
**A perceção do Estigma, Identidade da doença,
Apoio Social e Qualidade de Vida em Adultos
com Cardiopatias Congénitas**

Filipa Manuela Ribeiro Nunes

Dissertação para a Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia da Saúde e
Neuropsicologia

Trabalho realizado sob orientação da
Professora Doutora Maria Emília Areias

Gandra, dezembro 2020



Filipa Manuela Ribeiro Nunes

Código de aluno: 24022

A perceção do Estigma, Identidade da doença, Apoio Social e Qualidade de Vida em Adultos com Cardiopatias Congénitas

Dissertação integrada no Mestrado em Psicologia da Saúde e
Neuropsicologia do Instituto Universitário de Ciências da Saúde

Trabalho realizado sob orientação da
Professora Doutora Maria Emília Areias

Gandra, dezembro 2020

Declaração de Integridade

Eu, Filipa Manuela Ribeiro Nunes, estudante do Mestrado em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia do Instituto Universitário de Ciências da Saúde, declara ter atuado com absoluta integridade na elaboração deste Relatório de Estágio.

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 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

Dou por terminada uma das fases mais importantes da minha vida e não podia deixar de agradecer a quem me ajudou a que tudo isto fosse possível:

Aos meus pais, o meu eterno agradecimento pelo apoio incondicional ao longo destes 5 anos, tenho a melhor família do mundo.

Ao meu Pedro, pelo pilar que foi em todos os momentos e a minha maior ajuda.

À professora Emília pela orientação e ajuda.

À professora Ângela por toda a disponibilidade e ajuda prestada, foi um grande apoio!

Às minhas amigas Luísa e Filipa que me acompanharam durante todos estes anos e partilharam todos os momentos comigo. Seremos companheiras para a vida.

Ao meu grupo de amigas, que são parte da família, o meu obrigada pela amizade incondicional desde sempre.

A todos os docentes do IUCS, que me acompanharam ao longo destes anos e me transmitiram, da melhor forma, todo o conhecimento que hoje levo comigo para o início de uma vida profissional.

Estou-vos completamente grata!

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana seja apenas outra alma humana” Carl G.Jung

Índice

Introdução	1
Capítulo I.....	3
Enquadramento teórico	3
Cardiopatias Congénitas	3
Cardiopatias congénitas e desenvolvimento fetal.....	4
Cardiopatias Congénitas e implicações neuropsicologias	6
Qualidade de vida (QV).....	7
Identidade da doença	9
Estigma	11
Apoio Social	13
Capítulo II.....	15
Estudo Empírico	15
Objetivos.....	15
Hipóteses.....	16
Metodologia	17
Capítulo III.....	22
Apresentação dos Resultados	22
Discussão dos resultados	33
Conclusão/Reflexão Final	37
Bibliografia.....	40
Anexos.....	55

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Descrição das variáveis sociodemográficas dos participantes.....	23
Tabela 2 – Descrição do nível de religiosidade/espiritualidade dos participantes.....	24
Tabela 3 – Média e desvios-padrão do peso e da altura dos participantes do sexo feminino em comparação com os dados antropométricos da população portuguesa.....	25
Tabela 3.1 – Média e desvios-padrão do peso e da altura dos participantes do sexo masculino em comparação com os dados antropométricos da população portuguesa.....	25
Tabela 4 – Descrição das variáveis clínicas dos participantes.....	25
Tabela 5 – Frequência da Escala Qualidade de Vida.....	27
Tabela 5.1 – Comparação do valor médio da qualidade de vida (LAS QOL) entre a amostra e os valores da população Belga com CC.....	27
Tabela 6 – Frequência dos itens da Escala Estigma (CISS-CHD) e a gravidade do estigma.....	28
Tabela 7 – Comparação do nível médio de identidade da doença (IIQ) entre a amostra e os valores da população Belga com CC.....	29
Tabela 8 – Comparação do valor médio do apoio social (MSPSS) entre a amostra e os valores da população portuguesa.....	29
Tabela 9 - Correlação de <i>Pearson</i> entre a qualidade de vida e a escala MSPSS.....	30
Tabela 10 – Correlação de <i>Pearson</i> entre as limitações causadas pela malformação cardíaca congénita e as subescalas de Identidade da doença (IIQ rejeição e IIQ envolvimento).....	31
Tabela 5.1 – Frequência da Escala Qualidade de Vida.....	32

Índice de Figuras

Figura 1 - Pontuações brutas totais médias estimadas na versão CISS-CHD/SSCI-8 para 5 condições neurológicas em comparação com a pontuação obtida para doentes com CC.....	27
--	----

Índice de Anexos

Anexo I – Consentimento informado

Anexo II – Instrumentos de avaliação

- Ficha de Identificação
- Entrevista de Contexto Geral
- Qualidade de Vida
- Estigma
- Identidade da Doença
- Apoio Social

Siglas

APPROACH- IS II - Avaliação de padrões de resultados relatados pelo paciente em adultos com cardiopatia congénita – Estudo internacional II

AVC – Acidente vascular cerebral

CC – Cardiopatia Congénita

CISS-CHD – Escala modificada do estigma da doença crónica

DP – Desvio padrão

DP – Doença de Parkinson

ELA – Esclerose lateral amiotrófica

EM – Esclerose múltipla

IIQ – Questionário de Identidade da doença

LAS QOL – Escala linear analógica da qualidade de vida

M - Média

MSPSS – Escala multidimensional de apoio social percebido

PREMS - Medidas de experiência relatada pelos pacientes

PROMS - Medidas de resultados relatados pelo paciente

QV – Qualidade de vida

Resumo

Introdução: Nos últimos tempos, a esperança de vida dos pacientes com cardiopatia congénita (CC) tem vindo a aumentar substancialmente, conduzindo a que 90% das crianças com CC sobrevivam agora até à idade adulta. É estimado que 1 em cada 10 adultos com CC completará 60 anos de idade ou mais até ao ano 2030. Assim sendo, o foco de investigação passou da ressalva da longevidade para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. **Objetivo:** Tendo em vista uma compreensão abrangente de resultados e de expectativas dos pacientes, o presente estudo teve como objetivo a exploração e relação de variáveis clínicas e variáveis psicossociais tais como: qualidade de vida, estigma, identidade da doença e apoio social. **Métodos:** As variáveis mencionadas foram avaliadas numa amostra de 45 pacientes com CC, com idades que variaram entre os 19 e os 72 anos ($M = 34.35$; $DP = 10.61$) sendo 24 do sexo masculino e 21 do sexo feminino, através da Escala linear analógica da qualidade de vida (LAS), Escala modificada do estigma da doença crónica (CISS-CHD), Questionário de Identidade da doença (IIQ) e Escala multidimensional de apoio social percecionado (MSPSS). Foram ainda recolhidos dados demográficos e clínicos. **Resultados:** Verificou-se uma correlação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida e o suporte social total ($r(40) = 0,57$; $p = 0,00$) e o suporte social proveniente dos amigos ($r(41) = 0,68$; $p < 0,001$). Foi aferida uma correlação positiva e significativa entre as limitações causadas pela malformação cárdica e o envolvimento (subescala da CISS-CHD) ($r(43) = 0,48$; $p = 0.001$). **Discussão:** Os resultados sugerem que a qualidade de vida aumenta quando aumenta o suporte social (total) e a subescala suporte social percebido proveniente dos amigos. Quando os pacientes com CC experienciam mais limitações, mais envolvidos se sentem com a sua doença.

Palavras-chave: Cardiopatias congénitas; Qualidade de vida; Estigma; Identidade da doença; Apoio Social.

Abstract

Introduction: In recent times, the life expectancy of patients with congenital heart disease (CHD) has increased substantially, leading that 90% of children with CHD now survive into adulthood. It is estimated that 1 in 10 adults with CHD will be 60 years of age or older by the year 2030. Therefore, the focus of research has shifted from the longevity exception to improving the quality of life of patients. **Objective:** In view of a comprehensive understanding of patients' results and expectations, the present study aimed to explore and list clinical variables and explanatory variables such as: quality of life, stigma, disease identity and social support. **Methods:** The mentioned variables were evaluated in a sample of 45 patients with WC, aged between 19 and 72 years ($M = 34.35$; $SD = 10.61$), 24 of whom were male and 21 were female, using the Linear Scale analogue of quality of life (LAS), modified scale of chronic disease stigma (CISS-CHD), disease identity questionnaire (IIQ) and multidimensional scale of perceived social support (MSPSS). Demographic and clinical data were also collected. **Results:** There was a statistically significant correlation between quality of life and total social support ($r(40) = .57$, $p = .00$) and social support from friends ($r(41) = .68$, $p < .001$). A positive and significant correlation was verified between the limitations caused by the cardiac malformation and the involvement (subscale of the CISS-CHD) ($r(43) = .48$, $p = .001$). **Discussion:** The results suggest that quality of life increases when social support (total) increases and the subscale perceived social support from friends. When patients with WC experience more limitations, more involved they feel with their disease.

Keywords: Congenital heart diseases; Quality of life; Stigma; Disease identity; Social support.

Em todo o mundo, nascem cerca de 1.35 a 1.5 milhões de crianças com CC e mais de 90% delas atinge a idade adulta (Stout et al., 2019). No entanto, a grande parte dos adultos com CC, apresenta uma condição crônica da doença devido a resíduos e sequelas subjacentes à doença cardíaca (Neidenbach et al., 2018; Singh et al., 2018). As restrições médicas, segundo estes autores, parecem não ser a única fonte de sofrimento destes doentes, uma sequência de acontecimentos e experiências que alteram a vida, como trauma precoce, numerosas hospitalizações e emergências médicas contínuas podem impactar gravemente o seu estado de saúde mental.

A sobrevivência desta população está profundamente ligada ao tipo e à gravidade da doença (Nousi & Christou, 2010; Bajolle, Zaffran, & Bonnet, 2009). Devido aos avanços na medicina, incluindo diagnóstico e avaliação pré-natal e inovações nas técnicas cirúrgicas cardiorácicas existe um aumento da sobrevivência de lactentes com CC (Donofrio e Massaro, 2010). Assim, atualmente o número de adultos é superior ao número de crianças na população mundial afetada com a doença cardíaca congênita (Marelli, Mackje, Ionescu-Ittu, Rahme & Pilote, 2007; Marelli et al., 2014). A crescente taxa de sobrevivência desta população levou a um aumento das problemáticas médicas, psicossociais e comportamentais, trazendo preocupações relativamente ao bem-estar e à qualidade de vida destes pacientes (Moons, De Geest & Budts, 2002; Reid et al., 2006).

As evidências empíricas atuais sugerem que na doença cardíaca congênita, existe um risco significativamente maior de manifestação de sofrimento emocional, como a depressão e a ansiedade (Andonian et al., 2018). Considera-se que o sofrimento emocional compromete a qualidade de vida, além de prejudicar o funcionamento psicossocial e diminuir a satisfação com a vida (Deng et al., 2016). Além do mais, estudos relativos às doenças cardíacas adquiridas, indicam que o sofrimento emocional crônico induz prejuízos nos resultados da saúde cardiovascular e pode até levar à mortalidade prematura (Lichtman et al., 2014; Celano et al., 2015).

Variáveis clínicas como: complexidade da doença, estado funcional, cianose e cirurgia foram consideradas responsáveis pelo verdadeiro *status* de gravidade dos pacientes (Andonian et al., 2020).

Apesar dos crescentes avanços das ciências da saúde, que propiciam uma sobrevida e qualidade de vida para pessoas acometidas por doenças crônicas, há muitos desafios a serem superados e muitos estudos a serem realizados com a população portuguesa, como é o caso da identidade da doença e o estigma sofrido por parte dos portadores de cardiopatia congênita.

Associado às doenças crônicas existe a possibilidade de se desenvolver a percepção de estigma, que é, ela própria uma condição debilitante (Goffman, 1963; Link & Phelan, 2006; Schvey, Puhl, & Brownell, 2014) e que se torna um fator de risco para outras doenças (Jackson, 2016). O estigma é uma variável determinante na construção social da doença (Green & Platt, 1997). Assim, o estudo do estigma em pessoas nestas condições é essencial, de forma a promover intervenções que favoreçam o ajustamento às doenças crônicas e reduzam o estigma e o stress a ele associado.

O trabalho a seguir apresentado encontra-se inserido numa linha de investigação em curso denominada APPROACH-IS II (Assessment of Patient-reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease – Internation Study II – Avaliação de padrões de resultados relatados pelo paciente em adultos com cardiopatia congênita – Estudo internacional II). O objetivo primordial deste estudo é contribuir para uma melhor e mais abrangente compreensão dos resultados e das expectativas dos pacientes, e com isto possibilitar a progressão na prestação de cuidados de saúde. Para isso, sendo um segundo estudo APPROACH-IS, é necessário avaliar novas medidas dos resultados relatados pelo paciente (PROMs) e novas medidas da experiência relatadas pelo paciente (PREMs) em países de baixo e médio rendimento. Serão exploradas variáveis que dizem respeito à qualidade de vida, estigma, identidade da doença e apoio social percebido.

Assim, no primeiro capítulo desta dissertação, é explorado o referencial teórico referente às cardiopatias congênitas e às suas especificidades, à qualidade de vida, estigma, identidade da doença e apoio social, seguindo-se o segundo capítulo com os objetivos gerais e específicos direcionados a cada variável em estudo, as hipóteses colocadas, caracterização da amostra, instrumentos de avaliação utilizados e os procedimentos. Por fim, o último capítulo é direcionado para a apresentação dos resultados estatísticos que permitiram a conclusão deste estudo, sucedendo-se a reflexão final.

Enquadramento teórico

Cardiopatias Congénitas

As cardiopatias congénitas (CC) são a causa mais comum de morbilidade e mortalidade infantil (Donofrio & Massaro, 2010), sendo normalmente diagnosticadas no período fetal ou neonatal (Nousi & Christou, 2010). As CC constituem o grupo de malformações mais frequentes no recém-nascido (Anjos, 2003; Berkow, 2006; Merck, 1987; Merck, 2008).

Podemos definir cardiopatia congénita como uma anormalidade estrutural do coração ou dos grandes vasos torácicos, causada por uma combinação de fatores genéticos e ambientais. Muitas cardiopatias requerem intervenção cirúrgica. Podem ser detetadas no período fetal ou após o nascimento e manifestam-se num espectro clínico diversificado, com defeitos que podem progredir de forma sintomática ou assintomática contribuindo para uma elevada taxa de mortalidade neonatal.

As cardiopatias congénitas podem ser cianóticas e acianóticas, cada uma com uma apresentação clínica distinta com base no gradiente de saturação de oxigénio no sangue.

As cardiopatias congénitas cianóticas são as que apresentam maior potencial de gravidade, pois causam uma redução da concentração de oxigénio no sangue, que pode originar, entre outras consequências, défices do desenvolvimento e do desempenho neurocognitivo. As cardiopatias cianóticas mais comuns são a Tetralogia de Fallot (TF) e a Transposição das Grandes Artérias (TGA) (Brickner et al., 2000).

As cardiopatias acianóticas mais comuns são a Comunicação Interventricular (CIV), Comunicação Interauricular (CIA), a Estenose Aórtica (EA), a Estenose Pulmonar (EP), a Coartação da Aorta (CoA).

As cardiopatias congénitas também podem ser classificadas quanto à sua gravidade em simples, moderadas/significativas e complexas (Brickner, Hillis & Lange, 2000).

São consideradas **leves** - CC normalmente assintomáticas que causam poucas limitações na vida do paciente, sendo necessária a intervenção cirúrgica em apenas alguns casos; os pacientes apresentam uma expectativa de vida normal, um estilo de vida sem limitações, assim como a capacidade de realizar exercício físico sem restrições (Brickner, Hillis & Lange, 2000); **moderadas/significativas**: o prognóstico varia consoante o resultado das eventuais cirurgias sendo que a capacidade para uma vida normal tem subjacente algumas limitações. Os doentes poderão estar em risco no que concerne a complicações médicas e podem apresentar alguns dos seguintes sintomas frequentemente: fadiga muscular, cianose, sensação de falta de ar, dores torácicas e episódios de perda de consciência (Brickner, Hillis & Lange, 2000); **complexas**: requerem uma monitorização cardíaca frequente, devido às limitações impostas pela doença, as suas limitações nas atividades diárias são diversificadas, particularmente na tolerância ao exercício físico e capacidade para manter uma atividade a *full-time*. Estes doentes habitualmente apresentam cianose grave, recorrem frequentemente a intervenções cirúrgicas e são potenciais candidatos para transplante cardíaco (Brickner, Hillis & Lange, 2000).

Cardiopatas congénitas e desenvolvimento fetal

As anormalidades circulatórias nos fetos com cardiopatia congénita podem comprometer o fornecimento de oxigénio cerebral. O fluxo sanguíneo fetal é influenciado por diversos fatores, incluindo a estrutura do coração (Heyman & Rudolph *cit. in* Donofrio et al., 2003). Vários fetos com doença cardíaca congénita apresentam um crescimento intrauterino limitado (Heyman & Rudolph, 1972; Rosenthal 1995; Spiers, 1982), anormalidades neurológicas congénitas e um neurodesenvolvimento pobre, independente das intervenções cirúrgicas (Glauser, Rorke, Weinberg & Clancy, 1990; Limperopoulos et al., 2000; Newburger et al., 1993).

Para o desenvolvimento fetal é necessário um fornecimento de oxigénio, que depende do volume e do conteúdo de sangue fornecido ao cérebro. A circulação alterada que provém de defeitos cardíacos específicos, leva a distúrbios do fluxo sanguíneo que afetam o desenvolvimento normal (Heyman & Rudolph *cit. in* Donofrio et al., 2003; Glauser, Rorke, Weinberg & Clancy *cit. in* Donofrio et al., 2003). Podem existir assim dois tipos de mudanças no conteúdo de oxigénio no sangue fetal, a hiperoxia e a

hipoxia. A hiperoxia fetal deriva do aumento do fluxo de oxigênio nos tecidos e a hipoxia fetal resulta da diminuição do mesmo.

Quando a oxigenação fetal está comprometida, há uma redistribuição sanguínea para a circulação cerebral, mecanismo conhecido como “*brain sparing*” (Donofrio & Massaro, 2010), ocasionando limitações globais do crescimento somático, com relativa preservação do crescimento da cabeça. (McQuilen & Miller, 2010). Este fenômeno hemodinâmico é caracterizado pelo aumento do fluxo diastólico nas artérias cerebrais e pela diminuição do fluxo diastólico nas artérias aorta descendente e umbilical (Donofrio & Massaro, 2010). O fornecimento do oxigênio é sustentado pelo aumento do volume de sangue fornecido pelo coração, e devido à autorregulação cerebral, o mecanismo de “*brain sparing*” previne a hipoxia do cérebro do feto. Ou seja, através da ultrassonografia de Doppler, em vários estudos foi possível verificar em muitos fetos com retardo de crescimento intrauterino, um aumento do fluxo sanguíneo diastólico cerebral, levando conseqüentemente a um aumento do fluxo para o cérebro (Arbeille et al.; Gramellini et al.; Mari, Deter; Rizzo et al.; Wladimiroff et al.; Woo. Liang, Lo, Chan, cit, in Donofrio, 2003) considerando existir um mecanismo de proteção “*brain sparing*”. No entanto, estes problemas podem persistir mesmo com a autorregulação do fluxo sanguíneo nos bebês com cardiopatia congênita, levando a anormalidades no seu neurodesenvolvimento (Donofrio, 2003). Em vários estudos foi demonstrado que a resistência vascular cerebral diminuída ou o “*brain-sparing*” está associado a fetos com cardiopatia congênita complexa, o que pode afetar o seu neuro desenvolvimento (Masoller et al., 2016; Kaltman, Di, Tian & Rychik, 2005). Assim, o tipo de lesão afeta não só a origem do fluxo sanguíneo cerebral, mas também o grau de sangue desoxigenado distribuído por meio da circulação cerebral (Donofrio & Massaro, 2010).

Paradoxalmente, o mecanismo de “*brain sparing*” foi descrito como um precursor de um desenvolvimento neurológico antagônico, pois uma vez que a vasodilatação cerebral ocorre quando a oxigenação fetal está comprometida, este mecanismo de proteção pode não ser suficiente para manter o crescimento e desenvolvimento cerebral normal em situações de stress prolongado *in útero* (Donofrio & Massaro, 2010).

Em vários estudos, é enunciada a forte possibilidade de que as malformações cardíacas congênitas e as anomalias no crescimento fetal estão eventualmente relacionadas (Rosenthal, 1996; Watanabe et al., 2009), sendo equacionada também a hipótese de que as anormalidades do desenvolvimento cerebral, as alterações

hemodinâmicas intra-uterinas e as anormalidades cerebrais congênitas e lesões cerebrais adquiridas, relacionadas com cianose prolongada e hipoperfusão após o nascimento (Donofrio & Massaro, 2010), coadjuvam para efeitos adversos no desenvolvimento neurológico em crianças com cardiopatia congênita (Limperopoulos, Tworetzky, McElhinney, Newburger, Brown, et al., 2010). A plasticidade cerebral característica de um cérebro em desenvolvimento, propicia a que haja recuperação no período pós-natal até ao início da escolaridade e conseqüentemente uma diminuição da gravidade dos problemas em algumas crianças que apresentam défices cardíacos ligeiros. No entanto a ligação com outros fatores neonatais e de anoxia, podem originar a ocorrência de défices neurocognitivos nas patologias graves.

Cardiopatias Congénitas e implicações neuropsicológicas

É sabido que as doenças cardíacas congénitas podem originar anomalias no fluxo sanguíneo fetal ou hipoxia, resultando no comprometimento de oxigénio e nutrientes para o cérebro, o que pode, por sua vez, influenciar o crescimento cerebral e conseqüentemente anomalias no desenvolvimento neurocognitivo a longo prazo. Os resultados do estudo de Murphy et al., (2017) sugerem que as diferenças na função neurocognitiva observadas em crianças com CC comparativamente a um grupo saudável, podem continuar a persistir para muitos sobreviventes mais velhos.

Parece existir um consenso na literatura acerca dos domínios cognitivos mais afetados nas cardiopatias congénitas. Vários estudos referem a linguagem, habilidades visuo-espaciais, atenção, memória, funções executivas e sensório motoras como os domínios cognitivos mais afetados (Miatton, De Wolf, Francois, Thiery, & Vingerhoets, 2006; Bellinger & Newburger, 2010; Dालiento et al., 2010).

A maioria das investigações realizadas no âmbito dos efeitos das CC no desenvolvimento neurocognitivo foram realizadas em idade escolar ou pré-escolar devido à dificuldade que existe em avaliar crianças com idades inferiores com metodologias estruturadas, especialmente em domínios cognitivos em que a sua maturação é mais tardia, como é o caso das funções executivas (Bellinger & Newburger, 2010; Chock, Reddy, Bernstein & Madan, 2006).

Vários estudos relatam que pacientes com CC sujeitos a intervenções cirúrgicas na primeira infância, apresentam défices cognitivos globais como: atenção, funções

executivas, habilidades visuo-espaciais e motoras, dificuldades de aprendizagens entre outros. Segundo vários autores essas alterações conduzem a dificuldades acadêmicas, devido à significância de problemas comportamentais, como atrasos na fala, falta de atenção e hiperatividade, e a outros problemas tais como baixo apoio social e vulnerabilidades neurocognitivas na vida adulta (Daliento et al., 2010; Chock, Reddy, Bernstein & Madan, 2006; Miatton, De Wolf, François, Thiery & Vingerhoets, 2007; Shillingford et al, 2008).

Num estudo relativo à avaliação de perfis neurocognitivos em adolescentes e jovens adultos com CC comparativamente a indivíduos saudáveis, foi possível verificar pior desempenho neurocognitivo em todos os domínios estudados. Os três diferentes fenótipos encontrados, que dizem respeito a três níveis diferentes de funcionamento neuropsicológico (não comprometido, moderadamente comprometido e globalmente comprometido) revelaram que várias foram as dimensões afetadas. No funcionamento neurocognitivo globalmente comprometido, situavam-se pacientes com baixa escolaridade, com indicadores neonatais mais baixos e com mais dificuldades de adaptação psicológica, incluindo problemas sociais, de atenção e agressividade. Neste mesmo grupo encontravam-se mais formas cianóticas da doença, como a tetralogia de Fallot e a transposição das grandes artérias (Areias et al., 2018)

Devido às anormalidades neurológicas estruturais/adquiridas e aos distúrbios do desenvolvimento neurológico quando crianças, os adultos com cardiopatia congénita apresentam risco aumentado de distúrbios psicológicos e limitações cognitivas. A maioria destes doentes apresentam sequelas ao longo da sua vida, que estão subjacentes à sua doença e que podem afetar tanto o funcionamento físico como o psicológico. Numerosas hospitalizações, emergências médicas contínuas, trauma precoce (Singh, et al., 2018) e restrições físicas e sociais podem afetar seriamente a saúde mental.

Qualidade de vida (QV)

Como a CC é considerada uma doença crónica, os pacientes com essa patologia enfrentam várias dificuldades, sejam a nível físico, psicológico ou cognitivo, o que indica que sobreviver não é sinónimo de uma elevada qualidade de vida. O défice cardíaco impõe diversas mudanças (internamentos hospitalares frequentes, privação de atividades prazerosas, isolamento de um ambiente que lhes é atrativo) que alteram o

estilo de vida e conseqüentemente a vida em geral destes doentes, exercendo uma influência negativa na sua qualidade de vida (Nousi & Christou, 2010).

A World Health Organization (WHO) ao definir a qualidade de vida tem em conta a percepção do indivíduo perante o seu posicionamento na vida, no contexto da cultura, do sistema de valores em que vive considerando os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Este é um conceito lato, movido de forma complexa pela saúde física, pelo estado psicológico, pelas crenças pessoais, pelas relações sociais e pela sua relação com o seu ambiente (WHO, 2019). Este está intimamente relacionado com a saúde, uma vez que, a doença, as hospitalizações frequentes, a terapia médica e os serviços de saúde têm influência no funcionamento físico, social e psicológico do paciente (Costello et al., 2005). Conclusões de vários estudos indicam que a diminuição da QV em indivíduos com doença cardíaca está relacionada com o índice de mortalidade (Blok et al., 2015; Schron, Friedman, & Thomas, 2014).

Apesar do aumento da sobrevivência e da melhoria nos resultados médicos, crianças, adolescentes e adultos com doença cardíaca congênita tendem a ter uma qualidade de vida mais baixa do que os indivíduos saudáveis (Guerra et al, 2013; Uzark et al, 2008). A QV relacionada à saúde inclui tanto a QV física quanto os aspetos psicossociais da QV, como o funcionamento em esferas escolares, sociais e emocionais (Varni, Burwinkle, Seid & Skarr, 2003). Para crianças com CC, a gravidade da doença está relacionada com preocupações específicas da doença ou preocupações com a saúde física a longo prazo, mas não necessariamente com desfechos psicossociais. Em vez disso, os resultados psicossociais tendem a estar relacionados a outros fatores, como *status* socioeconómico, níveis percebidos de apoio social e níveis de depressão (Guerra et al, 2013; Uzark et al, 2008; Moons et al, 2005; Rose et al, 2005

Estudos realizados indicam a existência de recursos associados à má qualidade de vida em pacientes com CC, sendo eles a instabilidade cardíaca, a gravidade da doença, o funcionamento motor, autonomia (Areias, 2014), idade avançada, falta de emprego e estado civil (Apers, Kovacs, Luyckx, Thomet, Budts, Enomoto, & APPROACH-IS consortium and ISACHD, 2016)

Outros estudos afirmam que a natureza congénita da doença conduz os pacientes com cardiopatia congénita a terem melhor QV do que as pessoas saudáveis (Fekkes et al., 2001; Moons et al., 2005).

Existem fatores de risco que podem afetar a QV destes pacientes como a mudança corporal nos períodos pré e pós-operatório, o suporte parental (Luyckx et al.,

2014), a severidade da doença (Goldbeck & Melches, 2005), as limitações físicas (Daliento, Mapelli & Volpe, 2006) e o funcionamento cognitivo (Krol et al., 2003). Contudo, existe literatura que relata uma melhor percepção da QV nesta população, quando comparados com crianças portadoras de outras doenças crônicas (Kwon et al., 2011; Mussato & Tweddell, 2005) e com a população geral, em termos psicológicos, sociais e ambientais (Silva et al., 2011).

Comparando vários estudos, é possível aferir que não existe um consenso relativamente à qualidade de vida de indivíduos com cardiopatia congénita. Por exemplo, num estudo com população alvo de crianças e jovens adultos, Areias (2014) concluiu que, no que concerne aos domínios relações sociais e dimensões ambientais, a percepção da QV em pacientes com CC é melhor, em comparação com a população portuguesa. No entanto, é pior em CC complexas do que moderadas a leves, em pacientes cianóticos comparativamente a acianóticos. Existem outras variáveis clínicas associadas a pior QV, sendo elas lesões residuais moderadas a graves, submissão a cirurgias, limitações físicas e tratamento farmacológico. O mesmo autor conclui que o apoio social tem grande importância no melhoramento da QV dos pacientes em todas as dimensões, assim como o desempenho académico. Refere ainda que pacientes do sexo feminino e pacientes com baixo desempenho académico e o baixo apoio social exibem pior percepção de QV (Areias, 2014).

Identidade da doença

A presença de uma doença crónica na vida de uma pessoa pode ser muito impactante e acarretar grandes desafios devido às mudanças no estilo de vida. Ainda que a maioria dos pacientes tenha sucesso na sua adaptação à doença, alguns experienciam dificuldades substanciais, o que pode afetar de forma negativa o seu funcionamento físico e psicossocial (Morea, Friend, & Bennett, 2008).

A identidade é percebida como o grau em que um indivíduo integra diferentes crenças implícitas que se traduzem na vida quotidiana guiando escolhas e valores, e que gera um sentimento de continuidade, o que contribui para o bem-estar psicológico (Campbell, Assanand, & Paula, 2003 ; Erikson, 1968; Schwartz, 2001). Segundo Charmaz (1995), a identidade da doença pode ser definida como o grau em

que uma doença crónica é interpretado e integrado na identificação de uma pessoa (Oris et al., 2016).

Segundo Oris et al., (2018) existem quatro estados diferentes de identidade da doença: rejeição, envolvimento, aceitação e enriquecimento. Os dois primeiros estados significam uma falta de integração da doença e implicam respostas inadequadas, como evitar, negar, ou preocupação excessiva. Rejeição diz respeito a um estado onde os indivíduos tentam fugir dos sentimentos de angústia ao recusarem aceitar a doença como parte da sua identidade (Leventhal, Idler, & Leventhal, 1999, *cit in* Oris et al., 2018). De maneira oposta à rejeição, alguns doentes tornam-se autodefinidos pela doença, prestando atenção exclusiva aos seus sintomas e às suas restrições diárias. Já a aceitação e o enriquecimento estão relacionados com as formas adaptativas e integrativas da doença (Oris et al., 2018). Desta forma, os pacientes em vez de lutarem contra a doença, conseguem lidar com ela aprendendo a aceitar e a tolerar as suas disformidades de forma adaptativa (Charmaz, 1995). Segundo Schulman-Green (2012), a aceitação possibilita ótimos processos de autogestão, em que os indivíduos participam ativamente na gestão da sua doença crónica. O enriquecimento refere-se a um estado em que os indivíduos beneficiam da sua luta contra a doença e que através de mudanças positivas podem aumentar a força pessoal, a valorização pela vida, o crescimento espiritual e até mesmo os relacionamentos podem se tornar mais significativos (Tedeschi, & Calhoun, 2004).

Na presença de uma doença crónica, os indivíduos precisam perceber o que isso interfere na sua identidade e tentar criar ou recuperar uma coerência interna de si mesmo (Leventhal, Idler & Leventhal, 1999). Além disso, uma doença crónica que interfere em todos os domínios da vida, demonstrou estar relacionada com o funcionamento desadaptativo (Luyckx, Rassart, & Weets, 2015; Oris et al., 2016). Por outro lado, a aceitação da doença como parte da identidade de alguém, pode levar a uma melhor adaptação e a um maior autocuidado (Richardson, Adner & Nordstrom, 2001) e, portanto, a um melhor estado de saúde físico percebido (Karademas, Tsagaraki & Lambrou, 2009).

Muitas pessoas com CC relatam sentir-se “controladas pela doença” na maioria dos aspetos das suas vidas (Horner, Liberthson & Jellinek, 2000).

Estigma

As doenças crônicas são doenças com uma periodicidade longa, geralmente com uma progressão lenta sem melhoras e que raramente têm cura total, sendo por vezes condições recorrentes. Estas patologias podem apresentar um grande impacto no estado emocional, no estado físico e no bem-estar mental dos indivíduos, podendo dificultar as tarefas diárias e as relações pessoais (Mont, 2007). As pessoas que possuem doenças crônicas, podem adotar o papel de doente com base na percepção que têm sobre a sua doença, e/ou com base na percepção que as pessoas à sua volta têm, a qual pode manifestar-se como forma de estigma.

Segundo Green & Platt (1997), estigma pode ser considerado o grau em que a identidade é atemorizada ou diminuída em resultado da existência de ter uma doença sendo uma variável chave na construção social da doença. É uma avaliação negativa de uma pessoa, com base em particularidades tais como pertença étnica, doença mental, uso de drogas, ou incapacidade física, tratando-se de um atributo profundamente debilitante (Goffman, 1963).

A definição de estigma, ao longo dos anos, sofreu inúmeras variações. Vários autores defendem que o termo estigma ou marca é algo interno à pessoa e não uma designação ou rótulo que os outros afixam nas pessoas (Link & Phelan, 2001). Este ocorre quando o indivíduo tem ou acredita ter alguma característica que entende ser uma identidade social que é desvalorizada num dado contexto social (Crocker, Major, & Steele, 1998).

Link e Phelan, (2006) detalharam o processo pelo qual uma característica estigmatizada pode levar a consequências negativas para o indivíduo portador dessa característica. Rotular uma diferença que é percebida como indesejável, leva à formação de estereótipos de indivíduos com essas características, que por sua vez, pode levar a reações emocionais negativas e ao isolamento social. Como resultado desse isolamento, os indivíduos com condições estigmatizadas acabam por experienciar uma perda de *status* na sociedade, além de decréscimos físicos e redução do bem-estar psicológico.

A proposta de um modelo progressivo do estigma de Corrigan, Rafacz e Rüsche (2011), veio dividir o estigma social de autoestigma. O estigma social representa as crenças e ações da sociedade em relação ao grupo estigmatizado, enquanto que o autoestigma se refere à internalização do estigma social entre indivíduos com condições

estigmatizadas. No entanto, existe outras conceituações de estigma, que o divide em estigma internalizado e estigma experimentado.

O estigma internalizado ocorre quando a pessoa que apresenta determinadas condições desvalorizadas, passa a acreditar que atitudes públicas negativas, se aplicam a si (Corrigan & Penn, 1999; Corrigan & Watson, 2002) e padecem de inúmeras consequências negativas como resultado (Corrigan, Watson & Barr, 2006). Este acarreta estereótipos, preconceitos e a resultante discriminação. Quando uma pessoa internaliza estereótipos negativos, pode apresentar reações negativas, como baixa auto estima e autoeficácia (Watson, Corrigan, Larson & Sells, 2007). A auto-discriminação, sobretudo sob a forma de autoisolamento tem efeitos graves, levando à diminuição do uso dos serviços de saúde, maus resultados referentes à saúde e baixa qualidade de vida (Fung, Tsang & Corrigan, 2008; Rush, Lieb; Bohus & Corrigan, 2006).

O estigma experimentado refere-se às atitudes negativas expressas por pessoas da sociedade, percebidas por um indivíduo com características desvalorizadas (Molina, Choi, Cella & Rao, 2013). O estigma experimentado, por oposição ao estigma que é internalizado, refere-se a episódios de discriminação perante indivíduos com uma condição social ou culturalmente estigmatizada, somente por serem imperfeitos (Scambler, 2009 *cit in* Boyle, 2018). Este, pode ser pensado como um estigma externo, que é manifesto pela sociedade em relação a indivíduos com características desvalorizadas (Molina, Choi, Cella, & Rao, 2013). Desta forma, este estigma experimentado é o resultado do que a sociedade realmente faz perante uma pessoa com uma determinada condição estigmatizada (Scambler, 2009 *cit in* Boyle, 2018). Já o estigma sentido ou antecipado caracteriza-se pelo receio de encontrar reações negativas por parte de outras pessoas, se a sua condição estigmatizada for exposta (Quinn & Earnshaw, 2013). Considerando que o estigma experienciado advém de uma reação externa exercida pela sociedade, o estigma sentido é uma experiência interna para o indivíduo com uma condição estigmatizante (Boyle, 2018).

A literatura sobre o estigma experimentado gira em torno de patologias que apresentam consequências visíveis, como por exemplo, a epilepsia, esclerose lateral amiotrófica, doença de Parkinson, acidente vascular cerebral, esclerose múltipla, etc. A etiologia da doença exerce um papel importante na estigmatização dessa própria doença. É reconhecido que, os estereótipos pré-existentes, assim como os preconceitos, influenciam as atitudes estigmatizantes em relação a uma determinada doença (Pachankis et al., 2018).

Estudos revelam um estigma razoavelmente baixo em populações com doenças crônicas, considerando que estas pessoas apresentam mais desvios comportamentais, diferentes expectativas da sociedade e diferentes interações sociais, tendo em conta que estas são precursoras do estigma (Molina, Choi, Cella & Rao, 2013). Uma vez que um indivíduo é pronunciado ou rotulado como doente, ou até mesmo o mero termo “doença”, induz um senso de estigma (Beatty, 2018; Pettit, 2008).

Apoio Social

O termo “apoio social” é usualmente utilizado para referir os mecanismos pelos quais as relações interpessoais têm um possível efeito na prevenção de perturbações psicológicas e orgânicas quando o indivíduo é exposto a situações que lhe causam stresse, na diminuição da gravidade da doença e na recuperação da mesma (Cohen & McKay, 1984; Dunbar, Ford, & Hunt, 1998; Wills, 1997). No entanto não existe consenso em relação à forma como deve ser definido, sendo preciso conceptualizações precisas e sistemáticas (Kess, Price, & Wortman, 1985). Consensualmente, a definição de apoio social é comparada com a de apoio social percebido. Esta refere-se à avaliação generalizada que o indivíduo faz dos vários domínios da sua vida em relação aos quais julga que é querido e que lhe reconhecem valor e à avaliação que faz da disponibilidade que os outros manifestam perante um pedido de ajuda (Cramer, Henderson, & Scott, 1997; Heller, Swindler, & Dusenbury, 1986; Ornelas, 1994; Ribeiro, 1999; Sarason, Levine, Basham, & Sarason, 1983).

O apoio social é normalmente categorizado em dimensões estruturais e funcionais (Cohen & Wills, 1985). A dimensão estrutural diz respeito às características objetivas de uma rede social (ou seja, tamanho), enquanto que a dimensão funcional representa as funções/recursos específicos (ou seja, emocional, instrumental e informativo) que as relações sociais fornecem. A perceção da disponibilidade do apoio social está relacionada com um ajuste emocional positivo ao *stresse* (Cohen & Wills, 1985; Kessler, 1992).

Estudos sustentam a presença de uma forte correlação entre apoio social e saúde, indicando que o apoio social tem efeitos mediadores na proteção da saúde e desempenha um papel protetor ao longo de todo o ciclo vital (Mikulincer & Florian, 1998; Ribeiro, 1999; Wills, 1997).

Rije et al., (2004) declaram que, pacientes do sexo feminino demonstram receber mais apoio emocional no dia a dia, em situações problemáticas e companheirismo social, quando comparadas com o sexo masculino.

Em comparação com grupos de referência, mulheres com doenças cardíacas congénitas apresentam uma tendência a estratégias de *coping* menos favoráveis em comparação com os homens (Rije et al., 2004).

Schimidt et al., (2002) num estudo sobre apego e estratégias de *coping* em doenças crónicas numa população de adultos, afirmaram que o suporte social pode ser considerado como um importante recurso emocional na adaptação às doenças crónicas. Ao contrário do apego inseguro, que foi apontado como relacionado a estratégias de *coping* menos flexíveis. Outros autores, constataram que pensamentos negativos em adultos com CC têm influencia negativa no ajustamento psicossocial (Rietveld et al., 2002).

Uma revisão da literatura concluiu que sintomas depressivos e ausência de apoio social ou conjugal (ser solteiro), são fatores de risco significativos para mau prognóstico em pacientes cardíacos. Evidências apoiam independência por parte do sujeito na previsão de resultados adversos (Compare et al., 2013). Existe uma elevada relevância na associação entre o suporte social e a depressão pois, o baixo suporte social pode levar ao desenvolvimento ou agravamento da depressão (Lett et al., 2005 *cit in* Compare et al., 2013). Altos níveis de apoio social mostram salvaguardar os pacientes cardíacos das consequências prognósticas negativas da depressão (Frasure-Smith et al., 2000 *cit in* Compare et al., 2013). Outros autores mostram que, para além da depressão, o suporte social percebido está também diretamente relacionado com a ansiedade, constatando que indivíduos com CC que apresentam baixo apoio social percebido e recebido são vulneráveis a experiências de sofrimento psíquico (Kim, Johnson & Sawatzky, 2019).

Estudo Empírico

Objetivos

A presente dissertação enquadra-se dentro de uma linha de investigação internacional (APPROACH-IS II), que se dedica à avaliação de padrões de resultados relatados pelo paciente em adultos com cardiopatias congénitas. Esta linha de investigação visa providenciar o primeiro conjunto de dados empíricos que descrevem as características clínicas e epidemiológicas da população emergente de adultos mais idosos com CC, assim como pretende a inclusão de dados de pacientes de países de baixo e médio rendimento, onde se enquadra Portugal, possibilitando a recolha de medidas de resultados relatados pelo paciente (PROMs) e medidas de experiência relatada pelos pacientes (PREMs), tendo em conta variáveis como: qualidade de vida, estigma, identidade da doença e apoio social.

Assim sendo, esta parceria de investigação pretende colaborar abordando os seguintes objetivos:

Parte 1: Explorar em profundidade as diferenças PROMs e PREMs em todo o mundo, inserindo adultos com CC de países de baixo, médio e elevado rendimento e novas variáveis.

Parte 2: Descrever o perfil epidemiológico e as necessidades de cuidados de saúde de um subgrupo de adultos mais idosos com CC, dando enfoque à

investigação do fenótipo da fragilidade, bem como sobre a mortalidade e morbidade.

Apesar de existirem duas partes de investigação, a presente dissertação foca-se apenas na parte 1 do estudo, tendo como principal objetivo a exploração de variáveis como a qualidade de vida, identidade da doença, estigma e apoio social em pacientes adultos com cardiopatias congénitas em Portugal, com o intuito de compreender quais os efeitos destas variáveis na vida dos pacientes. O outro objetivo do estudo prendeu-se com a caracterização detalhada da amostra de participantes em questão.

Desta forma, para uma melhor compreensão, foram analisadas as variáveis psicossociais em estudo e para uma melhor caracterização dos participantes, estas foram comparadas com valores de referência da população Belga com CC, uma vez que não existem dados para a população portuguesa. Seguindo-se a colocação de hipóteses de investigação que relacionam as variáveis em questão:

Hipóteses

Hipótese 1: Os adultos com CC apresentam pior perceção de QV quando rejeitam a sua doença.

Hipótese 2: A aceitação da doença é influenciada pelo número de intervenções cirúrgicas realizadas em pacientes com CC.

Hipótese 3: Adultos com CC exibem bom suporte social quando não sofrem influência do estigma social.

Hipótese 4: Quanto maior o estigma social percecionado pelo doente, pior a sua QV.

Hipótese 5: Quanto menor o suporte social percecionado pelo doente, pior a sua QV.

Hipótese 6: Quanto maior o nível de escolaridade nos doentes com CC, maior é a sua aceitação e enriquecimento em relação à doença.

Hipótese 7: Pacientes com CC que apresentam mais limitações físicas terão uma pior adaptação à doença.

Hipótese 8: A QV difere entre os indivíduos submetidos a cirurgias e os que não foram intervencionados cirurgicamente.

Metodologia

Instrumentos de avaliação

Para medir as respetivas variáveis de interesse desta dissertação foi utilizado um conjunto de instrumentos protocolados, assim como uma ficha de identificação e uma entrevista de contexto geral para recolha de informação demográfica. Para conhecimento do estudo e autorização dos dados de cada paciente, foi apresentado um consentimento informado. Todos instrumentos utilizados foram fornecidos aos participantes na respetiva língua materna, e a maioria deles já demonstrou ter boas propriedades psicométricas (validade e fiabilidade) em estudos realizados noutros países. Alguns deles ainda não se encontram validados para a população portuguesa.

A QV foi avaliada através da *Escala linear analógica da qualidade de vida* (LAS). As propriedades psicométricas indicam que este instrumento é válido e confiável para a população a que se destina, não estando validado na população portuguesa.

Para a variável estigma foi utilizada a *Escala modificada do estigma da doença crónica* (SSCI-8), também ainda não validada para a população portuguesa, que avalia o estigma internalizado e experienciado, por pessoas com doença crónica.

O *Questionário de Identidade da doença* (IIQ), ainda não validado para a população portuguesa, foi utilizado para avaliar os quatro estados de identidade da doença, sendo eles: rejeição, aceitação, envolvimento e enriquecimento, assim como as relações existentes entre o funcionamento psicológico e físico.

O único instrumento já validado para a população portuguesa, foi utilizado para avaliar o suporte social proveniente da família, dos amigos e de outros significativos, a *Escala multidimensional de apoio social percecionado* (MSPSS).

Descrição dos instrumentos de avaliação:

- **Ficha de consentimento informado**

Previamente à entrega dos questionários, os pacientes pré-selecionados pela enfermeira do serviço de cardiologia foram abordados, antes ou após a consulta médica, sendo-lhe apresentada toda a informação referente ao estudo e solicitada a sua

participação, assegurando que estavam garantidas as salvaguardas para a proteção da confidencialidade dos dados e que teria total liberdade para recusa, se assim o desejasse. Se decidisse participar, o doente confirmava a disponibilidade para integração no estudo através do consentimento informado.

- **Ficha de identificação**

A ficha de identificação permitiu a recolha dos dados pessoais e sociodemográficos de cada paciente, tais como nome, morada, localidade, número de telemóvel, idade, nacionalidade, nível de escolaridade, estatuto ocupacional, profissão, estado civil e número de filhos. A obtenção do número do processo do doente, solicitado aquando o preenchimento desta ficha, possibilitou a recolha de dados derivados do processo médico (diagnóstico de CC, histórico de cirurgias/intervenções cardíacas, número de internamentos cardíacos, número de consultas externas cardíacas e sistema de classificação anatômica e fisiológica CCA).

- **Entrevista de contexto geral**

Com o preenchimento da entrevista de contexto geral constituída por 16 questões, foi possível aferir a idade, sexo, estado civil atual, existência e número de filhos, habilitações literárias – nível mais elevado concluído, situação laboral atual, religião, antecedentes/etnia, peso e medida.

- ***Escala linear analógica da qualidade de vida (LAS)***

Escala vertical constituída por uma linha de 10cm, graduada com indicadores que variam de 0 (a pior qualidade de vida imaginável) a 100 (a melhor qualidade de vida imaginável). O preenchimento com vista a classificar a qualidade de vida baseia-se em assinalar qualquer ponto da escala, através de uma cruz ou linha horizontal, indicando a opinião acerca da qualidade de vida no geral. No que diz respeito à confiabilidade deste instrumento, as pontuações teste-reteste estão altamente correlacionadas em pacientes com condição médica e psicossocial estável (ICC = 0,65; P <0,001) (Pontuação de piso: 0%, Pontuação de teto: 2,7%).

- ***Escala modificada do estigma da doença crónica (CISS-CHD)***

Questionário curto de oito itens desenvolvido para avaliar múltiplas dimensões do estigma (internalizado e experimentado), assim como a gravidade deste, através de uma escala de Likert de 5 pontos, em que 1 equivale a “nunca”, 2 “raramente”, 3 “ocasionalmente”, 4 “frequentemente” e 5 “sempre” e com um intervalo de pontuação de 8 – 40. Dos 8 itens totais desta escala, 2 itens referem-se ao estigma internalizado (itens 6 e 7), 5 itens avaliam o estigma promulgado (itens 1, 2, 4, 5 e 8) e 1 item está relacionado com ambos os estigmas (item 3). Relativamente à consistência interna deste instrumento, a escala completa teve um alfa de *Cronbach* de 0,89 e correlações item-total igual a 0,45 ou superior.

- ***Questionário de Identidade da doença (IIQ)***

Constituída por 25 itens que avaliam o envolvimento e a aceitação da doença em quatro estados diferentes: *rejeição* (itens de 1 a 5), *aceitação* (itens de 6 a 10), *envolvimento* (itens de 11 a 18) e *enriquecimento* (itens de 19 a 25). A classificação das respostas é atribuída por uma escala de Likert de 5 pontos, variando de 1 (*discordo totalmente*) a 5 (*concordo totalmente*). Os alfas de Cronbach para o IIQ foram: 0,75 para rejeição, 0,83 para aceitação, 0,92 para envolvimento e 0,95 para enriquecimento. A rejeição e o envolvimento foram relacionados ao funcionamento psicológico e físico desadaptativo, enquanto que aceitação e enriquecimento são consideradas formas mais adaptativas de integração da doença.

- ***Escala multidimensional de apoio social percebido (MSPSS):***

A escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (MSPSS) foi utilizada para obter, por meio de 3 áreas distintas: família, amigos, e outros significativos, a percepção de suporte social adequado. É uma escala de auto-resposta tipo Likert, com 12 itens e 7 categorias de resposta que variam entre: 1 “*discorda completamente*” e 7 “*concorda completamente*”. Dos itens totais, 4 avaliam o suporte social percebido com origem na família (subescala F) (itens 3, 4, 8 e 9), outros 4 avaliam o suporte proveniente dos amigos (subescala A) (itens 6, 7, 9 e 12), e os restantes 4 o suporte social percebido proveniente de outros significativos (subescala OS) (itens 1, 2, 5 e 10). Existe igualmente uma medida de suporte social total (total, T), que se obtém juntando as três subescalas. A análise fatorial deste instrumento para a amostra da população total, revelou valores totais para o alfa de *Cronbach* de 0,94 (0,94 para o género feminino e 0,93 para o género masculino); para o fator Amigos 0,93 (0,93 para o género

feminino e 0,92 para o género masculino); para o fator Outros significativos 0,92 (0,93 para o género feminino e 0,91 para o género masculino); e para o fator Família .0,87 (0,86 para o género feminino e 0,87 para o género masculino).

Procedimento

Um dos primeiros passos dados nesta investigação, foi a solicitação da aprovação da investigação pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João, que obteve resposta positiva em setembro de 2019. Depois de estarem reunidas todas as condições, deu-se início à recolha de dados, na consulta externa de adultos do serviço de Cardiologia, usando uma técnica de amostragem consecutiva /aleatória através de um conjunto de inquéritos que constam no protocolo de avaliação sobre resultados, experiências e necessidades de cuidados de saúde. A seleção dos participantes teve por base alguns critérios nomeadamente, presença de CC, idade dos participantes igual ou superior a 18 anos, com diagnóstico de CC antes dos 10 anos de idade, tendo acompanhamento frequente no serviço e portadores de competências físicas, cognitivas e linguísticas para preencher questionários. O único critério de exclusão prendeu-se com a existência de transplante cardíaco prévio. Os pacientes foram selecionados previamente pela enfermeira do serviço, e em contexto de sala de espera eram abordados e informados dos fins e da metodologia do estudo pelos investigadores. Uma vez aceite a participação no estudo, era-lhes entregue um consentimento informado, onde constava a participação voluntária assim como a possibilidade de desistência a qualquer momento e a permissão de acesso a registos médicos. O preenchimento dos inquéritos foi efetuado, numa única ocasião, na sala de espera ou num gabinete disponibilizado para esse fim, tendo uma duração de aplicação de 15 a 30 minutos. Após a inclusão dos participantes no estudo, foi utilizado um conjunto adicional de critérios de modo a que nos fosse possível determinar a adição da “Parte 2” do estudo, uma vez que a “Parte 1” era destinada a todos os participantes. Assim, foram recrutados para a “Parte 2”, que incluía uma avaliação do nível cognitivo funcional, fenótipo de fragilidade e índice de comorbilidades do paciente, adultos com idades superiores a 40 anos. De modo a facilitar o processo de resposta das avaliações por parte dos doentes, muitos dos questionários foram realizados num formato de entrevista com preenchimento pelo investigador. A todos aqueles que responderam de forma autónoma,

o investigador permaneceu disponível para fornecer esclarecimentos, se necessário, e garantir que os pacientes preencheram os questionários de forma independente, sem interferência de acompanhantes.

Desenho

O desenho deste estudo é transversal, considerando que a avaliação dos participantes foi realizada num único momento. Os dados referentes à história clínica do paciente foram recolhidos posteriormente através do processo do paciente, com o auxílio da equipa médica de cardiologia do hospital.

Análise estatística

Para a análise estatística dos dados recolhidos, provenientes dos diversos instrumentos, foi utilizado o *software IBM Social Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 27.

Primeiramente foi realizada uma análise descritiva para a caracterização da amostra. Seguidamente, as diferenças para as variáveis paramétricas foram determinadas através do teste *T-Student* (através do *MedCalc statistical software*).

Foi utilizada a Correlação de *Spearman* para correlacionar as variáveis sociodemográficas e clínicas com as diferentes variáveis do estudo. Esta é uma medida não paramétrica de correlação de postos, que analisa com que intensidade a relação entre duas variáveis pode ser descrita pelo uso de uma função monótona. O coeficiente de correlação de *Spearman* é definido como o coeficiente de correlação entre variáveis classificadas em postos (ranques). Em alguns dos resultados são apresentadas as correlações de *Pearson* uma vez que não se verificam diferenças.

O teste de *Mann Whitney*, também usado, é um teste não paramétrico aplicado para duas amostras independentes e foi utilizado para comparar medianas.

Apresentação dos Resultados

Neste capítulo, serão apresentados os resultados obtidos por meio dos diversos instrumentos utilizados. Primeiramente, segundo a metodologia apresentada, serão expostos os resultados referentes à caracterização da amostra nas variáveis sociodemográficas, níveis de religiosidade, peso e altura e variáveis clínicas. Seguem-se os resultados referentes às variáveis psicossociais em estudo, tais como qualidade de vida, estigma, identidade da doença e apoio social. Juntamente com essa caracterização, foram utilizados para comparação de algumas variáveis, valores de referência da população Belga com CC, mencionados no artigo original do respetivo instrumento, uma vez que a validação para a população portuguesa não existe. Posteriormente serão apresentados os valores obtidos referentes a cada variável e serão apresentadas as correlações entre as hipóteses colocadas e a sua constatação.

Caracterização da amostra

Foram envolvidos neste estudo 45 sujeitos, com idades que variaram entre os 19 e os 72 anos ($M = 34,35$; $DP = 10,61$) sendo 24 do género masculino (53,3%) e 21 do género feminino (46,7%). A maioria da amostra (55,6%; $n = 25$) é solteira, não tendo a maior parte (60%; $n = 27$) filhos. No que diz respeito às habilitações literárias, quase metade da amostra (42,2%; $n = 19$) tem o ensino secundário e 15 inquiridos (33,3%) não o completaram. O maior número de participantes (66,7%; $n = 30$) trabalha a tempo inteiro, no período de tempo de 40 horas semanais (46,7%; $n = 21$). É possível ver com mais detalhe a caracterização sociodemográfica dos participantes na tabela 1.

Tendo em conta a religiosidade e a espiritualidade da amostra, a maioria dos participantes (84,4%; n = 38) considera-se religioso, pertencentes a uma religião (75,6%; n = 34), sobretudo à religião cristã (77,8%; n = 35), sendo que, a grande maioria da amostra considera-se ligeiramente (15,6%; n = 7), moderadamente (46,7%; n = 21) e muito religiosa (15,6%; n = 7). Os inquiridos, quando questionados sobre a importância da religião, espiritualidade ou fé nas suas vidas, numa escala de 0 a 10 (0=*não importante* e 10=*muito importante*) obtiveram uma média de resposta de 7,22 (DP = 1,96). Mais detalhes podem ser consultados através da tabela 2.

Relativamente à altura média da amostra, esta é de 1.67 metros (DP = 0,10) e o peso médio é de 70,43 Kg (DP = 14,64). O sexo feminino apresenta um peso médio de 62,32 kg (DP = 10,79), e uma altura média de 1,60 metros (DP = 0,78), já o sexo masculino exhibe um peso médio de 77,53 Kg (DP = 14,00), e uma altura média de 1,74 metros (DP = 0,07). Para uma melhor caracterização da população em estudo, os valores de peso e altura dos participantes, foram comparados com os dados antropométricos da população portuguesa (Nogueira, 2016). Através desta análise, verificou-se não existir diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, à exceção da faixa etária [30-34] anos do sexo feminino, que relativamente à altura apresenta diferenças estatisticamente significativas ($t = 2.391$; $p = 0,017$) em comparação com os dados antropométricos da mesma faixa etária. A caracterização completa destes parâmetros pode ser consultada através da tabela 3 e 3.1.

Considerando as características clínicas da amostra do estudo, detalhadas na tabela 4, verificamos que a maior parte dos inquiridos considera sofrer de limitações ligeiras (48,9%; n = 22) e cerca de 60% realizou pelo menos uma intervenção cirúrgica.

Tabela 1 - Descrição sociodemográfica dos participantes

Caracterização sociodemográfica		N=45 (%)
Género	Masculino	24 (53,3%)
	Feminino	21 (46,7%)
Idade	(M±DP)	34,35±10,61
	[18-20]	3 (6,7%)
	[21-30]	14 (30,8%)
	[31-40]	20 (44%)
	[41-50]	6 (13,2%)
	[51-60]	0 (0%)
	[61-70]	1 (2,2%)

	>70	1 (2,2%)
Estado civil	Solteiro(a)	25 (55,6%)
	Casado(a)	16 (35,6%)
	Divorciado(a)	2 (4,4%)
	Viúvo(a)	2 (4,4%)
Filhos	Sim	18 (40%)
	Não	27 (60%)
Nº de filhos	1	7 (15,6%)
	2	6 (13,3%)
	3	4 (8,9%)
	4	1 (2,2%)
Origem/raça	Branco/Caucasiano	43 (95,6%)
	Negro africano/afro-americano	2 (4,4%)
Estudante	Não	42 (93,3%)
	Sim, a tempo parcial	1 (2,2%)
	Sim, a tempo inteiro	2 (4,4%)
Nível de formação mais elevado	Não concluiu o ensino secundário	15 (33,3%)
	Diploma de ensino secundário (ou equivalente)/Educação secundária	19 (42,2%)
	Bacharelato ou licenciatura	8 (17,8%)
	Mestrado ou grau superior	3 (6,7%)
Situação ocupacional	Empregado(a) a tempo inteiro	30 (66,7%)
	Empregado(a) a tempo parcial	1 (2,2%)
	Doméstico(a)	1 (2,2%)
	Desempregado(a)	9 (20,0%)
	Invalidez/apoio financeiro	2 (4,4%)
	Reformado(a)	1 (2,2%)
	Outro	1 (2,2%)

Tabela 2 – Descrição do nível de religiosidade/espiritualidade dos participantes

		N=45 (%)
Religiosidade/Espiritualidade	Sim	38 (84,4%)
	Não	7 (15,6%)
Importância da religião, espiritualidade, ou fé (escala de 0 a 10).	3	1 (2,2%)
	4	2 (4,4%)
	5	5 (11,1%)
	6	4 (8,9%)
	6.5	1 (13,2%)
	7	10 (22,2%)

	8	5 (11,1%)
	9	2 (4,4%)
	10	8 (17,8%)
Pertença a uma religião	Não	4 (8,9%)
	Sim (cristianismo)	34 (75,6%)
Até que ponto a pessoa se considera religiosa	Nada	1 (2,2%)
	Ligeiramente	7 (15,6%)
	Moderadamente	21 (46,7%)
	Muito	7 (15,6%)
	Extremamente	2 (4,4%)

Tabela 3 – Médias e desvios-padrão do peso e da altura dos participantes do sexo feminino em comparação com os dados antropométricos da população portuguesa.

Sexo feminino						
		Participantes do estudo (N=21)		Dados antropométricos (N=1766)		
	Faixa etária	N	<i>M±DP</i>	<i>M±DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Peso	[20-24]	3	61,00±10,69	61,50±8,70	0,099	0,921
	[25-29]	3	57,37±3,18	61,1±8,10	0,797	0,425
	[30-34]	4	57,00±1,08	63,90±10,80	1,277	0,202
	[35-39]	8	66,00±4,10	64,8±9,80	-0,346	0,729
	[45-49]	1	78,00	65,50±10,50	-	-
	[60-64]	1	65,60	70,40±9,70	-	-
	[70-74]	1	54,00	67,70±9,30	-	-
Altura	[20-24]	3	1,64±0,10	1,67±0,07	0,741	0,459
	[25-29]	3	1,65±0,02	1,66±0,06	0,289	0,773
	[30-34]	4	1,59±0,01	1,65±0,05	2,399	0,017*
	[35-39]	8	1,59±0,02	1,63±0,06	1,885	0,060
	[45-49]	1	1,64	1,62±0,06	-	-
	[60-64]	1	1,48	1,61±0,07	-	-
	[70-74]	1	1,56	1,67±0,07	-	-

Nota: *p < 0,05.

Tabela 3.1 – Médias e desvios-padrão do peso e da altura dos participantes do sexo masculino em comparação com os dados antropométricos da população portuguesa.

Sexo masculino						
		Participantes do estudo (N=24)		Dados antropométricos (N=1653)		
	Faixa etária	N	<i>M±DP</i>	<i>M±DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Peso	[18-19]	2	67,80±9,20	71,60±7,90	0,680	0,497
	[20-24]	4	77,08±7,05	74,30±9,70	-0,573	0,567
	[25-29]	3	71,30±2,06	80,30±10,50	1,484	0,138
	[30-34]	4	74,50±4,65	83,10±9,90	1,737	0,083
	[35-39]	2	73,00±11,00	77,50±9,10	0,699	0,485

Altura	[40-44]	7	87,86±6,94	81,00±9,30	-1,949	0,052
	[45-49]	2	72,00±2,00	82,70±10,80	1,401	0,162
	[18-19]	2	1,77±0,04	1,75±0,07	-0,404	0,686
	[20-24]	4	1,73±0,04	1,75±0,06	0,666	0,505
	[25-29]	3	1,70±0,03	1,77±0,06	2,020	0,044
	[30-34]	4	1,75±0,03	1,76±0,06	0,333	0,739
	[35-39]	2	1,73±0,03	1,74±0,05	0,283	0,777
	[40-44]	7	1,76±0,03	1,75±0,06	-0,441	0,660
	[45-49]	2	1,80±0,09	1,75±0,08	-0,883	0,377

Tabela 4 - Descrição das variáveis clínicas dos participantes.

Variáveis Clínicas		N=45 (%)
Limitações	O paciente não considera sofrer de limitações	16 (35,6%)
	O paciente considera sofrer de limitações ligeiras	22 (48,9%)
	O paciente considera sofrer de limitações consideráveis	4 (8,9%)
	O paciente considera sofrer de muitas limitações	3 (6,7%)
Nº total de cirurgias cardíacas	0	9 (20%)
	1	27 (60%)
	2	7 (15,6%)
	3	2 (4,4%)
Distribuição das patologias	Aneurisma do septo interventricular membranoso	1 (2,2%)
	Atresia pulmonar (defeito do septo ventricular com obstrução da via de saída do ventrículo direito)	1 (2,2%)
	Coartação da aorta	3 (6,7%)
	Coartação da aorta e válvula aórtica bicúspide	1 (2,2%)
	Conexão venosa pulmonar anômala, parcial ou total e defeito do septo atrial	1 (2,2%)
	Defeito do septo atrial do segundo grau, moderado ou grave, não reparado	3 (6,7%)
	Defeito do septo atrioventricular (AVSD)	3 (6,7%)
	Defeito do septo ventricular (VSD) com anormalidade associada e/ou <i>shunt</i> moderada ou grave	1 (2,2%)
	Defeito do septo ventricular com estenose da válvula pulmonar	1 (2,2%)
	Doença congênita de válvula aórtica	2 (4,4%)
	Dupla via de saída do ventrículo com transposição das grandes artérias e defeito do septo ventricular	1 (2,2%)
	Estenose aórtica subvalvar (exclui HCM)	2 (4,4%)
	Estenose da válvula pulmonar (moderada ou grave)	3 (6,7%)
	<i>Ostium Primum ASD</i>	2 (4,4%)
	Síndrome de Marfan	1 (2,2%)
	Tetralogia de Fallot reparada	15 (33,3%)

Transposição das grandes artérias (TGA clássico ou d-TGA; CCTGA ou I-TGA)	3 (6,7%)
Ventrículo com dupla via de saída	1 (2,2%)

Qualidade de vida

Na tabela 5 encontramos a descrição da escala linear analógica da qualidade de vida (LAS QOL) e verificamos que as respostas da amostra variaram entre 10 e 95 com uma média de 69,84 e desvio padrão de 17,84. Na tabela 5.1 encontram-se os valores médios obtidos pelos participantes do estudo e os valores referentes à população Belga (valores comparativos) na variável QV, através da escala linear analógica (LAS QOL), onde é possível verificar através da comparação de médias entre ambas as amostras, a existência de diferenças, estatisticamente significativas ($t = 11,542$, $p < 0,000$), sendo a amostra de participantes do estudo a que apresenta pior QV.

Tabela 5 - *Frequências da Escala Qualidade de Vida.*

Variável: Qualidade de Vida	$M \pm DP$	Min	Max
Qualidade de vida no geral numa escala analógica numerada de 0 a 100 [0 – a pior qualidade de vida imaginável; 100 – a melhor qualidade de vida imaginável]	69,84±17,84	10	95

Tabela 5.1 - *Comparação do valor médio da QV (LAS QOL) entre a amostra e os valores da população Belga com CC.*

	Participantes do estudo (N = 45)		Valores população Belga (N = 404)		t	p
	M	DP	M	DP		
QV (LAS QOL)	69,84	17,84	80,00	0,02	11,542	<,000***

Nota: ***p < 0,001

Estigma

Frequência e gravidade do estigma

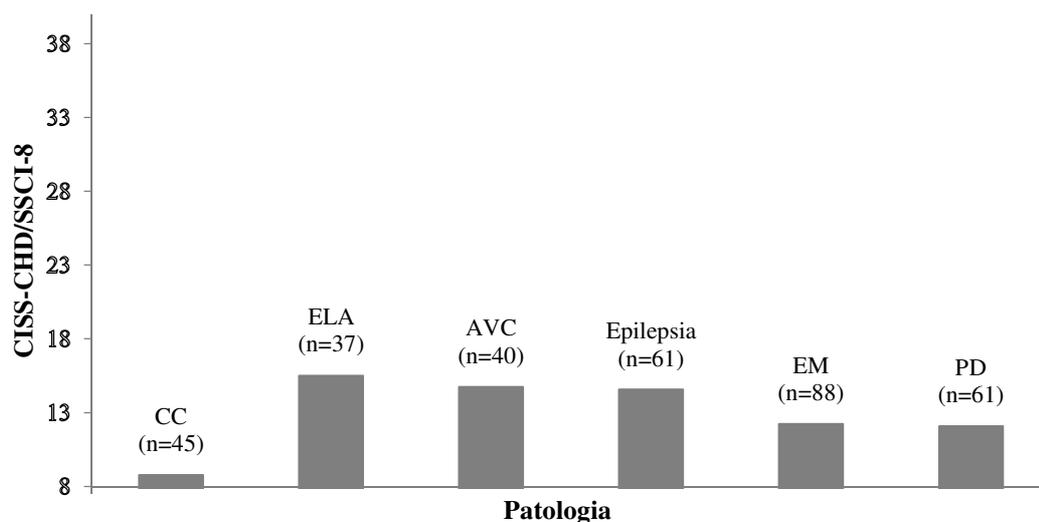
As frequências de cada resposta à escala modificada do estigma da doença crónica (CISS-CHD), questionário que avalia o estigma pessoal: internalizado e

experimentado, são demonstradas na tabela 6. A pontuação média do estigma dos participantes ($M = 8,76$, $DP = 1,64$) situa-se abaixo das que lhe servem de comparação, como demonstrado na figura 1. Através dela podemos verificar as pontuações totais para cinco condições neurológicas: esclerose lateral amiotrófica (ELA), acidente vascular cerebral (AVC), Epilepsia, esclerose múltipla (EM) e doença de Parkinson (DP) enunciadas como comparação pelo artigo original e avaliadas através do mesmo instrumento. Foi feita a divisão das pontuações gerais em quintis, e a pontuação total que varia entre 8 e 40 segundo o artigo original, foi agrupada, de modo a verificar a presença ou ausência de estigma na população em estudo, correspondendo uma maior pontuação total a um maior estigma. É possível verificar que a maioria das respostas se agrupam na primeira divisão, o que indica ausência de estigma.

Tabela 6 - *Frequências dos itens da Escala Estigma (CISS-CHD) e a gravidade do estigma.*

Variável: Estigma	Dimensões do estigma	Modalidades de Resposta				
		1	2	3	4	5
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
1 - Por causa da minha cardiopatia, algumas pessoas parecem pouco à vontade comigo.	Experimentado	45 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
2 - Por causa da minha cardiopatia, algumas pessoas evitam-me.	Experimentado	44 (97,8%)	0 (0%)	1 (2,2%)	0 (0%)	0 (0%)
3 - Por causa da minha cardiopatia, sinto-me excluído de coisas.	Experimentado/ Internalizado	36 (80,0%)	6 (13,3%)	2 (4,4%)	1 (2,2%)	0 (0%)
4 - Por causa da minha cardiopatia, as pessoas são más para mim.	Experimentado	45 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
5 - Por causa da minha cardiopatia, as pessoas evitam olhar para mim.	Experimentado	44 (97,8%)	1 (2,2%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
6 - Sinto-me envergonhado por causa da minha cardiopatia.	Internalizado	41 (91,1%)	3 (6,7%)	0 (0%)	1 (2,2%)	0 (0%)
7 - Sinto-me envergonhado por causa das minhas limitações físicas.	Internalizado	38 (84,4%)	4 (8,9%)	1 (2,2%)	2 (44%)	0 (0%)
8 - Algumas pessoas agem como se fosse culpa minha ter esta cardiopatia.	Experimentado	45 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Pontuações Totais Quintis	CISS Total	8	9 - 16	17 - 24	25 - 32	33 - 40

Figura 1 – Pontuações brutas totais médias estimadas na versão CISS-CHD/SSCI-8 para 5 condições



neuroológicas em comparação com a pontuação obtida para doentes com CC.

Identidade da doença

Relativamente à comparação do nível médio de Identidade da Doença através das suas respetivas subescalas, podemos constatar através da tabela 7 que os participantes em estudo apresentação uma menor rejeição da doença ($t = 5,540$; $p < 0,000$) comparativamente à população Belga. Relativamente á subescala enriquecimento ($t = - 3,713$; $p < 0,000$), encontram-se diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, sendo os participantes dos estudos aqueles que revelam um maior enriquecimento com a doença.

Tabela 7 – Comparação do nível médio de identidade da doença (IIQ) entre a amostra e os valores da população Belga com CC.

IIQ	Participantes do estudo (N = 45)		Valores população Belga (N = 276)		t	p
	M	DP	M	DP		
Rejeição	1,80	0,81	2,63	0,95	5,540	<,000***
Aceitação	4,50	0,78	4,14	0,81	-2,779	,006
Envolvimento	2,21	0,80	1,84	0,88	-2,647	,009
Enriquecimento	3,72	1,07	3,04	1,15	-3,713	<,000***

Nota: o intervalo possível é de 1 a 5. ***p < 0,001

Apoio Social

Comparado o apoio social (MSPSS) dos participantes em estudo com o da população geral portuguesa, verificamos através da tabela 8, que se encontram resultados estatisticamente significativos para o suporte social proveniente da família ($t = - 3,338$; $p = 0,001$), para o suporte social proveniente dos amigos ($t = - 3,469$; $p = 0,001$) e para o suporte social total ($t = - 3,726$; $p = 0,000$), sendo os participantes do estudo aqueles que evidenciam melhores resultados nas subescalas referidas.

Tabela 8 – Comparação do valor médio do apoio social (MSPSS) entre a amostra e os valores normativos da população portuguesa.

MSPSS	Participantes do estudo (N = 45)		População geral (N = 261)		t	p
	M	DP	M	DP		
MSPSS- Família	6,63	0,61	5,98	1,28	-3,338	,001***
MSPSS - Amigos	6,24	1,21	5,49	1,36	-3,469	,001***
MSPSS – Outros	6,61	0,70	6,16	1,17	-2,502	,013
MSPSS - Total	6,49	0,67	5,87	1,08	-3,726	,000***

Nota: *** p < 0,001

Correlações entre as variáveis em estudo

Na sequência das hipóteses que formulamos, procuramos avaliar se havia correlação entre algumas variáveis psicossociais estudadas. As hipóteses formuladas tiveram por base alguns construtos referentes a subescalas dos instrumentos utilizados. O questionário IIQ, é subdividido em 4 estados diferentes de identidade da doença: rejeição, envolvimento, aceitação e enriquecimento e estes termos serão utilizados de forma independente para a verificação de correlação entre outras variáveis.

A hipótese “*Quanto menor o suporte social percebido pelo doente, pior a sua QV*”, foi apoiada no estudo, refletindo a correlação significativa observada entre a qualidade de vida e a escala MSPSS, constatada através da tabela 9. As correlações estatisticamente significativas, positivas e moderadas, dizem respeito à QV quando correlacionada com o suporte social total (MSPSS_{total}) ($r(40) = 0,57$; $p = 0,00$) e à QV correlacionada com o suporte social proveniente dos amigos ($r(41) = 0,68$, $p < 0,001$). Assim sendo, a hipótese pode ser parcialmente confirmada, uma vez que a QV aumenta quando aumenta o suporte social (total) e a subescala suporte social percebido proveniente dos amigos; contudo não existem correlações significativas entre a QV e as

restantes subescalas do MSPSS (suporte social proveniente da família e suporte social proveniente de outros significativos).

Tabela 9 – Correlação de Pearson entre a qualidade de vida e a escala MSPSS.

		MSPSS (total)	MSPSSfamília (subescala F)	MSPSSamigos (subescala A)	MSPSSoutros (subescala OS)
Qualidade de vida	Correlação de Pearson	,572**	,206	,683**	,222
	Sig (bilateral)	,000	,179	,000	,152

Nota: ** p < 0,01

Considerando a hipótese “*Pacientes com CC que sofrem de limitações estão menos adaptados à doença*”, a tabela 10 apresenta os resultados da correlação de *Pearson* relativamente à relação entre as limitações causadas pela malformação cardíaca congénita e as subescalas de Identidade da doença (IIQ rejeição e IIQ envolvimento) onde se pode confirmar uma correlação positiva e significativa entre as limitações e o envolvimento em relação à doença ($r(43) = 0,48$; $p = 0,001$). No entanto, não se verifica uma correlação significativa entre as limitações causadas pela malformação cardíaca congénita e a rejeição da doença.

Tabela 10 - Correlação de Pearson entre as limitações causadas pela malformação cardíaca congénita e as subescalas de Identidade da doença (IIQ rejeição e IIQ envolvimento).

		IIQ rejeição	IIQ envolvimento
Limitações causadas pela malformação cardíaca congénita	Correlação de Pearson	-,012	,482**
	Sig (bilateral)	,936	,001

Nota: ** p < 0,01

Na sequência da hipótese “*Os adultos com CC apresentam pior percepção de QV quando rejeitam a sua doença*” foi possível concluir que a percepção da QV ($M = 69,84$; $DP = 17,84$) dos pacientes com CC não apresenta uma correlação significativa com a rejeição da doença ($M = 1,80$; $DP = 0,81$) ($r(42) = 0,18$; $p = 0,23$) não podendo ser confirmada.

Da mesma maneira, a hipótese “*A aceitação da doença é influenciada pelo número de intervenções cirúrgicas realizadas em pacientes com CC.*”, não pode ser confirmada, pois não existe uma correlação significativa entre aceitação da doença ($M =$

4,50; $DP = 0,78$) e o número de cirurgias cardíacas ($M = 1,04$; $DP = 0,73$) ($r(43) = 0,02$; $p = 0,88$).

A correlação de *Spearman* utilizada para verificação da hipótese “*Adultos com CC exibem bom suporte social quando não sofrem influência do estigma social*”, mostrou a ausência de significância da correlação entre o estigma e o apoio social ($r(41) = -0,10$; $p = 0,51$), infirmando assim a hipótese em questão. Do mesmo modo, na hipótese “*Quanto maior o estigma social percebido pelo doente, pior a sua qualidade de vida*”, pode ser concluído a inexistência de significância da correlação entre a QV ($r(42) = -0,10$; $p = .53$).

Relativamente à correlação entre o nível de escolaridade nos doentes com CC e a sua aceitação em relação à doença (subescala do IIQ) ($r(43) = 0,08$, $p = 0,60$) e o seu enriquecimento em relação à doença (subescala do IIQ) ($r(43) = 0,05$, $p = 0,76$), enunciada na hipótese “*Quanto maior o nível de escolaridade nos doentes com CC, maior é a sua aceitação e enriquecimento em relação à doença*” não se confirmam correlações estatisticamente significativas entre ambas as variáveis, não sendo confirmada a hipótese.

No seguimento da hipótese “*A QV difere entre os indivíduos submetidos a cirurgias e os que não foram intervencionados cirurgicamente.*” a existência de diferenças estatisticamente significativas não se verificou, não confirmando essa relação ($Mdn = 70,00$) ($U = 0,02$; $p = 0,80$).

Discussão dos resultados

O aumento da longevidade da população com CC levou à necessidade de obter uma compreensão abrangente dos resultados e das expectativas, do ponto de vista dos pacientes adultos, para a progressão da prestação de cuidados. Assim sendo, um dos contributos desta pesquisa é o facto de encontrarmos alguns dados relativos às medidas da experiência relatada pelo paciente, assim como dados referentes às medidas dos resultados relatados pelo paciente, tendo em conta as variáveis qualidade de vida, suporte social e identidade da doença. É de notar que, Portugal ainda não fez parte de nenhum estudo onde fosse possível reconhecer PROMs e PREMs em pacientes com CC, o que indica que estes resultados são pioneiros.

Até ao momento nenhum estudo investigou a associação das variáveis qualidade de vida, identidade da doença e estigma social em paciente com CC. No entanto, no estudo em questão, foram elaboradas algumas hipóteses que relacionam essas variáveis, mas que não apresentaram confirmação estatística.

No que diz respeito ao suporte social relacionado com a qualidade de vida, os resultados da amostra revelaram que, a qualidade de vida aumenta quando existe um aumento do suporte social (total) e o suporte social amigos, contudo não é possível confirmar a correlação entre a qualidade de vida e o suporte social familiar e suporte

social proveniente de outros. Segundo estudos, sabe-se que o apoio social tem uma grande importância na melhoria da qualidade de vida dos pacientes englobando todas as dimensões. Sexo feminino, baixo desempenho académico e baixo apoio social, são fatores relacionados com uma pior perceção da qualidade de vida (Areias, 2014). Outro estudo que corrobora os resultados obtidos através da hipótese “*Quanto menor o suporte social percecionado pelo doente, pior a sua QV*”, afirma que o suporte social exerce uma grande influência na qualidade de vida, dado que os indivíduos que exibem melhor qualidade de vida, são os que apresentam também melhor suporte social (Coelho, 2013).

Quando analisamos as limitações em relação à fraca adaptação da doença, ou seja, em relação à rejeição e/ou envolvimento, constatamos que existe relação entre estas variáveis, no entanto não se verifica nenhuma relação com a rejeição. Isto significa que, quanto mais limitações são experienciadas pelos pacientes, mais envolvimento existe. Uma vez que o envolvimento foi relacionado ao funcionamento psicológico e físico mal adaptativo, confirmamos parcialmente a hipótese “*Pacientes com CC que apresentam mais limitações físicas terão uma pior adaptação à doença.*”. No entanto, a literatura existente demonstra que a rejeição está relacionada a mais sintomatologia. Os indivíduos podem rejeitar a sua doença, não a considerando parte da sua identidade, de modo a evitar que a doença ameace a sua identidade (Leventhal et al., 1999). Assim sendo, quando a ameaça é considerada grave e quando os pacientes experienciam mais sintomas, estes podem rejeitar mais a doença como um mecanismo de defesa (Mozzetta et al., 2008). Por outro lado, sentir dor pode afetar o funcionamento e os comportamentos diários (Leventhal et al., 1999), o que pode originar uma sensação de envolvimento. O envolvimento tem um valor preditivo único para a ocorrência aos serviços de saúde (Van Bulck, Goossens, Luyckx, Oris, Apers, & Moons, 2018).

Os resultados apresentados relativamente à relação da QV com a rejeição da doença, mostram que não existe qualquer correlação entre as variáveis. O mesmo acontece quando se analisa a relação entre os itens de aceitação da doença e o número de intervenções cirúrgicas, não se confirmando qualquer associação entre eles. A escassez de informação impossibilita comprovar os achados com a literatura.

Quando analisamos o estigma social, avaliado pela escala modificada do estigma da doença crónica (CISS-CHD), não encontramos qualquer ligação com o suporte social, nem com a QV. No entanto, podemos constatar que os participantes do estudo revelaram menor rejeição da doença e maior enriquecimento em comparação com a

população Belga. Ao analisarmos os itens que compõem a escala de avaliação do estigma, podemos notar que estes foram desenvolvidos para pessoas com doenças neurológicas e foram especificamente desenvolvidos para medir experiências de estigma internalizado e experimentado de pessoas com epilepsia, EM, DP, AVC e ELA. Apesar destas doenças serem crônicas, como é o caso da doença cardíaca congênita, existem poucas semelhanças, visto que as doenças referidas apresentam características visíveis mais notórias associadas à patologia, do que alguns pacientes com cardiopatia congênita, que apesar de terem uma cicatriz, consequente à intervenção cirúrgica, a podem tornar menos visível. Tendo em conta esta observação, a ausência de estigma por parte destes pacientes pode ser assim justificada. Devemos também considerar que quanto mais visível são os efeitos da doença, mais probabilidade existe de sofrer de estigma. A nossa população de participantes com CC, reporta quantidades relativamente baixas de estigma em comparação com populações neurológicas. Estudos relatam existir uma relação mais forte entre o estigma multifacetado e a gravidade das deficiências/ desempenho do paciente, evidenciando que há um aumento das experiências de estigma em indivíduos com maior deficiência e/ou visibilidade em relação à sua condição neurológica (McLaughlin, Pachana & Mcfarland, 2008; Taylor, Baker & Jacoby, 2011). No entanto, os resultados de Molina, Choi, Cella & Rao (2013) (artigo de referência do instrumento) sugerem um estigma bastante baixo para as populações neurológicas avaliadas, indicando que o estigma pode ser mais notório para pacientes com ELA do que para aqueles com EM e DP.

A variedade de estudos é controversa no que concerne à QV dos pacientes com CC. Enquanto uns estudos dizem não existir qualquer relação entre a presença de CC e menor QV, igualando os resultados destes pacientes com os da população saudável, outros consideram pior QV geral em comparação com indivíduos saudáveis (Fteropoulli, Stygall, Cullen, Deanfield & Newman, 2013; Kahr et al., 2015). Outras investigações concluem que existe uma melhor qualidade de vida em doentes com CC comparativamente a indivíduos saudáveis (Moons et al., 2006). Nesta investigação verificamos que a pontuação mediana da escala linear analógica da amostra é inferior à QV verificada pela população de referência do artigo original da escala (população com CC) (Moons et al., 2006). A disparidade entre os nossos resultados e os de outros estudos publicados recentemente, pode ser devido às diferenças na conceituação e medição da qualidade de vida. A escala linear analógica é um instrumento que não especifica áreas conceituais da qualidade de vida (ao contrário de outros instrumentos

utilizados em estudos) e por isso é deixado ao critério de cada inquirido a sua interpretação de qualidade de vida. Outro aspeto relevante é que, a comparação realizada neste estudo não compara dados da população saudável, mas sim dados de outra população com CC, o que indica que a diferença de resultados pode estar também relacionada com esse parâmetro.

Segundo Rometsch et al (2019), o ensino superior pode facilitar a compreensão da doença, levar a um acesso mais fácil de cuidados de saúde, e possivelmente levar a uma melhor adaptação da doença, no entanto tais resultados não vão de encontro aos achados desta investigação, uma vez que não se confirma relação entre a escolaridade e a aceitação e/ou enriquecimento em relação à doença.

Os resultados obtidos no estudo, através da hipótese “*A QV difere entre os indivíduos submetidos a cirurgias e os que não foram intervencionados cirurgicamente.*” revelam não existir diferenças na QV dos doentes com CC, em função de terem ou não sido submetidos a intervenções cirúrgicas, no entanto esse resultado pode ser refutado através da literatura existente. Segundo Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst & Helbing, (2008), as intervenções cirúrgicas desempenham um papel predominante para melhorar a QV dos pacientes com CC. Indivíduos que foram operados apresentam pior QV ao nível físico, de relações sociais e na autoavaliação, em comparação com aqueles que não foram sujeitos a cirurgia(s), pois, muitas das vezes, o período de internamento restringe-os de atividades sociais, dificultando assim o desenvolvimento de uma boa rede de apoio social (Coelho et al., 2013). Uma possível explicação para a inexistência de tal relação, pode estar no facto de as intervenções cirúrgicas terem sido realizadas numa fase inicial da vida e visto que estes pacientes já se encontram numa fase adulta faz com que, possivelmente se tenham adaptado as possíveis limitações, não interferindo na sua avaliação da QV.

Conclusão/Reflexão Final

O aumento da esperança média de vida dos pacientes com CC despertou a existência de lacunas nas investigações já realizadas. Com as mudanças clínicas e epidemiológicas surgem desafios importantes para os diversos sistemas de saúde em todo o mundo. Nesse sentido, os dados desta investigação em Portugal irão contribuir para uma maior diversidade de resultados que por sua vez contribuirá para um maior conhecimento relativamente à forma de como lidar com a patologia, no país.

Esta investigação, devido à sua pequena amostra, não nos possibilitou a conclusão de muitos achados, nem a validação dos instrumentos, sendo esse um dos objetivos primordiais do estudo no início da sua realização. No entanto, o estudo aumenta e confirma o conhecimento em algumas áreas. Foi possível concluir que os paciente com CC que apresentam um maior apoio social especificamente proveniente dos amigos, apresentam também uma maior qualidade de vida. Verificamos também

que apesar de quase metade da nossa amostra considerar sofrer de limitações ligeiras, quanto mais limitações existem, maior é o envolvimento do paciente com a doença. O envolvimento está relacionado com o funcionamento psicológico e físico desadaptativo, assim como a rejeição, no entanto não nos foi possível concluir que a rejeição tivesse alguma relação com as limitações experienciadas pelo paciente, o que sugere que o envolvimento possa estar relacionado com a dor, e assim fazer com que haja uma maior compreensão da doença.

Uma das limitações deste estudo é o facto de um dos instrumentos utilizados para a avaliação do estigma, apresentar algumas lacunas devido à adaptação para a população em questão, o que indica que não foi desenvolvido especialmente para doentes com cardiopatia congénita, mas sim para doentes com doenças crónicas. A doença cardíaca congénita, apesar de ser uma doença crónica, apresenta limitações particulares que não podem ser generalizadas nem comparadas a outras doenças, sendo pertinente e desejável a existência de uma escala com enfoque no estigma possível dentro das cardiopatias congénitas. Outra limitação é o uso de uma escala analógica para a medição de uma variável tão complexa como a qualidade de vida, o que pode levar a uma abrangente diversidade de interpretações e consequentemente a uma resposta idiossincrática impossível de comparar entre sujeitos.

Um dos pontos fortes deste estudo é o facto de relacionar variáveis ainda pouco estudadas nesta população, o que nos permitiria, se a amostra fosse mais alargada, fornecer uma base compreensiva das expectativas e dos relatos dos pacientes, para o planeamento e organização de intervenções por parte dos profissionais de saúde, direccionada para estes pacientes. A existência de evidências nas variáveis deste estudo possibilitaria um melhor conhecimento do funcionamento psíquico dos pacientes com esta patologia, e permitiria uma maior ajuda para o melhoramento da sua saúde.

Considerando a escassez de informação tanto da identidade da doença como do estigma em pacientes com cardiopatia congénita em Portugal, seria benéfico que estudos futuros pudessem caracterizar melhor essas variáveis na população portuguesa, percebendo se os valores do estigma e os fatores de identidade da doença estão relacionados com algumas características sociodemográficas. Sabemos que existem inúmeras características que podem influenciar a percepção do estigma e da identidade da doença, como por exemplo o sexo. Seria pertinente, numa amostra mais robusta, analisar o que pode influenciar a presença dessas variáveis. Para tal, seria necessário a

validação dos instrumentos utilizados na população portuguesa, o que seria pertinente num projeto futuro.

Bibliografia

- Andonian, C., Beckmann, J., Biber, S., Ewert, P., Freilinger, S., Kaemmerer, H., ... & Neidenbach, R. C. (2018). Current research status on the psychological situation of adults with congenital heart disease. *Cardiovascular Diagnosis and Therapy*, 8(6), 799.
- Andonian, C., Beckmann, J., Ewert, P., Freilinger, S., Kaemmerer, H., Oberhoffer-Fritz, R., ... & Neidenbach, R. (2020). Assessment of the Psychological Situation in Adults with Congenital Heart Disease. *Journal of Clinical Medicine*, 9(3), 779.
- Anjos, R. (2003). Aparelho cardiocirculatório. In J.M. Palminha & E.M. Carrilho (Ed.) *Orientação diagnóstica em pediatria: Volume 1. Dos sinais e sintomas ao diagnóstico diferencial*. (pp. 325-360). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Apers, S., Kovacs, A. H., Luyckx, K., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., ... & APPROACH-IS consortium and ISACHD. (2016). Quality of life of adults with congenital heart disease in 15 countries: evaluating country-specific characteristics. *Journal of the American College of Cardiology*, 67(19), 2237-2245.
- Areias, M. E., Pinto, C. I., Vieira, P. F., Castro, M., Freitas, I., Sarmiento, S., ... & Areias, J. C. (2014). Living with CHD: quality of life (QOL) in early adult life. *Cardiology in the Young*, 24.
- 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.
- Bajolle, F., Zaffran, S., & Bonnet, D. (2009). Genetics and embryological mechanisms of congenital heart diseases. *Archives of cardiovascular diseases*, 102(1), 59-63.

- Beatty, J. (2018). Chronic illness stigma and its relevance in the workplace. In *Stigmas, Work and Organizations* (pp. 35-54). Palgrave Macmillan, New York.
- Bellinger, D. C., & Newburger, J. W. (2010). Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29(2), 87-92.
- Berkow, R. (Ed.) (2006). Enciclopédia médica. (Volume 4: problemas de saúde na infância). Barcelona: Editorial Oceano.
- Blok, I. M., van Riel, A. C. M. J., Schuurin, M. J., Duffels, M. G., Vis, J. C., van Dijk, A. P. J., ... & Bouma, B. J. (2015). Decrease in quality of life predicts mortality in adult patients with pulmonary arterial hypertension due to congenital heart disease. *Netherlands Heart Journal*, 23(5), 278-284.
- Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000). Congenital heart disease in adults. *New England Journal of Medicine*, 342(5), 334-342.
- Boyle, M. P. (2018). Enacted stigma and felt stigma experienced by adults who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 73, 50-61.
- Campbell, J. D., Assanand, S., & Paula, A. D. (2003). The structure of the self-concept and its relation to psychological adjustment. *Journal of personality*, 71(1), 115-140.
- Celano, C. M., Millstein, R. A., Bedoya, C. A., Healy, B. C., Roest, A. M., & Huffman, J. C. (2015). Association between anxiety and mortality in patients with coronary artery disease: A meta-analysis. *American heart journal*, 170(6), 1105-1115.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *Sociological quarterly*, 36(4), 657-680.

- Chock, V. Y., Reddy, V. M., Bernstein, D., & Madan, A. (2006). Neurologic events in neonates treated surgically for congenital heart disease. *Journal of perinatology*, 26(4), 237-242.
- Coatello, J.M., Mussato, K., Cassedy, A., Wray, J., Mahony, L., Teele, S. A., ... Marino, B. S. (2015). Prediction by clinicians of quality of life for children and adolescents with cardiac disease. *J Pediatr*, 166(3), 679-683.
- Coelho, R., Teixeira, F., Silva, A. M., Vaz, C., Vieira, D., Proença, C., ... & Areias, M. E. G. (2013). Psychosocial adjustment, psychiatric morbidity and quality of life in adolescents and young adults with congenital heart disease. *Revista Portuguesa de Cardiologia (English Edition)*, 32(9), 657-664.
- Cohen, S., & McKay, G. (1984). Social support, stress and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. In A. Baum, S.E. Taylor, & J.E. Singer (Eds.), *Handbook of psychology and health* (vol. 4, pp.253-268). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310.
- Compare, A., Zarbo, C., Manzoni, G. M., Castelnuovo, G., Baldassari, E., Bonardi, A., ... & Romagnoni, C. (2013). Social support, depression, and heart disease: a ten year literature review. *Frontiers in psychology*, 4, 384.
- Corrigan, P. W., & Penn, D. L. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist*, 54, 765-76.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35-53.

- Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of social and clinical psychology, 25*(8), 875-884.
- Corrigan, P. W., Rafacz, J., & Rüsch, N. (2011). Examining a progressive model of self-stigma and its impact on people with serious mental illness. *Psychiatry research, 189*(3), 339-343.
- Cramer, D., Henderson, S., & Scott, R. (1997). Mental health and desired social support: a four-wave panel study. *Journal of Social and Personal Relationships, 14*(6), 761-775.
- Crocker, J., Major, B., & Steele, C. 1998. Social stigma. In S. Fiske, D. Gilbert, & G. Lindzey (Eds.), *Handbook of Social Psychology*, (vol. 2, pp. 504–53). Boston, MA: McGraw-Hill.
- Daliento, L., Mapelli, D., & Volpe, B. (2006). Measurement of cognitive outcome and quality of life in congenital heart disease. *Heart, 92*(4), 569-574.
- Darlington, C. K., & Hutson, S. P. (2017). Understanding HIV-related stigma among women in the Southern United States: A literature review. *AIDS and Behavior, 21*(1), 12-26.
- Deng, L. X., Khan, A. M., Drajpuch, D., Fuller, S., Ludmir, J., Mascio, C. E., ... & Kim, Y. Y. (2016). Prevalence and correlates of post-traumatic stress disorder in adults with congenital heart disease. *The American Journal of Cardiology, 117*(5), 853-857.
- Donofrio, M. T., & Massaro, A. N. (2010). Impact of congenital heart disease on brain development and neurodevelopmental outcome. *International journal of pediatrics, 2010*. doi: 10.1155/2010/359390.

- Donofrio, M. T., Bremer, Y. A., Schieken, R. M., Gennings, C., Morton, L. D., Eidem, B. W., ... & Kleinman, C. S. (2003). Autoregulation of cerebral blood flow in fetuses with congenital heart disease: the brain sparing effect. *Pediatric cardiology*, 24(5), 436-443.
- Dunbar, M., Ford, G., & Hunt, K. (1998). Why is the receipt of social support associated with increased psychological distress? An examination of three hypotheses. *Psychology and health*, 13(3), 527-544.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis* (No. 7). WW Norton & company.
- Fekkes, M., Kamphuis, R. P., Ottenkamp, J., Verrips, E., Vogels, T., Kamphuis, M., & Verloove-vanhorick, S. P. (2001). Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychology and Health*, 16(2), 239-250.
- Fteropoulli, T., Stygall, J., Cullen, S., Deanfield, J. & Newman, S.P. (2013). Quality of life of adult congenital heart disease patients: A systematic review of the literature. *Cardiol Young*, 23, 473–485.
- Fung, K. M., Tsang, H. W., & Corrigan, P. W. (2008). Self-stigma of people with schizophrenia as predictor of their adherence to psychosocial treatment. *Psychiatric rehabilitation journal*, 32(2), 95.
- Glauser, T. A., Rorke, L. B., Weinberg, P. M., & Clancy, R. R. (1990). Congenital brain anomalies associated with the hypoplastic left heart syndrome. *Pediatrics*, 85(6), 984-990.
- Goffman, E. (1963). *Stigma* Englewood Cliffs. NJ: *Spectrum*.
- Goldbeck, L., & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of life research*, 14(8), 1915-1924.
- Green, G., & Platt, S. (1997). Fear and loathing in health care settings reported by people with HIV. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 70-92.

- Guerra, G. G., Robertson, C. M., Alton, G. Y., Joffe, A. R., Dinu, I. A., Nicholas, D., ... & Western Canadian Complex Pediatric Therapies Follow-up Group. (2013). Quality of life 4 years after complex heart surgery in infancy. *The Journal of thoracic and cardiovascular surgery*, 145(2), 482-488.
- Heller, K., Swindle, R. W., & Dusenbury, L. (1986). Component social support processes: Comments and integration. *Journal of consulting and clinical psychology*, 54(4), 466.
- Heymann, M. A., & Rudolph, A. M. (1972). Effects of congenital heart disease on fetal and neonatal circulations. *Progress in cardiovascular diseases*, 15(2), 115-143.
- Horner, T., Liberthson, R., & Jellinek, M. S. (2000, January). Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. In *Mayo Clinic Proceedings* (Vol. 75, No. 1, pp. 31-36). Elsevier.
- Jackson, S.E. (2016) Obesity, Weight Stigma and Discrimination. *Journal of Obesity & Eating Disorders*, 2, 3.
- Kaltman, J. R., Di, H., Tian, Z., & Rychik, J. (2005). Impact of congenital heart disease on cerebrovascular blood flow dynamics in the fetus. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 25(1), 32-36.
- Karademas, E. C., Tsagaraki, A., & Lambrou, N. (2009). Illness acceptance, hospitalization stress and subjective health in a sample of chronic patients admitted to hospital. *Journal of Health Psychology*, 14(8), 1243-1250.
- Kessler, R. C. (1992). Perceived support and adjustment to stress: Methodological considerations. In *An earlier version of this paper was presented at the Psychosocial Factors in Mental Health and Illness Training Program seminar*. Hemisphere Publishing Corp.

- Kessler, R. C., Price, R. H., & Wortman, C. B. (1985). Social factors in psychopathology: Stress, social support, and coping processes. *Annual review of psychology*, 36(1), 531-572.
- Kim, M. Y., Johnson, J. L., & Sawatzky, R. (2019). Relationship between types of social support, coping strategies, and psychological distress in individuals living with congenital heart disease. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(1), 76-84.
- 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*, 150(2), 193-201.
- Krol, Y., Grootenhuis, M. A., DestrÉe-Vonk, A., Lubbers, L. J., Koopman, H. M., & Last, B. F. (2003). Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychology and Health*, 18(2), 251-260.
- Leventhal, H., Idler, E. L., & Leventhal, E. A. (1999). The impact of chronic illness on the self system. *Rutgers series on self and social identity*, 2, 185-208.
- Lichtman, J. H., Froelicher, E. S., Blumenthal, J. A., Carney, R. M., Doering, L. V., Frasure-Smith, N., ... & Vaccarino, V. (2014). Depression as a risk factor for poor prognosis among patients with acute coronary syndrome: systematic review and recommendations: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 129(12), 1350-1369.
- Limperopoulos, C., Majnemer, A., Shevell, M. I., Rosenblatt, B., Rohlicek, C., & Tchervenkov, C. (2000). Neurodevelopmental status of newborns and infants with congenital heart defects before and after open heart surgery. *The Journal of pediatrics*, 137(5), 638-645.
- Limperopoulos, Tworetzky, McElhinney, Newburger, Brown, et al. (2010). Brain Volume and Metabolism in Fetuses with Congenital heart Disease: Evaluation With Quantitative Magnetic Resonance Imaging and Spectroscopy. *Circulation*. 121: 26-33.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367(9509), 528-529.

Link, B. G., Yang, L. H., Phelan, J. C., & Collins, P. Y. (2004). Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia bulletin*, 30(3), 511-541.

Luyckx, K., Goossens, E., Rassart, J., Apers, S., Vanhalst, J., & Moons, P. (2014). Parental support, internalizing symptoms, perceived health status, and quality of life in adolescents with congenital heart disease: influences and reciprocal effects. *Journal of behavioral medicine*, 37(1), 145-155.

Luyckx, K., Rassart, J., & Weets, I. (2015). Illness self-concept in Type 1 diabetes: A cross-sectional view on clinical, demographic, and psychosocial correlates. *Psychology, health & medicine*, 20(1), 77-86.

Man, T., He, Y., Zhao, Y., Sun, L., Liu, X., & Ge, S. (2017). Cerebrovascular hemodynamics in fetuses with congenital heart disease. *Echocardiography*, 34(12), 1867-1871.

Manual Merck de informação médica (2008). Barcelona: Editorial Oceano.

Manual Merck de Medicina (15^a ed.). (1987). São Paulo: Livraria Roca.

Marelli, A. J., Mackie, A. S., Ionescu-Ittu, R., Rahme, E., & Pilote, L. (2007). Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation*, 115(2), 163-172.

- Masoller, N., Sanz-Cortés, M., Crispi, F., Gómez, O., Bennasar, M., Egaña-Ugrinovic, G., ... & Gratacós, E. (2016). Severity of fetal brain abnormalities in congenital heart disease in relation to the main expected pattern of in utero brain blood supply. *Fetal diagnosis and therapy*, 39(4), 269-278.
- McLaughlin, D. P., Pachana, N. A., & Mcfarland, K. (2008). Stigma, seizure frequency and quality of life: the impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure*, 17(3), 281-287.
- McQuillen, P. & Miller, S. (2010) Congenital heart disease and brain development. *Annals of The New York Academy of Sciences*. 1184:68–86.
- Miatton, M., De Wolf, D., Francois, K., Thiery, E., & Vingerhoets, G. (2006). Neurocognitive consequences of surgically corrected congenital heart defects: a review. *Neuropsychology review*, 16(2), 65-85.
- 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.
- Mikulincer, M., & Florian, V. (1998). The relationship between adult attachment Styles and emotional and cognitive reactions to stressful events.
- Molina, Y., Choi, S. W., Cella, D., & Rao, D. (2013). The stigma scale for chronic illnesses 8-item version (SSCI-8): development, validation and use across neurological conditions. *International journal of behavioral medicine*, 20(3), 450- 460.
- Mont, D. (2007). *Measuring disability prevalence* (Vol. 706). Special Protection, World Bank.
- 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.
- Moons, P., Van Deyk, K., Marquet, K., Raes, E., De Bleser, L., Budts, W., & De Geest, S. (2005). Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *European Heart Journal*, 26(3), 298-307.
- Morea, J. M., Friend, R., & Bennett, R. M. (2008). Conceptualizing and measuring illness self-concept: a comparison with self-esteem and optimism in predicting fibromyalgia adjustment. *Research in nursing & health*, 31(6), 563-575.
- Murphy, L. K., Compas, B. E., Reeslund, K. L., Gindville, M. C., Mah, M. L., Markham, L. W., & Jordan, L. C. (2017). Cognitive and attentional functioning in adolescents and young adults with Tetralogy of Fallot and d-transposition of the great arteries. *Child Neuropsychology*, 23(1), 99-110.
- Mussatto, K., & Tweddell, J. (2005). Quality of life following surgery for congenital cardiac malformations in neonates and infants. *Cardiology in the Young*, 15(s1), 174.
- Nascimento, L. A. D., & Leão, A. (2019). Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 26(1), 103-121.
- Neidenbach, R. C., Lummert, E., Vigl, M., Zachoval, R., Fischereider, M., Engelhardt, A., ... & Hauser, M. (2018). Non-cardiac comorbidities in adults with inherited and congenital heart disease: report from a single center experience of more than 800 consecutive patients. *Cardiovascular diagnosis and therapy*, 8(4), 423.
- Newburger, J. W., Jonas, R. A., Wernovsky, G., Wypij, D., Hickey, P. R., Kuban, K., ... & Carrazana, E. (1993). A comparison of the perioperative neurologic effects of

hypothermic circulatory arrest versus low-flow cardiopulmonary bypass in infant heart surgery. *New England Journal of Medicine*, 329(15), 1057-1064.

Nogueira, A. R. C. (2016). Referências antropométricas para a população adulta e idosa Portuguesa.

Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*, 4(2), 94.

Nyblade, L., Srinivasan, K., Mazur, A., Raj, T., Patil, D.S., & Devadass, D. (2018). HIV stigma reduction for health facility staff: Development of a blended learning intervention. *Frontiers in Public Health* 6(165).

Oris, L., Luyckx, K., Rassart, J., Goubert, L., Goossens, E., Apers, S., ... & Moons, P. (2018). Illness identity in adults with a chronic illness. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 25(4), 429-440.

Oris, L., Rassart, J., Prikken, S., Verschueren, M., Goubert, L., Moons, P., ... & Luyckx, K. (2016). Illness identity in adolescents and emerging adults with type 1 diabetes: introducing the illness identity questionnaire. *Diabetes Care*, 39(5), 757-763.

Ornelas, J. (1994). Suporte social: origens, conceitos e áreas de investigação. *Análise psicológica*, 12, 333-339.

Pachankis, J. E., Hatzenbuehler, M. L., Wang, K., Burton, C. L., Crawford, F. W., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2018). The burden of stigma on health and well-being: A taxonomy of concealment, course, disruptiveness, aesthetics, origin, and peril across 93 stigmas. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 44(4), 451-474.

Perloff, R. M. (2001). *Persuading people to have safer sex: Applications of social scienceto the AIDS crisis*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers, Mahwah, NJ.

- Pettit, M. L. (2008). Disease and Stigma: A Review of Literature. *Health Educator, 40*(2), 70-76.
- Quinn, D. M., & Earnshaw, V. A. (2013). Concealable stigmatized identities and psychological well-being. *Social and personality psychology compass, 7*(1), 40-51.
- 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.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise psicológica, 17*(3), 547-558.
- Ribeiro, J. P., Costa, N., Vazão, M. J., Abreu, M., Pedro, L., & Silva, I. (2017). O estigma e as doenças crónicas: Como o avaliar. *Psicologia, Saúde & Doenças, 18*(3), 625- 639.
- Richardson, A., Adner, N., & Nordström, G. (2001). Persons with insulin-dependent diabetes mellitus: acceptance and coping ability. *Journal of advanced nursing, 33*(6), 758-763.
- Rietveld, S., Mulder, B. J., Van Beest, I., Lubbers, W., Prins, P. J., Vioen, S., ... & Karsdorp, P. (2002). Negative thoughts in adults with congenital heart disease. *International journal of cardiology, 86*(1), 19-26.
- Rometsch, S., Greutmann, M., Latal, B., Bernaschina, I., Knirsch, W., Schaefer, C., ... & Landolt, M. A. (2019). Predictors of quality of life in young adults with congenital heart disease. *European Heart Journal-Quality of Care and Clinical Outcomes, 5*(2), 161-168.
- Rose, M., Köhler, K., Köhler, F., Sawitzky, B., Fliege, H., & Klapp, B. F. (2005). Determinants of the quality of life of patients with congenital heart disease. *Quality of life Research, 14*(1), 35-43.

- Rosenthal, G. L. (1996). Patterns of prenatal growth among infants with cardiovascular malformations: possible fetal hemodynamic effects. *American journal of epidemiology*, 143(5), 505-513.
- Rueda, S., Gibson, K., Rourke, S., Bekele, T., Gardner, S. & Cairney, J. (2012). Mastery moderates the negative effect of stigma on depressive symptoms in people living with HIV. *AIDS and Behaviour* 16(3), 690–699.
- Rüsch, N., Lieb, K., Bohus, M., & Corrigan, P. W. (2006). Self-stigma, empowerment, and perceived legitimacy of discrimination among women with mental illness. *Psychiatric Services*, 57(3), 399-402.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of personality and social psychology*, 44(1), 127.
- Schmidt, S., Nachtigall, C., Wuethrich-Martone, O., & Strauss, B. (2002). Attachment and coping with chronic disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(3), 763- 773.
- Schron, E., Friedmann, E., & Thomas, S. A. (2014). Does Health-Related Quality of Life Predict Hospitalization or Mortality in Patients with Atrial Fibrillation?. *Journal of cardiovascular electrophysiology*, 25(1), 23-28.
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Faith, M., Alonzo, A., Grey, M., & McCorkle, R. Processes of Self-Management in Chronic Illness. *JNurs Sch.* 2012; 44 (2): 136-44.
- Schvey, N. A., Puhl, R. M., & Brownell, K. D. (2014). The stress of stigma: exploring the effect of weight stigma on cortisol reactivity. *Psychosomatic medicine*, 76(2), 156-162.

- Schwartz, S. J. (2001). The evolution of Eriksonian and, neo-Eriksonian identity theory and research: A review and integration. *Identity: an international journal of theory and research*, 1(1), 7-58.
- Shillingford, A.J., Glanzman, M.M., Ittenbach, R.F., Clancy, R.R., Gaynor, J.W. & Wernovsky, G. (2008). Inattention, hyperactivity, and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics* 121 (4), e759-767.
- Silva, A. M., Vaz, C., Areias, M. E. G., Vieira, D., Proença, C., Viana, V., ... Areias, J. C. (2011). Living with CHD: Quality of life (QOL) in early adult life. *Cardiology in the Young*, 21(6), 670-676.
- Singh, S., Desai, R., Fong, H. K., Sadolikar, A., Samani, S., & Goyal, H. (2018). Extra-cardiac comorbidities or complications in adults with congenital heart disease: a nationwide inpatient experience in the United States. *Cardiovascular diagnosis and therapy*, 8(6), 814.
- Spiers, P. S. (1982). Does growth retardation predispose the fetus to congenital malformation?. *The Lancet*, 319(8267), 312-314.
- Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., Bogers, A. J. J. C., Verhulst, F. C., & Helbing, W. A. (2008). Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *International journal of cardiology*, 125(1), 66-73.
- Stout, K. K., Daniels, C. J., Aboulhosn, J. A., Bozkurt, B., Broberg, C. S., Colman, J. M., ... & Khairy, P. (2019). 2018 AHA/ACC guideline for the management of adults with congenital heart disease: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. *Journal of the American College of Cardiology*, 73(12), e81-e192.

- Taylor, J., Baker, G. A., & Jacoby, A. (2011). Levels of epilepsy stigma in an incident population and associated factors. *Epilepsy & Behavior, 21*(3), 255-260.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). " Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence". *Psychological inquiry, 15*(1), 1-18.
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C. A., Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics, 121*(5), e1060-e1067.
- Van Bulck, L., Goossens, E., Luyckx, K., Oris, L., Apers, S., & Moons, P. (2018). Illness identity: A novel predictor for healthcare use in adults with congenital heart disease. *Journal of the American Heart Association, 7*(11), e008723.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQL™* 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory pediatrics, 3*(6), 329-341.
- Watanabe, K., Matsui, M., Matsuzawa, J., Tanaka, C., Noguchi, K., et al. (2009) Impaired neuroanatomic development in infants with congenital heart disease. *Journal of Thoracic Cardiovascular Surgery. 137*:146-53.
- Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E., & Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia bulletin, 33*(6), 1312-1318.
- Wills, T.A. (1997). Social support and health. In A. Baum, S. Newman, J. Weinman, R. West, & C. McManus (Eds.), *Cambridge handbook of psychology, health and medicine* (pp. 168-170). United Kingdom: Cambridge University Press.
- World Health Organization. (WHO) (2019). WHOQOL: Measuring quality of life. <https://www.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/> (accessed 12 February, 2019).

Filipa Manuela Ribeiro Nunes

Código de aluno: 24022

A perceção do Estigma, Identidade da doença, Apoio Social e Qualidade de Vida em Adultos com Cardiopatias Congénitas

Anexos

Dissertação integrada no Mestrado em Psicologia da Saúde e
Neuropsicologia do Instituto Universitário de Ciências da Saúde

Trabalho realizado sob orientação da
Professora Doutora Maria Emília Areias

ANEXO I

Consentimento informado

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 diretamente 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?

*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 de Contexto Geral

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:
-

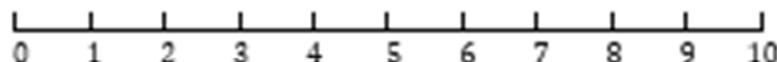
10. Abaixo encontra quatro descrições para diferentes graus em que o seu funcionamento físico quotidiano pode sofrer de limitações. Qual das descrições se aplica melhor a si? Considere apenas as limitações que pensa serem causadas pela sua malformação cardíaca congénita.

- 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)



Nada importante

Muito importante

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

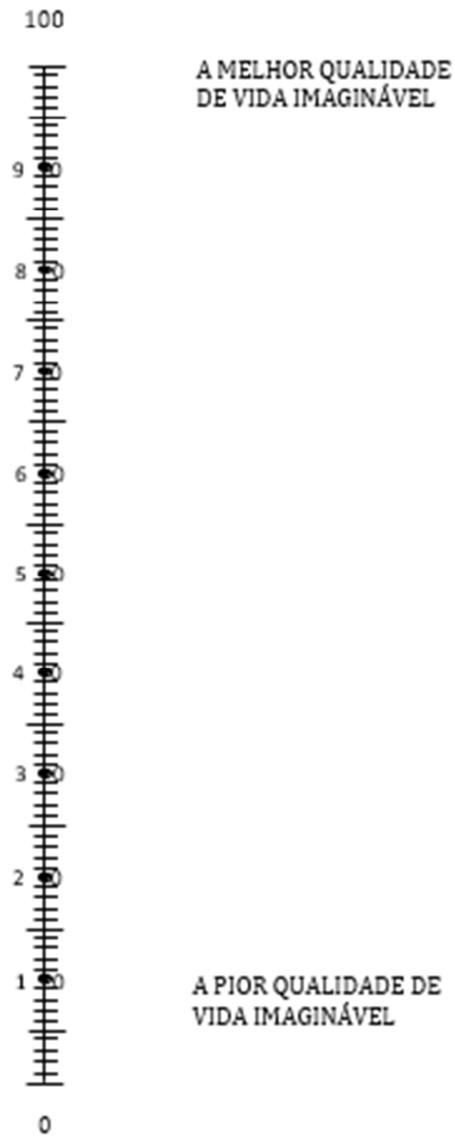
15. Quanto mede? centímetros

16. Quanto pesa? quilogramas

Qualidade de Vida

Qualidade de vida

Indique com uma cruz ou linha horizontal como é a sua qualidade de vida no geral.



Estigma

O que as pessoas pensam sobre a minha cardiopatia

De acordo com a escala de 5 pontos apresentada abaixo, indique com que frequência estas situações ocorrem na sua vida.

1 Nunca	2 Raramente	3 Ocasionalmente	4 Frequentemen te	5 Sempre			
			1	2	3	4	5
1. Por causa da minha cardiopatia, algumas pessoas parecem pouco à vontade comigo.							
			1	2	3	4	5
2. Por causa da minha cardiopatia, algumas pessoas evitam-me.							
			1	2	3	4	5
3. Por causa da minha cardiopatia, sinto-me excluído de coisas.							
			1	2	3	4	5
4. Por causa da minha cardiopatia, as pessoas são más para mim.							
			1	2	3	4	5
5. Por causa da minha cardiopatia, as pessoas evitam olhar para mim.							
			1	2	3	4	5
6. Sinto-me envergonhado por causa da minha cardiopatia.							
			1	2	3	4	5
7. Sinto-me envergonhado por causa das minhas limitações físicas.							
			1	2	3	4	5
8. Algumas pessoas agem como se fosse culpa minha ter esta cardiopatia.							

Identidade da Doença

Como vivo a minha cardiopatia

Abaixo encontra uma série de afirmações sobre si e a sua cardiopatia congénita. Pode indicar se estas afirmações se aplicam a si, com base na seguinte escala de 5 pontos?

	1	2	3	4	5
Discordo totalmente					Concordo totalmente
1. Recuso-me a ver a minha cardiopatia como parte de mim.	1	2	3	4	5
2. Prefiro não pensar na minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
3. Detesto que me falem da minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
4. Nunca falo com outras pessoas sobre a minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
5. Evito simplesmente pensar na minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
6. A minha cardiopatia simplesmente pertence-me como pessoa.	1	2	3	4	5
7. A minha cardiopatia faz parte de quem eu sou.	1	2	3	4	5
8. Aceito ser uma pessoa com uma cardiopatia.	1	2	3	4	5
9. Sou capaz de dar um lugar a minha cardiopatia na minha vida.	1	2	3	4	5
10. Aprendi a aceitar as limitações impostas pela minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
11. A minha cardiopatia domina a minha vida.	1	2	3	4	5
12. A minha cardiopatia tem um grande impacto no modo como me vejo.	1	2	3	4	5
13. Preocupo-me com a minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
14. A minha cardiopatia influencia todos os meus pensamentos e sentimentos.	1	2	3	4	5
15. A minha cardiopatia consome-me completamente.	1	2	3	4	5
16. Parece que tudo o que faço é influenciado pela minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
17. A minha cardiopatia impede-me de fazer o que realmente gostaria de fazer.	1	2	3	4	5
18. A minha cardiopatia limita-me em muitas coisas que são importantes para mim.	1	2	3	4	5
19. Por causa da minha cardiopatia, cresci enquanto pessoa.	1	2	3	4	5
20. Por causa da minha cardiopatia, sei o que quero da vida.	1	2	3	4	5
21. Por causa da minha cardiopatia, tornei-me uma pessoa mais forte.	1	2	3	4	5
22. Por causa da minha cardiopatia, percebo o que é realmente importante na vida.	1	2	3	4	5
23. Por causa da minha cardiopatia, aprendi muito sobre mim mesmo.	1	2	3	4	5
24. Por causa da minha cardiopatia, aprendi a esforçar-me para resolver os problemas e não desistir simplesmente.	1	2	3	4	5
25. Por causa da minha cardiopatia, aprendi a apreciar mais o momento.	1	2	3	4	5

Apoio Social

Apoio social

Abaixo encontra uma série de afirmações sobre o apoio emocional que uma pessoa pode obter do ambiente. Há sete opções de resposta para cada afirmação. 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 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Discordo ligeiramen te	4 Neutro	5 Concordo ligeiramen te	6 Concordo	7 Concordo totalmente	
1. Há uma pessoa especial que está presente quando eu preciso.	1	2	3	4	5	6	7
2. Há uma pessoa especial com quem posso partilhar as minhas alegrias e tristezas.	1	2	3	4	5	6	7
3. A minha família tenta realmente ajudar-me.	1	2	3	4	5	6	7
4. Recebo a ajuda e o apoio emocional de que preciso da minha família.	1	2	3	4	5	6	7
5. Tenho uma pessoa especial que é uma verdadeira fonte de consolo para mim.	1	2	3	4	5	6	7
6. Os meus amigos tentam realmente ajudar-me.	1	2	3	4	5	6	7
7. Posso contar com os meus amigos quando as coisas correm mal.	1	2	3	4	5	6	7
8. Posso falar dos meus problemas com a minha família.	1	2	3	4	5	6	7
9. Tenho amigos com quem posso partilhar as minhas alegrias e tristezas.	1	2	3	4	5	6	7
10. Há uma pessoa especial na minha vida que se interessa pelos meus sentimentos.	1	2	3	4	5	6	7
11. A minha família está disposta a ajudar-me a tomar decisões.	1	2	3	4	5	6	7
12. Posso falar dos meus problemas com os meus amigos.	1	2	3	4	5	6	7

Quem é essa pessoa especial para si (por exemplo, companheiro, amigo, pai, ...)?

.....