiopatas salientou que os homens têm uma menor facilidade em conseguirem um emprego a tempo inteiro do que a tempo parcial, dado que a gravidade da cardiopatia é igualmente um fator considerável a nível de emprego. Já no caso das mulheres, o padrão de empregabilidade é idêntico à população geral (Geyer, Norozi, Buchhorn, & Wessel, 2009).

Neste sentido, importa compreender se a existência de cardiopatia é um fator com uma influência marcada na qualidade de vida, bem como quais as variáveis que têm um efeito prejudicial no bem-estar e no ajustamento psicossocial dos pacientes e quais as que aumentam a resiliência e a capacidade de adaptação.

Cardiopatias Congénitas e o Envolvimento Parental

A cardiopatia congênita, assim como outra patologia, é um fator stressante e destabilizante, especialmente para a família uma vez que requer todos os cuidados de uma pessoa saudável e ainda os específicos da doença.

A percepção das crianças relativamente à patologia difere da dos pais. Neste sentido, os pais podem assimilar corretamente a dimensão objetiva do problema, mas não a extensão subjetiva, assim como a criança a percebe, sendo esta a fonte principal de informação (Nousi & Christou, 2010).

No instante em que os pais recebem o diagnóstico de cardiopatia congénita do seu filho dá-se o início de um processo de transição. Messias et al (citado por Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000), num estudo sobre as experiências de pais cujos filhos foram diagnosticados com cardiopatia congénita, revelam que o momento do diagnóstico foi determinado como um “acordar violento” para a realidade. Estes passam de um estado de equilíbrio para um estado de “instabilidade, confusão e angústia” (Meleis et al, 2000).

Esta tensão não é unicamente provocada pelo diagnóstico, mas particularmente com todas as complicações da doença, “os procedimentos de diagnóstico, as intervenções médicas e cirúrgicas, a percepção da criança ser vista como diferente, problemas sociais, restrições para o desporto, incerteza e prognóstico da doença são também identificadas como fontes de stress” (Tak & McCubbin, 2002 cit in Green, 2004, p.282).

A preocupação dos pais, ao compreenderem a doença, tendem a criar um “mundo protetor” tentando encobrir ou ignorar a cardiopatia e limitando as restrições que vão sendo encontradas. É também frequente que os pais tendam a reduzir as suas atividades físicas, ainda que a cardiopatia congénita seja leve. Este sucedido faz com que a independência do adolescente ou do jovem adulto esteja comprometida ou, até mesmo, dificultada, o que faz com que determinados objetivos e certas etapas de desenvolvimento não sejam alcançadas durante o período normativo. Mesmo o próprio adolescente ou jovem adulto tende a suportar e a tolerar a sua independência, mesmo que sinta receio de não conseguir tornar-se independente (Kovacs et al., 2005; Nousi & Christou, 2010).

O efeito da cardiopatia nos familiares pode ser considerado. Num estudo realizado com pais, foram reportados níveis de ansiedade, de depressão e de falta de esperança, bem como de somatização (Bellinger & Newburger, 2010). Os pais ou cuidadores podem

também estar limitados a vários níveis, como o acompanhamento dos filhos às consultas, monitorizar e acompanhar as suas atividades, bem como, o controlo da medicação dos filhos, sendo que estes fatores também podem ser considerados como possíveis stressores (Davis, Brown, Bakeman & Campbell, 1998).

Segundo Lawoko e Soares (2002), os pais destes pacientes cardiopatas tendem a experienciar um maior nível de stress e desespero do que pais de outros grupos, com níveis mais elevados nas mães. Contrariamente, Spijkerboer, Helbing, Bogers, Domburg, Verhulst e Utens (2007), referem baixos níveis de stress (sintomas somáticos, ansiedade, dificuldades em dormir e depressão) em pais de crianças com doença cardíaca congénita comparativamente com outros grupos.

No estudo realizado por Landolt, Buechel e Latal (2008), confirmou-se que a forte coesão familiar, a alta expressividade e o reduzido número de conflitos familiares influenciavam positivamente a qualidade de vida destes pacientes. Contudo, a maioria dos pais mantém permanentemente a imagem dos seus filhos como sendo pessoas doentes e mais vulneráveis e que a qualquer instante podem ter uma crise (Nousi & Christou, 2010), o que os leva a adotarem um comportamento "superprotetor".

No estudo realizado por Monteiro (2003), através de casos estudados verificou uma divergência entre a situação real da criança (condição clínica e física) e os sentimentos e comportamentos da mãe. Assim que a patologia era retificada, por exemplo, era comum presenciar a dificuldade das mães em se soltarem da representação estigmatizada de que os seus filhos sucediam doentes e que, por isso, ainda necessitavam de cuidados especiais. Segundo o mesmo autor, esta relação repercutia-se negativamente no desenvolvimento da criança.

Por outro lado, havia mães que, a despeito da gravidade da doença do filho, eram capazes de propiciar um ambiente acolhedor e facilitador para que as potencialidades da criança se pudessem desenvolver.

Para Davis (1998, cit. por Santos, 2000) os pais constroem crenças ou interpretações acerca dos seus filhos e do seu processo de desenvolvimento da sua patologia e saúde, e mesmo de si próprios como educadores, ou como capazes de confrontar situações problemáticas. Estas crenças determinam as atitudes educativas e a

própria reação parental face à doença e tratamento do seu filho, condicionando a adaptação mais ou menos positiva da criança à sua situação.

Segundo os estudos de Stephen Lawoko (2007), se os pais perceberem a doença como severa, independentemente do diagnóstico ou da trajetória da doença, é suscetível que afetem o seu bem-estar negativamente. Menahem, Poulakis e Prior (2008), referem que os filhos de pais com uma percepção mais otimista do seu funcionamento aparentam obter melhores resultados e viver melhor com as expectativas parentais.

O suporte social é um dos elementos mais importantes para uma adaptação mais positiva à cardiopatia congénita. Todavia, num estudo de van Rijen, et al. (2004), é possível averiguar que os pacientes com cardiopatias congénitas relatam menos interações a nível do suporte social, mesmo que as diferenças entre o suporte social esperado e recebido sejam menos significativas, quando comparadas com um grupo de referência. Por esta razão, os autores mencionam que estes pacientes tendem a sentir-se mais independentes, uma vez que não parece procurarem muito suporte emocional quando têm de solucionar problemas, podendo tal ser interpretado como uma resposta à proteção que o meio social tende a dar a estes pacientes (van Rijen, et al., 2004).

Neste seguimento, torna-se pertinente e relevante refletir acerca do impacto e repercussões desta realidade, e principalmente, das vivências particulares destes pais.

Cardiopatas Congénitas e a Experiência do Paciente

A forma como a cardiopatia congénita sensibiliza cada paciente e a própria família é única e singular e requer uma abordagem dos profissionais de saúde para certificar que as necessidades individuais sejam satisfeitas, apesar de ser difícil compreender integralmente a experiência de cada um (Smith et al., 2011).

Perante a doença os familiares sofrem pelo filho que não é saudável e partilham até do sofrimento dele, mesmo tendo confiança em relação à evolução da doença (Carvalho e Reisinho, 2009). Embora o diagnóstico de cardiopatia congénita possa surgir apenas na idade adulta o impacto emocional pode modificar a família para sempre e requer coragem para as difíceis decisões que terão que tomar (Smith et al., 2011).

Compreender como é que os pacientes experienciam o impacto de uma cardiopatia congénita nas suas vidas é essencial para o aconselhamento adequado, até para promover a qualidade de vida destes pacientes.

O enfermeiro tem um papel crucial na prevenção, no diagnóstico precoce de complicações e na manutenção da comodidade do jovem/adulto e da família, uma vez que este trabalha em conjunto com o paciente e a família de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível. Deste modo, o apoio que os profissionais de saúde podem fornecer à família assenta fundamentalmente nos aspetos educacionais do seu papel, de forma a amplificar a compreensão da família a respeito da patologia, como também proporcionar o desenvolvimento do paciente em todas as dimensões, sejam elas física, psicológica e social.

Os profissionais de saúde, simultaneamente com os familiares, devem promover condições de saúde mais satisfatórias, bem como o melhor ambiente possível para o seu crescimento e desenvolvimento, sendo estas intervenções terapêuticas de apoio e de aconselhamento (Damas, Ramos & Rezende, 2009).

Relativamente aos cuidados de saúde com os pais destaca-se o desenvolvimento de capacidades de comunicação, de ensino e de terapia de grupo, promovendo a estabilidade emocional e a sua integração como elementos ativos e participantes nos cuidados ao paciente como estratégia para que as famílias se fortifiquem, se preparem e descubram o conforto para o sofrimento e as adversidades do seu quotidiano (Reisinho, Carvalho & Oliveira, 2009). Os mesmos autores afirmam que as intervenções de

planeamento do apoio à família devem-se principiar, especialmente, no hospital no momento do diagnóstico, dispondo esclarecimentos referentes à doença, evolução, acompanhamento e recursos disponíveis (Damas, Ramos & Rezende, 2009).

Cardiopatias Congénitas e o Pensar no Futuro

Viver com uma cardiopatia congénita afeta e influencia a percepção sobre o presente e, conseqüentemente, a percepção sobre o futuro, dado que as suas expectativas terão um efeito sobre as suas condutas e ações, bem como nas suas futuras decisões, como escolher uma atividade profissional ou casar.

Os pacientes que manifestam um pior estado de saúde tendem a antever a sua esperança de vida, uma vez que se comparam com os pares que são saudáveis e por sentirem que a sua saúde é inferior sentem que não vão viver uma vida tão longa. Sendo que se estes pacientes reconhecerem que podem viver por mais anos, esta sensação pode ser encarada como uma negação do seu estado de saúde ou simplesmente falta de informação (Reid et al., 2006).

Além disso, tendem do mesmo modo a persuadir a sua percepção de vida, conforme o seu estado de saúde, bem como dos seus comportamentos. Dado que a percepção das complicações do seu estado de saúde também tendem a influenciar os comportamentos de saúde (Reid et al., 2006).

Esta percepção sobre o futuro acaba por ser uma constante na vida destes pacientes, dado que é possível relatar sentimentos de ansiedade e de medo perante o futuro, estando continuamente presentes alguns receios, como o agravar da sua condição de saúde ou medo da morte. Estes pacientes sentem que estes medos e receios existem para os recordarem da sua doença, principalmente nas situações em que se sentem mais desabilitados pelas conseqüências da cardiopatia, como por exemplo, após uma situação de esforço (Berghammer, et al., 2006).

Vivenciar uma cardiopatia congénita implica também ter uma adaptação pessoal, já que muitas vezes estes pacientes têm de lidar com perdas desenvolvimentais importantes, como por exemplo, as reprovações e a falta de autodomínio sobre as exequíveis transformações no seu funcionamento físico. Estes pacientes poderão ter de ajustar a identidade e terem de viver com uma vida marcada pelo misto da dependência dos outros, com o desejo da sua própria autonomia e liberdade. Do mesmo modo, as questões enfrentadas relacionadas com a própria morte, nomeadamente devido à eventualidade de terem de viver uma vida mais reduzida, devem estar presentes e colocadas em jogo no desenvolvimento normal e no planeamento a longo prazo do futuro destes pacientes com cardiopatia congénita (Foster et al., 2001).

No que diz respeito à posição dos pais, estes tendem a não antecipar o futuro dos filhos, pela incerteza constante e a ansiedade que este transporta. Vivem com uma inquietação permanente com o que poderá acontecer e com que complicações o seu filho se irá deparar dada a sua condição de saúde. Todavia, eles olham para o futuro com a esperança e a confiança, e para alguns pais a fé religiosa torna-se um refúgio e até mesmo um apoio, vivendo um dia de cada vez, e esperando que o seu filho possa ter uma vida normal (Simões et al., 2010).

Objetivos

A presente dissertação reflete uma das vertentes da linha de investigação internacional intitulada por “**APPROACH-IS II (Assessment of Patterns of Patient - Reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease – International Study, 2ª fase)**”, que visa a compreensão abrangente dos resultados e das expectativas, do ponto de vista dos pacientes adultos com cardiopatia congénita, de modo a progredir no planeamento de uma prestação de cuidados de saúde mais adequada.

Para além deste objetivo geral, existem outros objetivos mais específicos correlacionados com os indicadores do estado de saúde percecionado, o envolvimento parental, a experiência do paciente e o pensar no futuro, no sentido de compreender quais os efeitos que são observáveis e que se refletem na vida dos pacientes. Deste modo, é pertinente colocar a seguinte questão: “Serão as variáveis psicossociais um fator influenciador na vida dos adultos com cardiopatia congénita?”

Podem ainda ser estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

1. Verificar a relação entre a gravidade da cardiopatia e a perceção do seu estado de saúde;
2. Certificar de que forma a perceção do estado de saúde tem impacto na forma como os pacientes pensam acerca do seu futuro;
3. Correlacionar e comparar os resultados obtidos nos diferentes domínios, sendo eles: envolvimento parental, perceção do seu estado de saúde e o pensar no futuro;
4. Atestar se a experiência do paciente se correlaciona com o modo como cada paciente com cardiopatia congénita pensa acerca do seu futuro;
5. Averiguar se estado de saúde percecionado é influenciado pelo número de intervenções cirúrgicas;
6. Apurar se existem diferenças entre géneros quanto à experiência do paciente relativamente aos cuidados de saúde e o modo como pensa acerca do seu futuro.

Hipóteses

Neste sentido, considera-se relevante avaliar e conceber as diferenças entre as seguintes variáveis alusivas ao estudo efetuado, mais precisamente:

H₁: A percepção do estado de saúde de um adulto com cardiopatia congénita está associada negativamente à gravidade da cardiopatia.

H₂: A percepção do estado de saúde está associada negativamente ao modo como cada paciente com cardiopatia congénita pensa acerca do seu futuro.

H₃: O envolvimento parental correlaciona-se positivamente com a percepção do seu estado de saúde, em indivíduos com cardiopatia congénita, e como o modo como pensa acerca do seu futuro.

H₄: Uma experiência positiva do paciente relativamente aos cuidados de saúde correlaciona-se positivamente com as expectativas do paciente acerca do seu futuro.

H₅: Os indivíduos com CC com um maior número de intervenções cirúrgicas apresentam uma pior percepção do seu estado de saúde.

H₆: Existem diferenças entre géneros no que diz respeito à experiência do paciente e o modo como cada indivíduo com CC pensa acerca do seu futuro.

Metodologia

Caracterização dos Participantes

Os participantes deste estudo foram pacientes recrutados consecutivamente na consulta de Cardiopatias de Adultos, que se insere na Consulta Externa de Cardiologia do CHSJ.

Foram incluídos apenas os pacientes do CHSJ que, no momento do estudo, apresentavam registos médicos atualizados e completos, com um diagnóstico de Cardiopatias Congénitas antes dos 10 anos de idade e com idade igual ou superior a 18 anos de idade, com competências físicas, cognitivas e linguísticas para preencher questionários autoadministrados na respetiva língua materna.

Foram excluídos deste estudo todos os pacientes com malformações intracardíacas associadas, ou sujeitos a transplante cardíaco prévio. De todo os pacientes abordados, obteve-se um total de 45 pacientes que completaram todo o protocolo.

Instrumentos de Avaliação

O protocolo de avaliação incluiu o consentimento informado, uma ficha de identificação, bem como um conjunto de instrumentos que permitem medir os vários parâmetros pertinentes para o estudo: estes incluem uma entrevista semiestruturada e os inquéritos específicos a cada variável. Todos os instrumentos apresentados tiveram a particularidade de terem sido aplicados num único momento temporal.

O consentimento informado tem como objetivo dar a conhecer aos participantes o propósito deste estudo, assim como salvaguardar todos os dados recolhidos, garantindo a máxima confidencialidade no tratamento de dados dos mesmos. É solicitada uma rúbrica, confirmando assim o conhecimento sobre o estudo e a participação do paciente no mesmo.

A ficha de identificação permite a recolha de dados pessoais e familiares dos participantes, entre eles o estado de civil, nível de escolaridade e a profissão.¹

A entrevista semiestruturada aplicada aborda diferentes áreas como o ano de nascimento, o sexo, o estado civil, o nível de formação, bem como a sua situação laboral, o nível de espiritualidade, peso e medição. Esta entrevista era composta por 16 questões, cujas respostas podem ser fechadas, num conjunto de opções mencionadas pelo entrevistador, bem como de resposta curta por parte do inquirido.²

O estado de saúde percecionado foi avaliado através do inquérito de saúde (versão encurtada de RAND-36) - consiste num instrumento de investigação que visa recolher informações acerca da opinião do paciente sobre a sua saúde. De acordo com o Teste RAND-36, a versão adaptada avalia as seguintes dimensões: saúde geral (questão 1), limitações devido à saúde física (questões 2, 3, 4 e 5), limitações inerentes à saúde emocional (questões 6 e 7), dor (questão 8), bem-estar emocional (questão 9 e 11), energia/ fadiga (questão 10) e funcionamento social (questão 12). É composto por 12 questões de resposta fechada em cada uma, nas quais o inquirido apenas seleciona a opção (de entre as apresentadas), que mais se adequa à sua opinião (Ware et al., 2009).³ Ainda referente à avaliação do estado de saúde, este aspeto também foi estudado a partir da Escala linear analógica do Estado de Saúde (LAS HS) - consiste numa linha verticalmente

¹ Ver anexo B - “Ficha de identificação”

² Ver anexo C - “Entrevista semiestruturada”

³ Ver anexo D - “Inquérito de saúde”

orientada, de 10 cm, classificada com indicadores que variam de 0 (o pior estado de saúde imaginável) a 100 (o melhor estado de saúde imaginável). Os entrevistados eram solicitados a avaliar a sua saúde geral, assinalando qualquer ponto na escala que indicasse o quão bom ou mau era o seu estado de saúde na sua opinião (Moons et al., 2006).⁴

A experiência do paciente foi avaliada através do questionário modificado sobre ambiente de cuidados de saúde: é avaliada uma única dimensão - a relação com os profissionais de saúde. Quanto maior a pontuação, melhor a relação que existe. Este é composto por 6 questões relacionadas com a interação entre o paciente e a equipa de saúde. Cada item é avaliado numa escala de Likert de 7 pontos (1 = Discordo Totalmente; 7 = Concordo) (Zimet et al., 1988).⁵

O envolvimento parental foi avaliado através da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (MSPSS) – trata-se de uma escala de avaliação subjetiva da adequação do suporte social, desenvolvida por Zimet e colaboradores (1988). No que diz respeito à estrutura fatorial desta escala, as análises fatoriais exploratórias reportam a existência dos três fatores: suporte social da família, dos amigos e de outros significativos.

A MSPSS é apresentada como uma escala com consistência interna, validade fatorial e validade de construto consideradas adequadas (Zimet et al, 1988). No estudo de validação da versão original da escala foram incluídos 275 estudantes universitários (136 mulheres e 139 homens). O estudo mostrou que a MSPSS possuía uma boa consistência interna, entre .85 e .95, apresentando uma adequada validade de construto. A estabilidade teste-reteste no grupo de estudantes e população geral apresentou valores entre .40 e .91. Os alfas de Cronbach no reteste oscilaram entre .87 e .95, apresentando um alfa de Cronbach de .88. Quanto à estabilidade temporal, a escala revelou no teste-reteste um valor de r de Pearson de .85 (Carvalho et al., 2011).

Por sua vez, no presente estudo foi aplicada a versão adaptada dos itens da MSPSS, na qual apenas é realizada a restrição de todo o instrumento às questões alusivas aos progenitores do inquirido. Assim, a partir desta escala, é possível obter um reflexo retrospectivo do apoio social atribuído pelos pais, percecionado por parte do inquirido.

⁴ Ver anexo G - “Escala linear analógica do estado de saúde”

⁵ Ver anexo E - “Questionário modificado sobre ambiente de cuidados de saúde”

Este instrumento é constituído por 5 itens e cada item é avaliado numa escala de Likert de 7 pontos (1 = Discordo Totalmente; 7 = Concordo Totalmente).⁶

O pensar no futuro foi avaliado a partir da aplicação dos itens desenvolvidos para o estudo APPROACH-IS II, pela comissão diretiva. São constituídos por questões relacionadas com a saúde do paciente e cuidados de saúde no futuro. Este questionário é constituído por uma escala linear classificada, com indicadores que variam de 0 (Nada preocupado) a 10 (Extremamente preocupado) e por 6 itens de resposta fechada na qual o inquirido apenas seleciona a opção (de entre as apresentadas).⁷

⁶ Ver anexo F - “Versão adaptada dos itens da MSPSS”

⁷ Ver anexo H - “Itens desenvolvidos para o estudo APPROACH-IS II”

Procedimentos

A investigação deu início após a aprovação prévia da comissão de ética do Centro Hospitalar Universitário de São João (CHSJ), local onde se procedeu à recolha de dados. Esta permissão garante que todas as diretivas incluídas nas convenções internacionais sobre os direitos dos pacientes sejam respeitadas

A recolha da generalidade dos dados do grupo clínico foi realizada em contexto hospitalar, na consulta externa do serviço de Cardiologia Pediátrica do Centro Hospitalar de São João, junto da equipa profissional do CH envolvida no estudo.

Numa abordagem em sala de espera a pacientes cumpridores de critérios de inclusão no estudo, os investigadores explicavam o objetivo da investigação, bem como a importância da sua participação no estudo. Caso o parecer face ao consentimento na participação no estudo fosse positivo, era-lhes entregue o consentimento informado, onde era descrita a participação voluntária, as questões de confidencialidade e a possibilidade de desistência em qualquer momento. Logo de seguida, foram aplicados todos os restantes instrumentos de avaliação sobre cada participante.

Ressalva-se que foram excluídos participantes que apresentassem qualquer comorbilidade mental ou física, a qual justificasse a impossibilidade da realização do protocolo de avaliação e, conseqüentemente, do estudo.

Para a inclusão no estudo, foi necessário a obtenção dos registos médicos específicos de cada paciente. Os dados clínicos referentes ao historial do paciente foram recolhidos através do processo clínico do sujeito, sempre com o auxílio da equipa médica do serviço.

As recolhas de dados ocorreram entre janeiro e março do ano de 2020.

Desenho

O desenho deste estudo é observacional correlacional, tendo em conta que a recolha de dados foi efetuada num único momento. Aos pacientes foi pedida a participação na investigação após serem informados dos procedimentos e objetivos do estudo.

Os dados clínicos referentes à história clínica do paciente foram recolhidos retrospectivamente através do processo clínico do paciente, e com o auxílio da equipa médica do hospital.

Análise Estatística

O processamento e análise estatística foi efetuada a partir do programa estatístico SPSS, *software IBM Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 27.0.

Para a caracterização dos participantes, recorreu-se a algumas ferramentas de estatística descritiva, nomeadamente o valor médio amostral, desvio padrão amostral ou ainda a amplitude.

Por sua vez, também foram ministradas certas técnicas ou testes referentes à inferência estatística: as diferenças para as variáveis paramétricas⁸ foram estabelecidas através da Correlação de Spearman e as diferenças para as variáveis não paramétricas foram estabelecidas através do teste U de Mann-Whitney.

O Coeficiente de Correlação Ró de Spearman – ρ trata-se de um teste que mede a intensidade da relação entre variáveis ordinais. Em vez do valor nele observado, usa apenas a ordem das observações.

Qualquer coeficiente de correlação pretende avaliar o grau pelo qual duas variáveis tendem a aumentar/diminuir em conjunto – por exemplo, se duas variáveis tendem a aumentar/diminuir conjuntamente ou, em caso contrário, se não é plausível existir uma correlação forte entre as duas variáveis.

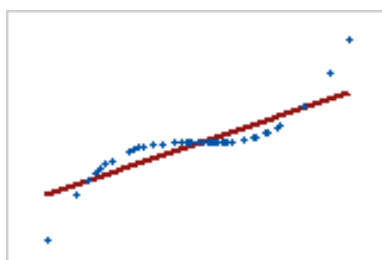
⁸ Um teste diz-se paramétrico é aplicável para testar hipóteses sobre parâmetros específicos, referentes a uma distribuição bem conhecida (usualmente normal), tais como para a média ou o desvio padrão. Por seu turno, um teste não paramétrico testa hipóteses sobre parâmetros provenientes de uma distribuição sobre a qual não temos a certeza da lei probabilística que segue (Vidal, 2005).

Em particular, o coeficiente de correlação de Spearman avalia a relação entre duas variáveis, sejam elas quantitativas (contínuas ou discretas), ou ordinais. Utiliza uma estratégia de postos (posições ordenadas entre os dados extraídos) para poder determinar as diferenças entre si, para qualquer par de dados bivariados extraídos.

Neste sentido, este coeficiente não é sensível a assimetrias na distribuição, nem à presença de outliers, não exigindo, portanto, que os dados provenham de duas populações normais.

Aplica-se igualmente em variáveis intervalo/rácio como alternativa ao R de Pearson, quando neste último se viola a normalidade.

O coeficiente de R de Spearman varia entre -1 e 1. Quanto mais próximo estiver destes extremos, maior será a associação linear entre as variáveis. O sinal negativo da correlação significa que as variáveis variam em sentido contrário, isto é, as categorias mais elevadas de uma variável estão associadas a categorias mais baixas da outra variável (Pestana & Gageiro, 2008). Caso estejamos perante uma correlação aleatória ou inexistente entre as duas variáveis, o coeficiente de correlação de Spearman é aproximadamente nulo. A figura seguinte ilustra dois cenários nos quais se distinguem os valores dos coeficientes R de Pearson e ρ de Spearman:



$Pearson = +0,851, Spearman = +1$

Figura 1. Distinção entre os coeficientes de correlação de Pearson e de Spearman

Fonte: extraído de “*Estatística para a Qualidade*”, de António Ramos Pires (2018).

Os dados bivariados, representados a azul, apresentam-se de modo monótono e crescente, apesar de não estarem necessariamente contidos numa reta. Deste modo, $\rho = 1$ mas $R \neq 1$.

Capítulo III - Apresentação dos Resultados

Neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos através dos diferentes instrumentos utilizados. Em primeiro lugar, serão apresentados os resultados relativos à caracterização da amostra de cardiopatia congénita e posteriormente serão apresentados os resultados obtidos de acordo com as variáveis em estudo.

Resultados

Caraterização dos Participantes

A amostra é composta por 45 participantes (como se pode ver na tabela 1), com uma média de idades de 34.35 anos (DP= 10.61; Min - 19, Max - 72), sendo que a maior parte (53.3%; $n= 24$) pertence ao género masculino e é solteira (55.6%; $n= 25$), não tendo a maior parte da amostra (60%; $n= 27$) filhos. Dos 45 participantes, 25 sujeitos (58.1%) eram solteiros, 15 casados (34.9%), 2 divorciados (4.7%) e 1 era viúvo (2.3%).

No momento da entrevista, 15 participantes (30.2%) não tinham completado os estudos ao nível do ensino secundário, quase metade da amostra (44.2%; $n= 19$) havia completado os estudos ao nível do ensino secundário, 8 participantes (18.6%) o grau de licenciatura e 3 participantes (7.0%) o grau de mestrado.

Considerando a descrição das variáveis clínicas apresentada na tabela 2, verificamos que no que respeita ao tipo de cardiopatia congénita, 23 participantes possuíam uma cardiopatia congénita cianótica, enquanto em que 22 a cardiopatia congénita era acianótica.

Os dados referentes ao número de intervenções cirúrgicas realizadas aos participantes, revelam que 8 pacientes (18.6%) com CC não realizaram nenhuma intervenção cirúrgica, 26 pacientes (60.5%) foram submetidos apenas a 1 intervenção cirúrgica, 7 pacientes (16.3%) tiveram 2 cirurgias e 2 pacientes (4.7%) tiveram 3 intervenções cirúrgicas.

No que consiste à existência de limitações físicas, 16 participantes (37.2%) não demonstravam qualquer tipo de limitação, 21 participantes (48.8%) demonstravam

limitações ligeiras, 3 participantes (7.0%) revelavam limitações consideráveis, por sua vez, 3 participantes (7.0%) manifestavam muitas limitações.

Quanto ao tipo de patologia cardíaca (como se pode observar na tabela 3), a frequência do diagnóstico das diferentes patologias distribui-se da seguinte forma: Transposição das Grandes Artérias (3 participantes), Tetralogia de Fallot (15), Estenose Valvular Pulmonar (3), Estenose Valvular Aórtica (2), Coartação da Aorta (4), Atresia Pulmonar (1), Ventrículo Direito de Dupla Saída (1), Defeito do Septo Atrioventricular (3), Defeito do Septo Ventricular (1) e Defeito do Septo Atrial (2).

A tabela 4 apresenta os dados resultantes da descrição das variáveis psicossociais, que mostrou que a maior parte da amostra (84.4%; $n= 38$) considera-se religiosa ou espiritual, pertencendo a uma religião (75.6%; $n= 34$), sobretudo à religião cristã. A maioria da amostra considera-se “moderadamente religiosa” (44.2%; $n= 19$). Apenas 2.3% da amostra não se considera uma pessoa religiosa, 16.3% considera-se “ligeiramente religiosa”, tal como “muito religiosa” (16.3%; $n= 7$), ainda assim 4.7% da amostra considera-se “extremamente religiosa”. A resposta à pergunta “quanto importante é a religião, a espiritualidade ou a fé na sua vida?”, numa escala de 0 a 10, em que 0 significa “nada importante”, a média de resposta foi de 7.22 (DP= 1.96).

Nas tabelas 1, 2, 3 e 4 apresentamos a caracterização da população de acordo com as variáveis demográficas, clínicas, bem como, a distribuição de frequência das diferentes patologias de CC e o nível de religiosidade.

Tabela 1.*Caracterização dos participantes de acordo com as variáveis demográficas*

| Caracterização demográfica | | Número de pacientes (N=45) |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Género | Masculino | 24 |
| | Feminino | 21 |
| Idade em anos | Amplitude | 19-72 |
| | (M±DP) | 34.35±10.61 |
| Nível de escolaridade | Não completaram o 2º ciclo | 15 |
| | Completaram o 2º ciclo | 19 |
| | Licenciatura | 8 |
| | Mestrado | 3 |
| Estado civil | Solteiro/a | 25 |
| | Casado/a | 15 |
| | Divorciado/a | 2 |
| | Viúvo/a | 1 |

N – N° de participantes; M – Média; DP – Desvio Padrão

Tabela 2.*Caracterização dos participantes de acordo com as variáveis clínicas*

| Caracterização clínica | | Número de pacientes (N=45) |
|-----------------------------------|--------------------------|----------------------------|
| Tipo de CC | Cianótica | 23 |
| | Acianótica | 22 |
| Intervenções cirúrgicas | Sim | 35 |
| | Não | 8 |
| Número de intervenções cirúrgicas | 0 | 8 |
| | 1 | 26 |
| | 2 | 7 |
| | 3 | 2 |
| Limitações físicas | Sem limitações | 16 |
| | Limitações ligeiras | 21 |
| | Limitações consideráveis | 3 |
| | Muitas limitações | 3 |

N – N° de participantes; CC – Cardiopatias Congénitas

Tendo por base os processos clínicos, foi possível identificar o diagnóstico das diferentes patologias de CC correspondente a cada participante (Tabela 3).

Tabela 3.

Distribuição de frequência das diferentes patologias de CC

| Diagnóstico | Frequência | Porcentagem (%) |
|--|------------|-----------------|
| Aneurisma do Septo Interventricular membranoso | 1 | 2.2% |
| Atresia Pulmonar | 1 | 2.2% |
| Coartação da Aorta | 3 | 6.7% |
| Coartação da Aorta e Válvula Aórtica Bicúspide | 1 | 2.2% |
| Conexão Venosa Pulmonar, parcial ou total | 1 | 2.2% |
| Defeito do Septo Atrial não reparado | 3 | 6.7% |
| Defeito do Septo Atrioventricular | 3 | 6.7% |
| Defeito do Septo Ventricular | 1 | 2.2% |
| Defeito do Septo Ventricular com Estenose da Válvula Pulmonar | 1 | 2.2% |
| Doença Congénita da Válvula Aórtica | 2 | 4.4% |
| Dupla via de saída do ventrículo com transposição dos grandes vasos e defeito do septo ventricular | 1 | 2.2% |
| Estenose Aórtica Subvalvar | 2 | 4.4% |
| Estenose da Válvula Pulmonar | 3 | 6.7% |
| <i>Ostium Primum</i> ASD | 2 | 4.4% |
| Síndrome de Marfan | 1 | 2.2% |
| Tetralogia de Fallot | 15 | 33.3% |
| Transposição de Grandes Artérias | 3 | 6.7% |
| Ventrículo com dupla via de saída | 1 | 2.2% |

Tabela 4.

Caracterização dos participantes de acordo com o nível de religiosidade

| Caracterização psicossocial | | N | Porcentagem (%) |
|-----------------------------|-----------------|----|-----------------|
| Nível de religiosidade | Nada religioso | 1 | 2.3% |
| | Ligeiramente | 7 | 16.3% |
| | Moderadamente | 19 | 44.2% |
| | Muito religioso | 7 | 16.3% |
| | Extremamente | 2 | 4.7% |

N – N° de participantes

Correlações entre as variáveis em estudo

Seguidamente, analisamos as correlações entre as variáveis em estudo através do Coeficiente de Correlação Ró de Spearman – ρ .

Na aplicação deste teste, associado ao coeficiente de correlação de Spearman, verifica-se uma correlação estatisticamente significativa, embora fraca, entre o domínio da gravidade da cardiopatia e a perceção do seu estado de saúde ($r = 0.358$; $\rho = 0.017$).

Tabela 5.

Correlações de Spearman entre o domínio da perceção do seu estado de saúde e a gravidade da cardiopatia

| Domínios | Perceção do Estado de Saúde | | |
|--------------------------|-----------------------------|-------------|----|
| | Spearman correlation | Sig. | N |
| Gravidade da cardiopatia | .358* | .017 | 44 |

N – N° de participantes

* A correlação é significativa no nível 0,05

A tabela 6, ilustra a perceção do estado de saúde comparada com o modo como cada paciente com cardiopatia congénita pensa acerca do seu futuro. Quanto aos resultados, verificamos que para qualquer domínio em causa, o ρ -value⁹ associado é superior a 0.05, o qual não nos leva a rejeitar a hipótese nula associada em cada âmbito.

Assim sendo, para um nível de significância a 5%, é plausível que não haja correlações estatisticamente significativas entre a perceção do estado de saúde e o pensar o futuro.

⁹ Deve ser ressaltado o conceito de p-value: De acordo com Pires (2018), o p-value (ou valor-P) pode ser interpretado como o menor valor do nível de significância (α), para o qual se rejeita a hipótese base (H_0). Note-se que:

$p - value > \alpha \rightarrow$ não se rejeita a Hipótese Base
 $p - value < \alpha \rightarrow$ rejeita – se a Hipótese Base, para o nível de significância α

Tabela 6.*Correlações de Spearman entre o domínio da percepção do seu estado de saúde e o pensar no futuro*

| Domínios | Percepção do Estado de Saúde | | |
|------------------|------------------------------|-------------|----|
| | Spearman correlation | Sig. | N |
| Pensar no Futuro | | | |
| 1 | -.059 | .757 | 30 |
| 2 | -.063 | .743 | 30 |
| 3 | -.076 | .688 | 30 |
| 4 | -.003 | .987 | 30 |
| 5 | -.206 | .276 | 30 |
| 6 | -.135 | .478 | 30 |
| 7 | .317 | .088 | 30 |

N – N° de participantes

Como se pode verificar nas tabelas 7 e 8, estão representados os resultados entre os diferentes domínios. Podemos verificar que o p -value associado é superior a 0.05, o qual não nos leva a rejeitar a hipótese nula associada em cada âmbito.

Assim sendo, para um nível de significância a 5%, é acreditável que não haja correlações estatisticamente significativas entre o envolvimento parental, a percepção do estado de saúde e o pensar o futuro. No entanto, existe uma correlação positiva e significativa entre o envolvimento parental e ter deixado algo escrito se estiver muito doente.

Tabela 7.*Correlações de Spearman entre o domínio do envolvimento parental e a percepção do seu estado de saúde*

| Domínios | Percepção do Estado de Saúde | | |
|-----------------------|------------------------------|-------------|----|
| | Spearman correlation | Sig. | N |
| Envolvimento Parental | -.069 | .654 | 44 |

N – N° de participantes

Tabela 8.*Correlações de Spearman entre o domínio do envolvimento parental e o pensar no futuro*

| Domínios | Envolvimento Parental | | | |
|----------|-----------------------|----------------------|-------------|----|
| | Pensar no Futuro | Spearman correlation | Sig. | N |
| 1 | | -.207 | .273 | 30 |
| 2 | | .146 | .443 | 30 |
| 3 | | -.208 | .270 | 30 |
| 4 | | .108 | .572 | 30 |
| 5 | | .155 | .412 | 30 |
| 6 | | .518** | .003 | 30 |
| 7 | | -.322 | .082 | 30 |

N – N° de participantes

** A correlação é significativa no nível 0,01

Na tabela 9 estão representados os domínios da experiência do paciente relativamente aos cuidados de saúde comparados com o pensar o futuro com os valores obtidos. Denote-se que para qualquer domínio em causa, o ρ -value associado é superior a 0.05, o qual não nos leva a rejeitar a hipótese nula associada em cada âmbito.

Assim, para um nível de significância a 5%, é plausível que não haja correlações significativas entre a experiência do paciente relativamente aos cuidados de saúde e a forma como este pensa no futuro.

Tabela 9.

Correlações de Spearman entre o domínio da experiência do paciente relativamente aos cuidados de saúde e o pensar no futuro

| Domínios | Experiência do paciente | | |
|------------------|-------------------------|-------------|----|
| | Spearman correlation | Sig. | N |
| Pensar no Futuro | | | |
| 1 | -.119 | .530 | 30 |
| 2 | -.069 | .717 | 30 |
| 3 | -.224 | .234 | 30 |
| 4 | -.123 | .516 | 30 |
| 5 | -.050 | .793 | 30 |
| 6 | -.119 | .531 | 30 |
| 7 | .143 | .449 | 30 |

N – Nº de participantes

Quando correlacionados os resultados entre a perceção do estado de saúde e o número de intervenções cirúrgicas, verifica-se, através da tabela 10, que para qualquer domínio em causa, o p -value associado é superior a 0.05, o qual não nos leva a rejeitar a hipótese nula associada em cada âmbito.

Desta forma, para um nível de significância a 5%, é aceitável que não haja correlações significativas entre a perceção do estado de saúde e o número de intervenções cirúrgicas ($r = -.200$; $p = .194$).

Tabela 10.

Correlações de Spearman entre o domínio do número de intervenções cirúrgicas e a perceção do estado de saúde

| Domínios | Número de intervenções cirúrgicas | | |
|-----------------------------|-----------------------------------|-------------|----|
| | Spearman correlation | Sig. | N |
| Perceção do Estado de Saúde | -.200 | .194 | 44 |

N – Nº de participantes

No que concerne às diferenças entre géneros, recorremos ao teste U de Mann-Whitney. Trata-se de um teste de hipóteses, aplicado a duas populações, independentes, das quais se desconhecem o seu tipo de distribuição.

De acordo com Vidal (2005), este teste é utilizado para comparar variáveis quantitativas entre duas amostras, mesmo desconhecendo-se a sua normalidade ou outro tipo de distribuição – trata-se assim de um teste de hipóteses não paramétrico.

Este teste pretende determinar se as duas distribuições são semelhantes em termos de localização, isto é, pretende averiguar se uma das populações tende a ter valores maiores relativamente à outra, no que concerne às suas medianas.

De acordo com a amostra obtida, para o nível de significância a 5%, não se rejeita a hipótese nula: como $\rho\text{-value} = 0.476 > 0.05$, é plausível que não haja diferenças significativas entre géneros, perante a experiência do paciente relativa à CC.

Da mesma forma, é plausível que não haja diferenças significativas entre géneros, perante o pensar no futuro relativa à CC, uma vez que para o nível de significância a 5%, não se rejeita a hipótese nula: como $\rho\text{-value} = 0.592 > 0.05$.

Tabela 11.

Teste U de Mann-Whitney para a diferença entre géneros e a experiência do paciente

| Domínios | Experiência do paciente | | | |
|-------------------------|-------------------------|-------------|-----------|----|
| | <i>U</i> | Sig. | <i>DP</i> | N |
| Diferença entre géneros | 280.500 | .476 | 39.980 | 45 |

u = u de Mann-Whitney; DP = Desvio Padrão

Tabela 12.

Teste U de Mann-Whitney para a diferença entre géneros e o pensar no futuro

| Domínios | Pensar no Futuro | | | |
|-------------------------|------------------|-------------|-----------|----|
| | <i>U</i> | Sig. | <i>DP</i> | N |
| Diferença entre géneros | 124.000 | .592 | 23.470 | 30 |

u = u de Mann-Whitney; DP = Desvio Padrão

Capítulo IV - Discussão dos Resultados

O estudo abordou diferentes variáveis psicossociais (nomeadamente o estado de saúde percebido, a experiência do doente relativamente aos cuidados de saúde, o envolvimento parental ou apoio social percebido dos pais e a forma como os doentes vêem o seu futuro) que permitem pela primeira vez explorar os resultados e as expectativas, do ponto de vista dos pacientes adultos com cardiopatia congénita, contribuindo para o esclarecimento e uma compreensão mais profunda, de modo a progredir no planeamento de uma prestação de cuidados de saúde mais adequada.

Após uma análise mais detalhada dos vários resultados obtidos, torna-se pertinente não só efetuar uma reflexão sobre os mesmos, bem como perceber o modo como estes se coadunam com os aspetos fundamentais, alusivos a esta temática. Também é interessante determinar em que medida podemos extrair alguma inovação referente à temática em estudo, verificando assim até que ponto podemos inferir, com uma maior confiança, algum traço relevante e novo na área.

O estudo proporcionou a avaliação do impacto das diferentes variáveis com o objetivo de verificar até que ponto se tornam prejudiciais ou se, contrariamente, contribuem para a vida dos adultos com cardiopatia congénita.

Foi possível verificar nos nossos participantes que a gravidade da cardiopatia poderá estar associada a uma perceção insatisfatória do estado de saúde nos pacientes. Curiosamente, num estudo realizado por Krol, em 2003, foi verificado que não existia relação entre a gravidade da cardiopatia, conjugada com a qualidade de vida do paciente a sua saúde: não foram encontradas diferenças significativas entre grupos no que diz respeito à qualidade de vida correlacionada com a saúde.

No que consiste à forma como o paciente percebe o seu estado de saúde e o modo como esta variável pode ter impacto na forma como o indivíduo pensa acerca do seu futuro, através da amostra em estudo não foi possível denotar uma evidência estatística significativamente válida para afirmar a correlação plausível entre as duas variáveis. Alguns autores acreditam que esta perceção do estado de saúde e a forma como percebem o futuro acaba por ser uma constante na vida destes pacientes, uma vez que relatam sentimentos de ansiedade e de medo perante o futuro, estando continuamente

presentes alguns receios, como o agravar da sua condição de saúde ou o medo da morte (Berghammer, et al., 2006).

Relativamente ao envolvimento parental, não foram encontradas correlações estatisticamente significativas nos resultados obtidos entre os fatores relacionados com a perceção do estado de saúde e o pensar no futuro. Contudo, a preocupação dos pais, ao compreenderem a doença, tendem a criar um “mundo protetor” tentando encobrir ou ignorar a cardiopatia e limitando as restrições que vão sendo encontradas, da mesma maneira que, tendem a não antecipar o futuro dos seus filhos, pela incerteza constante e a ansiedade que este transporta. Todavia, estes pais olham para o futuro com a esperança e a confiança, e para alguns pais a fé religiosa torna-se um refúgio e até mesmo um apoio, vivendo um dia de cada vez, e esperando que o seu filho possa ter uma vida normal (Simões et al., 2010).

Do mesmo modo, é também frequente que os pais tendam a reduzir as suas atividades físicas, ainda que a cardiopatia congénita seja leve, o que origina que a desenvolvimento da autonomia do adolescente ou do jovem adulto seja comprometida ou, até mesmo, dificultada, o que faz com que determinados objetivos e certas etapas de desenvolvimento não sejam alcançadas durante o período normativo (Kovacs et al., 2005; Nousi & Christou, 2010).

Numa fase subsequente, procurou-se verificar se o estado de saúde percecionado seria influenciado pelo número de intervenções cirúrgicas. Relativamente a esta variável, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas quando correlacionado com o estado de saúde percecionado. No entanto, a necessidade de correções cirúrgicas ao longo do tempo, não só assegura a sobrevivência, como também tende a manifestar alterações nas suas vidas, tornando mais difícil o planeamento a longo prazo do futuro destes pacientes (Foster, et al., 2001).

A fase final desta investigação teve como propósito verificar de que forma a experiência do paciente relativamente aos cuidados de saúde e o modo como cada indivíduo com cardiopatia congénita pensa acerca do seu futuro seriam influenciados pelo género. Neste estudo verificou-se que não foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre os subgrupos em análise. No que concerne às diferenças entre grupos etários, não foram encontradas diferenças entre grupos etários. No estudo de Spijkerboer

et al., (2006) também não encontraram diferenças, à exceção feita apenas a nível de funcionamento motor.

Porém, embora haja poucos estudos que relacionem a relação da experiência do paciente relativamente aos cuidados de saúde e o modo como cada indivíduo pensa acerca do seu futuro, é notório que estes pacientes cardiopatas revelam que, apesar das suas limitações físicas decorrentes da doença, conseguem ter um desenvolvimento normativo e viver uma vida normal com o recurso de estratégias de *coping* que estes desenvolvem, que lhes permitam enfrentar de uma forma mais positiva e que resulte em menos consequências negativas para si próprios (Foster, et al., 2001; McMurray, et al., 2001).

Dominarem a sintomatologia associada à cardiopatia é também uma forma de lidar com a patologia, uma vez que por conhecerem sintomas que já vivenciaram podem sentir que os novos sintomas irão ser ultrapassados (Birks et al., 2006). Outra das estratégias aplicadas é conhecer os seus próprios limites, saber o que conseguem realmente fazer e precaver outros acontecimentos que possam eventualmente induzir sentimentos de preocupação (McMurray et al., 2001).

Perante os resultados obtidos e tendo em consideração a informação encontrada, seria importante, junto com estes pacientes, proporcionar-lhes um melhor acesso possível ao nível do apoio familiar, psicossocial, de inclusão e de desempenho escolar, da mesma maneira que seria pertinente dar continuidade a este domínio de investigação no futuro, com vista à criação de um perfil ainda mais completo e apelando à sensibilização desta população, que cada vez mais vive até à idade adulta.

No final da presente dissertação, importa tecer algumas considerações finais. Desde logo, esta linha de investigação revelou-se promissora desde o momento da seleção até ao momento da composição do presente estudo. A importância do projeto APPROACH-IS II, subjacente no carácter inovador e pioneiro desta investigação a nível nacional e internacional, já levou avante inúmeras participações já registadas em eventos e periódicos científicos – as numerosas publicações e comunicações em congressos internacionais levantaram impressões bastante positivas da comunidade científica sobre a pertinência do estudo.

A nível pessoal, considero que a realização deste projeto foi muito importante e um enorme desafio colocando à prova diversas capacidades, nomeadamente a capacidade de intercomunicação, tanto com os pacientes como com quem os acompanhava às consultas.

Embora as dificuldades sentidas, podemos sempre contar com a colaboração de diversos elementos do hospital que prestaram a colaboração ao nível dos diagnósticos dos pacientes, permitindo o acesso aos processos clínicos e o auxílio na seleção dos participantes que preenchessem os requisitos necessários para integrarem no estudo.

Nesta fase final são inúmeras as conclusões a reter referentes à envolvência desta temática, sendo umas mais surpreendentes do que outras. Um dos pontos fracos deste estudo é a dimensão da amostra de pacientes com cardiopatia congénita, pouco considerável quando comparada com outros estudos na mesma área. Deste modo, seria importante dar continuidade à recolha de dados, de forma a obter uma amostra mais consistente, assim como, a necessidade de continuar a desenvolver estudos no futuro que justifiquem os resultados obtidos nesta investigação.

A possível relação entre o nível de religiosidade de um indivíduo e a forma como este pensa no seu futuro seria também um aspeto pertinente para uma análise futura. Devido ao facto de ter sido utilizada na presente dissertação uma amostra de dimensão reduzida, para além de existirem muitos casos omissos nos elementos dos instrumentos que avaliaram estes aspetos, torna-se pouco consistente a aplicação de um teste ANOVA, por exemplo. Este teste de hipóteses seria útil para avaliar plausíveis diferenças, conforme

o nível de religiosidade de um cardiopata (Nenhum, Ligeiro, Moderado, Elevado, Extremo), nos valores esperados alusivos ao Pensar no Futuro destes subgrupos de indivíduos que constituem a população.

De facto, é igualmente relevante destacar alguns pontos críticos que devem ter sido em conta numa futura aplicação. Um deles diz respeito à extensão dos vários questionários do protocolo. O facto de serem extensos, numa primeira fase, gerou alguma resistência por parte dos pacientes. Com o avançar do tempo e à medida que as questões iam sendo colocadas, a sua aplicação passou a ser melhor aceite.

Um outro aspeto a aprimorar diz respeito ao *setting* de realização da avaliação, que se mostrou propício à desconcentração e a lacunas na comunicação, em consequência do ruído persistente, especialmente por se tratar de uma sala de espera do serviço de consultas externas de cardiologia.

Em suma, torna-se relevante frisar a necessidade de futuramente dar continuidade a este domínio de investigação, uma vez que é pertinente compreender quais os efeitos e complicações decorrentes de uma cardiopatia congénita a vários níveis, permitindo que estes pacientes cardiopatas vivam cada vez mais anos e com menores limitações consequentes da sua cardiopatia.

Referências Bibliográficas

Areias, M. E., Peixoto, B., Santos, I., Cruz, L., Regadas, A., Pinheiro, C., ... & Moura, C. (2018). Neurocognitive profiles in adolescents and young adults with congenital heart disease. *Revista portuguesa de cardiologia*, 37(11), 923-931.

Areias, M. E. G., Pinto, C. I., Vieira, P. F., Teixeira, F., Coelho, R., Freitas, I., ... & Quintas, J. (2013). Long term psychosocial outcomes of congenital heart disease (CHD) in adolescents and young adults. *Translational pediatrics*, 2(3), 90.

Bellinger, D., & Newburger, J. (2010). Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 87-92.

Bellinger, D. C., Wypij, D., Rappaport, L. A., Jonas, R. A., Wernovsky, G., & Newburger, J. W. (2003). Neurodevelopmental status at eight years in children with dextro-transposition of the great arteries: the Boston Circulatory Arrest Trial. *The Journal of thoracic and cardiovascular surgery*, 126(5), 1385-1396.

Berghammer, M., Dellborg, M., & Ekman, I. (2006). Young adults experiences of living with congenital heart disease. *International journal of cardiology*, 110(3), 340-347.

Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2006). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, 10, 16–29.

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.

Carvalho, F. M., & Reisinho, M. D. C. (2009). A criança com doença crónica: Um desafio para. *Da investigação à prática de enfermagem de família*.

Carvalho, S., Pinto-Gouveia, J., Pimentel, P., Maia, D., & Mota-Pereira, J. (2011). Características psicométricas da versão portuguesa da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (Multidimensional Scale of Perceived Social Support-MSPSS). *Psychologica*, (54), 331-357.

Canavarro, M., Simões, M., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M., & . . . Carona, C. (2007). Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In C. M. M. Simões, M. Gonçalves & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. III, pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.

Cassidy, A. R., White, M. T., DeMaso, D. R., Newburger, J. W., & Bellinger, D. C. (2015). Executive function in children and adolescents with critical cyanotic congenital heart disease. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 21(1), 34-49.

Coelho, R., Teixeira, F., Silva, A. M., Vaz, C., Vieira, D., Proença, C., ... & Areias, M. E. G. (2013). Ajustamento psicossocial, morbidade psiquiátrica e qualidade de vida em adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 32(9), 657-664.

Crawford, C. A., Vujakovich, C. E., Elmore, L., Fleming, E., Landis, B. J., Spoonamore, K. G., & Ware, S. M. (2020). Adolescents with congenital heart defects: a patient and

parental perspective of genetic information and genetic risk. *Cardiology in the Young*, 30(2), 219-226.

Damas, B. G. B., Ramos, C. A., & Rezende, M. A. (2009). Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita. *Journal of Human Growth and Development*, 19(1), 103-113.

Davis, C., Brown, R., Bakeman, R., & Campbell, R. (1998). Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: Stress, coping, and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, 23 (4), 219-228.

Foster, E., Graham, T. P. D., David J., Reid, G. J., Reiss, J. G. R., Isobel A., Sermer, M., Siu, S. C. U., Karen, . . . Webb, G. D. (2001). Task Force 2: Special Health Care Needs of Adults With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), 1161–1198.

Geyer, S., Norozi, K., Buchhorn, R., & Wessel, A. (2009). Chances of employment in women and men after surgery of congenital heart disease: comparisons between patients and the general population. *Congenital Heart Disease*, 4, 25-33.

Green, A. (2004). Outcomes of Congenital Heart Disease: A Review. *Pediatric Nursing*, 30(4), 280-284.

Kendall, L., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2003). The views of young people with congenital cardiac disease on designing the services for their treatment. *Cardiol Young* 11–19.

Kovacs, A., Saidi, A., Kuhl, E., Sears, S., Silversides, C., Harrison, J., . . . Nolan, R. (2009). Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence. *International Journal of Cardiology* 158-164.

Kovacs, A. H., Sears, S. F., & Saidi, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: Review of the literature. *American Heart Journal*, 193-201.

Krol, Y., Grootenhuis, M. A., DestrÉe-Vonk, A., Lubbers, L. J., & Koopman, H. M. L., Bob F. (2003). Health Related Quality of Life in Children with Congenital Heart Disease *Psychology and Health* (Vol. 18, pp. 251–260).

Landolt, M. A., Buechel, E. R. V., & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *The Journal of pediatrics*, 152(3), 349-355.

Lawoko, S., & Soares, J. J. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of psychosomatic research*, 52(4), 193-208.

Lawoko, S. (2007). Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: Development of a conceptual model based on the literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 106-117.

Lopes, S. I. (2014). Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com doença.

Loup, O., Weissenfluh, C., Gahl, B., Schwerzmann, M., Carrel, T., & Kadner, A. (2009). Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*, 105-111.

Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., & Tchervenkov, C. (2008). Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects. *The Journal of pediatrics*, 153(1), 55-60.

Marino, B. S., Tomlinson, R. S., Wernovsky, G., Drotar, D., Newburger, J. W., Mahony, L., ... & Shera, D. (2010). Validation of the pediatric cardiac quality of life inventory. *Pediatrics*, 126(3), 498-508.

Marino, B., Uzark, K., Ittenbach, R., & Drotar, D. (2010). Evaluation of quality of life in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 131- 138.

McMurray, R., Kendall, L., Parsons, J. M., Quirk, J., Veldtman, G. R., & Lewin, R. J. P. S., P. (2001). A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care*, 5, 51–57.

Meleis, A. I., Sawyer, L.M., Im, E-O, Messias, D.K.H. & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Adv Nurs Sci*, 23 (1), 12-28.

Menahem, S., Poulakis, Z., & Prior, M. (2008). Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2 – Parental emotional experiences. *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, 7, 605-608.

Miatton, M., De Wolf, D., François, K., Thiery, E., & Vingerhoets, G. (2007). Neuropsychological performance in school-aged children with surgically corrected congenital heart disease. *The Journal of pediatrics*, 151(1), 73-78.

Monteiro, M. (2003). *Um coração para dois: A relação mãe-bebê cardiopata*. Dissertação de mestrado, Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Moons, P., De Geest, S., & Budts, W. (2002). Comprehensive care for adults with congenital heart disease: expanding roles for nurses. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1(1), 23-28.

Moons, P., Deyk, K. V., Bleser, L. D., Marquet, K., Raes, E., Geest, S. D., & Budts, W. (2006). Quality of life and health status in adults with congenital heart disease: a direct comparison with healthy counterparts. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*, 13(3), 407-413.

Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*, 4, 94-100.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. (1997) WHOQOL: Measuring Quality of Life. Geneva. In site: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Pestana, M., & Gageiro, J. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais-A Complementaridade do SPSS Lisboa: 5ª Edição*.

Pires, A. R. (2018). *Estatística para a Qualidade*. Edições Sílabo.

Reid, G. J., Webb, G. D., Barzel, M., McCrindle, B. W., Irvine, M. J., & Siu, S. C. (2006). Estimates of life expectancy by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 48(2), 349-355.

Reisinho, C., Carvalho, F., & Oliveira, F. (2009). Qualidade de vida dos pais da criança com doença crónica. In C. Sequeira, C. Santos, E. Borges, M. Abreu & M. Sousa. *Saúde e Qualidade de Vida: Estado da Arte*. (101-104). Porto: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida.

Robson, V. K., Stopp, C., Wypij, D., Dunbar-Masterson, C., Bellinger, D. C., DeMaso, D. R., ... & Newburger, J. W. (2019). Longitudinal associations between neurodevelopment and psychosocial health status in patients with repaired D-Transposition of the great arteries. *The Journal of pediatrics*, 204, 38-45.

Santana, I. (2018). Congenital heart disease: New challenges. *Rev Port Cardiol*, 37(11), 933-934.

Santos, M. (2000). Estudo de uma intervenção desenvolvimentista com mães de crianças com cardiopatia congénita. In J. Ribeiro, I. Leal, & M. R. Dias (Eds.), *Actas do terceiro congresso nacional de psicologia da saúde* (pp. 709-721). Lisboa: ISPA.

Simões, S., Pires, A., & Barroca, A. (2010). Comportamento parental face à cardiopatia congénita. *Análise Psicológica*, 28(4), 619-630.

Smith, Mark [et al.] - Congenital heart disease and its effects on children and their families. *Nursing Children and Young People*. ISSN 0962-9513. Vol 23, nº 2 (Mar 2011), p. 30-35.

Spijkerboer, A. W., Helbing, W. A., Bogers, A. J., Van Domburg, R. T., Verhulst, F. C., & Utens, E. M. (2007). Long-term psychological distress, and styles of coping, in parents of children and adolescents who underwent invasive treatment for congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 17(6).

Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 190-198.

van Rijen, E., Utens, E., Ross-Hesselink, J., Meijboom, F., van Domburg, R., Roelandt, J., . . . Verhulst, F. (2004). Styles of coping and social support in a cohort of adults with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 14, 122-130.

Vidal, P. M. (2005). *Estatística Prática para as Ciências da Saúde*. Lidel.

Vigl, M., Niggemeyer, E., Hager, A., Schwedler, G., Kropf, S., & Bauer, U. (2011). The importance of socio-demographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 20(2), 169-177. doi: 10.1007/s11136-010-9741-2.

Ware J, Kosinski M, Turner-Bowker D, Sundaram M, Gandek B, Maruish M. User's Manual for the SF-12v2 Health Survey Second Edition. 2009.

Wernovsky, G. (2006). Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 2006, 92–104.

Zimet, G, Dahlem N, Zimet S, Farley G. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess*.1988; 52:30-41.

Anexos

Anexo I

Termo de consentimento informado

Anexo 2. Formulário de consentimento informado em português

CONSENTIMENTO INFORMADO

Estudo APPROACH IS II – Assessment of patterns of patient reported outcomes in adults with congenital heart disease (Avaliação de padrões de resultados relatados pelo paciente em adultos com cardiopatias congénitas)

Marque a caixa aplicável

1. Declaro que li e entendi as informações sobre este estudo e que tive oportunidade de apresentar as minhas questões.
2. Compreendo que a minha participação é voluntária e que posso desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de dar um motivo para a desistência e sem que isso afete o meu tratamento ou direitos.
3. Compreendo que os investigadores envolvidos neste projeto irão procurar, nos meus registos médicos, algumas informações que podem ser importantes para o presente estudo. Dou a estes investigadores autorização para extrair este tipo de informações.
4. Compreendo que os dados recolhidos como parte deste estudo serão usados no contexto de um projeto internacional e, por conseguinte, também ficarão acessíveis a investigadores de outros centros participantes, sob a forma de um conjunto de dados codificados e anónimos.
5. Concordo em participar no presente estudo.

| | | |
|-------------------------|-------------|-------------------|
| Nome do paciente | Data | Assinatura |
|-------------------------|-------------|-------------------|

| | | |
|---|-------------|-------------------|
| Nome do recetor da autorização | Data | Assinatura |
|---|-------------|-------------------|

| | | |
|---|-------------|-------------------|
| Nome do médico ou promotor do estudo | Data | Assinatura |
|---|-------------|-------------------|

Uma cópia para o paciente; uma para o investigador; uma para o registo médico do paciente.

Anexo II



Instrumentos de avaliação

Ficha de identificação

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

Código: Data: ____/____/____

Nº de processo:

Entrevistador: _____

(Dados a recolher directamente com os doentes em entrevista)

Nome: _____

Morada: _____

Localidade: _____ Telefone (ou Telemóvel): _____

Idade: _____ Data de Nascimento: ____/____/____ Nacionalidade: _____

Nível de escolaridade*: _____ Estatuto ocupacional**: _____

Se trabalha, qual a profissão? _____

Estado Civil: _____ Tem filhos? Sim / Não Se sim, quantos? _____

Por quem é constituído o Agregado Familiar residente na mesma habitação? : _____

Idade do pai _____ Escolaridade do pai * _____ Estatuto ocupacional ** _____

Se activo, qual a profissão _____

Idade da mãe _____ Escolaridade da mãe * _____ Estatuto ocupacional ** _____

Se activa, qual a profissão _____

Tem irmãos? Sim / Não Se sim, quantos? _____

* Escrever o grau mais elevado que completou

** dever-se-á preencher com uma das opções, por exemplo, estudante, trabalhador a tempo parcial ou integral, desempregado, doméstica, reformado por incapacidade ou reformado por idade, outro (descrever)

Entrevista semiestructurada

CONTEXTO GERAL

1. Data?...../...../20..... (dia/mês/ano)

2. Ano de nascimento?

3. Sexo? Masculino
 Feminino

Se pretender dar alguma informação adicional, escreva-a aqui, por favor:
.....

4. Qual é o seu estado civil? Assinale uma resposta.

- Solteiro(a)/nunca casou
- Casado(a)/casou mais de uma vez
- Divorciado(a)
- União de facto
- Viúvo(a)
- Outro, nomeadamente:

5. Tem filhos?

Não Sim, número de filhos?.....

6. Quais são os seus antecedentes/raça?

- Branco/Caucasiano
- Negro africano/Afro-americano
- Asiático
- Hispânico/Latino
- Do Médio Oriente/Árabe
- Outro, nomeadamente:

7. É atualmente estudante?

Não Sim, a tempo parcial
 Sim, a tempo inteiro

8. Qual é o nível de formação mais elevado que concluiu? Assinale uma resposta.

- Não concluiu o ensino secundário
- Diploma do ensino secundário (ou equivalente)/Educação secundária
- Concluiu o bacharelato ou licenciatura
- Concluiu o mestrado ou grau superior

9. Qual é a sua situação laboral atual? Assinale uma resposta.

- Emprego pago a tempo inteiro (horas por semana:)
- Emprego pago a tempo parcial (horas por semana:)
- Doméstico(a)
- À procura de emprego
- Desempregado(a)
- Invalidez/apoio financeiro do Estado (taxa de invalidez:%)
- Reformado(a)
- Outro, nomeadamente:

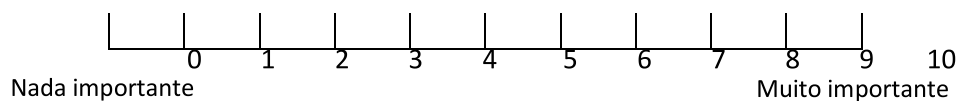
10. Abaixo encontra quatro descrições para diferentes graus em que o seu funcionamento físico quotidiano pode sofrer de limitações. Qual das descrições se aplica melhor a si? Considere apenas as limitações que pensa serem causadas pela sua malformação cardíaca congénita.

- Não** sofro de limitações durante atividades físicas. As atividades físicas normais não me provocam fadiga extraordinária, palpitações ou falta de ar.
- Sofro de **ligeiras** limitações durante as atividades físicas. Não sinto quaisquer sintomas em repouso, mas as atividades físicas normais provocam-me fadiga extraordinária, palpitações ou falta de ar.
- Sofro de limitações **consideráveis** durante as atividades físicas. Não sinto quaisquer sintomas em repouso, mas menos do que as atividades físicas normais provoca-me fadiga extraordinária, palpitações ou falta de ar.
- Sofro de **muitas** limitações durante as atividades físicas e não sou capaz de estar fisicamente ativo sem sofrer de desconforto. Além disso, em repouso, sofro de fadiga, palpitações ou falta de ar e o desconforto aumenta quando estou fisicamente ativo.

11. Considera-se religioso ou espiritual?

- Sim
- Não (neste caso, pode ignorar as perguntas 12, 13 e 14, e avançar para a próxima página)

12. Até que ponto é importante a religião, a espiritualidade, ou a fé na sua vida, numa escala de 0 a 10? Indique com uma cruz na linha. (0 significa que a religião, a espiritualidade, ou a fé não é importante na sua vida)



13. Pertence a uma religião?

- Não
- Sim, nomeadamente
 - Cristianismo
 - Islão
 - Judaísmo
 - Hinduísmo
 - Budismo
 - Crenças populares
 - Taoísmo
 - Outro, nomeadamente:

14. Até que ponto se considera uma pessoa religiosa?

- Nada
- Ligeiramente
- Moderadamente
- Muito
- Extremamente

15. Quanto mede? centímetros

16. Quanto pesa? quilogramas

Inquérito de saúde

A minha saúde

Este inquérito refere-se à sua opinião sobre a sua saúde. Estas informações irão ajudar a avaliar como se sente e até que ponto é capaz de realizar bem as suas atividades habituais. Para cada uma das seguintes questões, assinale com uma cruz ☒ a caixa que melhor descreve a sua resposta.

1. Como diria que é a sua saúde em geral?

- Excelente
- Muito boa
- Boa
- Razoável
- Má

As questões que se seguem referem-se a atividades que poderá realizar durante um dia normal.

2. Neste momento, a sua saúde limita-o em atividades moderadas, como deslocar uma mesa, empurrar um aspirador, jogar bólingue ou jogar golfe? Em caso afirmativo, até que ponto?

- Sim, muito limitado(a)
- Sim, um pouco limitado(a)
- Não, nada limitado(a)

3. Neste momento, a sua saúde limita-o ao subir vários lanços de escadas? Em caso afirmativo, até que ponto?

- Sim, muito limitado(a)
- Sim, um pouco limitado(a)
- Não, nada limitado(a)

Durante as últimas 4 semanas, com que frequência teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outras atividades diárias habituais, como resultado da sua saúde física?

4. Fez menos do que o que gostaria?

- Constantemente
- Grande parte das vezes
- Algumas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

5. Foi limitado(a) no tipo de trabalho ou noutras atividades?

- Constantemente
- Grande parte das vezes
- Algumas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

Durante as últimas 4 semanas, com que frequência teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outras atividades diárias habituais, como resultado de quaisquer problemas emocionais (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

6. Fez menos do que o que gostaria?

- Constantemente
- Grande parte das vezes
- Algumas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

7. Trabalhou ou realizou outras atividades com menos cuidado do que o habitual?

- Constantemente
- Grande parte das vezes
- Algumas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

8. Durante as últimas 4 semanas, até que ponto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo trabalho fora de casa e trabalhos domésticos)?

- Nada
- Um pouco
- Moderadamente
- Bastante
- Extremamente

As três próximas questões referem-se à forma como se sente e como esteve durante as últimas 4 semanas. Para cada questão dê a resposta que mais se aproximar da forma como se tem sentido.

9. Com que frequência durante as últimas 4 semanas se sentiu calmo(a) e tranquilo(a)?

- Constantemente
- Grande parte das vezes
- Algumas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

10. Com que frequência durante as últimas 4 semanas se sentiu com muita energia?

- Constantemente
- Grande parte das vezes
- Algumas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

11. Com que frequência durante as últimas 4 semanas se sentiu desanimado(a) e deprimido(a)?

- Constantemente
- Grande parte das vezes
- Algumas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

12. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência os seus problemas emocionais ou saúde física interferiram nas suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

- Constantemente
- Grande parte das vezes
- Algumas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

**Questionário modificado sobre o ambiente
de cuidados de saúde**

Relação com profissionais de saúde

Este questionário contém questões relacionadas com a sua relação com os **médicos e enfermeiros responsáveis pelo tratamento da sua cardiopatia congénita**. Estes prestadores de cuidados têm diferentes estilos de tratar os pacientes e gostaríamos de saber mais acerca de como se sente quando está com eles. As suas respostas são confidenciais. Pedimos que seja sincero e aberto.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | | | | |
|--|---------------------------|--------------------------|--------|--------------------------|---------------------------|----------|---|---|---|---|
| Discordo totalmente | Discordo moderadamente | Discordo ligeiramente | Neutro | Concordo ligeiramente | Concordo moderadamente | Concordo | | | | |
| 1. Sinto que os médicos e enfermeiros me apresentaram escolhas e opções sobre a minha cardiopatia. | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Sinto que os médicos e enfermeiros compreendem o modo como vejo as coisas relacionadas com a minha cardiopatia. | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. Os médicos e enfermeiros transmitem confiança na minha capacidade de fazer mudanças em relação à minha cardiopatia. | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. Os médicos e enfermeiros encorajam-me a fazer perguntas. | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. Os médicos e enfermeiros escutam-me quanto ao modo como gostaria de fazer as coisas em relação à minha cardiopatia. | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6. Os médicos e enfermeiros tentam compreender o modo como encaro a minha cardiopatia antes de sugerirem quaisquer alterações. | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Versão adaptada dos itens da MSPSS

Relação com os pais

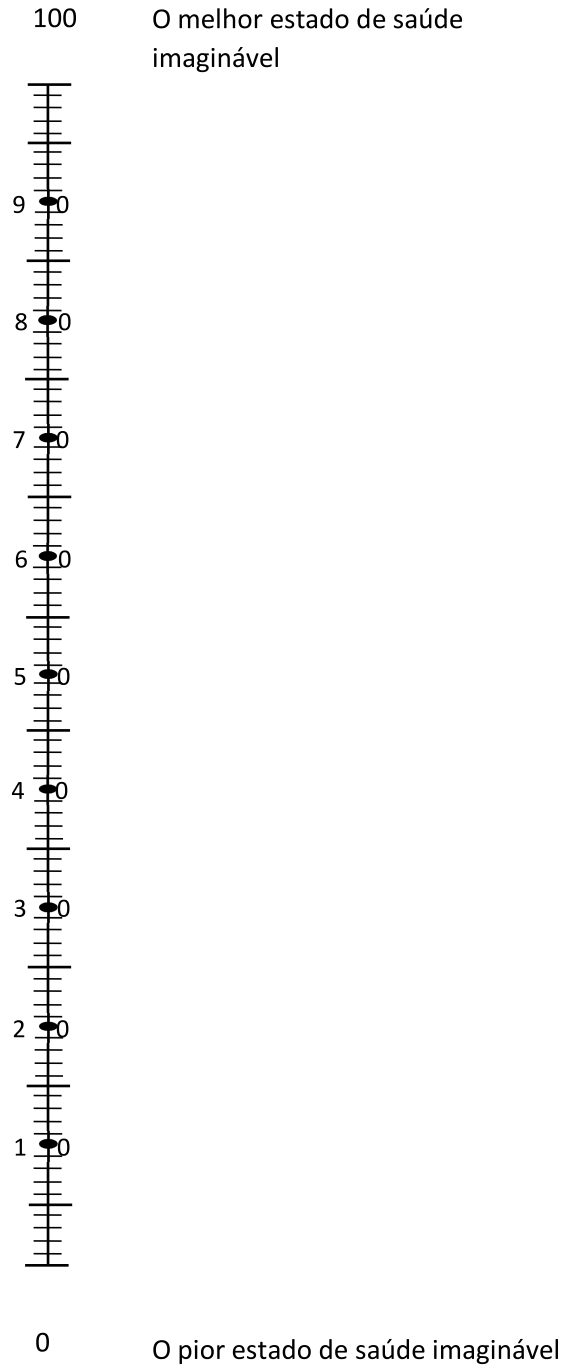
Estamos interessados em saber o que pensa acerca das seguintes afirmações. Para cada afirmação, faça um círculo em redor do número que melhor se aplica a si. Não há respostas certas nem erradas. A sua própria impressão é a única que conta.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | | | | | |
|---|----------|--------------------------|--------|--------------------------|----------|------------------------|---|---|---|---|---|
| Discordo totalmente | Discordo | Discordo ligeiramente | Neutro | Concordo ligeiramente | Concordo | Concordo totalmente | | | | | |
| Quando eu era criança ou adolescente... | | | | | | | | | | | |
| 1. os meus pais tentaram realmente ajudar-me. | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. recebi a ajuda e o apoio emocional de que precisei dos meus pais. | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. podia falar dos meus problemas com os meus pais. | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. os meus pais estavam dispostos a ajudar-me a tomar decisões. | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. os meus pais apoiaram-me para eu escolher o meu próprio caminho na vida. | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Escala linear analógica do estado de saúde

Estado de saúde

Indique com uma cruz ou linha horizontal até que ponto considera que a sua saúde em geral é boa ou má.

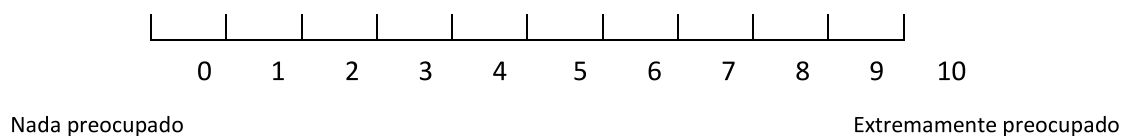


Itens desenvolvidos para o estudo
APPROACH-IS II

Como penso no futuro

As próximas questões pedem as suas ideias sobre a sua saúde e cuidados de saúde no futuro. Todos os pacientes incluídos irão receber as seguintes questões (não apenas pacientes que nós pensemos que vão ficar gravemente doentes num futuro próximo). Sabemos que muitos pacientes estarão a sentir-se saudáveis quando estiverem a responder a estas perguntas.

1. Numa escala de 0 a 10, até que ponto está preocupado com a sua saúde no futuro?



2. Já alguma vez falou com o seu médico sobre como poderá ser a sua saúde no futuro (por exemplo, sintomas que pode vir a ter ou se a sua saúde pode piorar)?

- Sim
- Não, mas quero falar sobre isto com o meu médico
- Não, e não quero falar sobre isto com o meu médico
- Não sei

3. Até que ponto acha que se sentiria confortável a falar com o seu médico sobre como poderá ser a sua saúde no futuro?

- Muito confortável
- Algo confortável
- Mais ou menos (nem confortável, nem desconfortável)
- Algo desconfortável
- Muito desconfortável

4. De modo geral, quando é a melhor altura para os profissionais de saúde (como médicos ou enfermeiros) começarem a falar com os pacientes com cardiopatia congénita sobre planear antecipadamente os cuidados que gostariam de receber se ficarem gravemente doentes?

- Antes de o paciente ficar doente, enquanto ainda estiver saudável
- Quando for diagnosticado com uma doença ou complicação da cardiopatia potencialmente fatal
- Quando for hospitalizado com uma doença ou complicação da cardiopatia potencialmente fatal
- Quando se sabe que o paciente não tem muito tempo de vida
- Nunca

5. Algumas pessoas planeiam antecipadamente os cuidados que gostariam de receber (ou não gostariam de receber) caso fiquem gravemente doentes. Escrevem estas informações, para que os seus médicos, familiares e amigos saibam o que eles querem, caso não consigam falar por si mesmos. Isto pode incluir preferências relativas a cuidados médicos, emocionais e espirituais.

No seu país, já ouviu falar de um processo pelo qual as pessoas podem escrever informações antecipadamente sobre os cuidados que gostariam de receber se ficarem gravemente doentes?

- Sim
- Não

- Não sei

6. Já escreveu informações sobre os cuidados que gostaria de receber, caso fique gravemente doente, no futuro?

- Sim, escrevi informações num documento oficial/legal
- Sim, escrevi informações, embora não num documento oficial/legal
- Não, mas disse pelo menos a uma pessoa o que quero
- Não, e não disse a ninguém o que quero
- Não sei

7. De modo geral, até que ponto se sente confortável a falar da morte?

- Muito confortável
- Algo confortável
- Mais ou menos (nem confortável, nem desconfortável)
- Algo desconfortável
- Muito desconfortável

Redes sociais para se ligar a outros pacientes

1. Com que frequência usa as redes sociais (por exemplo, Facebook, Twitter, Instagram, Snapchat ou WhatsApp)?

- Nunca
- Menos de uma vez por mês
- Mais de uma vez por mês, mas menos de uma vez por semana
- Aproximadamente uma vez por semana
- Várias vezes por semana
- Todos os dias

2. Com que frequência usa as redes sociais para se ligar especificamente a outras pessoas com cardiopatia congênita?

- Nunca, pode ignorar a próxima pergunta
- Menos de uma vez por mês
- Mais de uma vez por mês, mas menos de uma vez por semana
- Aproximadamente uma vez por semana
- Várias vezes por semana
- Todos os dias

3. Como descreveria a sua experiência de se ligar a outras pessoas com cardiopatia congênita através das redes sociais?

- Muito útil
- Algo útil
- Neutro
- Algo inútil
- Muito inútil