



CESPU
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

A influência de variáveis Psicossociais e Clínicas em Doentes Adultos com Cardiopatia Congénita

Sofia Isabel Gonçalves Teixeira

**Tese conducente ao Grau de Mestre em Psicologia da Saúde e
Neuropsicologia**

Gandra, junho de 2023

Sofia Isabel Gonçalves Teixeira

**Tese conducente ao Grau de Mestre em Psicologia da
Saúde e Neuropsicologia**

A influência de variáveis Psicossociais e Clínicas em Doentes Adultos com Cardiopatia Congénita

Trabalho realizado sob a Orientação de

**Professora Doutora Maria Emília Areias e Professor
Doutor Bruno Peixoto**

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Eu, Sofia Isabel Gonçalves Teixeira, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração deste trabalho, confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri a qualquer forma de falsificação de resultados ou à prática de plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria do trabalho intelectual pertencente a outrem, na sua totalidade ou em partes dele). Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores foram referenciadas ou redigidas com novas palavras, tendo neste caso colocado a citação da fonte bibliográfica.

Agradecimentos

Desta forma expresso o meu agradecimento a todos aqueles que estiveram presentes no meu percurso académico.

À minha **família**, um especial agradecimento, mãe, pai, Ana e Maria, Ivo, João, Avó, Tia Gi e Fátima, pelo apoio incondicional. Obrigada, pois sem vocês nada seria possível.

À minha **orientadora**, Professora Doutora Maria Emília Areias, pela orientação, dedicação, atenção e confiança depositada em mim durante este percurso.

Ao meu **coorientador**, Professor Doutor Bruno Peixoto, pela amabilidade e disponibilidade.

À **Flora** e à **Inês**, uma amizade muito bonita que fiz na faculdade e levo para sempre.

À **Lili**, que me ensinou o conceito de amizade, e que me inspira diariamente com a sua forma tão bonita de ver o Mundo.

À **Ângela**, à **Inês** e ao **Diogo**, pela apoio e carinho.

À **Raquel**, pela ajuda e disponibilidade total.

Ao **Filipe**, pelo companheirismo, dedicação, paciência e amor. Obrigada por todas as horas, minutos e segundos.

Resumo

Introdução: As CC são anomalias do desenvolvimento do coração e/ou dos grandes vasos sanguíneos (Karsdorp, Everaerd, kindt & Mulder, 2007) que afetam cerca de 1% da população mundial (Ailes et al., 2014; Van Velzen et al, 2016). O avanço da medicina permitiu a estes doentes viver mais anos e com mais qualidade de vida, assim estima-se que 90% dos doentes atingem a idade adulta (Stout et al., 2019). Por isso, é necessário que se atualize de forma constante o conhecimento sobre os parâmetros relevantes para desenvolver estratégias clínicas com estes doentes.

Objetivo: A investigação que integra esta tese está inserida na participação portuguesa do APPROACH-IS II (*Assessment of Patient-reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease – International Study II – Avaliação de padrões de resultados relatados pelos pacientes em adultos com cardiopatia congénita – Estudo internacional II*) cujo principal objetivo é compreender os resultados e as expectativas dos doentes com CC, e assim melhorar a prestação dos seus cuidados de saúde e, para ela, selecionamos algumas variáveis das partes 1 (o distúrbio psicológico, a perceção do estado de saúde e de estigma, a atitude em relação à identidade da doença, e o envolvimento parental) e 2 (o funcionamento cognitivo, o fenótipo de fragilidade e as comorbilidades). Para o efeito do nosso estudo, só consideramos doentes com idade igual ou superior a 40 anos, para os quais foi recolhida informação das variáveis que referimos.

Métodos: A amostra foi constituída por 40 participantes com diagnóstico de CC com idades compreendidas entre os 40 e os 80 anos ($M= 52$; $DP= 10.11$). Para a recolha de dados, foram utilizados os seguintes instrumentos de avaliação: *RAND-12* (Versão adaptada do *RAND-36 Health Survey*) e *Linear Analogue Scale Health Status (LAS HS)*; *Patient Health Questionnaire (PHQ-8)* e o *General Anxiety Disorder (GAD-7)*; *Chronic Illness Stigma Scale (CISS)*; *Illness Identity Questionnaire (IIQ)*; Versão adaptada do *Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MPSS)*; *Montreal Cognitive Assessment (MoCA)*; o *Charlson Comorbidity Index (CCI)*, o *NYWHA* e o *Fenótipo de fragilidade de Fried*. Para o tratamento estatístico, foram utilizados o teste de *U de Mann-Whitney*, o teste *Kruskal-Wallis*, e a correlação de *Spearman*.

Resultados: Verificamos que o funcionamento cognitivo dos doentes com cardiopatias é globalmente mais baixo do que a população portuguesa sendo também mais baixo o desempenho nos diferentes domínios. O funcionamento cognitivo correlaciona-se de modo positivo com a “fraqueza/diminuição de força muscular” de forma estatisticamente significativa ($r = .433$; $p = .007$).

Discussão/Conclusão: Neste estudo, concluímos que doentes adultos com CC têm uma evolução cognitiva desfavorável em relação à população normal.

Palavras-chave: *Cardiopatias congénitas, distúrbio psicológico, perceção do estado de saúde, identidade da doença, envolvimento parental, estigma, funcionamento cognitivo, comorbilidades, fenótipo de fragilidade.*

Abstract

Introduction: CHD are developmental anomalies of the heart and/or large blood vessels (Karsdorp, Everaerd, kindt & Mulder, 2007) that affect about 1% of the world population (Ailes et al., 2014; Van Velzen et al, 2016). Medical advances have allowed these patients to live longer years and with more quality of life, thus it is estimated that 90% of patients reach adulthood (Stout et al., 2019). Therefore, it is necessary to constantly update the knowledge about the relevant parameters to develop clinical strategies with these patients.

Objective: The research that forms part of this thesis is part of the Portuguese participation in APPROACH-IS II (Assessment of Patient-reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease – Internation Study II – Assessment of patterns of outcomes reported by patients in adults with congenital heart disease – International study II) whose main objective is to understand the results and expectations of patients with CC, and thus improve the provision of their health care and, for this purpose, we selected some variables from parts 1 (psychological disorder, perception of health status and stigma, attitude towards the identity of the disease, and parental involvement) and 2 (cognitive functioning, frailty phenotype and comorbidities). For the purposes of our study, we only considered patients aged 40 years or over, for whom information on the variables we mentioned was collected.

Methods: The sample consisted of 40 participants diagnosed with CHD aged between 40 and 80 years ($M= 52$; $SD= 10.11$). The following assessment instruments were used for data collection: RAND-12 (adapted version of the RAND-36 Health Survey) and Linear Analogue Scale Health Status (LAS HS); Patient Health Questionnaire (PHQ-8) and the General Anxiety Disorder (GAD-7); Chronic Illness Stigma Scale (CISS); Illness Identity Questionnaire (IIQ); Adapted version of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MPSS); Montreal Cognitive Assessment (MoCA); the Charlson Comorbidity Index (CCI), the NYWHA and Fried's Frailty Phenotype. Mann-Whitney's U-test, Kruskal-Wallis test, and Spearman's correlation were used for statistical treatment.

Results: We found that the cognitive functioning of patients with heart diseases is globally lower than that of the portuguese population, and their performance in the different domains is also lower. Cognitive functioning correlates positively with "weakness/decrease in muscle strength" in a statistically significant way ($r = .433$; $p = .007$).

Discussion/Conclusion: In this study, we conclude that adult patients with CHD have an unfavorable cognitive outcome compared to the normal population.

Keywords: *Congenital heart disease, psychological distress, health state perception, disease identity, parental involvement, stigma, cognitive functioning, comorbidities, frailty phenotype.*

Lista de siglas

AE- Anomalia de Ebstein

APPROACH-IS-II- *Assesment of Patient-reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease- Internation Study II*

CC- Cardiopatia Congénita

CCC- Cardiopatia Congénita Crítica

CCI- *Charlson Comorbidity Index*

CESPU- Cooperativa de Ensino Politécnico e Universitário

CIA- Comunicação Interauricular

CISS- *Chronic Illness Stigma Scale*

CIV- Comunicação Interventricular

CoA- Coartação da Aorta

EA- Estenose Aórtica

EP- Estenose Pulmonar

GAD-7- *General Anxiety Disorder*

IIQ- *Illness Identity Questionnaire*

LAS HS- *Linear Analogue Scale Health Status*

MoCA- *Montreal Cognitive Assessment*

MPSS- Versão adaptada do *Multidimensional Scale of Perceived Social Support*

NYHA- New York Heart Association

PHQ-8- *Patient Health Questionnaire*

PREMs- *Patient-Reported Experience Measurements*

PROMs- *Patient-Reported Outcome Measurements*

RAND-12- Versão adaptada do *RAND-36 Health Survey*

TGA- Transposição das Grandes Artérias

Índice geral

Introdução	11
Capítulo I- Enquadramento teórico	12
Depressão e Ansiedade	13
Perceção de saúde	15
Identidade da doença	16
Estigma	18
Envolvimento parental	19
Funcionamento cognitivo	19
Fenótipo de fragilidade	21
Capítulo II- Enquadramento prático	23
1. Objetivos e variáveis	23
2. Metodologia	25
2.1 Instrumentos	25
Descrição dos instrumentos de avaliação:	26
Inventário de Estado de Saúde RAND-12 (Versão adaptada do RAND-36)	26
Linear Analogue Scale Health Status (LAS HS)	26
Patient Health Questionnaire (PHQ-8)	26
General Anxiety Disorder (GAD-7)	27
Chronic Illness Stigma Scale (CISS)	28
Illness Identity Questionnaire (IIQ)	28
Versão adaptada do Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MPSS) para avaliação do envolvimento parental	29
Montreal Cognitive Assessment (MoCA)	29
Charlson Comorbidity Index (CCI)	30
New York Heart Association Functional Classification (NYHA)	31

Fenótipo de fragilidade de Fried	31
2.2. Procedimento da recolha de dados.....	32
2.3. Análise estatística	34
Capítulo III- Apresentação dos Resultados.....	35
Caraterização da amostra.....	35
Resultados	42
Discussão dos resultados.....	51
Conclusão/Reflexão Final	57
Referências Bibliográficas.....	59

Índice de Tabelas

Tabela 1- Caraterização das variáveis sociodemográficas	35
Tabela 2- Descrição do nível de religiosidade/espiritualidade dos participantes.....	37
Tabela 3- Médias, desvios-padrão e Z scores do peso, altura e IMC dos participantes do sexo feminino em comparação com os dados antropométricos da população portuguesa	38
Tabela 4- Médias, desvios-padrão e Z scores do peso, altura e IMC dos participantes do sexo masculino em comparação com os dados antropométricos da população portuguesa.....	39
Tabela 5- Caraterização das variáveis clínicas.....	40
Tabela 6- Comparação dos níveis de depressão e ansiedade entre os dois sexos	43
Estatística descritiva das variáveis.....	43
Tabela 7 - Estatística descritiva das variáveis.....	43
Tabela 8-Correlação de Spearman: depressão e ansiedade e as variáveis independentes	44
Tabela 9- Correlação de Spearman: depressão e ansiedade e as dimensões da identidade da doença	45
Tabela 10- Resultados obtidos na escala total do MoCA: comparação com os valores de referência da população portuguesa	47
Tabela 11- Resultados obtidos nos subdomínios do MoCA: comparação com os valores de referência da população portuguesa	48
Tabela 12- Correlação de Spearman: funcionamento cognitivo e fenótipo de fragilidade	50
Tabela 13- Correlação de Spearman: comorbilidades e fenótipo de fragilidade.....	51

Índice de Anexos

Anexo I.....	83
Anexo II.....	86
Anexo III.....	88

Introdução

As cardiopatias congénitas (CC) são anomalias do desenvolvimento do coração e/ou dos grandes vasos sanguíneos (Karsdorp, Everaerd, kindt & Mulder, 2007). Apesar de raras são as malformações congénitas mais frequentes, e afetam aproximadamente 1% dos bebés nascidos todos os anos (Ailes et al., 2014; Van Velzen et al, 2016). Com os avanços médicos, nomeadamente, no diagnóstico e tratamento, sensivelmente 90% atingem a idade adulta (Stout et al., 2019). Desta forma surgem questões relacionadas com a saúde mental dos doentes, uma vez que o aumento da esperança média de vida conduziu também a um aumento do risco de problemas médicos, psicossociais e comportamentais com implicações graves na qualidade de vida dos doentes. Doentes com CC apresentam uma maior probabilidade de desenvolver depressão e ansiedade (Neidenbach, 2018; Andonian et al., 2020). A depressão e ansiedade comprometem a qualidade de vida dos doentes e afetam o seu funcionamento psicossocial (Deng et al., 2016).

Este estudo está inserido na linha de investigação denominada APPROACH-IS II (*Assessment of Patient-reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease – International Study II* – Avaliação de padrões de resultados relatados pelos pacientes em adultos com cardiopatia congénita – Estudo internacional II). O principal objetivo do nosso trabalho é compreender os resultados e as expectativas dos doentes com CC, e assim melhorar a prestação dos seus cuidados de saúde. Desta forma é indispensável avaliar novas dimensões de resultados relatados pelo paciente (*patient reported outcome measures* – PROMs) e novas dimensões de experiência relatadas pelo paciente (*patient reported experience measures* – PREMs). Nesta dissertação serão estudadas variáveis que dizem respeito a depressão e ansiedade, perceção de saúde, identidade da doença, estigma, envolvimento parental, funcionamento cognitivo, fenótipo de fragilidade e comorbilidades. No primeiro capítulo é realizado um enquadramento teórico relativo às CC e às variáveis em estudo. No segundo capítulo estão presentes o objetivo principal e os subseqüentes objetivos em estudo, as diferentes variáveis, as hipóteses, instrumentos de avaliação utilizados, procedimentos e análise estatística. No terceiro capítulo, estão presentes a caracterização da amostra e apresentação de resultados. Por último, procedemos à discussão dos resultados e às principais conclusões do estudo.

Capítulo I- Enquadramento teórico

Cardiopatias Congénitas

As cardiopatias congénitas (CC) consistem em anomalias do desenvolvimento do coração e/ou dos grandes vasos sanguíneos que ocorrem durante a sua formação embrionária, na vida fetal (Karsdorp, Everaerd, kindt & Mulder, 2007). Segundo diversos estudos, a malformação ocorre entre a terceira e sexta semana de gestação (período de formação do coração) (Brennan & Young, 2001; Fasnacht & Jaeggi, 2001; Bajolle, Zaffran & Bonnet, 2009; Nousi & Christou, 2010) e pode, habitualmente, ser diagnosticada no útero, entre as 18 e as 21 semanas de gestação (Freitas, 2013). A etiologia das CC parece ser multifatorial, sendo provocadas pela interação de fatores genéticos e ambientais. Em aproximadamente 80% a 90 % dos casos a origem da CC não é identificada.

Quanto à sua classificação fisiopatológica, as CC podem ser descritas como cianóticas e acianóticas. Distinguem-se tendo como critério a saturação de oxigénio no sangue. As cardiopatias cianóticas constituem um grupo heterogéneo cuja característica comum é a presença de *shunt* direito-esquerdo a nível cardíaco, com consequente hipoxemia, que se manifesta clinicamente por cianose marcada da pele e mucosas. O grau de severidade deste tipo de CC é mais elevado uma vez que a hipoxemia provoca consequências a nível cerebral, nomeadamente declínio cognitivo. De uma forma geral, os doentes podem necessitar de uma intervenção cirúrgica precocemente. A tetralogia de *Fallot*, anomalia de *Ebstein* (AE), a transposição das grandes artérias (TGA) e o síndrome do coração esquerdo hipoplásico são exemplos de CC cianóticas (Brickner, Hillis & Lange, 2000b).

As CC acianóticas são as mais frequentes e as mais diversas, sendo que a sua característica comum é a ausência de cianose à apresentação. As lesões de *shunt* esquerdo-direito são as mais comuns, representando cerca de 50% de todas as CC. Alguns exemplos de CC acianóticas são: comunicação interventricular (CIV), comunicação interauricular (CIA), coartação da aorta (CoA), estenose aórtica (EA) e estenose pulmonar (EP) (Brickner, Hillis & Lange, 2000b).

As CC podem ainda ser classificadas de acordo com a severidade da doença, nomeadamente, simples, moderadas ou significativas e complexas (Brickner, Hillis & Lange, 2000a). Clinicamente, as CC simples podem ser assintomáticas ou resultar em

poucas ou nenhuma limitações para os doentes, sendo que os doentes apresentam um estilo de vida sem dificuldades na vida diária. (Brickner, Hillis & Lange, 2000a; Kovacs, Sears & Saidi, 2005).

No caso das CC moderadas ou significativas, o seu prognóstico está relacionado com a patologia de base e com o resultado das cirurgias que possam ter ocorrido. Estes doentes enfrentam algumas limitações na vida diária e geralmente apresentam sintomas como fadiga muscular, cianose, dispneia, dor torácica e eventos de perda de consciência (Brickner, Hillis & Lange, 2000a).

De acordo com a Direção Geral de Saúde, em Portugal, a incidência de CC na população é de 8 a 10 casos em cada 1000 nados-vivos. Embora raras, globalmente são as malformações congénitas mais frequentes, estimando-se que afetem cerca de 1% das crianças nascidos todos os anos (Ailes et al., 2014; Van Velzen et al, 2016). Devido aos avanços significativos no diagnóstico e tratamento, sensivelmente 90% dos doentes atingem a idade adulta (Stout et al., 2019).

Devido às consequências das CC e/ou das intervenções cirúrgicas, é comum existirem comorbilidades cardíacas e/ou não cardíacas (Perloff & Warnes, 2001; Warnes, 2005; Baumgartner et al., 2020). As comorbilidades cardíacas mais comuns são: insuficiência cardíaca, arritmia e hipertensão pulmonar, aortopatia e endocardite, enquanto as não cardíacas mais comuns são: distúrbios metabólicos e doenças endocrinológicas, hepáticas, nefrológicas e neurológicas (Ministeri et al., 2016; Kaemmerer et al., 2021; Neidenbach et al., 2018) e perturbações psicológicas como depressão, ansiedade e perturbação de *stress* pós-traumático (Andonian et al., 2020; Lui et al., 2017; Singh et al., 2018).

Depressão e Ansiedade

De acordo com as estatísticas portuguesas do Serviço Nacional de Saúde, aproximadamente 11% da população irá sofrer um episódio depressivo ao longo da vida, e aproximadamente 8% dos portugueses estão diagnosticados com perturbação depressiva.

De acordo com o *Mental Health Price Index 2022*, relativamente à incidência de depressão, Portugal encontra-se em 2ª lugar a nível mundial, com 5.959 casos por

100.000 habitantes, e a ansiedade, ocupa o primeiro lugar no mundo com 8.962 casos por 100.000 habitantes (MBriefWSM, 2022).

A perturbação de ansiedade generalizada caracteriza-se pela preocupação excessiva acompanhada de sintomas físicos. São comuns sintomas como taquicardia, sudorese, perturbações do sono, fadiga, dificuldade de relaxar, dores musculares, inquietação, dificuldade de concentração ou mente vazia, irritabilidade, tensão muscular. Estes sintomas conduzem a acentuadas alterações na qualidade de vida dos indivíduos. Apresenta uma maior prevalência no sexo feminino bem como alterações somáticas e cognitivas, que condicionam a capacidade funcional do indivíduo. Para ser possível diagnosticar é necessário que os sintomas persistam durante pelo menos duas semanas (DSM-5, 2013).

A perturbação depressiva também denominada de perturbação depressiva major caracteriza-se pela presença de sintomas como tristeza persistente; falta de esperança; perda de interesse; alterações de apetite e/ou peso; alterações dos padrões de sono; fadiga; sentimentos de inutilidade ou culpa; dificuldade para pensar, concentrar-se ou tomar decisões; ou pensamentos persistentes de morte ou ideação suicida ou tentativas de suicídio. Também apresenta maior prevalência no sexo feminino (DSM-5, 2013).

As CC são consideradas doenças crónicas (Neidenbach et al., 2018; Lui et al., 2017; Singh et al., 2018) e os doentes com CC relatam que as restrições médicas e hospitalizações frequentes devido à doença, acontecimentos de vida marcantes e trauma constituem uma fonte de sofrimento com forte impacto na sua saúde mental, com maior risco de sofrimento psicológico, défices neurocognitivos e desafios sociais (Lui et al., 2017; Neidenbach et al., 2018; Singh et al., 2018). O sofrimento emocional prejudica a saúde cardiovascular dos doentes com CC podendo conduzir o indivíduo a morte prematura. (Lichtman, et al., 2014; Park, et al., 2015; Watkins et al., 2013; Celano et al., 2015). Devido aos avanços médicos, a esperança de vida de doentes com CC aumentou, o que conduziu também a um aumento do risco de problemas médicos, psicossociais e comportamentais com implicações graves na qualidade de vida dos doentes. De facto, de acordo com vários autores, os doentes com CC apresentam uma maior probabilidade de desenvolver depressão e ansiedade, que comprometem a qualidade de vida dos doentes e afetam o seu funcionamento psicossocial (Neidenbach, 2018; Andonian et al., 2020, Deng et al., 2016).

O estudo de Corinna et al., (2022) que avaliou a prevalência de depressão e ansiedade em indivíduos adultos com CC demonstrou que estes doentes têm mais propensão para desenvolver perturbações depressivas e ansiosas, e concluiu também que uma vez que as perturbações depressivas e ansiosas são prejudiciais para a saúde cardiovascular dos indivíduos, aumentando os riscos na população com CC. Simeone et al. (2021) concluiu que as perturbações de *stress* pós-traumático, depressão e ansiedade têm uma prevalência de 30% a 50% na população adulta com CC, comparativamente à população sem CC. Neste estudo verificou-se também que a incidência destas perturbações é três vezes maior no sexo feminino.

Perceção de saúde

O conceito de perceção de saúde diz respeito às crenças pessoais dos indivíduos sobre o seu estado de saúde (Souto et al., 2018).

Ao abordar o conceito de perceção de saúde dos doentes importa abordar também o conceito de alfabetização na saúde. Este conceito diz respeito aos conhecimentos, motivações e competências dos doentes para ter acesso, entender, avaliar e utilizar informações sobre a sua saúde de forma a tomarem as melhores decisões, aumentar a qualidade de vida e prevenir a doença (Sorensen et al., 2012).

No estudo de Moons et al. (2021), o objetivo era medir a qualidade de vida de forma a entender o impacto da doença e do tratamento na vida dos doentes. Como conclusões apontam que a qualidade de vida em geral na população com CC é boa e que varia de acordo com o país. Estas diferenças devem-se às características do doente, como idade, estado civil, situação profissional e avaliação de classe funcional *New York Heart Association* (NYHA) relatada pelo doente. Relativamente às características específicas de cada país (felicidade e dimensões culturais), demonstrou-se que estas não são responsáveis pelas diferenças na qualidade de vida dos doentes.

O estudo de Moons et al. (2018) revelou que as características individuais dos doentes que mais se destacam como preditores de PROMs são a classe funcional da NYHA, a idade e não ter um emprego. No que diz respeito à complexidade da doença, não despertou muita importância, devido a ajustes no estado funcional do doente. Foi possível também verificar diferenças substanciais entre os países, que pode ser

explicada, em parte, pelas diferenças nos padrões de vida dos indivíduos e por fatores do sistema de saúde, que foram encontrados como preditores independentes de PROMs.

Identidade da doença

A compreensão das diferenças individuais no funcionamento psicológico e nas reações à doença nas CC tem sido um estímulo para diferentes investigações, constatando-se que alguns doentes conseguem ultrapassar as barreiras impostas pela doença, enquanto outros se debatem com dificuldades e com sofrimento emocional significativo (Oris et al., 2018).

No estudo das doenças crónicas, Oris et al. (2018) introduziram o conceito de identidade da doença para denominar a forma como os doentes interpretam e classificam o seu estado de saúde (Oris et al., 2016). Na perspetiva destes autores, as doenças crónicas, passam a integrar o conceito de identidade das pessoas, originando *stress* emocional em diversas intensidades e tipos, e condicionam a capacidade funcional do indivíduo (Oris et al., 2018; Andonian et al., 2018; Andonian et al., 2020).

Assim, classificam a identidade da doença em quatro categorias, nomeadamente, rejeição, envolvimento, aceitação e enriquecimento. A rejeição e o envolvimento correspondem a uma falta de integração da doença e implicam respostas desajustadas (p.e. evitar ou negar) (Oris et al., 2018). A rejeição corresponde a uma categoria em que os doentes tentam fugir de determinados sentimentos, como a angústia e negação da doença (Leventhal, Idler & Leventhal, 1999). A aceitação e o enriquecimento relacionam-se com adaptação e integração da doença, desta forma conduzem a uma melhor adaptação à doença (Oris et al., 2018).

Um estudo realizado por Andonian et al. (2020) avaliou a situação psicológica de doentes com CC, em que se explorou as relações entre os quatro estados de identidade da doença e depressão e ansiedade. Concluíram que a complexidade e gravidade da doença influenciavam a identidade da doença dos indivíduos, verificando que os doentes apresentavam valores elevados de sintomas depressivos e ansiosos. Apesar de funcionais no quotidiano, os doentes podem ter complicações futuras, uma vez que o sofrimento emocional prejudica a saúde cardiovascular. Desta forma, foi possível

demonstrar que a identidade da doença influencia os níveis de depressão e ansiedade dos doentes com CC. Assim resultados mais elevados nos estados de envolvimento e rejeição da doença correlacionam-se com maior sofrimento, enquanto resultados mais baixos nos estados de aceitação e enriquecimento da doença correlacionam-se com um menor sofrimento emocional. Os autores concluem que a identidade da doença é um fator preditor de sofrimento emocional em doentes com CC.

Num estudo realizado por Teixeira et al. (2011), cujo objetivo era avaliar a qualidade de vida de adolescentes e adultos jovens com CC, os autores concluíram que esta é superior face à da população sem CC, o que poderá ser explicado pela capacidade de adaptação e resiliência precoces devido à doença. Este estudo demonstra que a gravidade da doença e a presença de cianose não tiveram impacto na qualidade de vida dos doentes, mas a necessidade de cirurgia e medicação, a gravidade das lesões residuais e a existência de limitações físicas influenciaram de modo negativo a sua qualidade de vida. Por outro lado, maior suporte social e melhor desempenho académico promovem a adaptação e a satisfação com a vida.

O objetivo do estudo de Areias et al. (2014) era avaliar a qualidade de vida, a morbilidade psiquiátrica e o ajustamento psicossocial de adolescentes e adultos jovens com CC, e perceber quais variáveis permitem a diminuição do *stress* e promoção da resiliência, quais variáveis tem o efeito contrário, e explorar a situação de desempenho e reprovação escolar, suporte social e familiar, limitações físicas e imagem corporal. Doentes com CC, apresentam melhor qualidade de vida quando comparados com a população portuguesa sem doença. Apesar disso doentes cianóticos, com lesões residuais moderadas a graves, submetidos a cirurgia e com limitações físicas apresentam pior qualidade de vida. À exceção da presença de cianose, todas as variáveis em estudo estão também associadas a um pior ajustamento psicossocial.

No estudo de Freitas et al. (2013) verificou-se que adolescentes e adultos jovens do sexo masculino com CC que têm um bom suporte social e bom desempenho académico, apresentam melhor ajustamento psicossocial. O estudo de Coelho et al. (2013), no mesmo âmbito, concluiu que doentes com CC apresentam maior propensão para desenvolver psicopatologia, e é o sexo feminino que apresenta pior ajustamento psicossocial. Também concluíram que o apoio social é fundamental na diminuição do *stress* e na promoção do ajustamento psicossocial.

Estigma

O conceito de estigma foi definido por Goffman em 1963 e corresponde à avaliação depreciativa de uma pessoa, tendo em consideração características como etnia, doença mental, consumo de substâncias, ou condicionantes físicas. Este conceito vai sofrendo alterações de acordo com os padrões da sociedade e atualmente inclui noções de poder e abordagens sociopsicológicas e socioculturais (Hatzenbuehler, Link & Phelan, 2013; Relf et al., 2021; Aggleton & Parker, 2003).

Desta forma o conceito de estigma e o conceito de discriminação são conceitos distintos. O estigma diz respeito a uma atitude ou crença, e a discriminação é considerada um comportamento que resulta dessas atitudes ou crenças (Ferguson et al., 2022).

Em algumas situações pode ocorrer “estigma interno”, ou seja, interiorização cognitiva e emocional de estereótipos negativos. Nessas circunstâncias, há uma forte tendência a aplicar estes estereótipos a si mesmo, e essa atitude pode conduzir o indivíduo a danos emocionais com diminuição da autoestima e autoeficácia (Jahn et al., 2020).

Associado a doenças crónicas a perceção de estigma pelo doente pode contribuir para pior qualidade de vida. Autores defendem que o estigma se divide em múltiplas dimensões, nomeadamente, “estigma experimentado” e “estigma internalizado”.

Desta forma o “estigma experimentado” resulta das atitudes da sociedade perante um determinado indivíduo, numa dada situação, enquanto o “estigma internalizado”, caracteriza-se pelo medo de enfrentar os outros. Assim, no conceito de estigma, existe uma componente interna, subjetiva, que resulta da interiorização de estereótipos ou atitudes negativas, e outra externa, que diz respeito a reações da sociedade a uma determinada condição e perceção que os indivíduos têm sobre elas. Esta interiorização de estereótipos conduz o indivíduo ao isolamento social, e por sua vez a uma espiral de sintomas depressivos e ansiosos. Segundo alguns estudos indivíduos com doença crónica sentem-se mais estigmatizados devido à doença, tendo em consideração presença de mais desvios comportamentais, diferentes expectativas da sociedade e diferentes interações sociais (Cella, Choi, Molina & Rao, 2013).

Envolvimento parental

O envolvimento parental é uma importante variável no estudo das cardiopatias congénitas uma vez que todo o processo envolvendo a criança doente envolve também o núcleo familiar. O medo de morte, dor, separação, e principalmente do desconhecido pode conduzir a um grande sofrimento psicológico para todos. Desta forma é fundamental existir um bom acompanhamento psicológico. As crianças podem manifestar sintomas depressivos, ansiosos, de negação, de inutilidade e culpa (Brotto & Guimarães, 2017).

De acordo com Castro (2019) pais que se encontram mais preparados para as intervenções cirúrgicas das crianças apresentam menos sintomas ansiosos e melhor conduta após a alta hospitalar (Freire, Macedo & Silva, 2023).

Segundo Bolduc et al. (2020) crianças e adolescentes com CC enfrentam mais obstáculos devido às CC. Gonzalez et al. (2021) defendem que o sofrimento psicológico das crianças e adolescentes com CC pode condicionar a sua saúde mental na vida adulta.

Alguns autores estudaram o risco de cirurgia cardíaca percecionada pelos pais. Concluíram que a cirurgia cardíaca constitui um fator *stressor* para pais de crianças e adolescentes diagnosticados com CC. Os pais percecionam o risco como elevado. Desta forma é muito importante que os profissionais estabeleçam uma boa relação com os pais (Loto et al, 2019).

Funcionamento cognitivo

O desenvolvimento cognitivo dos doentes com cardiopatias congénitas é um dos aspetos que tem sido extensamente estudado, por se ter constatado que existiam várias condições que o poderiam afetar.

Contudo, durante muito tempo, as investigações centraram-se nas causas pós-natais, nomeadamente a hipoxia crónica e as condições peri-operatórias, que poderiam introduzir desvios e disfunções no normal desenvolvimento cerebral dos doentes, provocando um comprometimento neurológico. Verificou-se que crianças que necessitavam de ser submetidas a cirurgia no primeiro ano de vida apresentavam um risco elevado de desenvolver danos neurológicos decorrentes de hipoxia e/ou isquemia provocadas por problemas no fluxo sanguíneo.

No entanto, nas últimas décadas, com o progresso das técnicas de imagiologia cerebral, foi possível compreender de forma mais profunda alguns dos mecanismos implicados na alteração do desenvolvimento, já ocorrendo no embrião e no feto.

Assim, na sequência de alterações do fluxo sanguíneo que irriga o cérebro em desenvolvimento, com redução do aporte de oxigénio e de nutrientes, e a ocorrência do mecanismo conhecido como “*brain sparing*”, o desenvolvimento de várias estruturas cerebrais pode ser afetado, sendo a substância branca a que é potencialmente mais afetada, conduzindo a uma diminuição do desenvolvimento motor (Barkhuizen et al., 2020; Huisenga et al., 2020). (Barkhuizen et al., 2020; Kordopati-Zilou et al., 2022). Devido ao precoce desenvolvimento cerebral, a presença da CC pode significar danos irreversíveis ainda durante o período fetal, que provocam um atraso no desenvolvimento do cérebro, pois condiciona o crescimento e maturação do córtex pré-frontal (Barkhuizen et al., 2020; Kordopati-Zilou et al., 2022). De acordo com alguns estudos realizados através das ressonâncias magnéticas de recém-nascidos, é possível verificar que estes têm o lobo frontal, o lobo parietal e o cerebelo, mais pequenos, comparativamente aos valores de referência pediátricos (Gano & McQuillen, 2021).

Desta forma é possível verificar através dos diferentes estudos sobre o tema, como a doença coronária pode ser reparada, mas não curada. Isto provoca alterações na qualidade de vida das crianças e adolescentes diagnosticados uma vez que estão expostos a consequências hemodinâmicas da doença e à permanente necessidade de intervenções cirúrgicas (Marelli, 2020)

Segundo Hagmann et al. (2016) e Peyvandi et al. (2019) doentes com CC apresentam uma variedade de particularidades cerebrais estruturais e funcionais, quando examinados através de ressonância magnética cerebral. Estas particularidades correspondem a alteração do volume cerebral e lesões da substância branca, e estão associadas a um pior funcionamento cognitivo em indivíduos adultos (Brossard-Racine et al., 2014; Rollins et al., 2014; Brewster et al., 2015; von Rhein et al., 2015; Hagmann et al., 2016; Rollins et al., 2017; Bolduc et al., 2018; Watson et al., 2018; Peyvandi et al., 2019; Kessler et al., 2020).

Um estudo português realizado por Areias et al. (2018) avaliou o desempenho neuropsicológico de adolescentes e adultos jovens com CC e comparou-os com um grupo de indivíduos saudáveis. Verificou-se que doentes com CC apresentaram um

desempenho neuropsicológico significativamente pior em todos os domínios neurocognitivos. Desta análise resultaram três fenótipos diferentes de desempenho neuropsicológico no grupo dos doentes com CC, nomeadamente, não prejudicado (NI), moderadamente prejudicado (MI) e globalmente prejudicado (GI). Estes fenótipos representam diferentes níveis de funcionamento neuropsicológico, sensível a variáveis sociais, neonatais e de ajustamento psicológico. Da mesma forma,

De acordo com Matos et al. (2014) adolescentes com CC apresentam pior desempenho neurocognitivo, influenciado por parâmetros fetais e neonatais, nomeadamente antropometria ao nascimento e índice Apgar. Relativamente aos fatores preditores de mau desempenho neuropsicológico, observou-se que ter CC cianótica é um fator preditor uma vez que a hipoxemia pode condicionar o desempenho neuropsicológico.

Fenótipo de fragilidade

A fragilidade caracteriza-se pelo “*comprometimento da capacidade em responder a estímulos externos*”, que por sua vez tem consequências ao longo da vida dos indivíduos (Clegg et al, 2013; Fu et al., 2022). O conceito de fragilidade foi definido por Fried (Fried et al, 2001) e classifica a fragilidade do indivíduo em pré-frágil, frágil e não frágil, de acordo com a aplicação de um instrumento de avaliação que permite saber se houve perdas de peso não intencionais, presença ou não de exaustão e fraqueza muscular, lentidão para caminhar e baixa atividade física (Fried, et al. 2001; Baniak, Chasens, Choi & Yang, 2020).

Indivíduos frágeis são mais suscetíveis a quedas, incapacidade física, hospitalizações e menor qualidade de vida (Chen, Gan & How, 2018). É fundamental a precoce identificação e intervenção na fragilidade em idosos (Chen, Leng & Mao, 2014; Ge et al., 2021; Ge et al., 2018).

Um estudo de Li et al. (2023) com o objetivo de perceber quais as relações entre a fragilidade e os diferentes domínios do funcionamento cognitivo avaliou o funcionamento cognitivo de indivíduos com idade igual ou superior a 60 anos. Através dos resultados obtidos neste estudo verificou-se que maior fragilidade está associada a piores resultados nos diferentes domínios cognitivos. Também a diminuição da testosterona, inflamação crónica, risco cardiovascular, *stress*, desequilíbrios no

metabolismo, desregulação endócrina, disfunção mitocondrial, marcadores genômicos (genoma) e metabólicos (processos bioquímicos do metabolismo) influenciam o funcionamento físico e cognitivo dos indivíduos (Robertson, Savva & Kenny, 2013) (Chan & Ma, 2020; Li et al., 2023).

Foi possível também verificar que a fragilidade e a depressão estão relacionadas (Buigues et al., 2015; Freidl, Mayerl & Stolz, 2020; Soysal, et al. 2017). De acordo com estudos de Choi, Edwards, Lohamn e Mezuk (2012), e Corbin, Goveas e Vaughan (2015) a depressão pode ser considerada como uma consequência negativa da fragilidade. A presença de depressão é provocada pelo elevado *stress* emocional que os indivíduos experienciam devido a declínio cognitivo e físico contínuo (Freidl, Mayerl & Stolz, 2020). A depressão pode também aumentar a fragilidade do indivíduo conduzindo à diminuição da sua qualidade de vida (Soysal, et al. 2017; Choi, Edwards, Lohamn & Mezuk, 2012; Corbin, Goveas & Vaughan, 2015). Alguns estudos demonstraram que a depressão é um fator de risco para declínio cognitivo e demência (Semkowska et al., 2019; Verdelho et al., 2013; Yaffe, 1999; Li et al., 2023).

Capítulo II- Enquadramento prático

1. Objetivos e variáveis

Com o crescimento da população adulta com CC no mundo, e a sobrevivência dos doentes até idades cada vez mais avançadas, tornou-se crucial conhecer mais profundamente as características desta população para providenciar melhores cuidados de saúde.

O estudo internacional APPROACH-IS II (Assessment of Patient-reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease – International Study II – Avaliação de padrões de resultados relatados pelo por pacientes adultos com cardiopatia congénita – Estudo internacional II) foi criado com o objetivo de estudar a população adulta de doentes com CC, em todo o seu espectro de gravidade, de ligeira a grave, caracterizando-a em relação a diversas variáveis psicossociais (resultados e experiências relatados pelos doentes), médicas e sociodemográficas. O estudo procura esclarecer se existem diferenças nas várias regiões do mundo, e tem intenção de recolher evidência científica sobre perfis e necessidades de saúde desta população em crescimento.

Metodologicamente, foram definidas duas partes neste estudo que visam objetivos diferentes:

- A **parte 1** consiste na aplicação de instrumentos de avaliação para recolha de autorrelatos dos doentes (*Patient-Reported Outcome Measurements* - PROMs) e de experiências relatadas pelos doentes (*Patient-Reported Experience Measurements* - PREMs), incluindo variáveis como o *distúrbio* psicológico, a identidade da doença, a perceção de saúde, o estigma, a qualidade de vida, o *empowerment*, o envolvimento parental, o suporte social e a perceção dos doentes sobre os profissionais de saúde. Os participantes são doentes com CC com mais de 18 anos, com diversos níveis e complexidades da doença.

- A **parte 2** estuda o fenótipo de fragilidade, o funcionamento cognitivo e a mortalidade e morbilidade (comorbilidades) dos doentes com CC. Esta parte do estudo é apenas aplicada a doentes com mais de 40 anos, de severidade de moderada a grave, e divide-se em três grupos etários, dos 40 aos 50 anos, dos 51 aos 60 anos e acima dos 60 anos.

A investigação que integra esta tese está inserida na participação portuguesa no estudo APPROACH-IS II e para ela selecionamos algumas variáveis das partes 1 (o

distúrbio psicológico, a perceção do estado de saúde e de estigma, a atitude em relação à identidade da doença, e o envolvimento parental) e 2 (o fenótipo de fragilidade, o funcionamento cognitivo e as comorbilidades). Para o efeito do nosso estudo, só consideramos doentes com idade igual ou superior a 40 anos, para os quais foi recolhida informação das variáveis que referimos.

Assim, os objetivos do nosso estudo foram os seguintes:

- 1- Caracterizar a amostra sob os pontos de vista demográfico, clínico, psicossocial (distúrbio psicológico, perceção do estado de saúde e de estigma, a atitude em relação à identidade da doença, e o envolvimento parental) e antropométrico;
- 2- Como objetivo principal verificamos se **doentes com CC têm uma evolução cognitiva desfavorável em relação à população normal**: perceber se a evolução cognitiva tem alguma relação com as comorbilidades, complexidade e gravidade da doença e fenótipo de fragilidade;
- 3- Comparar os níveis de depressão e ansiedade no sexo masculino e feminino;
- 4- Verificar se o estigma, percecionado pelos doentes, influencia os seus níveis de depressão e ansiedade;
- 5- Verificar se o estado de saúde, percecionado pelos doentes, influencia os seus níveis de depressão e ansiedade;
- 6- Verificar se a identidade da doença, percecionada pelos doentes, influencia os seus níveis de depressão e ansiedade;
- 7- Verificar se o envolvimento parental influencia os níveis de depressão e ansiedade dos doentes;
- 8- Verificar a relação entre o fenótipo de fragilidade e as comorbilidades;

2. Metodologia

2.1 Instrumentos

Para a caracterização das variáveis selecionadas no nosso estudo, foram utilizados os seguintes instrumentos de avaliação:

- **Uma ficha de identificação** para obtenção das informações sociodemográficas sobre os participantes como: nome, morada, localidade, número de telemóvel, idade, nacionalidade, nível de escolaridade, estatuto ocupacional, profissão, estado civil e número de filhos. Também nesta fase era recolhido o número de processo dos doentes para que mais tarde fosse possível recolher dados derivados do processo médico como informações sobre: diagnóstico de CC, número de cirurgias/intervenções cardíacas, número de internamentos cardíacos, número de consultas externas cardíacas e sistema de classificação anatómica e fisiológica CCA.

- **Entrevista de contexto geral** para obtenção das informações sobre os participantes como: idade, sexo, estado civil, número de filhos, habilitações literárias, situação laboral, religião, raça/etnia, peso e altura;

- **RAND-12 (Versão adaptada do RAND-36 Health Survey) e Linear Analogue Scale Health Status (LAS-HS)** para avaliar a perceção do estado de saúde;

- **Patient Health Questionnaire (PHQ-8) e General Anxiety Disorder (GAD-7)** para avaliar a depressão e ansiedade respetivamente;

- **Chronic Illness Stigma Scale (CISS)** para avaliar a perceção do estigma resultante da doença;

- **Illness Identity Questionnaire (IIQ)** para avaliar a identidade da doença;

- **Versão adaptada do Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MPSS)** para avaliação do envolvimento parental;

- **Montreal Cognitive Assessment (MoCA)** para avaliação do funcionamento cognitivo;

- **Charlson Comorbidity Index (CCI)** para avaliar as comorbilidades dos doentes;

- **New York Heart Association Functional Classification (NYHA)** para classificar a gravidade e complexidade da doença.

- **2018 AHA/ACC Guideline for the Management of Adults With Congenital Heart Disease** para classificar as cardiopatias congénitas.

- **Fenótipo de fragilidade de Fried** para classificar a fragilidade dos indivíduos.

Todos os instrumentos de avaliação foram traduzidos (de acordo com as normas internacionais) e adaptados para português de Portugal, à exceção do MSPSS e do MoCA para os quais já existia tradução.

Descrição dos instrumentos de avaliação:

Inventário de Estado de Saúde RAND-12 (Versão adaptada do RAND-36)

O RAND-36 (Health-related quality of life- HRQoL), de ampla utilização à escala mundial, foi desenvolvido por Sherbourne e Mazel (1993). O RAND-12 é uma versão modificada do RAND-36 e permite avaliar a maneira como o indivíduo percebe o seu estado de saúde. Contém 12 itens, sendo avaliadas as dimensões físicas e mentais do indivíduo. Assim como o RAND-36 está dividido em 8 domínios, nomeadamente, funcionamento físico, problemas de saúde física, problemas de saúde mental, dor corporal, saúde, vitalidade, funcionamento social e emoções. A pontuação do instrumento resulta do somatório de todos os itens. Pontuações mais altas indicam um melhor estado de saúde percebido. Apresenta um alfa de *Cronbach* de .89, o que indica altos níveis de validade e confiabilidade. Este instrumento não se encontra validado para a população portuguesa (Mazel, Hays & Sherbourne, 1993).

Linear Analogue Scale Health Status (LAS HS)

Desenvolvida por Badia, Monserrat, Roset e Herdman (1999) a escala LAS-HS é um instrumento que permite perceber de que forma o indivíduo avalia o seu estado de saúde. Este instrumento é representado por uma linha vertical de 10 cm. Desta forma a pontuação dada pelo participante é representada em números, entre 0 e 100. Pontuações mais elevadas indicam um melhor estado de saúde percebido pelo doente. Este instrumento faz parte do EuroQol e tem bons resultados de validade e confiabilidade. Não se encontra validado para a população portuguesa.

Patient Health Questionnaire (PHQ-8)

O PHQ-8 foi desenvolvido por Kroenke et al. (2002), e projetado para avaliar a prevalência e impacto da depressão numa determinada população (Corson et al., 2004; Kroenke & Spitzer, 2002). Este instrumento é composto por 8 questões sobre a frequência de sintomas depressivos nos últimos 14 dias. Contém 8 dos 9 critérios

presentes no Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) para a confirmação de diagnóstico de perturbação depressiva (American Psychiatric Association, 1994). Excluído é apenas o critério que permite avaliar pensamentos suicidas (Kroenke et al., 2009).

Os indivíduos respondem a questões de acordo com o número de dias em que sentiram os sintomas depressivos, sendo que existem 4 respostas possíveis, 0 que corresponde a “nada” e representa 0 a 1 dia de presença de sintomas; 1 que corresponde a “vários dias” e representa 2 a 6 dias de presença de sintomas; 2 que corresponde a “mais de metade dos dias” e representa 7 a 11 dias de presença de sintomas, e 3 que corresponde “quase todos os dias” e representa 12 a 14 dias de presença de sintomas. Posteriormente as pontuações são somadas, sendo que o total pode variar entre 0 e 24 pontos. O ponto de corte é 10, o que significa que uma pontuação maior ou igual a 10 indica depressão, desta forma pontuações entre 0 e 4 indicam ausência de sintomas depressivos; pontuações entre 5 e 9 indicam presença de sintomas depressivos leves; pontuações entre 10 e 14 indicam presença de sintomas depressivos moderados; pontuações entre 15 e 19 indicam presença de sintomas depressivos moderadamente graves; e pontuações entre 20 e 24 indicam presença de sintomas depressivos graves (Kroenke et al., 2001).

Este instrumento está validado para a população portuguesa. Kroenke et al. (2009) concluíram que este instrumento apresenta uma sensibilidade de 100% e especificidade de 95% para confirmação de perturbação depressiva major. Nas restantes perturbações depressivas apresenta uma sensibilidade de 70% e especificidade de 98%. Segundo Shin et al. (2019), apresenta um alfa de *Cronbach* de .88, o que significa que o instrumento apresenta níveis altos de validade e confiabilidade.

General Anxiety Disorder (GAD-7)

Desenvolvido por Spitzer e colaboradores (2006), o GAD-7 é um instrumento que tem como objetivo avaliar sintomas de ansiedade tendo como referência o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5). É composto por 7 questões. Assim como no PHQ-8 os indivíduos respondem a questões de acordo com o número de dias em que sentiram sintomas de ansiedade, existem 4 respostas possíveis, 0 que

corresponde a “nada” e representa 0 a 1 dia de presença de sintomas; 1 que corresponde a “vários dias” e representa 2 a 6 dias de presença de sintomas; 2 que corresponde a “mais de metade dos dias” e representa 7 a 11 dias de presença de sintomas, e 3 que corresponde “quase todos os dias” e representa 12 a 14 dias de presença de sintomas. Posteriormente as pontuações também são somadas, e o total também pode variar entre 0 e 21 pontos. Os pontos de corte são 5, 10 e 15, para ansiedade leve, moderada e grave, respetivamente, o que significa que pontuações entre 0 e 5 indicam ausência de ansiedade; pontuações entre 6 e 9 indicam presença de ansiedade leve; pontuações entre 10 e 14 indicam presença de ansiedade moderada e pontuações iguais ou superiores a 15 indicam ansiedade grave (Spitzer, Kroenke, Williams, & Löwe, 2006).

Está validado para a população portuguesa e apresenta um alfa de *Cronbach* de .88 o que significa que tem uma boa consistência interna (Sousa, 2015).

Chronic Illness Stigma Scale (CISS)

A escala de avaliação CISS foi desenvolvida por Molina et al. (2013), e tem como objetivo avaliar as múltiplas dimensões do estigma (internalizado e experimentado). É composto por 8 itens. As questões podem ser respondidas através de uma escala de Likert de 5 pontos, em que 1 corresponde “nunca”, 2 a “raramente”, 3 a “ocasionalmente”, 4 a “frequentemente” e 5 a “sempre”, sendo que a pontuação total resulta do somatório de todos os itens e pode variar entre 8 e 40.

Os itens 6 e 7 do instrumento permitem avaliar o estigma internalizado, os itens 1, 2, 4, 5 e 8 avaliam o estigma experimentado, e o item 3 avalia ambos os tipos de estigma. Este instrumento apresenta um alfa de *Cronbach* de .89, o que significa que apresenta elevados valores de validade e fiabilidade. Pontuações mais altas neste instrumento indicam maior perceção de estigma pelos indivíduos (Molina, et al., 2013). Este instrumento não se encontra ainda validado para a população portuguesa.

Illness Identity Questionnaire (IIQ)

O IIQ foi desenvolvido por Oris et al. (2016), e é composto por 25 itens. Avalia quatro dimensões da identidade da doença, nomeadamente, a rejeição (itens 1-5), a aceitação (itens 6-10), o envolvimento (itens 11-18) e o enriquecimento (itens 19-25)

(Oris et al., 2016). As respostas são dadas entre 1 que corresponde a “discordo totalmente” e 5 que corresponde a “concordo totalmente”. Apresenta um alfa de *Cronbach* de .75 para a dimensão rejeição, .83 para a dimensão aceitação, .92 para a dimensão envolvimento e .95 para a dimensão enriquecimento (Oris, et al., 2018). As dimensões rejeição e envolvimento relacionam-se com um funcionamento psicológico e físico desadaptativo, por outro lado, a aceitação e o enriquecimento são vistas como formas adaptativas de integrar a doença. Pontuações mais elevadas indicam níveis mais elevados de rejeição, aceitação, envolvimento e/ou enriquecimento. Este instrumento não está validado para a população portuguesa.

Versão adaptada do Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MPSS) para avaliação do envolvimento parental

A escala MSPSS (Versão original de Zimet, Dahlem, Zimet, & Farley, 1988) permite avaliar o suporte social do indivíduo, ou seja, a maneira como o indivíduo percebe as suas fontes de apoio em momentos de necessidade. Avalia de forma particular o suporte familiar, dos amigos e outros significativos (Carvalho, Gouveia, Maia, Pereira & Pimentel, 2011).

Apresenta uma consistência interna, validade fatorial e validade de construto adequadas (Zimet et al, 1988).

Nesta investigação o envolvimento parental é avaliado através de uma versão adaptada da MPSS. Este instrumento é composto por 5 itens. As respostas são dadas entre 1 que corresponde a “discordo totalmente” e 7 que corresponde a “concordo totalmente”, com pontuação máxima de 35 pontos. Pontuações mais elevadas representam um melhor suporte parental na infância e adolescência.

Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

O MoCA desenvolvido por Nasreddine (1998) é um instrumento de rastreio cognitivo rápido, prático e eficaz. É utilizado na “*distinção entre desempenhos de adultos com envelhecimento cognitivo normal e adultos com défice cognitivo*” (Nasreddine et al., 2005).

Avalia os seguintes subdomínios cognitivos: função executiva; capacidade visuo-espacial; memória; atenção, concentração e memória de trabalho; linguagem; e

orientação temporal e espacial. Para avaliar o subdomínio funções executivas são somadas as tarefas: *trail making test* B (adaptado) (1 ponto), fluência verbal fonémica (1 ponto) e abstração verbal (2 pontos). No que diz respeito ao subdomínio das capacidades visuo-espaciais, são somadas as tarefas do desenho do relógio (3 pontos) e cópia do cubo (1 ponto). O subdomínio memória corresponde à tarefa de evocação diferida de palavras (5 minutos) (5 pontos). Em relação à atenção, concentração e memória de trabalho, neste subdomínio são somadas as tarefas memória de dígitos, sentido direto (1 ponto) e inverso (1 ponto), tarefa de atenção sustentada (detecção do alvo) (1 ponto) e subtração em série de 7 (3 pontos). No subdomínio linguagem são somadas as tarefas de nomeação de 3 animais pouco familiares (3 pontos) e repetição de 2 frases sintaticamente complexas (fluência verbal fonémica) (2 pontos). Por fim, no subdomínio orientação, são somadas as tarefas de orientação no tempo e lugar (6 pontos). Tem uma pontuação máxima de 30 pontos. Pontuações entre 18 e 25 pontos indicam comprometimento cognitivo leve, pontuações entre 10 e 17 pontos indicam comprometimento cognitivo moderado e pontuações inferiores a 10 pontos indicam comprometimento cognitivo grave (Freitas, Simões, Martins, Vilar & Santana, 2010).

É o instrumento de referência no declínio cognitivo ligeiro (Jacova, Kertesz, Blair, Fisk & Feldman, 2007) para avaliar os estados de défice mais ligeiro. Permite identificar o desempenho normal ou a presença de défice e aumenta a capacidade de detetar a importância das mudanças das capacidades cognitivas relacionadas com o desenvolvimento da doença ou que resultam de estratégias de intervenção (Koski, Xie & Finch, 2009).

Encontra-se validado para a população portuguesa (Freitas, Simões & Santana, 2008a; Freitas, Simões & Santana, 2008b; Freitas, Pinto, Duro, Santiago, Simões & Santana, 2009; Luis, Keegan & Mullan, 2009; Nasreddine et al., 2005; Trenkle, Shankle & Azen, 2007). Apresenta boa consistência interna, com um alfa de *Cronbach* de .83; elevada fiabilidade teste-reteste, equivalência linguística, utilidade em contexto hospitalar, comunitário e de investigação (Nasreddine et al., 2005).

Charlson Comorbidity Index (CCI)

Desenvolvido inicialmente por Charlson (1987), o CCI tem sofrido várias alterações durante os anos, a última revisão foi realizada em 2014 pela Healthcare

Delivery Research Program e pelo Surveillance Research Program para adaptação do CID-9 e CID-10. O CCI é um instrumento que classifica a gravidade dos diagnósticos através de dados de diagnóstico secundários. Foi desenvolvido com o objetivo de avaliar a mortalidade de uma dada população a longo prazo e a pontuação final resulta do somatório de todos os 19 diagnósticos clínicos, com a idade do doente. É um instrumento válido para diversas doenças, como cancro, artrite e doenças cardíacas (Allison, Buchanan & Roffman, 2016). Tem uma confiabilidade bastante alta. É considerado como clinicamente útil pois fornece uma avaliação da situação clínica do doente (Charlson et al., 2022).

New York Heart Association Functional Classification (NYHA)

O sistema de classificação funcional New York Heart Association Functional Classification (NYHA) foi inicialmente desenvolvido em 1928, sendo mais tarde atualizado em 1994, e classifica os doentes com doenças cardíacas em quatro classes. A classe I inclui doentes assintomáticos, ou seja, sem limitações durante a prática de atividade física, os doentes não sentem cansaço, palpitações, dispnéia ou dor anginosa. A classe II inclui doentes com algumas limitações durante a prática de atividade física, os doentes sentem algum cansaço, palpitações, dispnéia ou dor anginosa. Na classe III inclui-se doentes com acentuadas limitações, os doentes sentem cansaço acentuado, palpitações, dispnéia ou dor anginosa. E na classe IV inclui-se doentes com incapacidade de realizar qualquer atividade física sem desconforto, os doentes apresentam sintomas em repouso (Yancy et al., 2013). Este instrumento foi desenvolvido como medida de prognóstico para prever o impacto das doenças cardiovasculares no quotidiano dos doentes. Como depende do autorrelato dos sintomas, é influenciada pela subjetividade dos doentes (Yap et al., 2015; Raphael et al., 2007).

Fenótipo de fragilidade de Fried

O questionário do Fenótipo de Fragilidade foi desenvolvido por Fried et al. (2001) e classifica o indivíduo em três categorias de fragilidade, nomeadamente, pré-frágil, frágil e não frágil.

Este instrumento permite avaliar cinco dimensões. Perdas de peso não intencionais, avaliadas pela perda de 4,5Kg ou mais no último ano sem intenção. A

presença ou não de exaustão, avaliada através de duas questões da Escala de Depressão. O nível de atividade física avaliado através do gasto calórico, critério de fragilidade para mulheres: gasto inferior a 270kcal por semana, e critério de fragilidade para homens: gasto inferior 383kcal por semana). A fraqueza/diminuição de força muscular, avaliada pela força de preensão palmar calculada por um dinamómetro no membro superior dominante (estes valores são condicionados pelo sexo e IMC do indivíduo). Foram considerados os seguintes critérios de fragilidade para o sexo feminino: < 17 (IMC < 23), < 17.3 (IMC 23.1 – 26), < 18 (IMC 26.1 – 29) e < 21 (IMC >29); para o sexo masculino: < 29 (IMC < 24), < 30 (IMC 24.1 – 28) e < 32 (IMC > 28). A lentidão para caminhar avaliada pela velocidade de marcha num espaço de 4 metros cronometrados. Foram considerados os seguintes critérios de fragilidade para o sexo feminino: mais que 7 segundos (< 159cm) ou 6 segundos (>160cm), e para o sexo masculino: homens foram consideradas frágeis quando demoraram mais que 7 segundos (< 173cm) ou 6 segundos (> 173cm) (Fried, et al. 2001; Baniak, Chasens, Choi & Yang, 2020).

Existem valores de referência, tendo em consideração, a idade e o sexo do indivíduo. Pontuações abaixo dos valores de referência são consideradas positivas para a cotação do instrumento de avaliação. A soma dos critérios determina a classificação do indivíduo. Desta forma indivíduos classificados como não frágeis são indivíduos que não apresentam critérios de fragilidade no instrumento de avaliação; indivíduos incluídos na categoria pré-frágil apresentam um ou dois critérios positivos no instrumento de avaliação; e indivíduos considerados frágeis apresentam três ou mais critérios positivos no instrumento de avaliação (Fried, et al. 2001; Baniak, Chasens, Choi & Yang, 2020).

2.2. Procedimento da recolha de dados

Os dados do presente estudo foram recolhidos presencialmente, no Centro Hospitalar e Universitário de São João (CHUSJ), entre junho e novembro de 2022. Este estudo integra também dados recolhidos no ano de 2020.

Inicialmente, o estudo foi submetido a aprovação e aprovado pela comissão de Ética do CHUSJ.

Os participantes foram selecionados com o auxílio dos responsáveis do serviço de Cardiologia e da Consulta de Cardiopatias Congénitas de Adultos com base nos critérios de inclusão e exclusão do estudo, nomeadamente, terem diagnóstico de CC, terem idade igual ou superior a 40 anos e terem capacidades físicas, cognitivas e linguísticas para completar os instrumentos de avaliação aplicados na respetiva língua materna. Para iniciar os procedimentos da parte 2 do estudo, os participantes teriam de ter completado a parte 1. Dos “participantes alvo”, verificamos que um número relativamente elevado dos que tinham respondido à parte 1 não desejava participar na parte 2, e necessitamos, por isso, de solicitar indicações aos elementos da equipa médica de forma a atingir o tamanho da amostra pretendido. O primeiro contacto com os doentes era realizado por telefone com o objetivo de saber se o participante estaria disponível. Neste primeiro contacto os participantes eram informados sobre os principais objetivos do estudo.

Antes do início da recolha de dados, era lido um documento de apresentação do estudo (constante do Anexo I) que continha informações detalhadas sobre os objetivos, procedimentos, respeito pelas questões éticas e pelos direitos dos doentes, e outras questões relevantes, permitindo a cada pessoa ponderar o seu desejo de participar. Posteriormente era entregue o termo de consentimento informado (constante do Anexo II) que seria assinado em caso de concordância de participar.

Nesse documento, o participante declara que leu e entendeu as informações sobre o estudo, compreende que a sua participação é voluntária e pode desistir a qualquer momento sem ter de nomear um motivo, compreende que os investigadores envolvidos neste projeto irão ter acesso aos seus registos médicos e compreende que os dados recolhidos serão utilizados no contexto de um projeto internacional e, por conseguinte, também ficarão acessíveis a investigadores de outros centros de investigação, sob a forma de um conjunto de dados codificados e anónimos.

Devido ao facto de a recolha de dados ter sido realizada num período em que a sociedade ainda estava a voltar à normalidade após a pandemia do Covid-19, muitos participantes demonstraram receio de se deslocar ao hospital para realizar as entrevistas de avaliação e resposta aos questionários. Foram também apontados outros motivos para declinar da participação no estudo, como a distância, a impossibilidade de se deslocar devido a problemas de saúde, dificuldades económicas para fazer a

deslocação ao hospital e a incompatibilidade de horários. Desta forma, não se verificou uma adesão plena ao estudo.

Os dados dos participantes foram depois arquivados, de acordo com as regras de confidencialidade estabelecidas pelos códigos de Ética e pela proteção dos direitos dos doentes.

2.3. Análise estatística

Depois de recolhidos, os dados foram inseridos no software Redcap, posteriormente foi criada uma base de dados no software IBM® SPSS® Statistics software (Statistical Program for Social Sciences), versão 27.0 para Windows para análise estatística dos dados.

Inicialmente foi realizada a análise descritiva, com recurso a média, desvio padrão, mínimo, máximo e frequências, para a caracterização da amostra. Posteriormente para o tratamento de dados foram utilizados os seguintes testes: o teste de *U de Mann-Whitney*, teste não paramétrico para comparar duas amostras independentes, de maneira a verificar a relação da depressão e ansiedade com o sexo e as comorbilidades; o teste *Kruskal-Wallis* que permitiu comparar três ou mais grupos, para verificar a relação da depressão e ansiedade com a complexidade e gravidade da doença (utilizando o *Sistema de Classificação Funcional NYHA*); e a correlação de *Spearman* para verificar se existiam correlações significativas.

Capítulo III- Apresentação dos Resultados

Caraterização da amostra

Neste estudo participaram 40 doentes com CC, sendo 31 (77.5%) mulheres e 9 (22.5%) homens com idades compreendidas entre os 40 e os 80 anos ($M = 52$; $DP = 10.11$). Relativamente ao estado civil dos participantes, foi possível verificar que 8 (20%) eram solteiros, 23 (57.7%) casados, 5 (12.5%) divorciados, 3 (7.5%) em união de facto e 1 (2.5%) viúvo. 9 (22.5%) participantes não tinham filhos, e 31 (77.5%) participantes tinham filhos, sendo que 12 (30%) tinham apenas 1 filho, 17 (42.5%) tinham 2 filhos e 2 tinham 3 (5%) filhos. No que diz respeito à raça/etnia dos participantes, 39 (97.5%) eram caucasianos. Existiam apenas dois participantes estudantes, 1 (2.5%) a tempo inteiro e 1 (2.5%) a tempo parcial. Em relação ao nível de escolaridade dos participantes, 18 (45%) não completaram o ensino secundário, 13 (32.5%) têm um diploma do ensino secundário (ou equivalente) /educação secundária, 5 (12.5%) concluíram o bacharelato ou licenciatura e 3 (7.5%) concluíram o mestrado ou grau superior. Relativamente à situação laboral dos participantes 24 (60%) encontravam-se a trabalhar a tempo inteiro e 1 (2.5%) a tempo parcial, 2 (5%) domésticos(as), 4 (10%) desempregados(as), 5 (12.5%) reformados(as) e 1 (2.5%) em condição de baixa médica (outro) (Tabela 1).

Tabela 1
Caraterização das variáveis sociodemográficas

		Média	N = 40 (%)
		Desvio Padrão	
		Mínimo	
		Máximo	
Sexo	Feminino		31 (77.5%)
	Masculino		9 (22.5%)
Idade		52±10.11 Mín. = 40 Máx. = 80	
Estado Civil	Solteiro		8 (20%)
	Casado		23 (57.7%)
	Divorciado		5 (12.5%)
	União de facto		3 (7.5%)
	Viúvo		1 (2.5%)
Filhos	Sim		31 (77.5%)

Número de filhos	Não	9 (22.5%)
	0	9 (22.5%)
	1	12 (30%)
	2	17 (42.5%)
	3	2 (5%)
Raça/etnia	Caucasiano	39 (97.5%)
	Outro	1 (2.5%)
Estudante	Não	38 (95%)
	Sim, a tempo inteiro	1 (2.5%)
	Sim, a tempo parcial	1 (2.5%)
Nível de escolaridade	Não completou o ensino secundário	18 (45%)
	Diploma do ensino secundário (ou equivalente) /Educação secundária	13 (32.5%)
	Concluiu o bacharelato ou licenciatura	5 (12.5%)
	Concluiu mestrado ou grau superior	3 (7.5%)
	Situação laboral	Emprego pago a tempo inteiro
	Emprego pago a tempo parcial	1 (2.5%)
	Doméstico(a)	2 (5%)
	À procura de emprego	0
	Desempregado(a)	4 (10%)
	Invalidez/apoio financeiro do Estado	0
	Reformado(a)	5 (12.5%)
	Outro	1 (2.5%)

A maioria dos participantes considera-se religioso (70%; N = 28): 27 participantes responderam cristianismo-catolicismo (97.5%), sendo que apenas 1 (2.5%) participante especificou ser evangélico (pertencente ao cristianismo protestante). No que diz respeito 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 6.265 (DP = 3.342) (Tabela 2).

Tabela 2

Descrição do nível de religiosidade/espiritualidade dos participantes

		N = 40 (%)
Religiosidade/Espiritualidade	Sim	28 (70%)
	Não	6 (15%)
Importância da religião, espiritualidade ou fé (escala de 0 a 10)	6.265±3.342	
	<i>Mín.</i> = 0	
	<i>Máx.</i> = 10	
Pertence a uma religião	Cristianismo- Catolicismo	27 (97.5%)
	Cristianismo- Evangelismo	1 (2.5%)
Considera-se uma pessoa Religiosa/Espiritual?	Nada	5 (12.5%)
	Ligeiramente	3 (7.5%)
	Moderadamente	13 (32.5%)
	Muito	11 (27.5%)
	Extremamente	2 (5%)
Não respondeu		6 (15%)

No que diz respeito às variáveis antropométricas, pudemos verificar que o peso médio dos participantes se encontra nos 68.3 quilos ($DP = 13.92$), a altura média é 1.64m ($DP = .09$), e o IMC corresponde a 25.5 ($DP = 4.94$). O sexo feminino apresenta um peso médio de 65.3 ($DP = 13.77$), uma altura média de 1.60m ($DP = .06$), e IMC de 25.5 ($DP = 5.36$), já o sexo masculino apresenta um peso médio de 78.8 ($DP = 8.63$), uma altura média de 1.77m ($DP = .07$), e IMC de 25.2 ($DP = 3.34$). Para a realização de uma caracterização das variáveis antropométricas de forma mais detalhada, estas foram comparadas com as variáveis antropométricas da população portuguesa. Neste estudo a análise é realizada por faixas etárias (Nogueira, 2016). Desta forma através das Tabela 3 e 4, podemos verificar as diferenças entre a amostra deste estudo e do estudo de Nogueira (2016). Através dos resultados obtidos verificamos que existem diferenças entre ambos os sexos, mas não são diferenças significativas. Relativamente aos

resultados obtidos no sexo feminino verificamos uma maior amostra abaixo da média da população portuguesa, o que já é esperado uma vez que se trata de uma população mais frágil. No sexo masculino observamos o contrário uma vez que a grande maioria da amostra se encontra acima da média da população portuguesa.

Tabela 3

Médias, desvios-padrão e Z scores do peso, altura e IMC dos participantes do sexo feminino em comparação com os dados antropométricos da população portuguesa

	Participantes do estudo (N=40)		Dados antropométricos portugueses (Nogueira, 2016) (N=1766)		
	Faixa etária	N=31	M±DP	M±DP	Z
Altura (m)	40-44	7	1.605±.063	1.65±.06	-.75
	45-49	7	1.634±.072	1.63±.07	.057
	50-54	4	1.607±.043	1.64±.07	-.471
	55-59	7	1.598±.082	1.63±.06	-.533
	60-64	2	1.56±.056	1.62±.06	-1
	65-69	2	1.61±.014	1.62±.07	-.142
	70-74	2	1.55±.014	1.61±.07	-.857
Peso (Kg)	40-44	7	70±15.566	65.6±9.2	.478
	45-49	7	65.328±17.215	65.5±10.5	-.016
	50-54	4	71.5±15.373	67.3±11.7	.358
	55-59	7	62.728±11.936	70.8±10.2	-.791
	60-64	2	62.5±3.535	70.4±9.7	-.814
	65-69	2	66	69.5±12.6	-.277
	70-74	2	51.1±9.050	67.7±9.3	-1.784
IMC (Kg/m ²)	40-44	7	27.285±6.039	24.1±3.2	.995
	45-49	7	24.814±6.456	24.6±4.2	.050
	50-54	4	28.3±6.450	25.2±5.0	.62
	55-59	7	24.2±4.177	26.6±4.1	-.536
	60-64	2	26.95±4.313	26.9±4.0	.012
	65-69	2	23.25±3.606	26.5±5.3	-.0613
	70-74	2	21.3±4.101	26.2±4.0	-1.225

Tabela 4
Médias, desvios-padrão e Z scores do peso, altura e IMC dos participantes do sexo masculino em comparação com os dados antropométricos da população portuguesa

			Participantes do estudo (N=40)	Dados antropométricos portugueses (Nogueira, 2016) (N=1766)	
	Faixa etária	N=9	M±DP	M±DP	Z
Altura (m)	40-44	4	1.782±.117	1.75±.06	.533
	45-49	1	1.76	1.75±.08	.125
	50-54	2	1.75	1.75±.07	0
	55-59	1	1.75	1.73±.07	.285
	80+	1	1.85	1.69±.07	2.285
Peso (Kg)	40-44	4	73.27±6.698	81±9.3	-.831
	45-49	1	79	82.7±10.8	-.342
	50-54	2	79.45±10.67	83.1±9.8	-.372
	55-59	1	91.10	81.3±10.4	.942
	80+	1	87.40	79±10.2	.823
IMC (Kg/m ²)	40-44	4	23.025±2.05	26.5±3.0	-1.158
	45-49	1	25.20	27.0±2.7	-.667
	50-54	2	27.4±5.515	27.3±3.0	.033
	55-59	1	29.40	27.2±3.4	.647
	80+	1	25.50	27.8±3.7	-.621

Em relação às limitações devido à CC, 15 (37.5%) participantes afirmam que não sofrem limitações durante a prática de atividade físicas, 12 (30%) afirmam que sofrem ligeiras limitações, 9 (2.5%) afirmam sofrer limitações consideráveis e 3 (7.5%) afirmam sofrer muitas limitações. 1 (2.5%) participante não respondeu a esta questão (Tabela 4). Relativamente ao número de cirurgias cardíacas, 8 (20%) participantes nunca realizaram cirurgia cardíaca, 20 (50%) já realizaram pelo menos uma, 8 (20%) realizaram 2, 3 (7.5%) realizaram 3 cirurgias e 1 (2.5%) participante realizou 4 cirurgias cardíacas. No que diz respeito ao número de cateterismos 38 (95%) participantes nunca realizaram um cateterismo, enquanto 2 (5%) participantes já realizaram pelo menos 1 cateterismo. Em relação à descrição das CC dos participantes, verificamos que o diagnóstico mais

frequente era o de Estenose da válvula pulmonar constituída por 8 (20%) participantes (Tabela 5).

Tabela 5

Caraterização das variáveis clínicas

Variáveis clínicas		N = 40 (%)
Limitações	Não sofro de limitações durante atividades físicas.	15 (37.5%)
	Sofro ligeiras limitações durante as atividades físicas.	12 (30%)
	Sofro limitações consideráveis durante as atividades físicas.	9 (22.5%)
	Sofro de muitas limitações durante as atividades físicas e não sou capaz de estar fisicamente ativo sem sofrer desconforto.	3 (7.5%)
	Não respondeu	1 (2.5%)
N total de cirurgias cardíacas	0	8 (20%)
	1	20 (50%)
	2	8 (20%)
	3	3 (7.5%)
Diagnósticos	4	1 (2.5%)
	Coartação da aorta	6 (15%)
	Coartação da aorta e válvula aórtica bicúspide	2 (5%)
	CIA <i>ostium secundum</i>	1 (2.5%)
	Drenagem venosa pulmonar anómala, parcial ou total e CIA	1 (2.5%)
	Defeito do septo auriculoventricular (DSAV)	4 (10%)
	Doença congénita da válvula aórtica	3 (7.5%)
	Doença congénita da válvula mitral	1 (2.5%)
	Estenose aórtica subvalvular (exclui miocardiopatia hipertófica)	1 (2.5%)
	Estenose da válvula pulmonar	8 (20%)
	Tetralogia de Fallot reparada	3 (7.5%)
Transposição das grandes artérias	2 (5%)	

	Anomalia de Ebstein	1 (2.5%)
	CIA ostium secundum reparada ou defeito do seio venoso sem shunt residual significativo ou dilatação de câmaras	4 (10%)
	CIV reparada sem shunt residual significativo ou dilatação de câmaras	2 (5%)
	CIV com outra anomalia associada e/ou shunt moderado	1 (2.5%)
Número de cateterismos de intervenção	0	38 (95%)
	1	2 (5%)

Relativamente à *Classificação Funcional NYHA*, verificou-se que 29 (72.5%) doentes cumprem critérios de modo a serem incluídos na classe I, sem limitações físicas; 10 (25%) doentes cumprem critérios de modo a serem incluídos na classe II, apresentando algumas limitações físicas; 1 (2.5%) cumpre critérios de modo a ser incluído na classe III, com acentuadas limitações físicas; e não existem doentes com limitações referentes à classe IV.

No que diz respeito à amostra do fenótipo de fragilidade, importa inicialmente destacar que nesta variável estão presentes apenas 39 participantes devido a uma limitação inicial com o dinamómetro. Existem 8 participantes (5 do sexo feminino e 3 do sexo masculino) que se inserem na categoria não frágil, que significa que não apresentaram critérios positivos no questionário; 25 participantes (21 do sexo feminino e 4 do sexo masculino) na categoria pré-frágil, o que significa que apresentaram 1 ou 2 critérios positivos no questionário; e 6 participantes (4 do sexo feminino e 2 do sexo masculino) na categoria frágil, o que significa que apresentaram 3 critérios positivos no questionário.

Em relação à presença de comorbilidades verificamos presença de: diabetes *mellitus* (2); malignidade/cancro (1); doença renal crónica, moderada a severa (1), insuficiência cardíaca congestiva (1); enfarte do miocárdio (1); doença pulmonar crónica (1); doença dos tecidos conjuntivos (1) e AVC/AIT (1). Importa destacar que não se verificou a presença de hemiplegia, doença de úlcera péptica, demência, doença hepática, SIDA, doença vascular periférica.

Resultados

Os resultados da presente dissertação irão ser organizados através dos objetivos do estudo.

1- “Comparar os níveis de depressão e ansiedade no sexo masculino e feminino em doentes com CC.”

Relativamente à depressão, os participantes apresentaram uma média de 5.2 ($DP= 4.73$) sendo que a pontuação mínima é 0 e a pontuação máxima é 24, pontuações iguais ou superiores a 5 indicam sintomas de depressão. No que diz respeito à ansiedade os participantes apresentaram uma média de 6.6 ($DP= 6.88$) com um mínimo de 0 e máximo de 21.

Dos 40 participantes, 33 (82.5%) não têm depressão, 6 (15%) têm depressão.

Pontuações entre 0 e 5 indicam ausência de ansiedade; pontuações entre 6 e 9 indicam presença de ansiedade leve; pontuações entre 10 e 14 indicam presença de ansiedade moderada e pontuações iguais ou superiores a 15 indicam ansiedade grave, assim verificamos que relativamente à presença/ausência de ansiedade, 18 (45%) participantes não têm ansiedade, 11 (27.5%) têm ansiedade ligeira, 5 (12.5%) ansiedade moderada e 6 (15%) ansiedade severa.

Quando comparamos os níveis de ansiedade e depressão entre os dois sexos (Tabela 6), verificamos que o sexo feminino apresenta níveis significativamente superiores de ansiedade (mediana (IQR), e depressão (mediana (IQR), em comparação com o sexo masculino (mediana (IQR), e que as diferenças são estatisticamente significativas quer para a depressão ($U = 39.0 p= .003$), quer para a ansiedade ($U = 74.0 p= .031$).

Tabela 6

Comparação dos níveis de depressão e ansiedade entre os dois sexos

N = 40	Masculino (N = 9)	Feminino (N = 31)		
	Mediana (IQR)	Mediana (IQR)	<i>U</i>	<i>P</i>
Depressão	1.5 [1.0; 2.75]	4.0 [3.0; 8.0]	39.0	.003
Ansiedade	1.0 [0.0; 2.0]	7.0 [0.0; 12.0]	74.0	.031

O nível de significância é .05.

2- “Verificar se a percepção de estigma, o modo como os doentes percecionam o seu estado de saúde, a identidade da doença e o envolvimento parental influenciam os seus níveis de depressão e ansiedade.”

Através da análise descritiva das variáveis independentes verificamos que para a identidade da doença a amostra apresentou uma média de 76.2 ($DP = 16.37$; $Mín. = 43$; $Máx. = 101$), relativamente às dimensões desta variável, a amostra apresentou valores mais baixos de rejeição, e valores mais elevados de aceitação, envolvimento e enriquecimento. Em relação ao estigma verifica-se que a média é 9.5 ($DP = 2.82$; $Mín. = 8$; $Máx. = 23$) (valores mais baixos indicam menor estigma percecionado). A variável envolvimento parental apresenta valores elevados com média de 29.5 ($DP = 7.51$; $Mín. = 5$; $Máx. = 35$). A variável percepção de saúde, avaliada pelo RAND-12 e a escala LAS-HS, apresenta valores altos com média de 26.7 ($DP = 4.57$; $Mín. = 19$; $Máx. = 35$) e 66 ($DP = 17.36$; $Mín. = 25$; $Máx. = 100$) respetivamente (Tabela 7).

Tabela 7

Estatística descritiva das variáveis

N = 40	ID	E	EP	PS1	PS2
Média	76.250	9.525	29.500	26.789	66.000
Desvio padrão	16.370	2.828	7.511	4.574	17.364
Mínimo	43	8	5	19	25
Máximo	101	23	35	35	100

(Legenda: ID=Identidade da doença; E=Estigma; EP=Envolvimento parental; PS1=Percepção de saúde avaliada pela LAS-HS; PS2=Percepção de saúde avaliada pelo RAND-12)

A análise do coeficiente de correlação de *Spearman* (Tabela 8), revelou que os níveis de depressão correlacionam-se de modo positivo fraco com o estigma, a identificação da doença e a idade, sem todavia atingir o significado estatístico, e de modo negativo fraco com a perceção da doença, perceção de saúde, envolvimento parental e funcionamento cognitivo, todavia esta relação não é estatisticamente significativas. No que diz respeito à ansiedade esta correlaciona-se de modo positivo fraco a muito fraco com o estigma, identificação da doença e idade e, de modo negativo fraco a muito fraco com a perceção de doença, perceção de saúde, envolvimento parental e funcionamento cognitivo, contudo estas relações não são estatisticamente significativas. Relativamente à análise do coeficiente de correlação de *Spearman* entre as dimensões da identidade da doença e a depressão e ansiedade, verifica-se que os níveis de depressão e de ansiedade se correlacionam de modo positivo fraco com as dimensões rejeição, aceitação e envolvimento, sem atingir o significado estatístico, e de modo negativo fraco com a dimensão enriquecimento, apesar disso esta relação não é estatisticamente significativa

Tabela 8
Correlação de Spearman: depressão e ansiedade e as variáveis independentes

N = 40			E	PS1	PS2	ID	EP	M	I
ρ de <i>Spearman</i>	Depressão	Coeficiente de Correlação	.292	-.259	-.212	.182	-.143	-.024	.089
		Sig.	.071	.111	.208	.268	.386	.887	.590
	Ansiedade	Coeficiente de Correlação	.224	-.073	-.240	.196	-.273	.055	.100
		Sig.	.164	.654	.146	.225	.088	.738	.540

A correlação é significativa no nível .05.

(Legenda: E=Estigma; PS1=Perceção de saúde avaliada pela LAS-HS; PS2=Perceção de saúde avaliada pelo RAND-12; ID=Identidade da doença; EP=Envolvimento parental; M=MoCA; I=Idade).

Relativamente à análise do coeficiente de correlação de *Spearman* entre as dimensões da identidade da doença e a depressão e ansiedade, verificou-se que os níveis de depressão e de ansiedade se correlacionam de modo positivo fraco com as dimensões rejeição, aceitação e envolvimento, sem atingir o significado estatístico, e de modo negativo fraco com a dimensão enriquecimento, apesar disso esta relação não é estatisticamente significativa (Tabela 9).

Tabela 9
Correlação de Spearman: depressão e ansiedade e as dimensões da identidade da doença

			Rejeição	Aceitação	Envolvimento	Enriquecimento
ρ de Spearman	Depressão	Coeficiente de Correlação	.238	.120	.206	-.027
	N = 39	Sig.	.145	.467	.208	.871
	Ansiedade	Coeficiente de Correlação	.153	.176	.242	-.072
	N = 40	Sig.	.347	.278	.133	.658

A correlação é significativa no nível .05.

3- “Verificar se doentes com CC têm uma evolução cognitiva desfavorável em relação à população normal.”

Os dados referentes ao instrumento de avaliação *MoCA* foram comparados com as variáveis sociodemográficas, idade e nível educacional (NE). Os indivíduos foram divididos em faixas etárias de 9 anos, nomeadamente, dos 40 aos 49 anos, dos 50 aos 59 anos, dos 60 aos 69 anos, dos 70 aos 79 anos, e idade igual ou superior a 80 anos. Relativamente ao nível educacional os indivíduos foram incluídos em quatro categorias, nível primário (P) correspondente a habilitações literárias entre o 1º e o 4º ano, nível médio (M) correspondente a habilitações literárias entre o 5º e o 9º ano, nível alto (A) correspondente a habilitações literárias entre o 10º e o 12º ano, e o nível universitário (U) correspondente a habilitações literárias iguais ou superiores ao 12º ano de escolaridade.

No que diz respeito aos dados obtidos verificamos que existem 19 indivíduos com idade entre os 40 e os 49 anos, e que destes 19, 7 tem habilitações literárias de

nível médio, 6 de nível alto e 6 de nível universitário. Na faixa etária dos 50 aos 59 anos existem 14 indivíduos com habilitações correspondentes a nível primário, médio, alto e universitário. Relativamente à faixa etária entre os 60 e os 69 anos, aqui estão incluídos 4 indivíduos com habilitações correspondente a nível primário e alto. Entre os 70 e os 79 anos verifica-se que existem apenas dois indivíduos, com habilitações literárias de nível primário e alto. A faixa etária igual ou superior a 80 anos, apenas abrange 1 indivíduo, e este indivíduo tem habilitações literárias correspondentes ao nível médio.

Em relação à escala total do *MoCA* verificamos que: os participantes entre os 40 e os 49 anos, com nível educacional médio, alto e universitário, apresentaram médias de 18.7 ($DP = 4.71$), 23.8 ($DP = .40$) e 25.6 ($DP = 1.36$), respetivamente; os participantes entre os 50 e os 59 anos com nível educacional primário, médio, alto e universitário, apresentaram médias de 13 ($DP = 5.65$), 18 ($DP = 6.92$), 22.4 ($DP = 1.71$) e 22 ($DP = 1.41$) respetivamente; os participantes entre os 60 e os 69 anos, com nível educacional primário e alto, apresentaram médias de 14 ($DP = 5.65$) e 23.5 ($DP = .70$); os participantes entre os 70 e os 79 anos, com nível educacional primário e alto, obtiverem um total de 16 pontos; e o participante com mais de 80 anos, com nível educacional médio obteve um total de 23 pontos (Tabela 10).

Pontuações inferiores a 26 pontos indicam declínio cognitivo ligeiro.

Tabela 10

Resultados obtidos na escala total do MoCA: comparação com os valores de referência da população portuguesa

		Resultados obtidos (N=40)	
		Dados normativos para a população portuguesa (N=860) (Gonçalves, 2021)	
		Escala total	
Idade	Nível educacional	M±DP	
40-49	Médio (N=7)	18.714± 4.715 26.13±2.702 Z=-2.744	
	Alto (N=6)	23.833±.408 26.70±1.750 Z=-1.638	
	Universitário (N=6)	25.667± 1.366 29.07±.917 Z=-3.711	
	50-59	Primário (N=2)	13±5.656 23.10±3.267 Z=-3.091
		Médio (N=3)	18±6.928 25.04±3.240 Z=-2.172
		Alto (N=7)	22.428±1.718 26.22±2.354 Z=-1.610
Universitário (N=2)		22±1.414 27.24±2.420 Z=-2.165	
60-69	Primário (N=2)	14±5.656 22.04±3.387 Z=-2.373	
	Alto (N=2)	23.5±0.707 25.41±2.499 Z=-.764	
70-79	Primário (N=1)	16 21.22±4.094 Z=-1.275	
	Alto (N=1)	16 24.62±3.034 Z=-2.841	
80+	Médio (N=1)	23 25.60±2.119 Z=-1.226	

Na tabela 11 estão presentes os resultados obtidos nos subdomínios do *MoCA*, nomeadamente, funções executivas, capacidade visuo-espacial, memória, linguagem, atenção concentração e memória de trabalho, e orientação (espácio-temporal).

Tabela 11

Resultados obtidos nos subdomínios do MoCA: comparação com os valores de referência da população portuguesa

Resultados obtidos (N=40)							
Dados normativos para a população portuguesa (N=860) (Gonçalves, 2021)							
Idade	NE	Funções executivas	Capacidade visuo-espacial	Memória	Linguagem	Atenção concentração e memória de trabalho	Orientação
		M±DP	M±DP	M±DP	M±DP	M±DP	M±DP
40-49	M (N=7)	2.142±1.069	2.285±1.380	1.142±1.214	4.142±1.069	3.142±1.772	6
		3.25 ± .967	3.40 ± .940	4.00 ± 1.026 Z=-	4.65 ± 1.099	4.25 ± 1.020	5.95 ± .224
		Z=-1.145	Z=-1.186	2.785	Z=-.462	Z=-1.086	Z=.223
	A (N=6)	3.833±.408	2.5±.547	2.667±1.032	4.667±.516	4.166±.983	6
		3.65 ± .587	3.60 ± .598	3.55 ± 1.468	5.30 ± .657	3.70 ± 1.559	6.00 ± .000
		Z=.311	Z=-1.839	Z=-.601	Z=-.963	Z=.298	
U (N=6)	3.833±.408	3.166±.408	2.667±1.032	4.833±.408	5.166±.983	6	
	3.86 ± .363	4.00 ± .000	4.57 ± .756	5.64 ± .497	4.57 ± .756	6.00 ± .000	
	Z=-.074	Z=-.834	Z=-2.517	Z=-1.623	Z=.788		
50-59	P (N=2)	0	0.5±.707	0.5±.707	3.5±.707	2.5±3.535	6
		2.11 ± 1.234 Z=-	2.96 ± .924	3.20 ± 1.431	3.99 ± 1.136	3.43 ± 1.399	5.99 ± .120
		1.709	Z=-2.662	Z=-1.886	Z=-.431	Z=-.664	Z=.083
	M (N=3)	2.333±1.527	2.667±.577	1.667±1.527	4±1	4.667±1.527	6
		2.92 ± .967	3.29 ± .848	3.42 ± 1.446	4.85 ± 1.017	4.15 ± 1.127	5.94 ± .416
		Z=-.607	Z=-.734	Z=-1.212	Z=-.835	Z=.458	Z=.144
A (N=7)	3.428±.534	3.285±0.487	1.714±1.253	4.142±.690	3.714±.487	6	
	3.57 ± .590	3.70 ± .470	3.22 ± 1.126	5.35 ± .714	4.09 ± 1.240	6.00 ± .000	
	Z=-.240	Z=-.882	Z=-1.337	Z=-1.691	Z=-.303		
U (N=2)	3.5±.707	3.5±.707	0.5±.707	5	3.5±0.707	6	
	3.76 ± .597	3.72 ± .737	3.44 ± 1.325	5.68 ± .748	4.56 ± 1.417	5.92 ± .277	
	Z=-.435	Z=-.298	Z=-2.218	Z=-.909	Z=-.748	Z=.288	

60-69	P	1 ± 1.414	1	1 ± 1.414	3.5 ± 2.121	1.5 ± .707	6
	(N=2)	1.96 ± 1.224 Z=-.784	2.47 ± .955 Z=-1.539	3.07 ± 1.430 Z=-1.447	4.19 ± 1.239 Z=-.556	3.57 ± 1.337 Z=-1.548	5.86 ± .375 Z=.373
	A	3	3	1	5	5.5 ± .707	6
	(N=2)	3.53 ± .776 Z=-.682	3.21 ± .999 Z=-.210	2.57 ± 1.410 Z=-1.113	5.43 ± .651 Z=-.660	4.66 ± 1.536 Z=.546	5.98 ± .146 Z=.136
70-79	P	2	2	0	3	3	6
	(N=1)	1.84 ± 1.161 Z=.137	2.34 ± 1.047 Z=-.324	2.59 ± 1.334 Z=-1.941	3.84 ± 1.126 Z=-.746	3.28 ± 1.450 Z=-.193	5.91 ± .288 Z=.312
	A	4	1	0	2	4	6
	(N=1)	3.00 ± 1.020 Z=.980	3.46 ± .761 Z=-3.232	2.58 ± 1.447 Z=-1.782	5.08 ± .935 Z=-3.294	4.00 ± 1.766 Z=-.278	5.88 ± .431 Z=.278
80+	M	2	2	0	5	6	6
	(N=1)	2.75 ± .707 Z=-1.060	3.87 ± .354 Z=-5.282	3.63 ± 1.768 Z=-2.053	3.75 ± .886 Z=1.410	4.88 ± .835 Z=1.341	5.88 ± .354 Z=.338

(Legenda: NE=nível educacional; P=primário; M=médio; A=alto; U=universitário)

4- “Verificar a relação entre as comorbilidades e a evolução cognitiva dos indivíduos.”

Para verificar a existência ou não de diferenças estatisticamente significativas entre o funcionamento cognitivo e a existência de comorbilidades avaliada através do Índice de Comorbilidades de *Charlson*, foi utilizado o teste *U de Mann-Whitney*. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas. Importa destacar que não se verificou a presença das comorbilidades: hemiplegia, doença de úlcera péptica, demência, doença hepática, SIDA, doença vascular periférica, não se aplicaram testes estatísticos a estas comorbilidades.

5- “Verificar a relação entre as complexidade e gravidade da doença e a evolução cognitiva dos indivíduos.”

Ao avaliar a relação entre o funcionamento cognitivo e a classe do *Sistema de Classificação Funcional NYHA* com o teste *Kruskal-Wallis*, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas. Assim, não se aplicou o método *Pairwise* de forma a comparar as diferentes classes que classificavam a complexidade e gravidade das doenças.

6- “Verificar a relação entre o fenótipo de fragilidade e a evolução cognitiva dos indivíduos.”

A análise do coeficiente de correlação de *Spearman* (Tabela 12) entre o funcionamento cognitivo e o fenótipo de fragilidade revelou que o funcionamento cognitivo correlaciona-se de modo positivo com a “fraqueza/diminuição de força muscular” (dimensão do fenótipo de fragilidade) e é estatisticamente significativo ($r = .433$; $p = .007$). Para as outras dimensões do fenótipo de fragilidade, nomeadamente, “perda de peso não intencional”, “velocidade de marcha”, “nível de atividade física” e “exaustão” não se verificaram relações estatisticamente significativas com o funcionamento cognitivo.

Tabela 12

Correlação de Spearman: funcionamento cognitivo e fenótipo de fragilidade

N=39		Fraqueza/diminuição da força muscular	
ρ de Spearman	Funcionamento cognitivo	Coeficiente de Correlação	.433
		Sig.	.007

A correlação é significativa no nível .05.

7- “Verificar a relação entre o fenótipo de fragilidade e as comorbilidades.”

No que diz respeito à relação entre a existência de comorbilidades avaliada através do Índice de Comorbilidades de *Charlson*, a comorbilidade “malignidade/cancro” correlaciona-se de modo positivo e estatisticamente significativo com a dimensão do fenótipo de fragilidade “exaustão” ($r = .358$; $p = .025$). As comorbilidades “doença renal crónica, moderada a grave” e “insuficiência cardíaca congestiva” correlacionam-se de modo negativo e estatisticamente significativo com a dimensão do fenótipo de fragilidade “perda de peso não intencional”, ($r = -.347$; $p = .031$) e ($r = -.356$; $p = .026$) respetivamente. A correlação entre as restantes dimensões do fenótipo de fragilidade e as comorbilidades não representaram relações estatisticamente significativas. Importa destacar que não se verificou a presença das comorbilidades: hemiplegia, doença de

úlceras pépticas, demência, doença hepática, SIDA, doença vascular periférica, não se aplicaram testes estatísticos a estas comorbilidades (Tabela 13).

Tabela 13

Correlação de Spearman: comorbilidades e fenótipo de fragilidade

N=39			Exaustão	Perda de peso não intencional
ρ de Spearman	Malignidade/cancro	Coeficiente de Correlação	.358	
		Sig.	.025	
	Doença renal crónica, moderada a grave	Coeficiente de Correlação		-.347
		Sig.		.03
	Insuficiência cardíaca congestiva	Coeficiente de Correlação		-.356
		Sig.		.026

A correlação é significativa no nível .05

Discussão dos resultados

O principal objetivo desta dissertação foi estudar o impacto de diversas variáveis médicas, psicossociais e demográficas numa população de adultos com CC. De facto, procurou compreender-se se variáveis como o estigma, a perceção do estado de saúde, a identidade da doença e o envolvimento parental têm influência sobre os níveis de perturbação psicológica, bem como avaliar a evolução cognitiva destes doentes, e as suas relações com o fenótipo de fragilidade, as comorbilidades e a complexidade e gravidade da doença.

Os nossos resultados mostraram que as doentes do sexo feminino apresentam níveis mais elevados de depressão e ansiedade, o que é concordante com os dados descritos por Chyczij et al. (2020) num estudo sobre depressão, ansiedade e *stress* na população portuguesa. De acordo com a literatura são as mulheres que apresentam mais queixas de depressão, insatisfação em relação ao funcionamento físico, à qualidade de vida e à atividade social. O sexo feminino é mais propenso a desenvolver depressão e ansiedade (De Giuli, De Feo, Majani, Opasich & Pierobon, 2003; Riedinger et al., 2001).

Relativamente à perceção de saúde, apesar de não ter sido atingido significado estatístico, foi possível observar que maiores níveis de depressão e ansiedade tendencialmente podem indicar menor perceção de saúde por parte dos doentes. De acordo com um estudo de Neidenbach et al. (2021) os doentes não se encontram suficientemente conscientes e informados sobre a sua doença e as suas possíveis consequências, particularmente em relação à necessidade de acompanhamento constante. Esta desinformação influencia a forma como estes classificam o seu estado de saúde.

Em relação à identidade da doença, no nosso estudo foi possível verificar que a depressão e a ansiedade correlacionam-se positivamente com a identidade da doença, observamos que maiores níveis de depressão e ansiedade tendencialmente podem indicar maior identidade da doença. O conceito de identidade da doença subdivide-se em quatro dimensões: rejeição, aceitação, envolvimento e enriquecimento. Desta forma a rejeição e o envolvimento correspondem a uma falta de integração da doença e implicam respostas desajustadas (p.e. evitar ou negar) (Oris et al., 2018), níveis mais altos nestas dimensões indicam menos integração e adaptação à doença. A aceitação e

o enriquecimento relacionam-se com adaptação e integração da doença (Oris et al., 2018), níveis mais altos nestas dimensões indicam uma melhor adaptação à doença que conduz a melhor qualidade de vida. Também estas quatro dimensões foram correlacionadas com a depressão e ansiedade, e verificamos que a depressão e a ansiedade correlacionam-se positivamente com a rejeição, a aceitação e o envolvimento, e negativamente com o enriquecimento; sem atingir significância estatística. Esta tendência poderá significar que maiores níveis de depressão e ansiedade indicam maior rejeição, aceitação e envolvimento com a doença, e menor enriquecimento. Um estudo de Andonian et al. (2020) concluiu que a gravidade da doença condiciona o conceito de identidade da mesma por parte dos indivíduos. Desta forma verifica-se que doentes com CC apresentam maiores níveis de depressão e ansiedade. Este estudo demonstrou como os níveis de depressão e ansiedade influenciam a identidade da doença dos doentes com CC. Os participantes apresentaram níveis mais elevados nas dimensões envolvimento e rejeição, que indica maior sofrimento emocional, e resultados mais baixos nas dimensões aceitação e enriquecimento que indica menor sofrimento emocional. Os nossos dados vão de encontro à literatura, com exceção das conclusões realizadas sobre as dimensões da identidade da doença. De acordo com Teixeira et al. (2011) doentes com CC desenvolverem capacidades de adaptação e resiliência desde cedo devido à doença.

Relativamente à perceção do estigma no nosso estudo, verificamos que a depressão e ansiedade correlacionam-se de modo positivo com a perceção de estigma, sem, todavia, atingir o significado estatístico. Maiores níveis de depressão e ansiedade implicam uma maior perceção de estigma pelos indivíduos. Estes dados estão de acordo com a literatura que diz que indivíduos com doença crónica se sentem mais estigmatizados devido à doença (Cella, Choi, Molina & Rao, 2013). Nessas circunstâncias, em que falamos de doenças crónicas, existe uma forte tendência a que o doente aplique os estereótipos que a sociedade constrói sobre a doença a si mesmo, e essa atitude pode conduzir o indivíduo a danos emocionais como diminuição da autoestima e autoeficácia, por sua vez diminuição da qualidade de vida dos indivíduos (Jahn et al., 2020). O estigma é um fator preditor da presença de depressão e ansiedade em indivíduos com CC. O facto de ser considerado como uma avaliação depreciativa de uma pessoa, tendo em

consideração determinadas características (Goffman, 1963), prejudica a autoestima dos doentes.

No que diz respeito ao envolvimento parental, no nosso estudo verificou-se que a depressão e ansiedade correlacionam-se de modo negativo com o envolvimento parental, sem, todavia, atingir o significado estatístico. Maiores níveis de depressão e ansiedade implicam um menor envolvimento parental. Estes resultados estão de acordo com a literatura uma vez que o medo de morte, dor, separação, e principalmente do desconhecido pode conduzir a um grande sofrimento psicológico para todos. Isto pode conduzir os pais a sintomas depressivos e ansiosos, e por sua vez a afastarem-se dos filhos. Devido à doença, e a todos os processos à volta da mesma, as crianças podem manifestar sintomas depressivos, ansiosos, de negação, de inutilidade e culpa (Brotto & Guimarães, 2017). Desta forma pais ansiosos, com comportamentos desajustados podem conduzir a uma má adaptação da criança à doença. Assim, se os pais estiverem mais preparados para as intervenções cirúrgicas das crianças permitem que estas se sintam menos ansiosas (Castro, 2019).

Em relação ao funcionamento cognitivo, o nosso estudo apontou para uma correlação tendencialmente negativa entre a presença de depressão e o funcionamento cognitivo, enquanto a ansiedade se correlaciona tendencialmente de modo positivo com o funcionamento cognitivo, embora estes resultados não sejam estatisticamente significativos. A revisão da literatura mostra-nos que geralmente os sintomas depressivos e ansiosos condicionam o funcionamento cognitivo dos indivíduos. No caso dos doentes com CC este fator agrava-se. Associados aos sintomas depressivos e ansiosos está também a presença de uma doença crónica que, dependendo da CC, provoca uma diminuição no fluxo sanguíneo que irá condicionar o desenvolvimento cerebral (Barkhuizen et al., 2020; Huisenga et al., 2020). Hagmann et al. (2016) e Peyvandi et al., (2019) defendem que doentes com CC apresentam um pior funcionamento cognitivo na vida adulta (Brossard-Racine et al., 2014; Rollins et al., 2014; Brewster et al., 2015; von Rhein et al., 2015; Hagmann et al., 2016; Rollins et al., 2017; Bolduc et al., 2018; Watson et al., 2018; Peyvandi et al., 2019; Kessler et al., 2020). Areias et al. (2018) concluiu que doentes com CC apresentaram um desempenho neuropsicológico significativamente pior, em todos os subdomínios neurocognitivos.

Relativamente ao facto de doentes com CC apresentarem evolução cognitiva desfavorável em relação à população normal, através do nosso estudo verificamos que os nossos dados vão de acordo com a literatura. Analisando o instrumento de avaliação do funcionamento cognitivo e comparando os nossos dados com os da população portuguesa, Gonçalves (2021), verificamos que na escala total do instrumento todos os indivíduos, de todas as faixas etárias e habilitações literárias se encontram abaixo da média portuguesa. Em relação aos subdomínios do instrumento, verificamos que nas funções executivas, apenas os participantes entre os 40 e os 49 anos com habilitações correspondente a nível alto, e o participante entre os 70 e os 79 anos também com habilitações de nível alto não obtiveram resultados abaixo da média portuguesa. No que diz respeito aos subdomínios capacidades visuo-espaciais e memória verifica-se que todos os participantes do nosso estudo apresentaram valores abaixo da média. No subdomínio da linguagem apenas o participante com idade igual ou superior a 80 anos e com habilitações de nível médio apresentou valores superiores à média portuguesa. No subdomínio da atenção, concentração e memória de trabalho, destacam-se como superiores à média as faixas etárias entre os 40 e 49 anos, com habilitações de nível alto e universitário, entre os 50 e os 59 anos e habilitações de nível médio, entre os 60 e os 69 anos com habilitações de nível alto, e o participante com idade igual ou superior a 80 anos e habilitações de nível médio; o participante entre os 70 e os 79 anos com habilitações de nível alto apresentou valores na média para este subdomínio. Por último relativamente à orientação, todos os indivíduos apresentaram valores na média ou superiores. Desta forma, à exceção do subdomínio orientação verificamos que os nossos participantes, de um modo geral, apresentam valores inferiores aos valores de referência para a população portuguesa, na escala total e nos subdomínios do instrumento *MoCA*.

Importa realçar que esta população, considerada frágil, apresenta maior declínio cognitivo em relação à população normal. No que diz respeito à relação entre as dimensões do fenótipo de fragilidade e o funcionamento cognitivo, verificamos que o funcionamento cognitivo se correlaciona de forma positiva, com a dimensão “fraqueza/diminuição da força muscular”, sendo estes resultados estatisticamente significativos, o que significa que quando uma variável aumenta, os valores da outra variável também tendem a aumentar de forma consistente. Segundo Li et al. (2023),

maior fragilidade está associada a piores resultados nos diferentes domínios cognitivos. No estudo de Schlosser et al. (2022) verifica-se pior desempenho nos domínios de funções executivas, memória, atenção e velocidade, e funcionamento intelectual geral em doentes com CC. Assim como no nosso estudo.

No que diz respeito à relação entre as comorbilidades e o fenótipo de fragilidade verificamos que a comorbilidade “malignidade/cancro” correlaciona-se de modo positivo, estatisticamente significativo, com a dimensão do fenótipo de fragilidade “exaustão”; e as comorbilidades “doença renal crónica, moderada a grave” e “insuficiência cardíaca congestiva” correlacionam-se de modo negativo e estatisticamente significativo com a dimensão do fenótipo de fragilidade “perda de peso não intencional”. Desta forma verificamos que estes doentes são mais suscetíveis a exaustão física e perdas de peso não intencionais, isto vai de acordo com a literatura que nos diz que os doentes com CC são mais frágeis e suscetíveis a comorbilidades. De acordo com a literatura é comum existirem comorbilidades cardíacas e/ou não cardíacas (Perloff & Warnes, 2001; Warnes, 2005; Baumgartner et al., 2020), sendo as mais comuns insuficiência cardíaca, arritmia e hipertensão pulmonar, aortopatia e endocardite, assim como distúrbios metabólicos e doenças endocrinológicas, hepáticas, nefrológicas e neurológicas (Ministeri et al., 2016; Kaemmerer et al., 2021; Neidenbach et al., 2018) e perturbações psicológicas como, depressão, ansiedade e perturbação do *stress* pós-traumático (Andonian et al., 2020; Lui et al., 2017; Singh et al., 2018). Desta forma, a depressão pode ser considerada uma consequência negativa da fragilidade, assim como a qualidade de vida dos doentes pode ser influenciada pelo *stress* emocional que os indivíduos experienciam devido ao declínio cognitivo físico contínuo (Freidl, Mayerl & Stolz, 2020). Estudos defendem que a depressão é um fator de risco para o declínio cognitivo e demência (Semkovska et al., 2019; Verdelho et al., 2013; Yaffe, 1999; Li et al., 2023). Esta população apresenta mais necessidade de intervenções quando os indivíduos estão mais depressivos e ansiosos, quanto mais intervenções os indivíduos realizam menos sintomas depressivos e ansiosos se manifestam.

Conclusão/Reflexão Final

A esperança média de vida de doentes com CC tem vindo a aumentar, o que conduz a uma necessidade de criar estratégias para melhorar a prestação de cuidados de saúde, recorrendo aos resultados e às expectativas dos doentes. Concomitantemente torna-se fundamental que sejam realizadas atualizações constantes sobre temas que contribuem para o aumento da satisfação e promoção da saúde dos doentes. Os dados do presente estudo irão contribuir para o aumento da diversidade de resultados, que por sua vez irá aumentar o conhecimento sobre a patologia e diversas variáveis relacionadas com esta em Portugal.

A principal limitação deste estudo foi a baixa adesão dos participantes. De facto, inúmeros fatores contribuíram para o pequeno tamanho amostral, nomeadamente o facto de a investigação se ter desenvolvido num período de adaptação pós-pandemia, com os doentes a restringir as suas deslocações ao CHUSJ ao estritamente necessário, mas também a distância, limitações físicas, dificuldades económicas e incompatibilidade de horários. Ainda assim, este estudo permite aumentar o conhecimento em algumas áreas. Concluimos que existem relações entre a depressão, a ansiedade e o sexo, no caso relativas ao sexo feminino, o que significa que as mulheres são mais suscetíveis a sintomas depressivos e ansiosos. Verificamos também que doentes com CC adultos têm uma evolução cognitiva desfavorável em relação à população normal. Seria espectável que a disfunção cognitiva fosse mais alta nos doentes com CC pela acumulação de fatores que influenciam o desenvolvimento, a maturação e uma possível deteiorização cerebral que pré quer pós natais. Estes dados podem ser considerados relevantes uma vez que a população adulta idosa frágil apresenta maior declínio cognitivo em relação à população não frágil (Barkhuizen et al., 2020; Huisenga et al., 2020).

Outra limitação diz respeito ao facto de alguns dos instrumentos não se encontrarem validados para a população portuguesa, o que de alguma forma poderá trazer limitações na recolha de informação na elaboração da descrição dos instrumentos. Seria também pertinente a validação dos instrumentos não validados para a população portuguesa.

A escassa literatura sobre o estigma na população portuguesa permite-nos desenvolver estudos portugueses neste sentido de forma a perceber as diferentes dimensões do estigma.

Um dos pontos fortes deste estudo é o facto de realizar análises que permitem relacionar o desempenho dos doentes em vários domínios psicológicos com variáveis clínicas e de algum modo trazer benefícios às equipas médicas multidisciplinares, para melhor intervenção com doentes com CC, de forma a aumentar os níveis de capacitação dos doentes. O facto de também existir um grande número de investigadores portugueses que colaboram no projeto APPROACH-IS é um ponto forte, sendo desta forma possível termos dados portugueses atualizados.

Relativamente a questões futuras, existem vários aspetos importantes que deveriam ser objeto de estudo e análise mais detalhada. Os autores acreditam que seria importante aprofundar a investigação no domínio das perturbações psicológicas e da sua influência na vida dos doentes com cardiopatias congénitas.

Referências Bibliográficas

- Ailes, E. C., Gilboa, S. M., Riehle-Colarusso, T., Johnson, C. Y., Hobbs, C. A., Correa, A., Honein, M. A. (2014). Prenatal diagnosis of nonsyndromic congenital heart defects. *Prenatal Diagnosis*, 34(3), 214–222. <https://doi.org/10.1002/pd.4282>
- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5ª ed.)*. Arlington, VA. American Psychiatric Publishing
- Andonian, C., Beckmann, J., Biber, S., Ewert, P., Freilinger, S., Kaemmerer, H., Oberhoffer, R., Pieper, L., & Neidenbach, R. C. (2018). Current research status on the psychological situation of adults with congenital heart disease. *Cardiovascular Diagnosis and Therapy*, 8(6), 799–804. <https://doi.org/10.21037/cdt.2018.12.06>
- Andonian, C., Beckmann, J., Ewert, P., Freilinger, S., Kaemmerer, H., Oberhoffer-Fritz, R., Sack, M., & Neidenbach, R. (2020). Assessment of the Psychological Situation in Adults with Congenital Heart Disease. *Journal of Clinical Medicine*, 9(3), 779. <https://doi.org/10.3390/jcm9030779>
- Areias, M. E. G., Pinto, C. I., Vieira, P. F., Castro, M., Freitas, I., Sarmiento, S., Matos, S., Viana, V., & Areias, J. C. (2014). Living with CHD: Quality of life (QOL) in early adult life. *Cardiology in the Young*, 24(S2), 60–65. <https://doi.org/10.1017/S1047951114001218>
- Areias, M. E., Peixoto, B., Santos, I., Cruz, L., Regadas, A., Pinheiro, C., Monteiro, H., Araújo, S., Carvalho, T., Miranda, J., Moura, C., Soares, J., Viana, V., Quintas, J., Areias, J. C. (2018). Neurocognitive profiles in adolescents and young adults with

congenital heart disease. *Rev Port Cardiol.* 2018 Nov 16. pii: S0870-2551(17)30802-8.

Badia, X., Monserrat, S., Roset, M., & Herdman, M. (1999). Feasibility, validity and test-retest reliability of scaling methods for health states: The visual analogue scale and the time trade-off. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 8(4), 303–310.
<https://doi.org/10.1023/a:1008952423122>

Bajolle, F., Zaffran, S., & Bonnet, D. (2009). Genetics and embryological mechanisms of congenital heart diseases. *Archives of Cardiovascular Diseases*, 102(1), 59–63.
<https://doi.org/10.1016/j.acvd.2008.06.020>

Baniak, L. M., Yang, K., Choi, J., & Chasens, E. R. (2020). Long Sleep Duration Is Associated with Increased Frailty Risk In Older Community-Dwelling Adults. *Journal of aging and health*, 32(1), 42–51. <https://doi.org/10.1177/0898264318803470>

Barkhuizen, M., et al. (2020). Antenatal and Perioperative Mechanisms of Global Neurological Injury in Congenital Heart Disease, *Pediatric Cardiology*, 42, 01-18.

Brennan, P., & Young, I. D. (2001). Congenital heart malformations: Aetiology and associations. *Seminars in Neonatology: SN*, 6(1), 17–25.
<https://doi.org/10.1053/siny.2000.0032>

Brewster, R. C., King, T. Z., Burns, T. G., Drossner, D. M., & Mahle, W. T. (2015). White matter integrity dissociates verbal memory and auditory attention span in emerging adults with congenital heart disease. *Journal of the International*

Neuropsychological Society, 21(1), 22–33.

<https://doi.org/10.1017/S135561771400109X>

Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000a). Congenital heart disease in adults.

First of two parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(4), 256–263.

<https://doi.org/10.1056/NEJM200001273420407>

Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000b). Congenital heart disease in adults.

Second of two parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 334–342.

<https://doi.org/10.1056/NEJM200002033420507>

Broberg, C. S., Kovacs, A. H., Sadeghi, S., Rosenbaum, M. S., Lewis, M. J., Carazo, M. R.,

Rodriguez, F. H., Halpern, D. G., Feinberg, J., Galilea, F. A., Baraona, F., Cedars, A.

M., Ko, J. M., Porayette, P., Maldonado, J., Sarubbi, B., Fusco, F., Frogoudaki, A.

A., Nir, A., ... Aboulhosn, J. A. (2021). COVID-19 in Adults With Congenital Heart

Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 77(13), 1644–1655.

<https://doi.org/10.1016/j.jacc.2021.02.023>

Brossard-Racine, M., du Plessis, A. J., Vezina, G., Robertson, R., Bulas, D., Evangelou, I.

E., Donofrio, M., Freeman, D., & Limperopoulos, C. (2014). Prevalence and

Spectrum of In Utero Structural Brain Abnormalities in Fetuses with Complex

Congenital Heart Disease. *AJNR: American Journal of Neuroradiology*, 35(8),

1593–1599. <https://doi.org/10.3174/ajnr.A3903>

Brotto, A., & Guimarães, A. (2017). A INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO DE

PACIENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS. *Psicologia Hospitalar*, 15(1), 43-68.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-

74092017000100004

- Buigues, C., Padilla-Sánchez, C., Garrido, J. F., Navarro-Martínez, R., Ruiz-Ros, V., & Cauli, O. (2015). The relationship between depression and frailty syndrome: A systematic review. *Aging & Mental Health, 19*(9), 762–772. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.967174>
- Carvalho, S., Gouveia, J., Pimentel, P., Maia, D., & Pereira, J. (2011). Características psicométricas da versão portuguesa da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (Multidimensional Scale of Perceived Social Support—MSPSS). *psychologica*.
- Castro, L. V. de C., Oliveira, L. I. S. de O., Reis, C. S. R., Jurema, B. D. J., Assis, C. N. de A., Bambino, R. F. B., Donadoni, G. S. D., & Toledo, J. D. K. T. (2019). O IMPACTO EMOCIONAL DA CIRURGIA CARDÍACA. *Revista Científica UNIFAGOC - Multidisciplinar, 4*(1), Artigo 1. <https://revista.unifagoc.edu.br/index.php/multidisciplinar/article/view/496>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2015.09.013>
- Charlson, M. E., Carrozzino, D., Guidi, J., & Patierno, C. (2022). Charlson Comorbidity Index: A Critical Review of Clinimetric Properties. *Psychotherapy and Psychosomatics, 91*(1), 8–35. <https://doi.org/10.1159/000521288>

- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., MacKenzie, C. R. (1987). *A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation.* , 40(5), 0–383. doi:10.1016/0021-9681(87)90171-8
- Chen, C. Y., Gan, P., & How, C. H. (2018). Approach to frailty in the elderly in primary care and the community. *Singapore Medical Journal*, 59(5), 240–245. <https://doi.org/10.11622/smedj.2018052>
- Chen, X., Mao, G., & Leng, S. X. (2014). Frailty syndrome: An overview. *Clinical Interventions in Aging*, 9, 433–441. <https://doi.org/10.2147/CIA.S45300>
- Chyczij, F. F., Ramos, C., Santos, A., Jesus, L., & Alexandre, J. (2020). Prevalência da depressão, ansiedade e stress numa unidade de saúde familiar do norte de Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, V Série(Nº 2), e19094. <https://doi.org/10.12707/RIV19094>
- Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., Rikkert, M. O., & Rockwood, K. (2013). Frailty in elderly people. *Lancet (London, England)*, 381(9868), 752–762. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62167-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62167-9)
- Coelho, R., Teixeira, F., Silva, A. M., Vaz, C., Vieira, D., Proenca, C., Moura, C., Viana, V., Areias, J. C., & Areias, M. E. G. (2013). *Psychosocial adjustment, psychiatric morbidity and quality of life in adolescents and young adults with congenital heart disease.*
- Corson, K., Gerrity, M. S., & Dobscha, S. K. (2004). Screening for depression and suicidality in a VA primary care setting: 2 items are better than 1 item. *The*

American Journal of Managed Care, 10(11 Pt 2), 839–845.

Deng, L. X., Khan, A. M., Drajpuch, D., Fuller, S., Ludmir, J., Mascio, C. E., Partington, S. L., Qadeer, A., Tobin, L., Kovacs, A. H., & 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.
<https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2015.11.065>

Fabrício, D. de M., Chagas, M. H. N., & Diniz, B. S. (2020). Frailty and cognitive decline. *Translational Research: The Journal of Laboratory and Clinical Medicine*, 221, 58–64. <https://doi.org/10.1016/j.trsl.2020.01.002>

Fasnacht, M. S., & Jaeggi, E. T. (2001). Fetal and genetic aspects of congenital heart disease. *Therapeutische Umschau. Revue Therapeutique*, 58(2), 70–75.
<https://doi.org/10.1024/0040-5930.58.2.70>

Ferguson, L., Gruskin, S., Bolshakova, M., Yagyu, S., Fu, N., Cabrera, N., Rozelle, M., Kasoka, K., Oraro-Lawrence, T., Stackpool-Moore, L., Motala, A., & Hempel, S. (2022). Frameworks and measures for HIV-related internalized stigma, stigma and discrimination in healthcare and in laws and policies: A systematic review. *Journal of the International AIDS Society*, 25 Suppl 1(Suppl 1), e25915.
<https://doi.org/10.1002/jia2.25915>

Freitas, I. R., Castro, M., Sarmiento, S. L., Moura, C., Viana, V., Areias, J. C., & Areias, M. E. G. (2013). A cohort study on psychosocial adjustment and psychopathology in adolescents and young adults with congenital heart disease. *BMJ Open*, 3(1), e001138. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001138>

Freitas, S., Simões, M. R., Martins, C., Vilar, M., & Santana, I. (2010). Estudos de adaptação do Montreal Cognitive Assessment (MoCA) para a população portuguesa. *Avaliação Psicológica*, *9*(3), 345-357.

Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., Seeman, T., Tracy, R., Kop, W. J., Burke, G., & McBurnie, M. A. (2001). Frailty in Older Adults: Evidence for a Phenotype. *The Journals of Gerontology: Series A*, *56*(3), M146–M157. <https://doi.org/10.1093/gerona/56.3.M146>

Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., Seeman, T., Tracy, R., Kop, W. J., Burke, G., McBurnie, M. A., & Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. (2001). Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, *56*(3), M146-156. <https://doi.org/10.1093/gerona/56.3.m146>

Fu, Z., Qi, G., Qu, Z., Lin, X., Xu, L., Shen, B., Dong, F., & Ge, S. (2022). Higher blood cotinine level is associated with worse cognitive functioning in non-smoking older adults. *Frontiers in Neuroscience*, *16*. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2022.1080066>

Fu, Z., Zhou, T., Dong, F., Li, M., Lin, X., Ma, W., Song, Y., & Ge, S. (2022). Secondhand smoke is positively associated with pre-frailty and frailty in non-smoking older adults. *Frontiers in Psychiatry*, *13*. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyt.2022.1095254>

Gano, D., & McQuillen, P. (2021). How does the convergence of prematurity and congenital heart disease impact the developing brain? *Seminars in Perinatology*,

45(7), 151472. <https://doi.org/10.1016/j.semperi.2021.151472>

Ge, S., Tang, X., Wei, Z., Dune, L., Liu, T., Li, J., & Li, C. (2020). Smoking and Cognitive Function Among Middle-Aged Adults in China: Findings From the China Health and Retirement Longitudinal Study Baseline Survey. *Journal of Addictions Nursing, 31*(3), E5–E12. <https://doi.org/10.1097/JAN.0000000000000352>

Ge, S., Wei, Z., Liu, T., Wang, J., Li, H., Feng, J., & Li, C. (2018). Alcohol Use and Cognitive Functioning Among Middle-Aged and Older Adults in China: Findings of the China Health and Retirement Longitudinal Study Baseline Survey. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research, 42*(10), 2054–2060. <https://doi.org/10.1111/acer.13861>

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Gonçalves, J. M. (2021). *Montreal Cognitive Assessment (MoCA): An update normative study for the Portuguese population*. Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde. Universidade da Beira Interior.

Gonzalez, V. J., Kimbro, R. T., Cutitta, K. E., Shabosky, J. C., Bilal, M. F., Penny, D. J., & Lopez, K. N. (2021). Mental Health Disorders in Children With Congenital Heart Disease. *Pediatrics, 147*(2), e20201693. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1693>

Hagmann, C., Singer, J., Latal, B., Knirsch, W., & Makki, M. (2016). Regional Microstructural and Volumetric Magnetic Resonance Imaging (MRI)

- Abnormalities in the Corpus Callosum of Neonates With Congenital Heart Defect Undergoing Cardiac Surgery. *Journal of Child Neurology*, 31(3), 300–308. <https://doi.org/10.1177/0883073815591214>
- Hatzenbuehler, M. L., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2013). Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American Journal of Public Health*, 103(5), 813–821. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301069>
- Hays, R. D., Sherbourne, C. D., & Mazel, R. M. (1993). The RAND 36-Item Health Survey 1.0. *Health Economics*, 2(3), 217–227. <https://doi.org/10.1002/hec.4730020305>
- Huisenga, D., La Bastide-Van Gemert, S., Van Bergen, A., Sweeney, J., & Hadders-Algra, M. (2020). Developmental outcomes after early surgery for complex congenital heart disease: A systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(1), 29–46. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14512>
- Jacova, C., Kertesz, A., Blair, M., Fisk, J. D., & Feldman, H. H. (2007). Neuropsychological testing and assessment for dementia. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 3(4), 299–317. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2007.07.011>
- Jahn, D. R., Leith, J., Muralidharan, A., Brown, C. H., Drapalski, A. L., Hack, S., & Lucksted, A. (2020). The influence of experiences of stigma on recovery: Mediating roles of internalized stigma, self-esteem, and self-efficacy. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 43(2), 97–105. <https://doi.org/10.1037/prj0000377>
- Kaemmerer, A.-S., Freilinger, S., Andonian, C., Ewert, P., Havasi, K., Nagdyman, N.,

- Pieper, L., Nebel, K., Seidel, L., Neidenbach, R., & Nemes, A. (2021). Provision of medical health care for adults with congenital heart disease associated with aortic involvement. *Cardiovascular Diagnosis and Therapy*, *11*(2), 518–528.
<https://doi.org/10.21037/cdt-20-359>
- Kaleta, D., Polańska, K., Dzikowska-Zaborszczyk, E., Hanke, W., & Drygas, W. (2009). Factors influencing self-perception of health status. *Central European Journal of Public Health*, *17*(3), 122–127. <https://doi.org/10.21101/cejph.b0017>
- Karsdorp, P. A., Everaerd, W., Kindt, M., & Mulder, B. J. M. (2007). Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *32*(5), 527–541.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl047>
- Kessler, N., Feldmann, M., Schlosser, L., Rometsch, S., Brugger, P., Kottke, R., Knirsch, W., Oxenius, A., Greutmann, M., & Latal, B. (2020). Structural brain abnormalities in adults with congenital heart disease: Prevalence and association with estimated intelligence quotient. *International Journal of Cardiology*, *306*, 61–66.
<https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2020.02.061>
- Kordopati-Zilou, K., Sergentanis, T., Pervanidou, P., Sofianou-Petraki, D., Panoulis, K., Vlahos, N., & Eleftheriades, M. (2022). Neurodevelopmental Outcomes in Tetralogy of Fallot: A Systematic Review. *Children (Basel, Switzerland)*, *9*(2), 264.
<https://doi.org/10.3390/children9020264>
- Koski, L., Xie, H., & Finch, L. (2009). Measuring cognition in a geriatric outpatient clinic: Rasch analysis of the Montreal Cognitive Assessment. *Journal of Geriatric*

Psychiatry and Neurology, 22(3), 151–160.

<https://doi.org/10.1177/0891988709332944>

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. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2004.08.025>

Kroenke, K., & Spitzer, R. (2002). The PHQ-9: A new depression and diagnostic severity measure. *Psychiatric Annals*, 32, 509-515. <https://doi.org/10.3928/0048-5713-20020901-06>

Kroenke, K., Spitzer, R., & Williams, J. (2001). The PHQ-9 validity of a Brief Depression Severity Measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606-613. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>

Kroenke, K., Strine, T., Spitzer, R., Williams, J., Berry, J., & Mokdad, A. (2009). The PHQ-8 as a measure of current depression in the general population. *Journal of Affective Disorders*, 114(1-3), 163-173. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.026>

Leventhal, H., Idler, E. L., & Leventhal, E. A. (1999). The impact of chronic illness on the self system. In R. J. Contrada & R. D. Ashmore (Eds.), *Self, social identity, and physical health: Interdisciplinary explorations* (pp. 185–208). Oxford University Press.

Li, C., Ge, S., Yin, Y., Tian, C., Mei, Y., & Han, P. (2023). Frailty is associated with worse cognitive functioning in older adults. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1108902.

<https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1108902>

Lichtman, J. H., Froelicher, E. S., Blumenthal, J. A., Carney, R. M., Doering, L. V., Frasure-Smith, N., Freedland, K. E., Jaffe, A. S., Leifheit-Limson, E. C., Sheps, D. S., Vaccarino, V., Wulsin, L., & American Heart Association Statistics Committee of the Council on Epidemiology and Prevention and the Council on Cardiovascular and Stroke Nursing. (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.
<https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000019>

Luis, C. A., Keegan, A. P., & Mullan, M. (2009). Cross validation of the Montreal Cognitive Assessment in community dwelling older adults residing in the Southeastern US. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(2), 197–201.
<https://doi.org/10.1002/gps.2101>

Ma, L., & Chan, P. (2020). Understanding the Physiological Links Between Physical Frailty and Cognitive Decline. *Aging and Disease*, 11(2), 405–418.
<https://doi.org/10.14336/AD.2019.0521>

Marelli, A. (2020). Trajectories of care in congenital heart disease – the long arm of disease in the womb. *Journal of Internal Medicine*, 288(4), 390–399.
<https://doi.org/10.1111/joim.13048>

Matos, S. M., Sarmiento, S., Moreira, S., Pereira, M. M., Quintas, J., Peixoto, B., Areias, J. C., & Areias, M. E. G. (2014). Impact of Fetal Development on Neurocognitive

- Performance of Adolescents with Cyanotic and Acyanotic Congenital Heart Disease: Neurocognitive Performance in Patients with CHD. *Congenital Heart Disease*, 9(5), 373–381. <https://doi.org/10.1111/chd.12152>
- Mayerl, H., Stolz, E., & Freidl, W. (2020). Frailty and depression: Reciprocal influences or common causes? *Social Science & Medicine* (1982), 263, 113273. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113273>
- MBriefWSM. (2022). SA performs below par in Global Mental Health Price Index 2022. *Juta MedicalBrief*. <https://www.medicalbrief.co.za/sa-performs-below-par-in-global-mental-health-price-index-2022/>
- Mezuk, B., Edwards, L., Lohman, M., Choi, M., & Lapane, K. (2012). Depression and frailty in later life: A synthetic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(9), 879–892. <https://doi.org/10.1002/gps.2807>
- Ministeri, M., Alonso-Gonzalez, R., Swan, L., & Dimopoulos, K. (2016). Common long-term complications of adult congenital heart disease: Avoid falling in a H.E.A.P. *Expert Review of Cardiovascular Therapy*, 14(4), 445–462. <https://doi.org/10.1586/14779072.2016.1133294>
- 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. <https://doi.org/10.1007/s12529-012-9243-4>
- Moons, P., Kovacs, A. H., Luyckx, K., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., Sluman, M. A., Yang, H.-L., Jackson, J. L., Khairy, P., Cook, S. C., Subramanian, R., Alday, L.,

Eriksen, K., Dellborg, M., Berghammer, M., Johansson, B., Mackie, A. S., Menahem, S., ... APPROACH-IS consortium and the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD). (2018). Patient-reported outcomes in adults with congenital heart disease: Inter-country variation, standard of living and healthcare system factors. *International Journal of Cardiology*, 251, 34–41.
<https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2017.10.064>

Moons, P., Luyckx, K., & Kovacs, A. H. (2021). Patient-reported outcomes in adults with congenital heart disease: What have we learned from APPROACH-IS? *International Journal of Cardiology Congenital Heart Disease*, 2, 100074.
<https://doi.org/10.1016/j.ijcchd.2020.100074>

Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J. L., & Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(4), 695–699. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x>

Neidenbach, R. C., Lummert, E., Vigl, M., Zachoval, R., Fischereeder, M., Engelhardt, A., Pujol, C., Oberhoffer, R., Nagdyman, N., Ewert, P., Hauser, M., & Kaemmerer, H. (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), 423–431.
<https://doi.org/10.21037/cdt.2018.03.11>

Neidenbach, R., Achenbach, S., Andonian, C., Bauer, U. M. M., Ewert, P., Freilinger, S.,

Gundlach, U., Kaemmerer, A.-S., Nagdyman, N., Nebel, K., Oberhoffer, R., Pieper, L., Reinhard, W., Sanftenberg, L., von Scheidt, F., Schelling, J., Seidel, L., Weyand, M., & Kaemmerer, H. (2021). Systematic assessment of health care perception in adults with congenital heart disease in Germany. *Cardiovascular Diagnosis and Therapy*, 11(2), 481–491. <https://doi.org/10.21037/cdt-20-825>

Neidenbach, R., Niwa, K., Oto, O., Oechslin, E., Aboulhosn, J., Celermajer, D., Schelling, J., Pieper, L., Sanftenberg, L., Oberhoffer, R., de Haan, F., Weyand, M., Achenbach, S., Schlensak, C., Lossnitzer, D., Nagdyman, N., von Kodolitsch, Y., Kallfelz, H.-C., Pittrow, D., ... Kaemmerer, H. (2018). Improving medical care and prevention in adults with congenital heart disease—reflections on a global problem—part I: Development of congenital cardiology, epidemiology, clinical aspects, heart failure, cardiac arrhythmia. *Cardiovascular Diagnosis and Therapy*, 8(6), 705–715. <https://doi.org/10.21037/cdt.2018.10.15>

Nogueira, A. R. C. (2016). *Referências antropométricas para a população adulta e idosa Portuguesa*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Nutrição Clínica apresentada à Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto.

Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *HEALTH SCIENCE JOURNAL*, 4(2).

Oris, L., Luyckx, K., Rassart, J., Goubert, L., Goossens, E., Apers, S., Arat, S., Vandenberghe, J., Westhovens, R., & Moons, P. (2018). Illness Identity in Adults with a Chronic Illness. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 25(4),

429–440. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9552-0>

Oris, L., Rassart, J., Prikken, S., Verschueren, M., Goubert, L., Moons, P., Berg, C. A., Weets, I., & 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. <https://doi.org/10.2337/dc15-2559>

Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine* (1982), *57*(1), 13–24. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00304-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00304-0)

Perloff, J. K., & Warnes, C. A. (2001). Challenges posed by adults with repaired congenital heart disease. *Circulation*, *103*(21), 2637–2643. <https://doi.org/10.1161/01.cir.103.21.2637>

Peyvandi, S., Latal, B., Miller, S. P., & McQuillen, P. S. (2019). The neonatal brain in critical congenital heart disease: Insights and future directions. *NeuroImage*, *185*, 776–782. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2018.05.045>

Raphael, C., Briscoe, C., Davies, J., Ian Whinnett, Z., Manisty, C., Sutton, R., Mayet, J., & Francis, D. P. (2007). Limitations of the New York Heart Association functional classification system and self-reported walking distances in chronic heart failure. *Heart (British Cardiac Society)*, *93*(4), 476–482. <https://doi.org/10.1136/hrt.2006.089656>

Relf, M. V., L Holzemer, W., Holt, L., Nyblade, L., & Ellis Caiola, C. (2021). A Review of the State of the Science of HIV and Stigma: Context, Conceptualization,

Measurement, Interventions, Gaps, and Future Priorities. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care: JANAC*, 32(3), 392–407.

<https://doi.org/10.1097/JNC.0000000000000237>

Robertson, D. A., Savva, G. M., & Kenny, R. A. (2013). Frailty and cognitive impairment— A review of the evidence and causal mechanisms. *Ageing Research Reviews*, 12(4), 840–851. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2013.06.004>

Roffman, C. E., Buchanan, J., & Allison, G. T. (2016). Charlson Comorbidities Index. *Journal of Physiotherapy*, 62(3), 171. <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2016.05.008>

Rollins, C. K., Asaro, L. A., Akhondi-Asl, A., Kussman, B. D., Rivkin, M. J., Bellinger, D. C., Warfield, S. K., Wypij, D., Newburger, J. W., & Soul, J. S. (2017). White Matter Volume Predicts Language Development in Congenital Heart Disease. *The Journal of Pediatrics*, 181, 42-48.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.09.070>

Rollins, C. K., Watson, C. G., Asaro, L. A., Wypij, D., Vajapeyam, S., Bellinger, D. C., DeMaso, D. R., Robertson, R. L., Newburger, J. W., & Rivkin, M. J. (2014). White Matter Microstructure and Cognition in Adolescents with Congenital Heart Disease. *The Journal of pediatrics*, 165(5), 936-944.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.07.028>

Schlosser, L., Kessler, N., Feldmann, M., Wehrle, F., Rometsch, S., Greutmann, M., Oxenius, A., Brugger, P., & Latal, B. (2022). Neurocognitive functioning in young adults with congenital heart disease: Insights from a case-control study.

Cardiology in the Young, 32(5), 694–701.

<https://doi.org/10.1017/S1047951121002705>

Semkovska, M., Quinlivan, L., O’Grady, T., Johnson, R., Collins, A., O’Connor, J., Knittle, H., Ahern, E., & Gload, T. (2019). Cognitive function following a major depressive episode: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Psychiatry*, 6(10), 851–861. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30291-3](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30291-3)

Shin, C., Lee, S.-H., Han, K.-M., Yoon, H.-K., & Han, C. (2019). Comparison of the Usefulness of the PHQ-8 and PHQ-9 for Screening for Major Depressive Disorder: Analysis of Psychiatric Outpatient Data. *Psychiatry Investigation*, 16(4), 300–305. <https://doi.org/10.30773/pi.2019.02.01>

Silva, L. A. D. da, Macedo, B. C., & Freire, R. M. A. de C. (2023). Efeitos psicológicos da cardiopatia congênita nos familiares de crianças cardiopatas. *Research, Society and Development*, 12(1), e25112139657. <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i1.39657>

Simeone, R. M., Downing, K. F., Bobo, W. V., Grosse, S. D., Khanna, A. D., & Farr, S. L. (2022). Post-traumatic stress disorder, anxiety, and depression among adults with congenital heart defects. *Birth Defects Research*, 114(3–4), 124–135. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1971>

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), 814–819. <https://doi.org/10.21037/cdt.2018.09.12>

- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., & (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, *12*, 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sousa, T. V., Viveiros, V., Chai, M. V., Vicente, F. L., Jesus, G., Carnot, M. J., Gordo, A. C., & Ferreira, P. L. (2015). Reliability and validity of the Portuguese version of the Generalized Anxiety Disorder (GAD-7) scale. *Health and Quality of Life Outcomes*, *13*, 50. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0244-2>
- Souto, T. S., Ramires, A., Leite, Â., Santos, V., & Santo, R. E. (2018). Perceção da saúde: validação de uma escala para a população portuguesa. *Temas em Psicologia*, *26*(4), 2167-2183. <https://dx.doi.org/10.9788/TP2018.4-17Pt>
- Soysal, P., Veronese, N., Thompson, T., Kahl, K. G., Fernandes, B. S., Prina, A. M., Solmi, M., Schofield, P., Koyanagi, A., Tseng, P.-T., Lin, P.-Y., Chu, C.-S., Cosco, T. D., Cesari, M., Carvalho, A. F., & Stubbs, B. (2017). Relationship between depression and frailty in older adults: A systematic review and meta-analysis. *Ageing Research Reviews*, *36*, 78–87. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2017.03.005>
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. W., & Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: The GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, *166*(10), 1092–1097. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>
- Stout, K. K., Daniels, C. J., Aboulhosn, J. A., Bozkurt, B., Broberg, C. S., Colman, J. M., Crumb, S. R., Dearani, J. A., Fuller, S., Gurvitz, M., Khairy, P., Landzberg, M. J., Saidi, A., Valente, A. M., & Van Hare, G. F. (2019). 2018 AHA/ACC Guideline for

- the Management of Adults With Congenital Heart Disease: Executive Summary: 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), 1494–1563. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2018.08.1028>
- Teixeira, F. M., Coelho, R. M., Proença, C., Silva, A. M., Vieira, D., Vaz, C., Moura, C., Viana, V., Areias, J. C., & Areias, M. E. G. (2011). Quality of Life Experienced by Adolescents and Young Adults With Congenital Heart Disease. *Pediatric Cardiology*, 32(8), 1132–1138. <https://doi.org/10.1007/s00246-011-0039-0>
- Trenkle, D. L., Shankle, W. R., & Azen, S. P. (2007). Detecting cognitive impairment in primary care: Performance assessment of three screening instruments. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 11(3), 323–335. <https://doi.org/10.3233/jad-2007-11309>
- van Velzen, C. L., Clur, S. A., Rijlaarsdam, M. E. B., Bax, C. J., Pajkrt, E., Heymans, M. W., Bekker, M. N., Hruda, J., de Groot, C. J. M., Blom, N. A., & Haak, M. C. (2016). Prenatal detection of congenital heart disease—Results of a national screening programme. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 123(3), 400–407. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.13274>
- Vaughan, L., Corbin, A. L., & Goveas, J. S. (2015). Depression and frailty in later life: A systematic review. *Clinical Interventions in Aging*, 10, 1947–1958. <https://doi.org/10.2147/CIA.S69632>
- Verdelho, A., Madureira, S., Moleiro, C., Ferro, J. M., O'Brien, J. T., Poggesi, A., Pantoni, L., Fazekas, F., Scheltens, P., Waldemar, G., Wallin, A., Erkinjuntti, T., Inzitari, D.,

- & LADIS Study. (2013). Depressive symptoms predict cognitive decline and dementia in older people independently of cerebral white matter changes: The LADIS study. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *84*(11), 1250–1254. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2012-304191>
- von Rhein, M., Buchmann, A., Hagmann, C., Dave, H., Bernet, V., Scheer, I., Knirsch, W., Latal, B., & Heart and Brain Research Group. (2015). Severe Congenital Heart Defects Are Associated with Global Reduction of Neonatal Brain Volumes. *The Journal of Pediatrics*, *167*(6), 1259-1263.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.07.006>
- von Rhein, M., Scheer, I., Loenneker, T., Huber, R., Knirsch, W., & Latal, B. (2011). Structural brain lesions in adolescents with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, *158*(6), 984–989. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.11.040>
- Watkins, L. L., Koch, G. G., Sherwood, A., Blumenthal, J. A., Davidson, J. R. T., O'Connor, C., & Sketch, M. H. (2013). Association of anxiety and depression with all-cause mortality in individuals with coronary heart disease. *Journal of the American Heart Association*, *2*(2), e000068. <https://doi.org/10.1161/JAHA.112.000068>
- Watson, C. G., Stopp, C., Wypij, D., Bellinger, D. C., Newburger, J. W., & Rivkin, M. J. (2018). Altered White Matter Microstructure Correlates with IQ and Processing Speed in Children and Adolescents Post-Fontan. *The Journal of Pediatrics*, *200*, 140-149.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.04.022>
- Yaffe, K., Blackwell, T., Gore, R., Sands, L., Reus, V., & Browner, W. S. (1999). Depressive symptoms and cognitive decline in nondemented elderly women: A prospective

study. *Archives of General Psychiatry*, 56(5), 425–430.

<https://doi.org/10.1001/archpsyc.56.5.425>

Yancy, C. W., Jessup, M., Bozkurt, B., Butler, J., Casey, D. E., Drazner, M. H., Fonarow, G. C., Geraci, S. A., Horwich, T., Januzzi, J. L., Johnson, M. R., Kasper, E. K., Levy, W. C., Masoudi, F. A., McBride, P. E., McMurray, J. J. V., Mitchell, J. E., Peterson, P. N., Riegel, B., ... American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. (2013). 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: A report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Journal of the American College of Cardiology*, 62(16), e147-239. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2013.05.019>

Yap, J., Lim, F. Y., Gao, F., Teo, L. L., Lam, C. S. P., & Yeo, K. K. (2015). Correlation of the New York Heart Association Classification and the 6-Minute Walk Distance: A Systematic Review. *Clinical Cardiology*, 38(10), 621–628. <https://doi.org/10.1002/clc.22468>

Zhou, F., Yu, T., Du, R., Fan, G., Liu, Y., Liu, Z., Xiang, J., Wang, Y., Song, B., Gu, X., Guan, L., Wei, Y., Li, H., Wu, X., Xu, J., Tu, S., Zhang, Y., Chen, H., & Cao, B. (2020). Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: A retrospective cohort study. *Lancet (London, England)*, 395(10229), 1054–1062. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30566-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30566-3)

Zimet, G., Dahlem, N., Zimet, S., & Farley, G. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment - J PERSONAL ASSESS*, 52, 30–41. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2

ANEXOS

Índice de Anexos

Anexo I- Documento de apresentação do estudo

Anexo II- Consentimento informado

Anexo III- Instrumentos de avaliação

Ficha de identificação

Entrevista de contexto geral

RAND-12 (Versão adaptada do RAND-36 Health Survey)

Patient Health Questionnaire (PHQ-8)

General Anxiety Disorder (GAD-7)

Chronic Illness Stigma Scale (CISS)

Illness Identity Questionnaire (IIQ)

Versão adaptada do Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MPSS)

Linear Analogue Scale Health Status (LAS-HS)

Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

Charlson Comorbidity Index (CCI)

New York Heart Association Functional Classification (NYHA)

Fenótipo de Fragilidade de Fried

Anexo I

Documento de apresentação do estudo

INFORMAÇÕES PARA O PACIENTE

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

Exmo. Senhor/Senhora,

Com esta carta, gostaríamos de o/a convidar a participar num dos nossos estudos. Antes de decidir se gostaria ou não de participar, é importante saber por que está este estudo a ser realizado e o que significa exatamente participar. Se precisar de mais informações, não hesite em contactar-nos. Se pretender participar neste estudo, queira escrever o seu nome e a data e assinar na última página desta carta.

Título do estudo

Assessment of patterns of patient-reported outcomes in adults with congenital heart disease, international study II (Avaliação de padrões de resultados relatados pelo paciente em adultos com cardiopatias congénitas, estudo internacional II).

Objetivo do estudo

Uma vez que as terapêuticas médicas evoluíram significativamente ao longo do tempo, os pacientes com cardiopatias congénitas estão a envelhecer. Os médicos e enfermeiros precisam de ter um bom conhecimento dos resultados, experiências e necessidades de cuidados de saúde do ponto de vista dos pacientes. Este tipo de informações, fornecidas pelos pacientes, é muito importante se quisermos melhorar a qualidade dos cuidados prestados no futuro. Este estudo pretende recolher informações sobre os **resultados, experiências e necessidades de cuidados de saúde conforme relatadas pelos próprios pacientes**. Este estudo faz parte de um estudo internacional em pacientes com cardiopatias congénitas em todo o mundo. Se pretender participar neste estudo, ser-lhe-á solicitado que preencha um conjunto de **questionários**. Estes inquéritos apresentam-lhe perguntas sobre resultados e experiências que vive enquanto paciente com cardiopatia congénita. Preencher este conjunto de questionários demorará cerca de **30 a 45 minutos**.

Se tiver **40 anos de idade ou mais** e tiver um diagnóstico de **lesão cardíaca moderada a complexa**, gostaríamos de lhe pedir que participasse numa parte adicional deste estudo. Uma vez que este estudo também tem como objetivo definir o perfil clínico e as necessidades de cuidados de saúde específicas dos pacientes com mais de 40 anos de idade, gostaríamos que participasse. Um profissional de saúde da nossa equipa irá realizar alguns **testes curtos** durante a sua consulta externa agendada na instituição. Estes testes vão medir o seu funcionamento cognitivo, capacidades funcionais e quaisquer outras condições de que possa sofrer. Demorará cerca de **15 a 20 minutos** a realizar estes testes. Estes testes **não** serão de modo algum invasivos nem **dolorosos**.

Por que razão fui escolhido?

Pedimos-lhe para participar neste estudo uma vez que tem um diagnóstico de cardiopatia congénita, tem 18 anos de idade ou mais, e tem sido seguido no nosso centro.

Sou obrigado a participar?

Claro que é livre de decidir se quer ou não participar. Se decidir participar, solicitamos-lhe que assine o consentimento informado, na última página desta carta. No entanto, é livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de dar um motivo para a desistência. Esta decisão não afeta o tratamento que está a receber, nem a relação que tem com o(s) seu(s) médico(s) ou equipa médica.

O que acontece se participar?

Se decidir participar, ser-lhe-á solicitado que preencha um conjunto de questionários. Preencher os questionários apenas deve demorar cerca de 30 a 45 minutos. Se for elegível para participar na parte 2 do estudo, iremos realizar alguns testes curtos e não dolorosos. Estes testes demorarão cerca de 15 a 20 minutos. Agradecemos-lhe pelo seu tempo e esforço em participar neste estudo. O seu contributo para o nosso estudo é importante para outros pacientes e para a comunidade de investigadores que trabalha na área das cardiopatias congénitas.

Quais são as possíveis desvantagens ou riscos de participar neste estudo?

Não há desvantagens ou riscos diretos associados à sua participação. A participação não implica quaisquer custos adicionais, nem para si nem para a sua seguradora. No entanto, é possível que, ao preencher os questionários ou realizar os testes funcionais, se aperceba de que está a sofrer de algumas destas queixas com bastante frequência (por exemplo, sentimentos de ansiedade ou tristeza). Neste caso, pode querer falar sobre estes sentimentos de forma mais profunda com um profissional de saúde especializado nessas questões. *(Aqui, cada centro participante deve acrescentar informações de contacto das instituições/departamentos/pessoas que os pacientes podem contactar quando sofrerem desses sentimentos.)*

Quais são as possíveis vantagens de participar neste estudo?

Ao realizar esta investigação, estamos a tentar obter uma compreensão mais profunda do funcionamento diário de indivíduos com cardiopatia congénita e dos fatores que podem ajudar estes indivíduos a lidar com a sua doença. Como tal, queremos obter conhecimentos sobre os resultados, experiências e necessidades de cuidados de saúde específicas que os pacientes com cardiopatia congénita enfrentam, para melhorar e refinar os cuidados prestados atualmente. Por estes motivos, a sua participação é da maior importância para nós.

A minha participação neste estudo será confidencial?

Todas as informações pessoais recolhidas durante este estudo são estritamente confidenciais e serão usadas exclusivamente para fins científicos. Além disso, todas as informações pessoais serão codificadas, de forma a ocultar a sua identidade de terceiros. O acesso por terceiros aos seus registos médicos apenas acontecerá na presença e sob a autoridade do investigador principal. Além disso, todos os indivíduos que têm acesso a estes registos são obrigados ao sigilo profissional. *(Aqui, cada centro participante deve remeter para as suas próprias leis e regulamentos nacionais relativos à privacidade e aos direitos dos pacientes.)*

O que acontecerá aos resultados deste estudo?

Estes resultados serão usados no contexto de um projeto internacional em grande escala que pretende comparar os resultados, experiências e necessidades de cuidados de saúde dos pacientes em todo o mundo. Por conseguinte, os dados recolhidos como parte deste estudo também podem ficar acessíveis para outros centros participantes, sob a forma de um conjunto de dados codificados e anónimos. No entanto, a sua identidade ou dados pessoais nunca serão revelados. Finalmente, também é possível que alguns dos resultados venham a ser publicados em revistas médicas ou de psicologia, mas, novamente, certificar-nos-emos de que a sua identidade permanecerá protegida em todos os momentos.

Quem está a organizar e apoiar este estudo?

A Universidade de Leuven, KU Leuven (Bélgica) funciona como o principal centro de coordenação do projeto internacional (IP: Prof. Dr. Philip Moons). *(Aqui, cada centro deve fornecer os nomes e afiliações dos principais investigadores envolvidos. Além disso, se aplicável, deverão ser dadas informações relativas à aprovação ética e sobre o que isso significa nessa instituição em particular.)* Finalmente, este estudo será realizado em conformidade com as diretrizes de boas práticas clínicas (ICH/GCP) e em conformidade com a mais recente versão da Declaração de Helsínquia.

Se tiver dúvidas adicionais, queira contactar *(Aqui, cada centro participante deve fornecer os dados de contacto do investigador principal).*

Anexo II

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 III

Instrumentos de avaliação

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

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

2. **Ano de nascimento?**

3. **Sexo?**

- Masculino
 Feminino

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

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

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

5. **Tem filhos?** Não Sim, número de filhos?.....

6. **Quais são os seus antecedentes/raça?**

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

7. **É atualmente estudante?** Não Sim, a tempo parcial
 Sim, a tempo inteiro

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

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

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

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

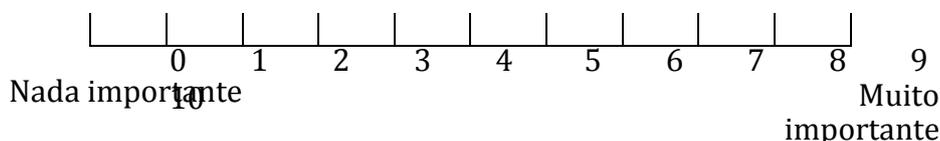
10. Abaixo encontra quatro descrições para diferentes graus em que o seu funcionamento físico quotidiano pode sofrer de limitações. Qual das descrições se aplica melhor a si? Considere apenas as limitações que pensa serem causadas pela sua malformação cardíaca congénita.

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

11. Considera-se religioso ou espiritual?

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

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



13. Pertence a uma religião?

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

14. Até que ponto se considera uma pessoa religiosa?

- Nada Ligeiramente Moderadamente Muito Extremamente

15. Quanto mede? centímetros

16. Quanto pesa? quilogramas

RAND-12 (Versão adaptada do RAND-36 Health Survey)

A minha saúde

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

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

- Excelente
- Muito boa
- Boa
- Razoável
- Má

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

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

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

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

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

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

4. Fez menos do que o que gostaria?

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

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

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

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

6. Fez menos do que o que gostaria?

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

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

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

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

- Nada
- Um pouco
- Moderadamente
- Bastante
- Extremamente

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Patient Health Questionnaire (PHQ-8)

General Anxiety Disorder (GAD-7)

Os meus pensamentos e sentimentos

Durante os últimos 14 dias, em quantos foi afectado/a por algum dos seguintes problemas?

	0	1	2	3
Nunca	Em vários dias		Em mais de metade Do número de dias	Em quase todos os dias
1. Tive pouco interesse ou prazer em fazer coisas	0	1	2	3
2. Senti desânimo, desalento ou falta de esperança	0	1	2	3
3. Tive dificuldade em adormecer ou em dormir sem interrupções, ou dormi demais	0	1	2	3
4. Senti cansaço ou falta de energia	0	1	2	3
5. Tive falta ou excesso de apetite	0	1	2	3
6. Senti que não gosto de mim próprio/a — ou que sou um(a) falhado/a ou me desiludi a mim próprio/a ou à minha família	0	1	2	3
7. Tive dificuldade em concentrar-me nas coisas, como ao ler o jornal ou ver televisão	0	1	2	3
8. Movimentei-me ou falei tão lentamente que outras pessoas poderão ter notado. Ou o oposto: estive agitado/a a ponto de andar de um lado para o outro muito mais do que é habitual	0	1	2	3
9. Senti-me nervoso/a, ansioso/a ou irritado/a	0	1	2	3
10. Fui incapaz de parar de me preocupar ou de controlar as preocupações	0	1	2	3
11. Preocupei-me demais com diferentes assuntos	0	1	2	3
12. Tive dificuldade em relaxar	0	1	2	3
13. Estive tão inquieto/a que era difícil ficar sossegado/a	0	1	2	3
14. Estive facilmente incomodado/a ou irritável	0	1	2	3
15. Senti receio, como se algo terrível pudesse acontecer	0	1	2	3

Chronic Illness Stigma Scale (CISS)

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	2	3	4	5
	Nunca	Raramente	Ocasionalmente	Frequentement e	Sempre
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.	1	2	3	4	5

Illness Identity Questionnaire (IIQ)

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 Discordo totalmente	2	3	4	5 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 à 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

Versão adaptada do Multidimensional Scale of Perceived Social

Support (MPSS)

Relação com os pais

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

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

Linear Analogue Scale Health Status (LAS-HS)

Estado de saúde

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

10 O melhor estado de saúde
0 imaginável



0 O pior estado de saúde
 imaginável

Charlson Comorbidity Index (CCI)

Índice de Comorbilidades de Charlston
--

Idade

- | | | |
|--------------------------|------------|----|
| <input type="checkbox"/> | <50 anos | 0 |
| <input type="checkbox"/> | 50-59 anos | +1 |
| <input type="checkbox"/> | 60-69 anos | +2 |
| <input type="checkbox"/> | 70-79 anos | +3 |
| <input type="checkbox"/> | ≥ 80 anos | +4 |

Diabetes mellitus

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim, sem complicações | +1 |
| <input type="checkbox"/> | Sim, lesão do órgão-alvo | +2 |

Doença hepática

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim, sem complicações | +1 |
| <input type="checkbox"/> | Sim, lesão do órgão-alvo | +3 |

Malignidade/cancro

- | | | |
|--------------------------|---|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim, um tipo de leucemia, linfoma ou tumor sólido | +2 |
| <input type="checkbox"/> | Sim, tumor sólido metastático | +6 |

SIDA

- | | | |
|--------------------------|-----|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim | +6 |

Doença renal crónica, moderada a grave

- | | | |
|--------------------------|-----|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim | +2 |

Insuficiência cardíaca congestiva

- | | | |
|--------------------------|-----|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim | +1 |

Enfarte do miocárdio

- | | | |
|--------------------------|-----|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim | +1 |

Hemiplegia

- | | | |
|--------------------------|-----|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim | +2 |

Doença Pulmonar Crónica

- | | | |
|--------------------------|-----|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim | +1 |

Doença dos tecidos conjuntivos

- | | | |
|--------------------------|-----|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim | +1 |

Doença vascular periférica

- | | | |
|--------------------------|-----|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim | +1 |

Doença de úlcera péptica

- | | | |
|--------------------------|-----|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim | +1 |

AVC ou AIT

- | | | |
|--------------------------|-----|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim | +1 |

Demência

- | | | |
|--------------------------|-----|----|
| <input type="checkbox"/> | Não | 0 |
| <input type="checkbox"/> | Sim | +1 |

New York Heart Association Functional Classification (NYHA)

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.

Fenótipo de fragilidade de Fried

Fenótipo de Fragilidade de Fried

Perda não intencional de peso ao longo do último ano

"No último ano, perdeu mais de 4,5 kg sem intenção (ou seja, sem ser devido a dietas ou exercício físico)?"

- Sim
- Não

Exaustão

(a) Com que frequência, na semana passada, sentiu que tudo o que fazia era um esforço?

- Raramente ou nunca (<1 dia)
- Algumas ou poucas vezes (1-2 dias)
- Uma quantidade moderada de vezes (3-4 dias)
- A maioria das vezes (>4 dias)

(b) Com que frequência, na semana passada, sentiu que não conseguia começar a fazer nada?

- Raramente ou nunca (<1 dia)
- Algumas ou poucas vezes (1-2 dias)
- Uma quantidade moderada de vezes (3-4 dias)
- A maioria das vezes (>4 dias)

Atividade física

"Qual foi a sua atividade física durante o seu tempo de lazer nos últimos meses ou num mês normal?"

Caminhar

- Número de dias por mês: _____
- Número de minutos por dia: _____
- Número de meses por ano: _____

Trabalhar no jardim

- Número de dias por mês: _____
- Número de minutos por dia: _____
- Número de meses por ano: _____

Fazer desporto ou dançar

Tipo de desporto/dança: _____ Dias/mês: _____ Minutos/dia: _____ Meses/ano: _____

Tipo de desporto/dança: _____ Dias/mês: _____ Minutos/dia: _____ Meses/ano: _____

Tipo de desporto/dança: _____ Dias/mês: _____ Minutos/dia: _____ Meses/ano: _____

Subir escadas

Dias/mês: _____ Andares/dia: _____

Quanto tempo gasta a ir às compras a pé?

Minutos/semana: _____

Quanto tempo gasta a limpar a sua casa?

Minutos/semana: _____

Tempo de caminhada

Peça ao paciente que caminhe uma distância de 4,5 metros (ou 15 pés) e conte o tempo com um cronómetro. O paciente deve caminhar esta distância numa linha reta, não são permitidas voltas ou curvas. O ritmo da passada deve ser comparável ao ritmo normal da passada do paciente no quotidiano. Se o paciente utilizar auxílios para caminhar no quotidiano, também os pode usar durante o teste. Não é permitido apoio, orientação ou assistência adicionais ao paciente durante este teste

Velocidade de _____ seg. / 4,5 m
caminhada

Força de preensão

Avalie a força de preensão do paciente usando um dinamómetro de mão JAMAR. Deixe o paciente realizar o teste usando a sua mão dominante (esquerdinos ou destros). O paciente tem de realizar o teste três vezes seguidas, e os valores de cada medição devem ser registados. A força de preensão é expressa em quilogramas.

Medição 1 _____ kg

Medição 2 _____ kg

Medição 3 _____ kg

O paciente foi incapaz de realizar este teste, porque:
