

Instituto Superior de Ciências de Saúde – Norte



Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas

Flávio Miguel Gomes Teixeira

2011

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

**Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos
com Cardiopatias Congénitas**

Dissertação apresentada no Instituto Superior de
Ciências da Saúde – Norte

Trabalho realizado sob orientação da Professora
Doutora Maria Emília Guimarães Areias

Flávio Miguel Gomes Teixeira

2011

Agradecimentos

Durante esta experiência, muitos foram aqueles que tiveram um papel marcadamente diferenciador, e que sem eles toda esta vivência não seria marcada desta forma. Assim, deixo em baixo algumas palavras de agradecimento, que serão sempre breves perante o apoio que me deram:

- À Rosália, minha verdadeira inspiração, por toda a ajuda, presença e compreensão. Por transmitires tudo sem uma única palavra, só com o teu olhar. Por estares sempre do meu lado, nos momentos belos e naqueles em que mais precisei de ti. Por tudo o que és, foste e serás. Mas sobretudo, por existires e por dares sentido à minha existência. Sem ti, nada teria o mesmo brilho, a mesma intensidade... sem ti, nada seria igual.

- Aos meus pais, pelo apoio incessante, por me ajudarem a lutar por todos os sonhos e por acreditarem em mim. Incondicionalmente.

- Aos meus avós, por me impulsionarem a superar-me, mesmo com os pés assentes na terra. Por fazerem de mim, grande parte do que sou.

- À Professora Maria Emília Areias por me incentivar a ir sempre mais além. Por me consciencializar que há sempre mais um passo a dar e que o impossível é já ali ao lado. Pela grande experiência de vida e pela determinação que sempre a marcaram. E pelos conselhos sábios e experientes, na busca incessante da excelência.

- Ao Professor Victor Viana, pela grande disponibilidade, ajuda e colaboração, sempre com uma postura positiva perante a vida e o trabalho.

- À Filipa Heitor, pela ajuda durante o período de estágio e que permitiu a minha articulação entre o estágio e o hospital, sempre sem obstáculos. Pelos conselhos importantes que não serão esquecidos.

- À Dr^a Cláudia Moura, por toda a ajuda incondicional, mesmo nos momentos mais difíceis.

- À D. Rosária, por tudo o que me ensinou e por me ter acompanhado durante todos estes anos, sempre com uma palavra amiga e sempre disposta a ouvir e a ajudar.

- A todos os participantes deste estudo, pela colaboração e ajuda prestadas. Sem eles, nada teria sido possível!

Resumo

Objectivos: Avaliar a qualidade de vida (QdV) numa população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas (CC).

Métodos: Participaram 74 pacientes com CC, dos quais 41 eram do sexo masculino e 33 do sexo feminino, com idades entre 12 e 26 anos (média = $18,76 \pm 3,86$). Foram recolhidos os dados clínicos e demográficos mais relevantes e, num único momento temporal, foi aplicado um conjunto de instrumentos constituído por uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) e um questionário de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-BREF).

Resultados: Quando realizada a comparação com a população saudável Portuguesa, a nossa população obteve uma melhor QdV nos domínios de relações sociais ($t=2,333$; $p=0,022$) e ambiente ($t=3,754$; $p=0,000$)

No entanto, não foram encontradas diferenças na QdV quando analisados aspectos como a severidade da cardiopatia, tipo de cardiopatia, além de a presença de diagnóstico psiquiátrico não ter influenciado a QdV dos pacientes.

A realização de cirurgias tende a diminuir a QdV dos pacientes, tal como observado pelos melhores resultados a nível físico ($t=-1,989$; $p=0,050$), relações sociais ($t=-2,012$; $p=0,048$) e QdV geral ($u=563,000$; $p=0,037$) no grupo de pacientes sem cirurgias.

O suporte social evidenciou-se como muito importante na QdV dos pacientes em todos os domínios, mais concretamente, físico ($t=3,287$; $p=0,002$), psicológico ($t=3,094$; $p=0,003$), relações sociais ($t=3,669$; $p=0,000$), ambiente ($t=2,725$; $p=0,008$) e QdV geral ($u=323,000$; $p=0,005$).

Também um percurso escolar satisfatório está relacionado com uma melhor QdV, ao nível do domínio físico ($t=2,045$; $p=0,045$) e ambiente ($t=2,413$; $p=0,018$).

Conclusões: Os pacientes com CC tendem a perceber uma melhor QdV, quando não realizam intervenções cirúrgicas, realizam quando a sua rede de suporte social é mais satisfatória, quando não apresentam limitações a nível físico e quando têm um percurso escolar satisfatório.

Palavras-Chave: Cardiopatias Congénitas; Qualidade de Vida; Suporte Social.

Abstract

Aims: Assess quality of life (QoL) in a population of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD).

Methods: 74 patients with CHD, 41 male and 33 female aged between 12 and 26 years old (mean = $18,76 \pm 3,86$). All clinical and demographical data were collected and in one moment of time were applied some instruments, specifically, one semi structured interview, one standardized psychiatric interview (SADS-L) and one questionnaire on quality of life (WHOQOL-BREF).

Results: When compared with Portuguese healthy population, our population revealed better QoL in social relationships ($t=2,333$; $p=0,022$) and environment ($t=3,754$; $p=0,000$) domains.

However, no differences on QoL were found when evaluated issues such as severity of CHD or type of CHD, and no influence was found in patients QoL when related to presence of psychiatric diagnosis.

Surgeries tend to lower patients QoL, such as observed to better results in physical ($t=-1,989$; $p=0,050$), social relationships ($t=-2,012$; $p=0,048$) and general QoL ($u=563,000$; $p=0,037$) domains in patients without surgeries.

Social support was very important to patients QoL in all domains, specifically, physical ($t=3,287$; $p=0,002$), psychological ($t=3,094$; $p=0,003$), social relationships ($t=3,669$; $p=0,000$), environment ($t=2,725$; $p=0,008$) and general QoL ($u=323,000$; $p=0,005$).

Satisfactory schooling was also related with better QoL, in physical ($t=2,045$; $p=0,045$) and environment ($t=2,413$; $p=0,018$) domain.

Conclusions: Patients with CHD tend to have better QoL without surgeries, when social support network is more cohesive, when no physical limitations was reported, and when schooling is satisfactory.

Key Words: Congenital Heart Disease; Quality of Life; Social Support.

Índice

Capítulo I – Introdução.....	1
Cardiopatias Congénitas – Como definir?.....	3
Cardiopatias Congénitas Cianóticas ou Acianóticas?	4
Viver com uma Cardiopatia Congénita – Evolução e Implicações	8
As dificuldades em viver com uma Cardiopatia Congénita	11
Como lidar com uma Cardiopatia Congénita?	15
Qualidade de Vida – Conceitos e Resultados	16
Capítulo II – Objectivos	22
Capítulo III – Métodos	24
Caracterização da População	24
Critérios de Inclusão e Critérios de Exclusão.....	25
Instrumentos de Avaliação	26
Procedimento	28
Desenho	28
Análise dos Dados	28
Capítulo IV – Resultados.....	29
Capítulo V – Discussão	38
Capítulo VI – Conclusão	47
Capítulo VII – Bibliografia.....	50
Capitulo VIII - Anexos	55

Capítulo I – Introdução

Ao longo dos anos, as cardiopatias congénitas passaram de uma patologia com elevada taxa de mortalidade, para uma condição médica cuja evolução pode ser francamente positiva e com condições de sobrevivência muito favoráveis.

As cardiopatias congénitas representam a segunda causa de morte na infância e adolescência e este grupo de pacientes, que corresponde a cerca de 1% dos nados vivos. Graças à evolução nos tratamentos clínicos ou cirúrgicos bem-sucedidos, cerca de 85 a 90% das crianças com uma cardiopatia congénita podem agora viver até à idade adulta com uma melhor qualidade de vida (Claessens, Moons, Casterlé, Cannaeerts, & Gewillig, 2005; Kasper et al., 2006; Nousi & Christou, 2010).

Graças aos passos dados desde as primeiras tentativas de intervenção cirúrgica nestes pacientes, a taxa de sobrevivência em crianças com cardiopatias congénitas foi aumentando apreciavelmente ao longo das últimas décadas (Green, 2004).

Uma vez que a evolução médica a diversos níveis tem sido notável e tem permitido que os pacientes portadores desta patologia vivam cada vez mais anos e com menores limitações decorrentes da sua cardiopatia, as questões relativas à sua adaptação à doença cada vez emergem com maior destaque, sendo este facto visível na literatura sobre o tema (Spijkerboer et al., 2006).

Tendo em consideração que se trata de uma doença crónica, os pacientes com cardiopatias congénitas enfrentam várias dificuldades, seja pelas interrupções no período escolar, pelas restrições impostas a nível físico ou mesmo devido a restrições que podem comprometer a sua vida adulta (Krol, Grootenhuis, Destrée-Vonk, Lubbers, & Koopman, 2003). Para estes pacientes, questões relacionadas com o emprego ou até a prática de exercício e possíveis limitações tornam-se questões essenciais, mais ainda do que aquelas questões relacionadas com a doença cardíaca (Berghammer, Dellborg, & Ekman, 2006).

De facto, sobreviver nem sempre corresponde a uma elevada qualidade de vida, até porque estes pacientes enfrentam um número significativo de dificuldades, seja a nível físico, cognitivo ou psicológico (Nousi & Christou, 2010). Na verdade, além da mortalidade e a morbilidade, a qualidade de vida tornou-se uma medida importante para este grupo de pacientes (Spijkerboer, et al., 2006).

Uma das definições que tende a influenciar o conceito de qualidade de vida é a definição de saúde que é “...um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” (World Health Organization, 1948 cit in Spijkerboer et al., 2006, p.664).

Neste sentido, foi desenvolvida uma linha de investigação intitulada “Estatuto Psicossocial e Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas com e sem intervenção cirúrgica”, cujo objectivo é fazer uma caracterização da população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas da zona norte de Portugal, ao nível do estatuto e morbilidade psicossocial, do ajustamento emocional e da qualidade de vida. Para o efeito, foi seleccionado um dos hospitais com maior representatividade na zona norte do país – o Hospital de São João.

Esta dissertação reflecte uma das vertentes desta linha de investigação – a Qualidade de Vida – sendo que a pertinência deste tema está directamente relacionada com uma necessidade latente de avaliar e compreender como é a qualidade de vida dos pacientes com cardiopatias congénitas.

Para serem atingidos os objectivos propostos, foi seleccionada uma população de 74 participantes, cujas idades eram compreendidas entre os 12 e os 26 anos e que se encontravam integrados nos serviços de consulta de Cardiologia e Cardiologia Pediátrica. No sentido de avaliar esta população ao nível da sua qualidade de vida, foram seleccionados diversos instrumentos de avaliação, mais concretamente, uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada denominada SADS-L e o WHOQOL-BREF, um questionário de auto-resposta para avaliar a percepção da qualidade de vida. Todos estes instrumentos, cuja aplicação obedeceu ao critério de serem aplicados num único momento temporal, foram complementados com uma ficha identificatória, onde constavam os dados pessoais e clínicos de cada participante.

Para que o resultado de todas estas etapas se torne mais claro, esta dissertação encontra-se dividida em vários capítulos. Desde logo, no primeiro capítulo é possível encontrar uma introdução e um enquadramento teórico sobre a temática, no sentido de clarificar todo o quadro conceptual. O segundo capítulo apresenta os objectivos deste estudo, desde os objectivos gerais até aos mais específicos e relativos às variáveis em análise. No terceiro capítulo figuram os métodos, as linhas mestras deste estudo, que revelam o que foi feito e como foi feito. Já no quarto capítulo figuram os resultados deste estudo, na sua forma mais elementar, sendo que a integração destes resultados com uma

componente mais teórica e também com as considerações sobre o estudo surgem no quinto capítulo, a discussão. Por fim, o sexto capítulo apresenta as conclusões gerais deste estudo, em forma de síntese final.

Uma das características desta população pauta-se pelo facto de frequentemente terem receio que as outras pessoas possam saber sobre a sua doença e hesitarem perante divulgarem pormenores da sua vida e, ao mesmo tempo, apresentam um desejo de serem iguais a todas as outras pessoas e de não terem de falar sobre a doença (Berghammer et al., 2006).

Esta investigação reveste-se de uma extrema importância, não só pelo carácter inovador e pioneiro a nível nacional, mas também como um projecto já reconhecido internacionalmente, pelas diversas participações já registadas em congressos internacionais, que recolheram impressões e comentários muito positivos.

Cardiopatias Congénitas – Como definir?

Desde logo, é possível definir cardiopatia congénita como sendo um tipo de malformação do coração ou dos grandes vasos e que é desenvolvida ainda no período fetal (Nousi & Christou, 2010). De igual forma, “as malformações cardiovasculares congénitas resultam de desenvolvimento embrionário aberrante de uma estrutura normal ou da incapacidade de tal estrutura prosseguir além de um estágio inicial do desenvolvimento embrionário ou fetal” (Kasper et al., 2006,p.1448).

As cardiopatias congénitas podem ser diferenciadas, de acordo com a sua gravidade, como menores, significativas/moderadas ou complexas (Kovacs, Sears, & Saidi, 2005).

As cardiopatias congénitas denominadas como menores são caracterizadas por poucas ou subtis limitações da vida do paciente, que geralmente é assintomático e só em casos raros necessita de intervenção cirúrgica (Kovacs et al., 2005).

Os pacientes com cardiopatias congénitas significativas tendem a necessitar de intervenções cirúrgicas, cujos resultados têm um papel decisivo na sua evolução e nas suas expectativas de vida (Kovacs et al., 2005).

A gravidade das cardiopatias tende a oscilar entre defeitos leves com uma significância hemodinâmica dentro da normalidade, para cardiopatias mais complexas, com malformações que podem condicionar e ameaçar de forma significativa a vida da pessoa (Walker, Gauvreau, & Jenkins, 2004).

As cardiopatias congénitas complexas são aquelas que mais cuidados e limitações impõem, exigindo uma monitorização cardíaca frequente. Estes pacientes registam

também limitações na prática de exercício físico, mas também podem ter dificuldades a nível de emprego ou ocupação (Kovacs, et al., 2005).

Segundo os dados de Marelli, Mackie, Ionescu-Ittu, Rahme, & Pilote (2007), a prevalência de pacientes com cardiopatias congénitas era de 4.09 por 1000 adultos no ano de 2000, sendo que 1 em cada 84 crianças apresentavam uma cardiopatia congénita. De acordo com os dados da Direcção Geral de Saúde (2006), a incidência de cardiopatia congénita na população Portuguesa é entre 5 a 12 por 1000 nados vivos, sendo a patologia mais frequente entre as malformações congénitas, cuja mortalidade no primeiro ano de vida se cifrava nos 8.7% em 2004.

Cardiopatias Congénitas Cianóticas ou Acianóticas?

As cardiopatias congénitas podem ser classificadas clinicamente como cianóticas ou acianóticas, de acordo com o grau de saturação de oxigénio no sangue. Um dos aspectos que pode identificar a existência de cianose é a cor da pele, que causa uma descoloração azulada da cor de pele causada pelo baixo nível de oxigénio no sangue, enquanto quando tal não se verifica a coloração da pele é normal e o paciente é considerado como acianótico (Nousi & Christou, 2010).

Neste sentido, nos pacientes com cardiopatias cianóticas verifica-se “...uma desaturação do oxigénio arterial causado por um desvio do sangue venoso sistémico para a circulação arterial” (Brickner, Hillis & Lange, 2000a, p.334). No caso das cardiopatias congénitas cianóticas, é necessária intervenção cardíaca para que o paciente possa viver até à idade adulta, sendo que a Tetralogia de Fallot e o Síndrome de Eisenmenger são as causas mais frequentes de cardiopatia cianótica (Brickner et al., 2000a).

As cardiopatias congénitas cianóticas podem desenvolver complicações como disfunção renal e, sobretudo nas formas mais graves, podem apresentar uma eritrocitose com carência de ferro, bem como baixa contagem de plaquetas, que apenas em casos muito raros pode originar sangramentos significativos (Foster et al., 2001; Singh, 2008).

Uma complicação frequente nos pacientes com cardiopatias congénitas é a hipertensão pulmonar. Devido a um aumento do fluxo sanguíneo ou da resistência pulmonar, existe um aumento da pressão arterial pulmonar, sendo que o aumento do fluxo sanguíneo pode ser causado pelas alterações estruturais obstrutivas. Para avaliar se um paciente com hipertensão pulmonar grave pode ser submetido a uma correcção cirúrgica, é necessário ter em conta os fluxos e as resistências pulmonares e sistémicas (Kasper et al., 2006).

Seguidamente, irão ser descritos sucintamente cada um dos principais tipos de cardiopatias congénitas; para as cardiopatias congénitas cianóticas, a Tetralogia de Fallot, Atrésia Tricúspide, Anomalia de Ebstein, Transposição das Grandes Artérias, Síndrome de Eisenmenger e Ventrículo Único; por seu turno, para as cardiopatias congénitas acianóticas irão ser descritos o Defeito Septo Atrial, Defeito Septo Ventricular, Arteriose do Ducto Patente, Estenose da Aorta, Estenose Pulmonar e Coarctação da Aorta.

A Tetralogia de Fallot é caracterizada por quatro componentes, mais concretamente, “...comunicação ventricular desalinhada, obstrução do trato de saída do ventrículo direito, aorta cavalgada sobre a comunicação interventricular e hipertrofia do ventrículo direito” (Kasper et al., 2006, p.1456). Durante a infância, são identificados casos de taquipneia ou hiperpneia, sendo que há um agravamento da cianose e em alguns casos, perdas de consciência, acidentes vasculares cerebrais ou até a morte (Morgan, Guntheroth, Bloom & Fyler, 1965 cit in Brickner et al., 2000a). Enquanto adultos, tendem a ter dificuldades quando realizam exercício físico e dispneia (Brickner et al., 2000a).

A Atrésia Tricúspide é caracterizada por “atrésia da válvula tricúspide, comunicação interatrial e frequentemente hipoplasia do ventrículo direito e da artéria pulmonar ipsilateral”, podendo ser salientada cianose grave devido à mistura de sangue venoso pulmonar e sistémico no ventrículo esquerdo (Kasper et al., 2006, p.1456).

Na anomalia de Ebstein verifica-se um “... deslocamento inferior da válvula tricúspide para dentro do ventrículo direito devido à fixação anómala das cúspides valvulares” (Kasper et al., 2006, p.1456). A anomalia de Ebstein pode ser caracterizada clinicamente por insuficiência cardíaca grave no feto, arritmia supraventricular em adolescentes ou adultos, ainda que no caso de adultos possa ser descoberto acidentalmente pela ausência de sintomas clínicos (Brickner et al., 2000a). Mesmo nos casos em que a malformação é moderada, podem verificar-se arritmias e nos casos mais graves existe um risco aumentado para morte súbita, sobretudo quando associada a situações de exercício físico (Graham, Bricker, James, & Strong, 1994).

Na Transposição das Grandes Artérias, a “... aorta surge numa posição anterior desde o ventrículo direito e a artéria pulmonar surge do ventrículo esquerdo”, sendo que é caracterizada por uma “... separação completa da circulação sistémica e pulmonar”. (Brickner, et al., 2000a, p.337).

Os pacientes com uma transposição completa registam cianose desde o momento do nascimento e também taquipneia; neste tipo de cardiopatia congénita, a realização de intervenção cirúrgica é necessária, de forma a que seja obtido um prognóstico favorável (Brickner et al., 2000a).

O síndrome de Eisenmenger é caracterizado por “...comunicações amplas entre as duas circulações no nível aorticopulmonar, ventricular ou atrial e shunts bidireccionais ou predominantemente direita-esquerda devidos à resistência elevada e hipertensão pulmonar obstrutiva” (Brickner, et al., 2000a, p.339). Estes pacientes podem sofrer síncope devido a um débito cardíaco desadequado, arritmias e, nos casos em que a doença já está num estado avançado podem surgir sintomas de insuficiência cardíaca, podendo levar à morte (Vongpatanasin, Brickner, Hillis & Lange, 1998 cit in Brickner, et al., 2000a).

O Ventrículo Único pode ser caracterizado por uma abertura para a câmara ventricular única das duas válvulas atrioventriculares ou de uma válvula atrioventricular, sendo que a sobrevivência até à idade adulta está dependente de um fluxo sanguíneo pulmonar normal, da resistência pulmonar e de uma correcta função ventricular (Kasper et al., 2006).

No campo das cardiopatias congénitas acianóticas, é possível descrever o Defeito do Septo Atrial como um defeito que permite uma comunicação persistente entre ambos os átrios (Graham et al., 1994). Sob o ponto de vista anatómico, “pode tomar a forma de ostium secundum ao nível da fossa ovalis, ostium primum na zona inferior do septo atrial ou sinus venosus na zona do septo atrial superior” (Brickner, Hillis, & Lange, 2000b, p.256). Estes pacientes podem viver assintomáticos durante a infância, sendo que os pacientes com defeitos pequenos podem fazer desporto, contrariamente aos pacientes cuja gravidade dos defeitos é maior (Graham et al., 1994).

O Defeito do Septo Ventricular, anatomicamente, “pode localizar-se em 70% dos casos na porção membranosa do septo interventricular, 20% na porção muscular do septo, 5% abaixo da válvula da aorta e 5% próximo da junção das válvulas mitral e tricúspide”. (Graham & Gutgesell, 1995 cit in Brickner, et al., 2000b, p.257). O tamanho do defeito e a resistência dos leitos vasculares sistémicos e pulmonares são determinantes para as consequências fisiológicas do defeito do septo ventricular. No caso de adultos com pequenos defeitos e pressão arterial dentro dos valores normais são, geralmente, assintomáticos, enquanto nos casos de adultos com defeitos significativos é

recomendado o encerramento do defeito, através de intervenção cirúrgica (Brickner et al., 2000b).

Na Arteriose do Ducto Patente, é possível observar que a “arteriose do ducto liga a aorta descendente à artéria pulmonar esquerda”, sendo que “enquanto feto permite que o sangue arterial pulmonar ignore os pulmões que não se encontram expandidos e que entre na aorta descendente para a oxigenação da placenta” (Brickner et al., 2000b, pp. 258-259). Este mecanismo normalmente fecha apenas após o nascimento, mas tal não ocorre durante a infância, sendo que quando a arteriose do ducto patente é pequena não há sintomas a registar e o paciente pode viver uma vida normal. Já quando tem um tamanho moderado, sintomas como fadiga, palpitações ou dispneia podem surgir durante a infância ou a idade adulta. A correção cirúrgica é recomendada em todos os casos de arteriose do ducto patente, devido ao baixo nível de risco associado (Brickner, et al., 2000b).

A Estenose da Aorta, cuja incidência é superior no sexo masculino, é uma das cardiopatias congénitas mais frequentes. “Nos pacientes em que existe uma válvula aorta bicúspide, a válvula bicúspide apresenta uma comissura única fundida e um orifício excentricamente orientado. Ainda que a válvula deformada não esteja estenótica ao nascimento, está sujeita a um *stress* hemodinâmico anormal, que pode levar a um espessamento e calcificação dos folhetos, o que pode levar à imobilidade” (Brickner et al., 2000b, p.260). Ainda que os adultos que possam estar assintomáticos tendem a ter uma vida normal, os sintomas mais frequentes da estenose da aorta são a angina de peito, síncope e insuficiência cardíaca, sendo que quando surgem os sintomas, pode estar associada uma baixa taxa de sobrevivência, pelo que a cirurgia de substituição da válvula é altamente recomendada (Brickner et al., 2000b).

A Estenose Pulmonar é a “forma mais comum de obstrução isolada do trato de saída do ventrículo direito” (Kasper et al., 2006, p.260). A obstrução do trato de saída do ventrículo direito pode correr a nível supra-avalvular, valvular ou subvalvular, sendo que a estenose valvular pulmonar tende a surgir isoladamente, ainda que possa estar associada a outros defeitos, como o defeito do septo ventricular. Nesta obstrução, os folhetos valvulares são finos e flexíveis, estão presentes as três cúspides e as comissuras encontram-se fundidas, para que durante a sístole ventricular a válvula toma um formato de cúpula com um pequeno orifício central (Brickner et al., 2000b). Para determinar a evolução clínica, é mais importante a gravidade da lesão obstrutiva, a função sistólica do ventrículo direito e a competência da válvula tricúspide, do que a localização do

estreitamento. Em casos de maior gravidade é possível destacar dores no peito, dispneia ou um aumento da fadiga quando em situações de esforço, enquanto nos casos mais leves os adultos se sintam frequentemente assintomáticos (Brickner et al., 2000b; Kasper et al., 2006).

A Coarctação da Aorta pode ser definida como sendo um estreitamento da luz da aorta, mais frequente no segmento distal à origem da artéria subclávia esquerda, próximo à inserção do ligamento arterial (Brickner et al., 2000b; Kasper et al., 2006). Como sintomatologia mais frequente é possível destacar cefaleias, tonturas, epístase, membros frios, hipertensão nos membros superiores, palpitações e as complicações mais frequentes são endocardite infecciosa, acidentes vasculares cerebrais, ruptura da aorta, hipertensão, arteriosclerose coronária prematura e insuficiência cardíaca (Brickner et al., 2000b; Kasper et al., 2006).

Num estudo realizado na Europa que avaliou as admissões de urgência em alguns serviços hospitalares, foram obtidos alguns dados que podem ser considerados importantes para situar estas patologias. Desde logo, a média de idades dos pacientes situou-se nos 31.8 ± 13.6 anos, com uma variância de idades entre os 16 e os 71 anos. Já o tipo de cardiopatias congénitas que registaram um maior número de admissões (58%) foram Tetralogia de Fallot, Ventrículo Único e Transposição das Grandes Artérias, sendo que 70% dos pacientes já tinha realizado pelo menos uma intervenção cirúrgica, com destaque para 6% dos pacientes que já tinham realizado mais de três intervenções cirúrgicas. Como motivo das admissões, com 66% as complicações cardíacas foram o motivo principal (dos quais as arritmias (37%) e insuficiência cardíaca aguda (26%) foram os motivos principais de admissão a nível cardíaco) (Kaemmerer et al., 2008).

Viver com uma Cardiopatia Congénita – Evolução e Implicações

Antes da década de 80, a sobrevivência de crianças com cardiopatias congénitas complexas até à idade adulta representava um desafio, que muito dificilmente conseguia ser alcançado na sua plenitude. Devido a novas técnicas e instrumentos, esta realidade foi mudando gradualmente, o que levou a uma diminuição significativa da mortalidade (Wernovsky, 2006).

Com os avanços verificados no tratamento das cardiopatias congénitas nas últimas décadas, tem sido registado um aumento da esperança média de vida destes doentes, sendo que na actualidade, entre 85 a 90% das crianças que nascem com algum tipo de cardiopatias conseguem viver até à idade adulta. Assim, e uma vez que a eficácia dos

tratamentos tem subido exponencialmente, o número de adultos com cardiopatias congénitas está também a aumentar. Neste sentido, é estimado que esta população aumente aproximadamente 5% por cada ano (Brickner et al., 2000b; Claessens et al., 2005; Hoffman & Kaplan, 2002; Simko, 1999).

Do total da população de adultos com cardiopatias congénitas, pode ser feita uma divisão dessa população em quatro grupos: adultos que nunca realizaram cirúrgicas cardíacas; adultos que realizaram cirurgias cardíacas e não necessitam de uma reintervenção cirúrgica; adultos que realizaram cirurgia paliativa com ou sem antecipação de uma cirurgia reparativa e adultos inoperáveis, tendo como única alternativa um transplante (Perloff, 1991 cit in Lane, Millane & Lip, 2003).

Ainda que a cirurgia neonatal e pediátrica não corresponda a uma cura da cardiopatia, pode ser garantia uma melhor qualidade de vida a estes pacientes, mesmo tendo em conta que a grande parte das intervenções cirúrgicas estão associadas lesões residuais ou sequelas que podem exigir cuidados médicos ao longo da vida. Além disso, também pode ser necessária terapia medicamentosa ou, em alguns casos, novas cirurgias no futuro (Simko, 1999).

Tendo em conta os resultados atingidos com as intervenções cirúrgicas, cada vez há uma maior tentativa em melhorar a esperança e a qualidade de vida, no sentido de possibilitar uma vida cada vez mais próxima do normal, com cada vez menos constrangimentos originados pela doença cardíaca. Assim, tem sido relatado que os pacientes com cardiopatias congénitas tendem a ver como dificuldades não apenas a doença cardíaca por si só, mas também as questões ligadas à qualidade de vida e aos aspectos psicossociais (Loup et al., 2009).

Além disso, os acontecimentos de vida são também um dos causadores de distress psicológico, sendo que quanto maior é a exposição a um acontecimento de vida, maior tende a ser o risco de distress psicológico ou de doença. Tal facto também se verifica no caso dos pacientes com cardiopatias congénitas, uma vez que são uma população que exige bastantes cuidados, associados a todo um quadro que pode ser articulado aos procedimentos médicos e diagnósticos, bem como a intervenções cirúrgicas e, também, às restrições que são impostas ao paciente (Tak & McCubbin, 2002).

O efeito da cardiopatia nos familiares também pode ser considerado. Num estudo realizado com pais, foram reportados ansiedade, depressão e falta de esperança, bem como somatização (Bellinger & Newburger, 2010). Os pais ou cuidadores podem também estar limitados a vários níveis, como sendo acompanhar os filhos às consultas,

monitorizar e acompanhar as suas actividades e controlar a medicação dos filhos, sendo que estes factores também podem ser considerados como possíveis stressores (Davis, Brown, Bakeman & Campbell, 1998).

Um dos aspectos que parece ter maior influência na qualidade de vida dos pais é o nível socioeconómico, sobretudo se este for baixo (Goldbeck & Melches, 2006).

No que diz respeito à realização de cirurgias, estes pacientes tendem a delinear esta etapa como sendo uma mudança na sua vida, fazendo um ponto de clivagem entre o antes e o depois da cirurgia. A realização de cirurgias tende também a produzir mudanças nas suas vidas, mesmo sendo este um procedimento que acarreta sempre algum risco mas, ao qual, os pacientes estão dispostos a relegar para segundo plano, uma vez que os ganhos podem ser significativos, seja a nível da sua capacidade de física ou até numa diminuição da sensibilidade a pequenos acontecimentos de vida (Claessens, et al., 2005).

Viver com uma cardiopatia congénita implica também ter uma percepção sobre o futuro, uma vez que as suas expectativas vão ter um efeito sobre os comportamentos e as decisões para o futuro, como escolher uma carreira ou casar. Para os pacientes com cardiopatias congénitas moderadas ou complexas, existe uma menor probabilidade para que consigam viver os mesmos anos de vida quanto a população saudável, sendo que estes pacientes sentirem que podem viver mais, pode ser visto como uma negação da sua condição ou simplesmente falta de informação (Reid et al., 2006).

No entanto, este grupo de pacientes tende a prever a sua esperança de vida mediante os relatos dos outros, bem como da evolução dos procedimentos médicos. Além disso, também tendem a influenciar a sua percepção de vida, de acordo com o seu estado de saúde, bem como dos seus comportamentos, sendo que a percepção das complicações do seu estado de saúde também tendem a influenciar os comportamentos de saúde. (Ross & Mirowsky, 2002; Weinstein & Klein, 1997 cit in Reid et al., 2006).

Os pacientes que apresentam um pior estado de saúde tendem também a prever que a sua vida irá ser mais curta, uma vez que se comparam com os pares que são saudáveis e por sentirem que a sua saúde é pior enquanto são mais novos, sentem que não vão viver uma vida tão longa (Reid, et al., 2006).

Esta percepção sobre o futuro é uma constante na vida destes pacientes, uma vez que é possível relatar sentimentos de ansiedade e medo perante o futuro, estando presentes medos como o agravar da sua condição de saúde ou medo da morte. Estes pacientes sentem que estes medos e receios existem para os recordarem da sua doença, sobretudo

nos momentos em que se sentem mais desabilitados pelas consequências da cardiopatia, como por exemplo, após uma situação de esforço (Berghammer, et al., 2006).

Possuir uma cardiopatia congénita também implica uma adaptação pessoal importante, já que muitas vezes estes pacientes têm de lidar com perdas desenvolvimentais importantes, como sendo as reprovações, bem como com a falta de controlo sobre as possíveis mudanças no seu funcionamento físico. Estes pacientes podem ter de ajustar a identidade e de terem de viver uma vida marcada pelo misto da dependência dos outros e o desejo da sua própria independência. Também a questão de ter enfrentar as questões da morte, sobretudo devido à possibilidade de ter de viver uma vida mais curta, devem estar presentes e colocadas em jogo no desenvolvimento normal do paciente com cardiopatia congénita (Foster et al., 2001).

As dificuldades em viver com uma Cardiopatia Congénita

Ainda que os resultados apontados pela literatura sobre dificuldades mais específicas que os pacientes com cardiopatias congénitas podem enfrentar sejam um pouco contraditórios, existem alguns aspectos mais globais que é possível identificar nesta população. Desde logo, uma das necessidades mais frequentes destes pacientes é a da realização de intervenções cirúrgicas. Com as intervenções, os pacientes tendem a ficar com marcas corporais visíveis, que podem traduzir-se em cicatrizes ou outras alterações morfológicas, que podem ser motivadoras de preocupações com a imagem corporal (Kovacs et al., 2005).

Além das cicatrizes, também a questão da coloração azul da pele pode ser uma dificuldade para estes pacientes (Foster et al., 2001). Dificuldades como falta de ar, cansaço, dores no peito e nas pernas ou tonturas são também reportadas quando estão a ser realizados exercícios físicos, sendo que também são descritas dores de cabeça, sobretudo como efeitos secundários da medicação (Birks, Sloper, Lewin & Parsons, 2006).

Frequentemente, as crianças com cardiopatias congénitas tendem a sentir ansiedade e/ou depressão, devido às necessidades frequentes de internamentos, bem como pelas limitações impostas pela doença e também pela necessidade de fazerem uma medicação diária e regular (Nousi & Christou, 2010).

As cardiopatias congénitas também podem estar associadas a múltiplas anomalias congénitas ou alterações nos cromossomas, o que pode estar na origem de atrasos no desenvolvimento, sendo que também as questões genéticas associadas à cardiopatia

congénita podem causar alterações no fluxo sanguíneo cerebral e/ou na oxigenação, o que pode originar efeitos adversos no sistema nervoso central do feto (Wernovsky, 2006).

Existe ainda a possibilidade de estes pacientes apresentarem uma estatura mais baixa, devido a atrasos de crescimento. Mesmo depois de adultos, as questões relacionadas com baixa estatura são muitas vezes reportadas por estes pacientes (Green, 2004).

Não são apenas as questões relacionadas com o corpo que parecem preocupar este grupo de pacientes. Também a nível social, existem dificuldades que não podem ser desvalorizadas.

Desde logo, esta população é marcada por elevados níveis de dependência e protecção por parte dos pais, sobretudo nos primeiros anos de vida mas que se mantém mesmo com o passar dos anos. A preocupação dos pais, que se mantém frequentemente hipervigilantes sobre a condição física do filho com cardiopatia congénita, tende a ser considerada uma postura que promove a dependência. Os pais, ao perceberem a doença, tendem a criar um “mundo protector” que proteja o filho das agruras da cardiopatia, tentando esconder ou ignorar a cardiopatia e limitando ou compensando as limitações que vão sendo encontradas. É também frequente que os pais tendam a restringir as suas actividades físicas, mesmo que a cardiopatia congénita seja leve. Este facto faz com que a independência do adolescente ou jovem adulto esteja comprometida ou, pelo menos, dificultada, o que faz com que alguns objectivos e aquisições próprias de algumas etapas de desenvolvimento não sejam conseguidas durante o período normativo. Mesmo o adolescente ou jovem adulto tende a “resistir” à sua independência, ainda que sinta medo de não conseguir tornar-se independente (Kovacs et al., 2005; Nousi & Christou, 2010).

Desde logo, nos casos em que o diagnóstico é realizado ao nascimento ou no período neonatal, há também uma perturbação no processo normal de vinculação entre mãe e filho, podendo influenciar o tipo de vinculação, já que o tempo de separação entre mãe e filho durante a hospitalização pode ser elevado (Maunder & Hunter 2001 cit in Daliento, Mapelli, & Volpe, 2006).

A vinculação é importante para o evoluir do quadro clínico da criança com cardiopatia congénita, uma vez que uma criança com um tipo de vinculação seguro consegue melhorias mais significativas, comparativamente com uma criança com uma vinculação insegura (Daliento, et al., 2006).

O momento em que a família recebe e percebe o diagnóstico do seu mais recente elemento é também um momento difícil. Desde logo, e uma vez que a maioria dos pacientes com cardiopatias congénitas é diagnosticado no período neonatal ou nos primeiros anos da infância, a família tem de debater-se não apenas com o processo normativo da chegada de um novo elemento ao seio familiar, mas também com a tensão provocada pelo diagnóstico de uma doença crónica (Green, 2004).

Esta tensão não é apenas provocada pelo diagnóstico mas sobretudo com todas as implicações da doença; “os procedimentos de diagnóstico, as intervenções médicas e cirúrgicas, a percepção da criança ser vista como diferente, problemas sociais, restrições para o desporto, incerteza e prognóstico da doença são também identificadas como fontes de stress” (Gudmundsdottir et al., 1996; Morelius et al., 2002; Tak & McCubbin, 2002 cit in Green, 2004, p.282). As hospitalizações também têm um impacto na vida dos pacientes, sobretudo se decorrerem na infância ou adolescência, em que o impacto é mais significativo do que se ocorrer na idade adulta (van Rijen et al., 2004).

Ainda que esta população não possua um risco acrescido de psicopatologia, existe a probabilidade de um em cada cinco pacientes poderem debater-se com um problema mental significativo, sendo que os aspectos como as hospitalizações, cirurgias, procedimentos médicos invasivos ou mesmo as consultas de follow-up regulares podem ser causadores de um distress adicional, sobretudo se já existir uma perturbação emocional de base (Foster et al., 2001).

Também as relações com o grupo de pares ou com os seus colegas da mesma idade podem ser consideradas mais dificultadas. Desde logo, por terem frequentemente de faltar às aulas, não conseguem ter uma integração plena nas actividades escolares, podendo estar na origem de sentimentos de isolamento ou rejeição (Kovacs, et al., 2005).

Na verdade, o impacto da cardiopatia tende a ser superior durante a infância ou no período correspondente ao jovem adulto, uma vez que existem medos muito presentes, seja de rejeição ou incompreensão, o que leva a que tenham muitas reservas em partilhar a sua condição médica com os colegas (Claessens et al., 2005).

Durante a adolescência, uma das limitações mais importantes a nível físico prende-se com falta de resistência, que faz com que tenham de fazer pausas mais frequentes durante os desportos ou escolher outro tipo de actividades. Esta realidade tende a fazer com que se sintam à parte do grupo de pares, o que condiciona o leque de opções que se vislumbram nesta faixa etária. Como consequência destas limitações na interacção a

nível social, podem surgir sentimentos de deslocamento social, o que pode fazer com que se sintam com mais medo de sair de casa sem os pais (McMurray et al., 2001).

Dependendo das idades, mas sobretudo na infância e adolescência, pode haver uma maior falta de tolerância e de empatia entre pares, podendo ser excluídos da maioria das actividades. Tal realidade pode, no entanto, ser causada por uma excessiva protecção por parte dos colegas que impedem os pacientes de executar outras tarefas, como por exemplo, levantar pesos (McMurray et al., 2001).

Além das limitações a nível de interacção com o grupo de pares, o rendimento escolar é também afectado, devido aos longos períodos de tempo associados aos tratamentos. São também observadas algumas dificuldades com maior frequência durante as aulas que se prendem com a percepção, cumprimento e os passos necessários sobre como cumprir as tarefas, bem como questões relacionadas com a gestão do tempo (Nousi & Christou, 2010).

As suas capacidades académicas podem também ser afectadas por factores como as faltas às aulas, baixa qualidade dos professores, problemas de atenção durante a aula e no contexto de sala de aula, distress emocional e dificuldades de comunicação. Pode também ser durante o período escolar que sobressaiam as primeiras dificuldades na criança, já que no período pré-escolar as dificuldades podem ser subtis (Gerdes & Flynn, 2010).

Durante o progresso nos estudos, os adolescentes ou jovens adultos podem debater-se com dificuldades como baixo desempenho, dificuldades de aprendizagem, problemas de comportamento e hiperactividade ou défice de atenção, reprovações, poucas capacidades de socialização, baixa auto-estima e, em casos menos frequentes, delinquência (Wernovsky, 2006).

Os pacientes com cardiopatias congénitas parecem também ter uma maior propensão para hiperactividade ou défice de atenção, caracterizada por comportamentos como falta de atenção, distrair-se facilmente com outros estímulos, dificuldade em manter a atenção para uma tarefa ou um nível elevado de actividade. Estes sintomas tendem a manifestar-se sobretudo antes da entrada na escola, sendo que factores como as intervenções cirúrgicas podem aumentar o risco de hiperactividade e défice de atenção (Gerdes & Flynn, 2010).

As dificuldades com que os pacientes com cardiopatias congénitas se debatem durante o período de escolaridade, podem fazer com que concluam os estudos mais cedo, o que pode ter como consequência um baixo nível de escolaridade. Este facto também poderá

revelar-se como um factor de dificuldade acrescida para conseguir um emprego satisfatório, além de que um empregador pode ficar reticente em dar trabalho a uma pessoa com potenciais perturbações físicas (Daliento et al., 2006).

A questão do emprego é também uma questão sensível para esta população. Um dos estudos que avaliou a questão da empregabilidade nesta população destacou que os homens têm uma menor propensão a conseguirem um emprego a tempo total do que a tempo parcial, sendo que a gravidade da cardiopatia é também um factor importante a nível de emprego. Já no caso das mulheres, o padrão de empregabilidade é semelhante à população geral (Geyer, Norozi, Buchhorn, & Wessel, 2009). Num estudo de Kaemmerer, Tintner, König, Fritsh, Sechtem & Höpp (1994) cit in Fekkes et al. (2001), os participantes assumiram que a cardiopatia congénita teve uma influência negativa na escolha de um emprego bem como o seu desempenho desportivo, uma vez que 60% dos pacientes não se sentiam saudáveis.

Os pacientes com cardiopatias congénitas também poderão sentir dificuldades a nível do casamento, uma vez que há uma maior propensão a que vivam com os seus pais ou familiares, do que a casarem ou coabitarem com um outro significativo (Green, 2004).

Ainda que a gravidez não seja contra-indicada para estes pacientes, ter filhos pode também estar associado a situações de risco. Desde logo, podem verificar-se complicações como “...baixa classe funcional materna, cianose, obstrução do tracto de saída do ventrículo esquerdo, disritmias de difícil controlo e disfunção miocardial” (Foster et al., 2001; Siu et al., 1999 cit in Green, 2004, p.282). Ainda assim, em casos de defeitos cardíacos leves ou moderados, a gravidez não apresentou sequelas a longo prazo por ser bem tolerada, ainda que nos casos dos defeitos mais complexos deve haver uma monitorização mais frequente ou mesmo a gravidez pode ser desaconselhada (Somerville, 1998 cit in Kovacs et al., 2005).

Como lidar com uma Cardiopatia Congénita?

As estratégias de coping são muito importantes nesta população. Desde logo, não pensar na cardiopatia é uma das respostas mais frequentes, sobretudo em crianças, sendo que é também junto dos mais novos que se encontram atitudes muito positivas face à doença. Conhecerem a sintomatologia associada à cardiopatia é também uma forma muito frequente de lidar com a doença, já que por conhecerem sintomas que já experienciaram, podem sentir que os novos sintomas vão passar (Birks et al., 2006).

Outra das estratégias utilizadas é conhecer os seus próprios limites, mais concretamente, saber o que conseguem fazer e evitar outras situações que possam eventualmente induzir sentimentos de preocupação (McMurray et al., 2001).

Entre homens e mulheres existem diferentes formas de lidar com a cardiopatia congénita. Desde logo, os homens tendem a procurar o suporte social para partilhar os sentimentos com maior frequência e expressam sentimentos de raiva e desagrado com menos frequência. Já as mulheres, optam por padrões mais negativos e têm formas de lidar com os eventos negativos menos adequadas, sendo que tendem a evitar mais os problemas e procuram menos o apoio social (van Rijen et al., 2004).

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

Qualidade de Vida – Conceitos e Resultados

A qualidade de vida (QoL) tem sido amplamente explorada pela literatura, ainda que a definição deste conceito não reúna um consenso na literatura. A qualidade de vida pode ser vista como um constructo multidimensional, tendo em conta quatro domínios: físico, cognitivo, funcionamento social e emocional. Grootenhuis, Koopman, Verrips, & Last (2007); Meeberg (1993) cit in Simko (1999) define a qualidade de vida como “sentir uma satisfação com a vida em geral, a capacidade mental de avaliar a sua própria vida como satisfatória ou de outra forma, um estado de saúde física, mental, social e emocional determinada pelo indivíduo e uma avaliação objectiva através de outra pessoa que reforça que as suas condições de vida são adequadas e não ameaçam a sua vida” (Meeberg, 1993 cit in Simko, 1999, p.3). Segundo este autor, para haver qualidade de vida tem, necessariamente de haver vida e um estado de consciência, sendo que a qualidade de vida tem como “consequências a satisfação, felicidade e estado de bem-estar”.

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

Na verdade, e uma vez que a qualidade de vida é não é estável ao longo do tempo, pode considerar-se como sendo uma dimensão temporal (Daliento et al., 2006).

O estado de saúde, que é também um factor com influência na qualidade de vida, pode ser considerado o resultado entre o bem-estar e a doença, bem como de aspectos como as alterações fisiológicas sentidas pela pessoa ou a sensação de controlo da doença (Marino, Uzark, Ittenbach, & Drotar, 2010). Já o estado funcional relaciona-se com a capacidade de executar as tarefas em vários contextos de vida (Stein & Jessop, 1990 cit in Marino et al., 2010).

Entre o estado funcional e o estado de saúde pode ser identificada uma relação, uma vez que o estado de saúde influencia o estado funcional que, conseqüentemente, tem um efeito sobre a qualidade de vida (Marino et al., 2010).

Quando se pretende avaliar a qualidade de vida e, uma vez que a saúde é um indicador de qualidade de vida, foi introduzido o conceito de Health-Related Quality of Life – HRQoL ou qualidade de vida relacionada com a saúde, quando é analisado o impacto que uma doença ou tratamento médico tem na qualidade de vida do indivíduo (Grootenhuis et al., 2007; Nousi & Christou, 2010). Também a qualidade de vida relacionada com a saúde pode ser distinguida do estado de saúde, uma vez que se focaliza no impacto emocional das limitações no estado de saúde (Fekkes et al., 2001). Este conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde pode, portanto, ser aplicado a pacientes com cardiopatias congénitas.

No estudo da qualidade de vida em doentes com cardiopatias congénitas, foi possível encontrar resultados muito distintos. Desde logo, um dos estudos refere que a qualidade de vida de crianças com cardiopatias congénitas não apresenta grandes diferenças comparativamente com um grupo de controlo de crianças sem cardiopatias congénitas (Laane et al., 1997 cit in Krol et al., 2003).

Por seu lado, Krol et al. (2003) afirmam que as crianças com cardiopatias congénitas apresetam uma pior qualidade de vida relacionada com a saúde nos domínios do funcionamento motor e da autonomia. Já no que diz respeito à gravidade da cardiopatia,

não foram encontradas diferenças significativas entre grupos no que diz respeito à qualidade de vida relacionada com a saúde.

Num outro estudo de Spijkerboer et al. (2006) foi possível verificar resultados em crianças significativamente mais baixos de qualidade de vida relacionada com a saúde, nos domínios funcionamento motor e cognitivo e funcionamento emocional positivo. Já na faixa etária compreendida entre os 8 e os 15 anos, não se verificam diferenças entre os dois grupos em análise (8-11 e 12-15 anos), excepto a nível do funcionamento motor. No que diz respeito às diferenças entre sexos bem como a nível dos diferentes diagnósticos cardíacos, também não foram encontradas diferenças significativas entre grupos.

Também Simko & McGuinnis (2003) cit in Green (2004) observaram em adultos com cardiopatias congénitas uma qualidade de vida significativamente inferior comparativamente com um grupo de controlo saudável, bem como problemas nos domínios físico e psicossocial.

Nos estudos de Fekkes et al. (2001); Moons et al. (2005) foi verificado que a família foi um dos factores mais importantes para a qualidade de vida dos pacientes com cardiopatias congénitas, seguido do trabalho, amigos, saúde e tempo livre. O tipo de cardiopatia também parece não influenciar os aspectos mais importantes para a qualidade de vida dos pacientes.

Quando comparados com a população normal, no estudo de Lane, Lip & Millane (2002) cit in Green (2004), os adultos que realizaram intervenções cirúrgicas obtiveram uma qualidade de vida inferior, bem como uma pior percepção de saúde e um pior funcionamento físico. Já no que diz respeito aos adultos cuja cardiopatia não era passível de ser corrigida cirurgicamente, revelaram uma qualidade de vida inferior à população geral.

Grootenhuis et al. (2007) num estudo realizado com crianças entre os 8 e os 11 anos encontraram diferenças entre grupos de crianças com cardiopatias congénitas e crianças saudáveis, nomeadamente, a nível do funcionamento motor, autonomia, funcionamento cognitivo, funcionamento social e emoções positivas.

Goldbeck & Melches (2006) encontraram também diferenças no que diz respeito à gravidade da cardiopatia, onde os participantes com cardiopatia complexa revelaram pior qualidade de vida, comparativamente com aqueles que tem cardiopatias moderadas ou menores. Os pais destes pacientes também percebem uma pior qualidade de

vida, quando existe também *stress* a nível social ou a cardiopatia é complexa ou moderada.

Também no estudo de Uzark et al. (2008) cit in Marino et al. (2010), foi verificada pior qualidade de vida a nível físico e psicossocial quando a cardiopatia era mais complexa.

Já outros autores referem piores resultados a nível da qualidade de vida para um grupo com sintomatologia cardíaca, comparativamente ao grupo sem sintomatologia e também pior qualidade de vida durante a idade adulta (Resch et al, 1996; Jefferies et al, 2004 cit in Goldbeck & Melches, 2006).

Moons et al.(2009) destacam também num estudo com 490 pacientes que a maior parte desta população (78,1%) apresentava uma boa qualidade de vida, 20,1% uma qualidade de vida moderada e apenas 1,8% uma fraca qualidade de vida. Foi também observado que o grupo de pacientes que reportou uma boa qualidade de vida, apresentava um nível educacional superior aos outros grupos, bem como os estudantes. Já os pacientes que se encontravam desempregados ou com limitações reportaram com maior frequência uma qualidade de vida moderada ou fraca.

Também no mesmo estudo foi possível verificar que os pacientes que apresentavam instabilidade cardíaca ou uma pior classe funcional, também reportaram pior qualidade de vida, sendo que variáveis como o sexo, idade, estado civil, diagnóstico principal, tipo de tratamentos ou as complicações não se revelaram como influenciadoras da qualidade de vida (Moons et al., 2009).

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

Já num outro estudo, foi observado que a qualidade de vida dos pacientes com cardiopatias congénitas é significativamente reduzida, comparativamente com a população normal, sobretudo a nível do domínio físico e no domínio da Qualidade de Vida Geral do WHOQOL-BREF, enquanto também se verificam diferenças nos

domínios psicológico e social mas não com uma diferença tão expressiva (Rose et al., 2005).

Num outro estudo, foram encontrados melhores resultados de qualidade de vida relacionada com a saúde em pacientes sem dificuldades sociais, a nível do funcionamento social, actividades diárias, vitalidade, humor depressivo, dor e sexualidade, quando comparados com a população geral. Mesmo nos pacientes com dificuldades sociais, a qualidade de vida encontra-se ao nível daquela observada na população geral (Fekkes et al., 2001).

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

Aspectos como atrasos de desenvolvimento, dificuldades académicas e perturbações no comportamento, quando verificadas em simultâneo, representam um dos aspectos de morbilidade mais importantes e que podem afectar a qualidade de vida dos pacientes com cardiopatias congénitas que se encontram em idade escolar (Wernovsky, 2006).

O nível educacional dos pais também é considerado um aspecto capaz de influenciar a qualidade de vida destes pacientes. Um baixo nível educacional pode estar associado a um atraso ou à negação na procura de ajuda médica o que, conseqüentemente, pode levar a um agravar da condição médica da criança, até porque a questão do tempo é muito importante no tratamento das cardiopatias congénitas, uma vez que, com o passar do tempo podem surgir outras complicações a nível do sistema circulatório ou respiratório (Nousi & Christou, 2010).

Também um baixo nível socioeconómico pode estar relacionado com uma pior avaliação na qualidade de vida, não apenas da criança mas também da família, que frequentemente se debate com dificuldades financeiras devido às frequentes hospitalizações e deslocações para o hospital (Nousi & Christou, 2010).

Num estudo com crianças com cardiopatias congénitas entre os 5 e os 18 anos de idade foram obtidos resultados inferiores à população normal no que diz respeito qualidade de vida a nível físico, ainda que as diferenças nos resultados não tenham sido elevadas. Já a nível psicossocial, não foram encontradas diferenças entre os grupos. Esta população avaliada relatou também mais problemas a nível da ansiedade e de problemas de aprendizagem (Walker, et al., 2004).

Num outro estudo, foi verificado que os pacientes com cardiopatias complexas ou moderadas apresentaram piores resultados a nível de funcionamento físico e emocional. No que diz respeito à dor corporal, os pacientes com cardiopatias congénitas relevaram melhores resultados, quando comparados com o grupo de controlo, enquanto nos pacientes com cardiopatias complexas obtiveram resultados inferiores em domínios relacionados com a percepção de saúde e funcionamento social. Já no que diz respeito à saúde mental, não foram observadas diferenças significativas quando comparados os pacientes com cardiopatias congénitas e o grupo de controlo (Vigl et al., 2011).

Neste sentido, importa compreender se a existência de cardiopatia é um factor com uma marcada influência na qualidade de vida, bem como quais as variáveis que jogam um papel importante nesta dimensão.

Capítulo II – Objectivos

É possível destacar o objectivo principal deste estudo que consiste em avaliar a qualidade de vida dos adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas com e sem intervenção cirúrgica. Além deste objectivo mais global, é possível destacar outros objectivos mais específicos, relacionados com as variáveis que foram avaliadas neste estudo, no sentido de compreender quais os efeitos que são observáveis e que se reflectem na qualidade de vida dos pacientes.

Neste sentido, importa avaliar e perceber as diferenças entre as seguintes variáveis e subgrupos, mais concretamente:

a) Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentam pior percepção de qualidade de vida:

- Comparativamente com a população geral Portuguesa;
- Quanto maior for a gravidade da cardiopatia;
- Quanto mais graves forem as lesões residuais;
- Quando têm de recorrer à terapia farmacológica;
- Quando realizaram intervenções cirúrgicas;
- Quanto maior for o número de intervenções cirúrgicas;
- Com cardiopatias congénitas cianóticas;
- Quando têm diagnóstico psiquiátrico;
- Quando têm pior suporte social, independentemente da gravidade da cardiopatia;

“Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas”

- Quando apresentam uma competência física limitada;
 - Quando revelam um percurso escolar insatisfatório.
- b) *Existem diferenças no que diz respeito à percepção da qualidade de vida em adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas:*
- Entre Géneros;
 - Entre Grupos Etários.
- c) *Existem diferenças entre géneros no que diz respeito ao suporte social em adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas.*

Capítulo III – Métodos

Caracterização da População

A população deste estudo foi constituída por 74 pacientes com um diagnóstico de cardiopatia congénita, dos quais 41 eram do sexo masculino e 33 do sexo feminino. A idade média dos participantes situou-se em torno dos 18.76 anos (± 3.86), sendo que a variação de idades alternava entre os 12 e os 26 anos.

No que diz respeito ao estado civil dos participantes, 69 encontravam-se solteiros, 2 eram casados, 1 divorciado e 2 viviam numa união de facto. No momento da entrevista, 48 dos participantes eram estudantes, 20 possuíam um emprego a tempo total ou parcial e 6 encontravam-se desempregados.

Já no que concerne às habilitações literárias, 9 tinham concluído o segundo ciclo, 27 o terceiro ciclo, 33 o ensino secundário e 5 tinham obtido um grau universitário. Durante o percurso escolar, 38 participantes relataram ter reprovado pelo menos 1 ano, sendo que a média de reprovações situou-se em torno dos 1.74 anos (± 0.86).

No que diz respeito ao tipo de cardiopatia congénita, 45 participantes possuíam uma cardiopatia congénita cianótica, enquanto em 29 a cardiopatia congénita era acianótica. A nível da gravidade da cardiopatia congénita, esta era complexa em 27 participantes, moderada em 13 e menor em 34. Já a nível da severidade de lesões residuais, 4 apresentavam lesões residuais graves, 18 moderadas e 52 leves. No que concerne à existência de limitações físicas, 31 apresentavam algum tipo de limitação física enquanto 43 não possuíam qualquer limitação.

Quanto ao tipo de patologia cardíaca, num número elevado de pacientes, além do diagnóstico principal, existiam outras cardiopatias a registar. Neste sentido a distribuição é feita da seguinte forma: Transposição das Grandes Artérias (8 participantes; 4 dos quais apresentavam ainda um Defeito do Septo Ventricular, 1 Estenose da Aorta, 1 Estenose Pulmonar e 2 Coartação da Aorta), Tetralogia de Fallot (26), Coartação da Aorta (4, além dos 2 já referidos), Defeito do Septo Ventricular (10, 1 apresentava adicionalmente Interrupção do Arco da Aorta e outro Insuficiência Mitral), Defeito do Septo Atrial (6 participantes; 1 tinha também Atresia Mitral e Hipertensão Pulmonar), Defeito do Septo Atrioventricular (2), Estenose da Aorta (1), Estenose Pulmonar (6), Ventrículo Único (2 participantes; 1 tinha também Atresia Pulmonar e 1 Estenose Pulmonar), Arteriose do Ducto Patente (2), Ventrículo Direito de Dupla Saída (1), Anomalia de Ebstein (3) e Atresia Pulmonar (3). Foi observado que

do total dos participantes deste estudo, existia um número relativamente elevado de pacientes com um diagnóstico principal combinado com outras doenças cardíacas.

Do total de participantes, 40 foram diagnosticados durante o período neonatal, 28 até ao primeiro ano de vida, 3 foram diagnosticados entre o primeiro e o terceiro ano de vida e 3 obtiveram um diagnóstico entre os 3 e os 6 anos de idade.

No que diz respeito à idade em que foi realizada a primeira intervenção cirúrgica, para os participantes que foram submetidos a este tipo de intervenções, verificou-se que 2 foram intervencionados durante o período neonatal, 24 até ao primeiro ano de vida, 15 entre o primeiro e o terceiro ano de vida, 16 entre os 3 e os 6 anos de idade e 3 entre os 6 e os 12 anos.

A nível da presença de psicopatologia, 17 participantes (23% do total de participantes) revelaram pelo menos um tipo de psicopatologia durante a sua vida, sendo que esta incidência de psicopatologia se distribuiu da seguinte forma: 1 participante revelou Personalidade Ciclotímica, 11 participantes revelaram Perturbação Depressiva Minor ou Major, 2 Perturbação de Pânico, 2 Perturbação de Ansiedade Generalizada e 1 Síndrome Maníaco.

Crítérios de Inclusão e Crítérios de Exclusão

Para poderem participar neste estudo, foram tidos em conta alguns critérios importantes. Desde logo, além da obrigatoriedade de um diagnóstico de cardiopatia congénita, tinham de manter uma monitorização regular e frequente no Hospital de São João da sua cardiopatia congénita, nos serviços de Cardiologia ou Cardiologia Pediátrica. Também necessitavam de possuir um nível educativo básico, que permitisse uma correcta leitura e compreensão de todas as questões de forma autónoma e que não implicasse a presença de terceiros, que poderiam influenciar ou enviesar as respostas. Outro dos critérios de inclusão diz respeito à idade dos participantes que teria de ser igual ou superior a 12 anos até uma idade igual ou inferior a 26 anos. Todos os pacientes tinham também de possuir registos médicos e actualizados.

Todos os pacientes que não possuíssem estas condições estariam impossibilitados de participar neste estudo. Além disso, os pacientes com malformações extracardíacas associadas ou cromossomopatias também foram excluídos deste estudo, pelas dificuldades inerentes à sua colaboração e que se revelavam como obstáculos aos critérios de inclusão.

Instrumentos de Avaliação

Para a realização deste estudo, foram utilizados quatro instrumentos, mais concretamente, uma ficha identificatória, uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) e um questionário de qualidade de vida denominado WHOQOL-Bref. Todos os instrumentos apresentados tiveram a particularidade de terem sido aplicados num único momento temporal.

Na ficha identificatória, constava todo o perfil demográfico de cada participante, mais concretamente, os seus elementos pessoais, como o estado civil, nível de estudos e profissão, além de constarem todos os elementos relativos à história clínica do participante, como o diagnóstico e a sua gravidade, tipo de cardiopatia, descrição das cirurgias realizadas, lesões residuais e a necessidade de terapia farmacológica.

A entrevista semi-estruturada aplicada abordava áreas como o suporte social, ambiente familiar, limitações funcionais, percurso escolar e auto-conceito. Tendo em conta estas áreas, eram analisados não apenas os aspectos pessoais de cada indivíduo, mas também a relação que o diagnóstico de cardiopatia poderia exercer sobre os variados aspectos da sua vida. Esta entrevista é composta por 38 questões, que variam entre opções de resposta múltipla e resposta curta.

A entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia - Lifetime Version) tem o objectivo de apresentar um diagnóstico clínico de perturbações psiquiátricas, sendo que uma das especificidades desta entrevista é de abarcar toda a vida da pessoa, até ao momento em que a mesma foi aplicada ao participante.

A SADS-L foi desenvolvida no sentido de fazer um registo dos episódios de doença, não apenas no momento da aplicação mas também como sendo retrospectivo, ou seja, abordado todo o passado do paciente (Leboyer et al., 1991). Além disso, foi um dos instrumentos mais usados para dos casos de desordens afectivas ou esquizofrenia (Merikangas et al., 1989; Weissman et al., 1986 cit in Leboyer et al., 1991).

A SADS-L, enquanto entrevista semiestruturada, foi desenvolvida para auxiliar os clínicos no processo de estabelecimento de diagnósticos, sendo composta por questões que abarcam diversas áreas e também outras perguntas mais alargadas, cujo objectivo é de auxiliar o entrevistador a decidir o diagnóstico (Hesselbrock, Stabenau, Hesselbrock, Mirkin, & Meyer, 1982).

Na SADS-L, surgem questões numa grande diversidade de áreas, como por exemplo, perturbações de ansiedade ou pânico, perturbações do humor, questões sobre abuso de

substâncias, saúde física, entre muitos outros, sendo que cada uma das áreas começa com algumas perguntas iniciais. Caso as respostas sejam afirmativas, o entrevistador continua a fazer questões relativas a essa perturbação, caso sejam negativas e não preencham com os critérios iniciais, o entrevistador pode passar para o campo da perturbação seguinte. (Mirzamani, 2005)

Nesta entrevista, as questões surgem através de uma estrutura hierárquica a nível de diagnóstico, para que o entrevistador possa passar questões caso os critérios para um diagnóstico principal já tenham sido preenchidos. A SADS-L, além de permitir uma análise dos distúrbios passados e presentes, também refere a idade em que surge um diagnóstico, o número de episódios, a duração do episódio mais longo ou do episódio actual e a idade do último episódio (Hesselbrock et al., 1982).

No estudo de Hesselbrock et al. (1982), a SADS-L revelou bons níveis de fidelidade e validade. Também a fidelidade avaliada por Andreasen et al (1981) cit in Mirzamani, (2005) se revelou adequada, bem como a validade no estudo de Hasin & Grant (1987) cit in Mirzamani, (2005).

O WHOQOL-Bref é um questionário para a avaliação subjectiva da qualidade de vida, que pode ser aplicado quer a indivíduos saudáveis, bem como a doentes com qualquer tipo de patologia. (Canavarro, et al., 2007)

Este questionário é composto por 26 questões, com resposta do tipo *likert*, podendo a cada questão ser atribuída uma classificação entre 1 e 5. O valor 5 corresponde ao valor mais elevado, exceptuando nas questões 3, 4 e 26, que estão formuladas negativamente e onde o valor 5 corresponde ao valor mais baixo.

O WHOQOL-Bref está organizado em quatro domínios da qualidade de vida, mais concretamente, o Físico (questões 3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18), Psicológico (questões 5, 6, 7, 11, 19 e 26), Relações Sociais (questões 20, 21 e 22) e Ambiente (questões 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25). Além destes domínios, existe um indicador global denominado Qualidade de Vida Geral, sendo composto pelas duas primeiras questões.

Para este estudo, foram calculados os resultados médios de cada domínio, tendo sido transformados em resultados globais, entre 0 e 100. Todos os dados relativos a esta prova, mais concretamente, o manual de utilizador e a sintaxe para cotação da prova em português podem ser obtidos em <http://www.fpce.uc.pt/saude/whoqolbref.htm>.

No que diz respeito à precisão deste instrumento, mais concretamente, a nível da consistência interna, foram verificados valores de aceitáveis de alfa de Cronbach em todos os domínios, mais concretamente, 0.79 no conjunto dos domínios. Quando

analisados individualmente, registam 0.87 no domínio físico, 0.84 no domínio psicológico, 0.64 no domínio das relações sociais e 0.78 no ambiente, sendo que quando consideradas as 26 perguntas, o alfa de Cronbach é de 0.92. Este instrumento também obteve bons resultados a nível da sua validade (Canavarro et al., 2007).

Procedimento

A recolha de todos os dados obedeceu a algumas especificidades, nomeadamente, os pacientes foram abordados antes ou depois da consulta médica agendada no hospital. Nesta etapa, foram explicados todos os detalhes acerca dos objetivos da investigação e os pacientes eram convidados a participar. No sentido de serem incluídos no estudo, a cada paciente era exigido que concordasse com a sua participação, tendo para o efeito de completar um termo de consentimento informado. Após a aceitação, era iniciada a aplicação dos instrumentos já descritos.

Para este estudo ser realizado, foi solicitado e aceite o consentimento do Conselho de Ética do Hospital, sendo que esta autorização garante que todas as directivas incluídas nas convenções internacionais sobre os direitos dos pacientes foram respeitadas durante o desenrolar deste estudo.

Desenho

Todos os instrumentos de avaliação foram aplicados num único momento. Os dados clínicos dos pacientes foram recolhidos retrospectivamente, de acordo com os registos clínicos de cada paciente. Para o efeito, foi importante a colaboração da equipa médica de cada serviço em causa.

Análise dos Dados

Para a análise estatística de todos os dados obtidos foi usado o software IBM Social Package for the Social Sciences (SPSS), versão 19.0. Foi utilizado o teste t de Student para as variáveis paramétricas, bem como o teste do Qui-Quadrado e teste de Mann-Whitney para as variáveis não paramétricas.

Capítulo IV – Resultados

Neste capítulo encontram-se os resultados obtidos através dos instrumentos utilizados. Nas tabelas 1, 2 e 3 é possível observar a caracterização da população de acordo com as variáveis demográficas, psicopatologia e clínicas, respectivamente.

Demográficas	
Variáveis	Caracterização
Género	41 Homens; 33 Mulheres
Idade	Dos 12 aos 26 anos (média=18,76 ± 3,86)
Estado Civil	69 Solteiros 2 Casados 1 Divorciado 2 a viver em união de facto
Ocupação	48 Estudantes 20 Trabalhadores a tempo total ou parcial 6 Desempregados
Grau Obtido	Segundo Ciclo = 9 Terceiro Ciclo = 27 Ensino Secundário = 33 Grau Universitário = 5
Reprovações (S/N)	Sim = 38; Não = 36
Média de Reprovações	1.74 + 0.86

Tabela 1 – Caracterização da população de acordo com as variáveis demográficas.

Psicopatologia	
Variáveis	Caracterização
Presença de Psicopatologia	Com = 17; Sem = 57
Diagnóstico	Personalidade Ciclotímica = 1 Perturbação Depressiva (Minor ou Major) = 11 Perturbação de Pânico = 2 Perturbação de Ansiedade Generalizada = 2 Síndrome Maníaco = 1

Tabela 2 - Caracterização da população de acordo com a variável psicopatologia.

Clínicas	
Variáveis	Caracterização
Cianóticos/Acianóticos	Cianóticos = 45; Acianóticos = 29.
Gravidade da Cardiopatia	Complexa = 27; Moderada = 13; Menor = 34.
Limitações Físicas	Com = 31; Sem = 43.
Gravidade das Lesões	Severas = 4; Moderadas = 18; Leves = 52.
Residuais	
Idade de Diagnóstico	Período neonatal = 40 Até 1 a. = 28 Entre 1 e 3 = 3 Entre 3 e 6 = 3
Idade da Primeira Intervenção Cirúrgica	Período neonatal = 2 Até 1 a. = 24 Entre 1 e 3 = 15 Entre 3 e 6 = 16 Entre 6 e 12 = 3
Tipo de Cardiopatia	TGA = 8 (+ DSV = 4, EA = 1; EP = 1, CoA = 2); TF = 26; CoA = 4; DSV = 10 (+ IAA = 1; IM = 1); DSA = 6 (+ AM/HP = 1); DSAV = 2; EA = 2; EP = 6; VU = 2 (+ AP = 1; EP = 1); ADP = 2; VDDS = 1; AE = 3; AP = 3.

Tabela 3 - Caracterização da população de acordo com as variáveis clínicas.

TGA – Transposição das Grandes Artérias; DSV – Defeito do Septo Ventricular; EA – Estenose da Aorta; EP – Estenose Pulmonar; CoA – Coartação da Aorta; TF – Tetralogia de Fallot; IAA – Interrupção do Arco Aórtico; IM – Insuficiência Mitral; DSA – Defeito do Septo Atrial; AM – Atresia Mitral; HP – Hipertensão Pulmonar; DSAV – Defeito do Septo Atrio Ventricular; VU – Ventrículo Único; AP – Atresia Pulmonar; ADP – Arteriose do Ducto Patente; VDDS – Ventrículo Direito de Dupla Saída; AE – Anomalia de Ebstein.

Foi também realizada uma caracterização da amostra, tendo em conta os diversos domínios da qualidade de vida. Na tabela 4 figuram os valores médios obtidos em cada um dos domínios, tendo sido comparados com os valores de referência para a população Portuguesa.

Quando comparados com a população Portuguesa (Vaz Serra et al., 2006), os participantes da nossa amostra revelaram uma melhor percepção de qualidade de vida, mais concretamente, nos domínios Relações Sociais e Ambiente.

“Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas”

Domínios da Qualidade de Vida	M (VR)	DP	t	p
Físico	75,29 (77,49)	13,516	-1,400	0,166
Psicológico	73,34 (72,38)	13,924	0,590	0,557
Relações Sociais	74,91 (70,42)	16,573	2,333	0,022
Ambiente	70,65 (64,89)	13,209	3,754	0,000
QoL Geral	72,47 (71,51)	15,89	0,518	0,606

Tabela 4 - Médias e desvio padrão para os quatro domínios da Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Geral. QoL = Qualidade de Vida; VR = Valores de Referência da População Portuguesa; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; p = nível de significância.

Na tabela 5 encontram-se os resultados dos diversos domínios da qualidade de vida, quando comparando os participantes que apresentavam cardiopatias congénitas complexas e cardiopatias congénitas moderadas ou menores. Quando comparados estes subgrupos, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre eles.

Domínios da Qualidade de Vida	CC Complexas (N=27)		CC Moderadas ou Menores (N=47)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	15,53	2,367	16,34	2,003	-1,559	0,123
Psicológico	15,77	1,972	15,66	2,383	0,200	0,842
Relações Sociais	16,54	2,768	15,66	2,551	1,391	0,169
Ambiente	14,84	2,259	15,57	2,005	-1,451	0,151
QoL Geral	M		M		u	p
	34,85		39,02		706,000	0,396

Tabela 5 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito à gravidade da cardiopatia congénita. CC = Cardiopatias Congénitas; QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = nível de significância.

No que diz respeito à gravidade das lesões residuais, ainda que não tenham sido encontradas diferenças entre subgrupos, uma significância de 0,055 sugere que os indivíduos com lesões residuais leves tendem a perceber uma melhor qualidade de vida no domínio físico, comparativamente com o grupo de indivíduos com lesões residuais graves ou moderadas.

“Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congênitas”

Domínios da Qualidade de Vida	Lesões Residuais Graves ou Moderadas (N=23)		Lesões Residuais Leves (N=51)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	15,33	2,410	16,37	1,982	-1,952	0,055
Psicológico	15,23	2,460	15,91	2,108	-1,207	0,231
Relações Sociais	16,12	2,746	15,92	2,629	0,290	0,772
Ambiente	15,07	2,488	15,41	1,943	-0,638	0,526
	M	M	u	p		
QoL Geral	33,70	39,22	674,000	0,280		

Tabela 6 - Teste t de Student t para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito à gravidade das lesões residuais. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = nível de significância.

No que diz respeito à utilização de terapia farmacológica, foi possível verificar uma melhor percepção de qualidade de vida no domínio das relações sociais, nos participantes sem recurso à terapia farmacológica.

Domínios da Qualidade de Vida	Com Terapia Farmacológica (N=40)		Sem Terapia Farmacológica (N=34)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	15,91	2,291	16,20	2,023	-0,567	0,572
Psicológico	15,54	2,589	15,88	1,733	-0,650	0,518
Relações Sociais	15,37	2,784	16,71	2,315	-2,226	0,029
Ambiente	15,22	2,276	15,41	1,940	-0,394	0,695
	M	M	u	p		
QoL Geral	34,42	41,12	803,000	0,158		

Tabela 7 - Teste t de Student t para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito à presença ou ausência de terapia farmacológica. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = nível de significância.

No que diz respeito à presença ou ausência de intervenções cirúrgicas, foi possível observar que os indivíduos que não foram submetidos a qualquer intervenção cirúrgica, demonstraram melhor qualidade de vida nos domínios físico e relações sociais, bem como no domínio da qualidade de vida geral.

“Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congênitas”

No entanto, não foi possível verificar diferenças significativas de qualidade de vida, com o número de intervenções cirúrgicas.

Domínios da Qualidade de Vida	Com Intervenções Cirúrgicas (N=60)		Sem Intervenções Cirúrgicas (N=14)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	15,81	2,224	17,06	1,567	-1,989	0,050
Psicológico	15,46	2,304	16,71	1,557	-1,928	0,058
Relações Sociais	15,69	2,634	17,24	2,409	-2,012	0,048
Ambiente	15,14	2,207	16,04	1,525	-1,443	0,153
QoL Geral	35,12		47,71		563,000	0,037

Tabela 8 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito à realização de intervenções cirúrgicas. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = nível de significância.

Domínios da Qualidade de Vida	Até 2 (N=38)		Mais de 2 (N=36)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	16,51	2,039	15,61	2,212	-1,815	0,074
Psicológico	15,85	2,565	15,55	1,879	-0,571	0,570
Relações Sociais	16,31	2,893	15,67	2,390	-1,053	0,296
Ambiente	15,72	1,826	15,91	2,314	-1,667	0,100
QoL Geral	16,11	2,025	15,11	2,893	-1,724	0,089

Tabela 9 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e QoL Geral, no que diz respeito ao número de intervenções cirúrgicas. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; p = nível de significância.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas de qualidade de vida, no que diz respeito à presença ou ausência de cianose.

	Cianóticas (N=45)	Acianóticas (N=29)
--	-------------------	--------------------

“Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas”

Domínios da Qualidade de Vida	M	DP	M	DP	t	p
Físico	15,72	2,126	16,55	2,157	-1,632	0,107
Psicológico	15,71	2,090	15,68	2,466	0,064	0,949
Relações Sociais	16,31	2,669	15,47	2,578	1,339	0,185
Ambiente	14,95	2,122	15,86	2,017	-1,844	0,069
	M		M		u	p
QoL Geral	38,08		36,60		626,500	0,761

Tabela 10 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito ao presença ou ausência de cianose. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = nível de significância.

A presença de um diagnóstico psiquiátrico também não se revelou como um factor causador de diferente qualidade de vida, quando comparado com os participantes sem registo de diagnóstico psiquiátrico.

Domínios da Qualidade de Vida	Sem Diagnóstico (N=57)		Com Diagnóstico (N=17)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	15,92	2,274	16,47	1,729	-0,921	0,360
Psicológico	15,83	2,218	15,25	2,272	0,936	0,353
Relações Sociais	16,12	2,469	15,53	3,221	0,801	0,426
Ambiente	15,33	2,135	15,24	2,115	0,156	0,877
	M		M		u	p
QoL Geral	36,84		39,71		522,000	0,610

Tabela 11 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito ao presença ou ausência de diagnóstico psiquiátrico. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = nível de significância.

No que diz respeito ao suporte social, foi possível verificar que o suporte social tem uma influência na qualidade de vida, uma vez que os indivíduos com melhor suporte social apresentam melhor qualidade de vida em todos os domínios avaliados, mais concretamente, físico, psicológico, relações sociais, ambiente e qualidade de vida geral.

Melhor Suporte	Pior Suporte
-----------------------	---------------------

“Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congênitas”

Domínios da Qualidade de Vida	Social (N=54)		Social (N=20)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	16,52	2,011	14,77	2,083	3,287	0,002
Psicológico	16,16	2,167	14,45	1,935	3,094	0,003
Relações Sociais	16,62	2,143	14,27	3,145	3,669	0,000
Ambiente	15,70	1,901	14,25	2,348	2,725	0,008
QoL Geral	41,52		26,65		323,000	0,005

Tabela 12 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito ao suporte social. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = nível de significância.

A competência física também joga um papel importante na qualidade de vida, sendo que os indivíduos com uma competência física satisfatória apresentam melhor qualidade de vida nos domínios físico, psicológico e qualidade de vida geral, comparativamente com os indivíduos que apresentam limitações na sua competência física.

Domínios da Qualidade de Vida	Competência Física Limitada (N=31)		Competência Física Satisfatória (N=43)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	15,23	2,141	16,64	2,000	-2,910	0,005
Psicológico	15,09	1,908	16,14	2,357	-2,046	0,044
Relações Sociais	15,61	2,753	16,25	2,570	-1,018	0,312
Ambiente	14,79	2,113	15,68	2,064	-1,807	0,075
QoL Geral	28,44		44,03		947,500	0,001

Tabela 13 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito à competência física. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = nível de significância.

Também foram encontradas diferenças na relação entre o percurso escolar e a qualidade de vida, sendo que os indivíduos que revelaram um percurso escolar satisfatório

“Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas”

apresentam melhor qualidade de vida nos domínios físico, ambiente e qualidade de vida geral, bem como uma tendência para uma melhor qualidade de vida no domínio psicológico.

Domínios da Qualidade de Vida	Percurso Escolar Satisfatório (N=48)		Percurso Escolar Insatisfatório (N=26)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	16,42	2,192	15,36	1,968	2,045	0,045
Psicológico	16,06	2,218	15,03	2,127	1,950	0,055
Relações Sociais	16,15	2,327	15,67	3,185	0,752	0,455
Ambiente	15,73	2,210	14,52	1,708	2,413	0,018
QoL Geral	M 40,98		M 31,08		u 457,000	p 0,046

Tabela 14 - Teste t de Student t para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito ao percurso escolar. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = nível de significância.

Quando avaliadas as diferenças de qualidade de vida entre géneros e os grupos etários, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os subgrupos em análise.

Domínios da Qualidade de Vida	Masculino (N=41)		Feminino (N=33)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	15,92	2,241	16,21	2,084	-0,574	0,568
Psicológico	15,93	2,346	15,41	2,073	0,987	0,327
Relações Sociais	15,74	2,472	16,28	2,863	-0,875	0,384
Ambiente	15,71	2,296	14,80	1,776	1,865	0,066
QoL Geral	M 39,73		M 34,73		u 585,000	p 0,293

Tabela 15 - Teste t de Student t para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito ao género. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = nível de significância.

Dos 12 a 18 (N=36)	Dos 19 a 26 (N=38)
--------------------	--------------------

“Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas”

Domínios da Qualidade de Vida	M	DP	M	DP	t	p
Físico	15,98	2,149	16,11	2,203	-0,239	0,812
Psicológico	15,25	2,413	16,12	1,978	-1,702	0,093
Relações Sociais	15,89	2,919	16,07	2,400	-0,292	0,771
Ambiente	15,35	2,235	15,26	2,026	0,178	0,859
	M		M		u	p
QoL Geral	34,61		40,24		788,000	0,234

Tabela 16 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito aos grupos etários. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = nível de significância.

Foram observadas diferenças entre géneros no que diz respeito ao suporte social. O sexo feminino que revela melhor suporte social, enquanto é o sexo masculino que é observado um pior suporte social.

	Melhor Suporte Social		Pior Suporte Social		x²	p
	(N=54)		(N=20)			
	N	%	N	%		
Masculino	25	61,0	16	39,0	6,71	0,017
Feminino	29	87,9	4	12,1		

Tabela 17 - Teste de Qui-Quadrado para as diferenças entre género no que diz respeito ao suporte social.

Capítulo V – Discussão

Após uma análise cuidada dos resultados obtidos, importa reflectir um pouco sobre eles e perceber em que sentido se podem relacionar com tudo aquilo que já foi abordado sobre esta temática, bem como de que forma se podem ter tornado inovadores.

Desde logo, este estudo permitiu que fosse testado o impacto que as diferentes variáveis demográficas, psicossociais e clínicas possam ter na percepção da qualidade de vida nos pacientes com cardiopatias congénitas.

Até ao momento e, de acordo com o que foi possível apurar nas diferentes bases de dados de referência, não foi possível encontrar outra publicação que tenha avaliado todas estas variáveis em simultâneo, sendo que tal demonstra a importância deste estudo para ajudar uma população com um rápido crescimento no mundo.

A gravidade da cardiopatia, realização de cirurgias, lesões residuais, presença de cianose, existência de psicopatologia, progresso nos estudos e no desempenho escolar e académico, tamanho e funcionamento da rede de suporte social, competência física e limitações são apenas algumas variáveis em análise, no sentido de perceber se contribuem para a resiliência ou se são prejudiciais para os pacientes com cardiopatias congénitas.

No nosso estudo, foi possível verificar que a população de pacientes com cardiopatias congénitas revelou uma melhor qualidade de vida comparativamente com os valores de referência da população saudável Portuguesa, nos domínios das relações sociais e ambiente.

Curiosamente, num estudo realizado, foi observada uma qualidade de vida significativamente reduzida, comparativamente com a população normal, sobretudo a nível do domínio físico e no domínio da Qualidade de Vida Geral do WHOQOL-BREF, enquanto também se verificam diferenças nos domínios psicológico e social mas não com uma diferença tão expressiva (Rose, et al., 2005).

Já quando analisados outros estudos publicados também revelaram um padrão semelhante ao do nosso estudo, com uma melhor qualidade de vida nos pacientes com cardiopatias congénitas do que na população normal (Fekkes et al., 2001; Moons et al., 2005).

Existem, na verdade, algumas explicações para este facto. Um dos aspectos está relacionado com uma melhor qualidade de vida diz respeito ao facto dos pacientes

compreenderem a sua doença e as suas limitações. Assim, e enquanto sentem que possuem o controlo do seu corpo, das expectativas e se conseguem cumprir com os objectivos propostos, tendem a comparar-se com aqueles pacientes que se encontram em situações similares e, conseqüentemente, a sentir-se bem consigo próprios (Moons et al., 2009).

O diagnóstico da cardiopatia congénita é, muito frequentemente, realizado nos primeiros anos de vida, o que promove a adaptação e a resiliência e faz com que sejam desenvolvidas estratégias de coping. Na verdade, quando surge o diagnóstico de uma doença crónica numa fase mais avançada da vida, as pessoas tendem a comparar o momento após a notícia, com a vida antes de ser dada a notícia da doença crónica. Uma vez que a grande maioria dos pacientes com cardiopatias congénitas cresce com a cardiopatia e com as suas limitações e, além disso, integra-a como uma parte sua desde que se conhece enquanto pessoa. Esta realidade é muito diferente daquela vivenciada pelos pais, que tem de enfrentar a notícia da cardiopatia congénita nos seus filhos. Além disso, os pacientes com cardiopatias congénitas tendem também a estabelecer crenças e valores diferentes daqueles adoptados pela população saudável, porque sempre viveram com a doença (Moons et al., 2009).

As estratégias de *coping* que os pacientes criam, vão influenciar o processo de aceitação da doença e melhorar a qualidade de vida. No entanto, enquanto alguns pacientes tendem a aceitar a doença e a tentar dar um passo em frente para melhorar as suas vidas, outros tendem a fechar-se em si próprios e a negar a doença, mesmo estando conscientes que possuem a doença e que têm de viver com ela (Berghammer et al., 2006)

O facto de os participantes reportarem uma melhor qualidade de vida no que diz respeito às relações sociais, pode estar relacionado com um maior suporte social experienciado pelos pacientes, facto sugerido por alguns estudos (Goldbeck & Melches, 2006).

Além disso, os superiores resultados obtidos no domínio das relações sociais pode dever-se ao facto de, no caso dos pacientes com cardiopatias menores, ainda que possam sentir as limitações a nível social, tendem a sentir-se mais satisfeitos devido ao seu estado de saúde ser razoavelmente bom e, como tal, tendem a vivenciar a sua saúde de forma mais positiva (Fekkes, et al., 2001).

Também o facto de estes pacientes exigirem muitos cuidados faz com que origine um ambiente familiar coeso e protector, que tende a favorecer a adaptação e a gerir o *stress* de uma forma mais positiva.

Neste estudo, foi também verificado que quando comparados os subgrupos de pacientes, a gravidade da cardiopatia, não se revelou como tendo um impacto na qualidade de vida. Tais resultados também estão de acordo com os resultados obtidos por Ternstedt et al. (2001) e Krol et al. (2003).

Ainda assim, são distintos dos resultados apresentados por outro estudo, que encontrara diferenças no que diz respeito à gravidade da cardiopatia, onde os participantes com cardiopatia complexa revelaram pior qualidade de vida, comparativamente com aqueles que tem cardiopatias moderadas ou menores. Nestes pacientes, a família pode ter um efeito importante caso esteja socialmente integrada e disponha dos recursos necessários, sendo que esta pode ser compensatória das consequências das cardiopatias mais graves (Goldbeck & Melches, 2006).

Também Uzark et al. (2008) cit in Marino et al. (2010), relataram uma pior qualidade de vida a nível físico e psicossocial quando a cardiopatia era mais complexa. Na verdade, ainda que não tenha sido reunido um consenso para esta relação, há uma tendência para a ausência de relação entre a gravidade da cardiopatia e a qualidade e vida. (Kovacs, et al., 2005)

No entanto, a necessidade de cirurgias e de terapia farmacológica, a gravidade das lesões residuais e as limitações físicas mostraram um impacto negativo na qualidade de vida. Por outro lado, um suporte social satisfatório e um bom desempenho escolar parecem ter um papel positivo na adaptação e satisfação.

Foi possível observar que, ainda que com uma significância de 0,055, há uma tendência a que os indivíduos com lesões residuais leves, percepcionem uma melhor qualidade de vida no domínio físico do que os indivíduos com lesões residuais graves ou moderadas. Na verdade, a existência lesões residuais mais graves e de um quadro clínico mais instável são, por si só, elementos indicadores de pior qualidade de vida (Moons et al., 2009).

No presente estudo, foi também observado que com a ausência de terapia farmacológica, está associada uma melhor qualidade de vida ao nível das relações sociais.

Na verdade, a administração de terapia farmacológica para a doença cardíaca, pode estar associada a uma maior gravidade da doença, bem como a dificuldades a nível emocional

e comportamental (Spijkerboer et al., 2010). Os recorrentes internamentos e necessidade de medicação, tornam muito usuais os sentimentos de ansiedade e depressão desenvolvidos nos pacientes com cardiopatias congénitas (Nousi & Christou, 2010).

No que diz respeito à presença ou ausência de cianose, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas. Num estudo realizado por Loup et al. (2009), também não foram encontradas diferenças entre pacientes com cardiopatias congénitas cianóticas e acianóticas. Estes resultados são, no entanto, contraditórios com aqueles apontados por Landolt, Buechel, & Latal (2008), que consideram a presença de cianose como um critério que pode influenciar a qualidade de vida.

Relativamente à realização de intervenções cirúrgicas, os indivíduos que não realizaram qualquer tipo de intervenção, obtiveram melhor qualidade de vida ao nível físico, relações sociais e qualidade de vida geral.

A existência de intervenções cirúrgicas tem um efeito directo no paciente; de facto, ainda que a grande parte dos pacientes com cardiopatias congénitas sujeitos a correcções cirúrgicas tendam a conseguir um funcionamento normal nos vários vectores da sua vida, são colocados em jogo alguns desafios desenvolvimentais nos casos em que a cardiopatia possui uma gravidade complexa ou moderada. Mais concretamente, a necessidade de correcções cirúrgicas ao longo do tempo, torna mais difícil o planeamento a longo prazo do futuro dos pacientes (Foster, et al., 2001).

Além disso, a nível físico, os pacientes, usualmente, costumam possuir cicatrizes corporais provenientes das cirurgias, dificuldades em lidar com a dor, bem como sucessivas intervenções cirúrgicas e internamentos (Foster, et al., 2001).

O funcionamento cardiopulmonar está também relacionado com as queixas reportadas a nível físico, mais concretamente com as situações de dor e desconforto que os pacientes relatam. Assim, nos casos em que é dado maior destaque às questões psicológicas e sociais ao nível da qualidade de vida, o funcionamento cardiopulmonar perde algum destaque na qualidade de vida do paciente, sendo que uma disfunção cardiopulmonar não é vista como preditora de uma sensação de restrição psicológica ou social, o que coloca em jogo as características pessoais e sociais de cada paciente (Rose, et al., 2005). No entanto, a questão da dor pode ser entendida de uma outra forma, já que os pacientes com doenças crónicas podem mudar a sua perspectiva de dor, uma vez que esta condição de saúde pode ter aumentado a tolerância à dor comparativamente com a população geral (Vigl et al., 2011).

Ainda assim, a realização de cirurgias é importante no melhoramento das condições físicas dos pacientes, o que pode levar a um menor impacto da doença a nível social (Claessens et al., 2005).

A presença de um diagnóstico psiquiátrico também não se revelou como um factor com influência na qualidade de vida. Na verdade, ainda que as questões relacionadas com hospitalizações em idade precoce possam predizer alguns problemas comportamentais ou emocionais, variáveis como o período pós-operatório ou a primeira cirurgia não parecem estar associadas com a existência de psicopatologia nestes pacientes (van Rijen et al., 2004).

O suporte social revelou uma grande influência na qualidade de vida, já que os indivíduos com melhor suporte social apresentam melhor qualidade de vida em todos os domínios avaliados, mais concretamente, físico, psicológico, relações sociais, ambiente e qualidade de vida geral.

De acordo com Kazak & Nachman (1991); Pattersin & Garwick (1993) cit in Tak & McCubbin (2002), a presença do suporte social pode explicar o motivo pelo qual em alguns pacientes são vivenciadas situações de extremo *stress* mas que acabam por não revelar elevados níveis de distress, sendo que Tak & McCubbin (2002) reforçam a importância do suporte social e das estratégias de coping enquanto reguladores do impacto do stress.

Uma das primeiras fontes de suporte social que a criança tem é a família. Esta possui uma função de protecção na forma como é lidada a cardiopatia congénita (Goldbeck & Melches, 2006). Ainda assim, pelas exigências associadas pelas crianças com cardiopatias congénitas, as famílias tendem a possuir redes de suporte social mais densas, associadas a elevados níveis de *stress* maternal (Kazak & Wilcox, 1984 cit in Tak & McCubbin, 2002).

Na maioria das crianças, o diagnóstico da cardiopatia é realizado no período perinatal ou durante o início da infância, o que exige que a família enfrente não apenas o processo normativo correspondente à chegada de um novo elemento, mas também um período de *stress* associado ao diagnóstico de uma doença crónica, o que exige bastantes cuidados com a criança, maioritariamente no início da doença (Green, 2004). Os pais tendem a proteger em demasia os filhos, tentando que eles não assistam às conversas com os médicos ou não revelando todas as informações sobre a doença cardíaca, sendo que, este comportamento de protecção pode diminuir a autonomia do paciente e dificultar a sua própria independência (Claessens, et al., 2005).

Uma vez que, com relativa frequência, os pacientes se sentem excluídos ou se vêm impossibilitados de participar nas actividades e tarefas mais comuns para a sua idade, a aquisição de uma rede de suporte social com o seu grupo de pares torna-se mais complicada e difícil. Assim, o facto de se sentirem muito acompanhados pelos pais, tende a restringir um pouco as suas actividades, como por exemplo, os passeios da escola. Para ajudar nessas situações, o suporte dos amigos é de extrema importância para os pacientes, que afirmam necessitar de alguém que compreenda a sua condição de saúde e os ajudem a enfrentar as tarefas diárias. O apoio dos amigos é visto como sendo confiável, uma vez que os pacientes com cardiopatias congénitas têm receio em divulgar a sua condição médica, fora das relações que são consideradas como sendo próximas e confiáveis (Birks et al., 2006).

O suporte social, seja a nível individual, da família ou da comunidade é um dos recursos primários com um efeito mais significativo, ou mesmo como mediador de extrema importância entre *stress* e bem-estar psicológico (Tak & McCubbin, 2002). Além disso, é importante destacar o papel atribuído ao suporte social, uma vez que a percepção da disponibilidade de suporte social é muito importante para diminuir os efeitos do *stress* a nível dos problemas de saúde, seja a nível físico ou psicológico. (Garwick et al., 1998 cit in Tak & McCubbin, 2002).

No presente estudo, foram observadas diferenças entre géneros ao nível do suporte social, tendo sido verificado um melhor suporte social no sexo feminino e pior suporte social no sexo masculino. Foi observada uma tendência para que os pacientes se relacionem com amigos do mesmo sexo, sentindo-se mais reticentes em expressar a sua condição física a elementos do sexo oposto (Birks et al., 2006).

No que diz respeito à competência física, foi observado que os indivíduos que reportam uma competência física satisfatória, têm melhor qualidade de vida nos domínios físico, psicológico e qualidade de vida geral. Estes resultados podem ser comparados aos resultados de Spijkerboer et al. (2006), que encontrou piores resultados a nível do funcionamento motor em crianças com cardiopatias congénitas.

Na verdade, devido à cardiopatia, muitos pacientes experienciam dificuldades a nível físico, como sensação de falta de ar, cansaço, dores corporais, tonturas e desmaios, entre outros sintomas, seja na realização de exercícios físicos como corrida, seja em subir escadas (Birks, et al., 2006).

Além disso, os pacientes com cardiopatias congénitas tendem a sentir-se excluídos em actividades que envolvam esforços intensos, identificando as limitações de ritmo e resistência como causadores da sensação de exclusão, que tende a ser um resultado das crenças e acções das outras pessoas para com os indivíduos doentes. Os pacientes, normalmente, tendem a ser excluídos de actividades como desportos colectivos, trabalho ou outras actividades que exijam uma maior interacção social, uma vez que os outros tendem a ser muito protectores, o que pode levar a alguma vitimização dos pacientes, tendo em conta os sinais físicos observáveis. Para evitar estes sentimentos de exclusão, os pacientes tendem a desenvolver estratégias de *coping*, que lhes permitam enfrentar de uma forma mais positiva e que resulte em menos consequências negativas para si próprios, sendo que alguns pacientes tendem a evitar algumas actividades ou modificam a sua própria participação nas várias actividades (Fekkes, et al., 2001; Foster, et al., 2001; McMurray, et al., 2001).

Estes factos explicam os motivos pelos quais os pacientes com menos limitações físicas tendem a perceber a sua qualidade de vida como sendo melhor do que aqueles que têm uma capacidade física mais baixa.

Quando analisado o percurso escolar, foi possível observar que os indivíduos com um percurso escolar satisfatório, apresentam melhor qualidade de vida a nível físico, ambiente e qualidade de vida geral, além de uma tendência para melhor qualidade de vida a nível psicológico. Como percurso escolar satisfatório, não foi tido em conta apenas o número de sucessos ou de reprovações, mas também se cada participante terminou o período de escolaridade obrigatória, bem como se conseguiu concluir o ciclo que inicialmente se tinha proposto a frequentar.

De acordo com Moons, et al. (2009), possuir um baixo nível educacional pode ser considerado um factor associado com uma pior qualidade de vida.

Além disso, o desempenho escolar pode ser altamente afectado pela cardiopatia congénita. De facto, a necessidade de hospitalizações e de restrição das actividades com os colegas, tornam mais difícil seguir um percurso escolar satisfatório, uma vez que há uma tendência para períodos de tempo prolongados em que as aulas não são frequentadas. Além disso, a fadiga é observada com maior frequência, o que leva a que muitas vezes os alunos tenham de abandonar as aulas antes do final do período diário das actividades lectivas (Birks et al., 2006; Nousi & Christou, 2010).

O facto de possuírem um baixo nível de qualificações, pode ser um entrave para a obtenção de um emprego que seja satisfatório, além do facto de, em muitas situações,

um empregador puder estar reticente em empregar um trabalhador com possíveis limitações físicas (Claessens et al., 2005; Daliento et al., 2006; Fekkes et al., 2001)

Além disso, conseguir um nível mais elevado de qualificações pode ajudar a lidar com as limitações encontradas na procura de uma profissão adequada mesmo tendo em conta as suas limitações, mas também pode favorecer uma postura e adaptação positivas perante a doença (Vigl et al., 2011).

Nos casos em que se verifica a situação de desemprego no paciente, pode também verificar-se um impacto na qualidade de vida sobretudo nos homens, sendo que este impacto pode ser causado mais por factores como a baixa auto-estima ou diminuição nos contactos sociais, do que propriamente pelas consequências económicas. (Grobe & Schwartz, 2003 cit in Vigl et al., 2011).

Ainda assim, alguns pacientes sentem uma vontade intrínseca para provar que conseguem sobreviver com as limitações que possuem e tentam obter melhores resultados do que as pessoas saudáveis, chegando a alcançar níveis educacionais acima da média da população geral (Fekkes et al., 2001).

No entanto, é importante destacar que grande parte da população que compôs o nosso estudo, ainda se encontra em idade escolar e a realizar estudos, pelo que pode explicar o elevado número de participantes que reportam um percurso escolar satisfatório.

Quando avaliadas as diferenças de qualidade de vida entre géneros, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os subgrupos em análise. Spijkerboer et al. (2006) também não encontrou diferenças quando comparados ambos os géneros. Theunissen et al (1998) cit in Spijkerboer et al. (2006) também não conseguiram encontrar uma relação entre o género e a qualidade de vida, quando analisada a população geral.

Cubert et al. (2003) cit in Spijkerboer et al. (2006) referem que enquanto o sexo masculino pode estar associado a resultados inferiores a nível emocional e comportamental, o sexo feminino estava associado a uma baixa percepção de saúde geral. O sexo feminino também relatou um maior suporte emocional para a gestão de problemas que possam surgir, bem como de maior companheirismo comparativamente com o sexo masculino (van Rijen, et al., 2004).

No entanto, mesmo estes factores não revelaram uma influência diferenciadora entre géneros, no que diz respeito à qualidade de vida dos participantes neste estudo.

No que diz respeito às diferenças entre grupos etários, não foram encontradas diferenças entre grupos etários, quando comparados os grupos 12-18 e 19-26 anos. Ainda que com

as devidas limitações comparativas devido à idade da amostra ser inferior, também Spijkerboer et al., (2006) não encontram diferenças, exceção feita apenas a nível de funcionamento motor.

Neste sentido, os pacientes com cardiopatias congénitas revelam que, apesar das suas limitações físicas decorrentes da doença, conseguem ter um desenvolvimento normativo e viver uma vida normal, com algumas limitações que são suplantadas com recurso às estratégias de *coping* que elaboraram.

Capítulo VI – Conclusão

O objectivo principal deste estudo era de caracterizar a qualidade de vida em adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas com, desde logo se revelou tão ambicioso quanto empolgante.

Com a colaboração de vários elementos do hospital, foi possível seleccionar 74 pacientes com cardiopatias congénitas e que preenchessem os requisitos necessários para a participação neste estudo.

Apesar da extensão da prova e retirando algumas excepções pontuais em que não aceitaram participar ou não pretenderam concluir o procedimento, os participantes sempre se mostraram colaborantes e interessados, denotando ainda uma necessidade de poderem expressar as suas dificuldades e angústias.

De facto, esta população denotou uma necessidade bem marcada de ser ouvida e auxiliada, não apenas sob o ponto de vista dos cuidados médicos mas também a nível psicológico, já que em alguns casos era notório o efeito emocional que todos os cuidados e exigências desta condição médica tinham nos pacientes, mas também nos pais ou cuidadores que acompanhavam o paciente às consultas.

Como conclusões importantes, é imperativo destacar o efeito que o suporte social tem a nível de todas as variáveis analisadas, bem como a nível da resiliência. Desde logo, mesmo vivenciando situações de extremo *stress*, uma boa rede de suporte social onde a família e os amigos próximos têm um papel fundamental, pode ser vista como um elemento protector perante as dificuldades e asperezas de viver com uma cardiopatia congénita.

Ainda no suporte social, destaque para um melhor suporte social reportado pelo sexo feminino, resultado a que não será alheio o facto de o sexo feminino ter uma tendência a estabelecer relações mais próximas emocionalmente com os elementos significativos, ainda que revele uma tendência a procurar menos o suporte social.

Apesar de a população ter revelado resultados elevados a nível de sucesso escolar, é imperativo destacar que uma boa parte da população constituinte deste estudo ainda se encontra a estudar. Ainda assim, também foi observado que durante o período escolar e, dependendo das dificuldades de cada cardiopatia em específico, frequentar o período normal de aulas pode tornar-se bastante difícil, devido à fadiga aumentada nesta população, bem como dificuldades a nível de integração e interacção social.

Consequentemente, estas dificuldades a nível da escolaridade podem revelar-se como condicionantes a nível futuro, uma vez que baixos níveis de escolaridade, podem limitar a escolha de uma profissão futura, o que acentua de uma forma mais marcada as limitações que estes pacientes sentem.

Também as limitações que condicionam uma competência física satisfatória, tendem a diminuir a qualidade de vida destes pacientes. Na verdade, na infância, adolescência e no início da adultez, uma das principais limitações é mesmo a resistência física, o que influencia bastante a interacção entre os pares, já que esta é uma etapa da vida bastante exigente a nível físico e onde o desempenho físico está no seu auge, sendo que a partir da idade adulta, há um declínio progressivo das capacidades físicas.

As intervenções cirúrgicas também se revelaram como um acontecimento susceptível de influenciar a qualidade de vida, já que os pacientes sem intervenções cirúrgicas reportam melhores resultados de qualidade de vida. De facto, a não realização de intervenções cirúrgicas pode, por outros motivos, ser causada pelo facto da sua situação de saúde não permitir condições de exigibilidade para a intervenção cirúrgica ou simplesmente pela intervenção não acarretar ganhos superiores aos riscos associados à intervenção. Ainda que as intervenções cirúrgicas tendam a melhorar a qualidade de vida destes pacientes, o facto de serem submetidos a uma intervenção cirúrgica também pode ser gerador de ansiedade e dificuldades emocionais.

Por fim, a população avaliada obteve melhores resultados a nível da qualidade de vida comparativamente com a população Portuguesa saudável. Na verdade, os pacientes com cardiopatias congénitas tendem estabelecer referenciais de saúde e bem-estar diferentes daqueles que se verificam na população saudável. Assim, estes pacientes tendem a valorizar de forma marcada os momentos em que se encontram assintomáticos e que, graças aos avanços verificados a nível dos procedimentos e tratamentos, podem ser momentos com maior frequência.

Chegado ao final deste trabalho, importa tecer algumas considerações finais. Desde logo, esta linha de investigação revelou-se promissora desde o momento da escolha até ao momento da redacção desta dissertação. Pelo seu carácter inovador a nível nacional e que também já se revelou promissor além-fronteiras, esta investigação produziu alguns resultados importantes, pela diversidade de variáveis analisadas, bem como pelo leque abrangente de diagnósticos encontrados.

Também é muito positivo o facto de se caracterizar uma população da qual as informações sobre a qualidade de vida a nível nacional são praticamente inexistentes e,

assim, permitir uma nova visão desta população às unidades que fazem os tratamentos médicos destes pacientes para, deste modo, tentar melhorar a qualidade de vida dos pacientes nas áreas em que se mostram como mais sensíveis.

No entanto, há alguns pontos que poderiam ser melhorados. Desde logo, a duração do procedimento dos instrumentos tem sido muito criticada pelos participantes. Também a ausência de um setting mais favorável para a aplicação das provas, poderia minimizar a fadiga dos participantes, bem como favorecer a concentração e diminuir a distractibilidade durante a aplicação das provas.

Ainda assim, e a nível pessoal, considero que a realização deste estudo foi muito importante e permitiu-me um contacto com uma realidade para a qual não me encontrava sensibilizado e, finalizado este trabalho, se revela como uma população que urge por algumas necessidades que permitiriam aos pacientes encarar toda a vivência da doença de uma forma mais positiva. Mas no fundo, fica o registo de uma população lutadora, com uma grande força de vontade e com o desejo de um futuro ambicioso e com oportunidade de realizar os seus sonhos. Na verdade, esta população reflecte os desejos de qualquer ser humano, ainda que no caso concreto destes pacientes, se vejam debatidos com outras dificuldades e obstáculos, que com coragem e determinação vão sendo suplantados.

Capítulo VII – Bibliografia

- Bellinger, D., & Newburger, J. (2010). Neuropsychological, psychosocial and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29, 87-92.
- Berghammer, M., Dellborg, M., & Ekman, I. (2006). Young adults experiences of living with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 110, 340 – 347.
- Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2006). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, 10, 16–29.
- Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000a). Congenital Heart Disease - Second of Two Parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 334-342.
- Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000b). Congenital Heart Disease in Adults - First of Two Parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(4), 256-263.
- Canavarro, M., Simões, M., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M., . . . Carona, C. (2007). Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In C. M. M. Simões, M. Gonçalves, & L. Almeida (Ed.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. III, pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.
- Claessens, P., Moons, P., Casterlé, B., Cannaerts, N., Werner, & Gewillig, M. (2005). What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4, 3-10.
- Daliento, L., Mapelli, D., & Volpe, B. (2006). Measurement of Cognitive Outcome and Quality of Life in Congenital Heart Disease. *Heart*, 92, 569–574.
- Davis, C., Brown, R., Bakeman, R., & Campbell, R. (1998). Psychological adaptation and adjustment of mothers with congenital heart disease: stress, coping and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(4), 219-228.
- Direcção Geral de Saúde (2006). *Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas, Circular Normativa de 26/09/06*. Acedido em 12 de Março de 2011 disponível em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i008093.pdf>.
- Fekkes, M., Kamphuis, R. P., Ottenkamp, J., Verrrips, E., Vogels, T., Kamphuis, M., & Verloove-vanhorick, S. P. (2001). Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychology and Health*, 16, 239-250.

- Foster, E., Graham, T. P. D., David J., Reid, G. J., Reiss, J. G. R., Isobel A., Sermer, M., Siu, S. C. U., Karen, . . . Webb, G. D. (2001). Task Force 2: Special Health Care Needs of Adults With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), 1161–1198.
- Gerdes, M., & Flynn, T. (2010). Clinical assessment of neurobehavioral outcomes in infants and children with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29, 97-105.
- Geyer, S., Norozi, K., Buchhorn, R., & Wessel, A. (2009). Chances of employment in women and men after surgery of congenital heart disease: comparisons between patients and the general population. *Congenital Heart Disease*, 4, 25-33.
- Goldbeck, L., & Melches, J. (2006). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 16, 67–75.
- Graham, T. P., Bricker, J. T., James, F. W., & Strong, W. B. (1994). Task Force 1: Congenital Heart Disease. *JACC*, 24(4), 845-899.
- Green, A. (2004). Outcomes of Congenital Heart Disease: A Review. *Pediatric Nursing*, 30(4), 280-284.
- Grootenhuis, M. A., Koopman, H. M., Verrips, E. G. H. V., A. G. C., & Last, B. F. (2007). Health-related quality of life problems of children aged 8–11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(1), 27–33.
- Hesselbrock, V., Stabenau, J., Hesselbrock, M., Mirkin, P., & Meyer, R. (1982). A comparison of two interview schedules: the Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia-Lifetime and the National Institute for Mental Health Diagnostic Interview Schedule. *Archives of General Psychiatry*, 39, 674-677.
- Hoffman, J., & Kaplan, S. (2002). The Incidence of Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 39(12), 1890-1900.
- Kaemmerer, H., Bauer, U., Pensl, U., Oechslin, E., Gravenhorst, V., Franke, A., . . . Hess, J. (2008). Management of Emergencies in Adults With Congenital Cardiac Disease. *The American Journal of Cardiology*, 101(4), 521-525.
- Kasper, D. L., Braunwald, E., Fauci, A. S., Hauser, S. L., Longo, D. L., & Jameson, J. L. (2006). *Harrison Medicina Interna* (16 ed.). Rio de Janeiro: McGraw-Hill Interamericana do Brasil Ltda.
- Kovacs, A. H., Sears, S. F., & Saidi, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: Review of the literature. *American Heart Journal*, 150(2), 193-201.
- Krol, Y., Grootenhuis, M. A., Destrée-Vonk, A., Lubbers, L. J., & Koopman, H. M. L., Bob F. (2003). Health Related Quality of Life in Children with Congenital Heart Disease *Psychology and Health* (Vol. 18, pp. 251–260).

- Landolt, M., Buechel, E., & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *The Journal of Pediatrics*, *152*, 349-355.
- Lane, D., Millane, T., & Lip, G. (2003). Psychological interventions for depression in adolescent and adult congenital heart disease (Publication no. 10.1002/14651858.CD004372). from John Wiley & Sons, Ltd.
- Leboyer, M., Maier, W., Teherani, M., Lichtermann, D., D'Amato, T., Franke, P., . . . McGuffin, P. (1991). The reliability of the SADS-LA in a family study setting. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, *241*, 165-169.
- Loup, O., Weissenfluh, C. v., Gahl, B., Schwerzmann, M., Carrel, T., & Kadner, A. (2009). Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*, *36*, 105—111.
- Marelli, A., Mackie, A., Ionescu-Ittu, R., Rahme, E., & Pilote, L. (2007). Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation*, *115*, 163-172.
- Marino, B., Uzark, K., Ittenbach, R., & Drotar, D. (2010). Evaluation of quality of life in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, *29*, 131-138.
- McMurray, R., Kendall, L., Parsons, J. M., Quirk, J., Veldtman, G. R., & Lewin, R. J. P. S., P. (2001). A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care*, *5*, 51–57.
- Mirzamani, S. (2005). Mothers' Psychological problems following disaster affecting their children. In T. A. Corales (Ed.), *Focus on posttraumatic stress disorder research* (pp. 95-121). New York: Nova Science Publishers, Inc.
- Moons, P., Deyk, K. V., Marquet, K., Bleser, L. D., Geest, S. D., & Budts, W. (2009). Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: A cluster analytic study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *8*, 151–157.
- Moons, P., Deyk, K. V., Marquet, K., Raes, E. B., Leentje De, Budts, W., & Geest, S. D. (2005). Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *European Heart Journal*, *26*, 298–307.
- Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*, *4*(2), 94-100.
- Reid, G. J., Webb, G. D., Barzel, M., McCrindle, B. W., Irvine, M. J., & Siu, S. C. (2006). Estimates of life expectancy by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, *48*(2), 349-355.

- Rose, M., Köhler, K., Köhler, F., Sawitzky, B., Fliege, H., & Klapp, B. F. (2005). Determinants of the quality of life of patients with congenital heart disease. *Qual Life Res*, 14, 35–43.
- Simko, L. (1999). Adults with congenital heart disease: utilizing quality of life and husted's nursing theory as a conceptual framework. *Critical Care Nursing*, 22(3), 1-11.
- Singh, M. (2008). Care of the adult with congenital heart disease. *Current Treatment Options in Cardiovascular Medicine*, 10(6), 505-515. doi: 10.1007/s11936-008-0043-8
- Spijkerboer, A. W., Koning, W. B. D., Duivenvoorden, H. J., Bogers, A. J. J. C., Verhulst, F. C., Helbing, W. A., & Utens, E. M. W. J. (2010). Medical predictors for long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment of congenital heart disease. *Journal of Pediatric Surgery*, 45, 2146–2153.
- Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., Koning, W. B. d., Bogers, A. J. J. C., Helbing, W. A., & Verhulst, F. C. (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 15, 663-673.
- Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 190-198.
- Ternestedt, B., Wall, K., Oddsson, H., Riesenfeld, T., Groth, I., & Schollin, J. (2001). Quality of Life 20 and 30 Years After Surgery in Patients Operated on for Tetralogy of Fallot and for Atrial Septal Defect. *Pediatric Cardiology*, 22, 128–132.
- van Rijen, E., Utens, E., Ross-Hesselink, J., Meijboom, F., van Domburg, R., Roelandt, J., . . . Verhulst, F. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European Heart Journal*, 25, 1605-1613.
- van Rijen, E., Utens, E., Ross-Hesselink, J., Meijboom, F., van Domburg, R., Roelandt, J., . . . Verhulst, F. (2004). Styles of coping and social support in a cohort of adults with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 14, 122-130.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., . . . Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.
- Vigl, M., Niggemeyer, E., Hager, A., Schwedler, G., Kropf, S., & Bauer, U. (2011). The importance of socio-demographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 20(2), 169-177. doi: 10.1007/s11136-010-9741-2

Walker, R., Gauvreau, K., & Jenkins, K. (2004). Health-related quality of life in children attending a cardiology clinic. *Pediatric Cardiology*, 25, 40-48.

Wernovsky, G. (2006). Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 16 (Suppl.1), 92-104.

Capítulo VIII – Anexos

Anexo 1

Termo de Consentimento Informado

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____ , depois de ter sido integralmente informado dos objectivos e âmbito do Projecto de Investigação intitulado “Estatuto Psicossocial e Qualidade de Vida de Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas com e sem Correção Cirúrgica”, declaro que aceito participar neste estudo.

Além de ter sido garantida a confidencialidade dos dados recolhidos, fui também informado de que, em caso de não aceitar participar neste projecto, não ocorrerão quaisquer consequências na minha assistência médica habitual.

Porto, ____ de _____ de 201_

Assinatura: _____

Anexo 2

Ficha de Identificação



FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

Código: Data: ____/____/____

Entrevistador: _____

Nome: _____

Morada: _____

Localidade: _____ Telefone: _____ Telemóvel: _____

Nome da mãe: _____

Nome da pai: _____

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

Estado Civil: _____ Agregado Familiar: _____

Fratria: _____ Sexos: Masculino Feminino Idades: _____

Nível escolar: _____ Profissão: _____

Diagnóstico:

Cardiopatia: Cianótico Acianótico Fluxo pulmonar aumentado Fluxo pulmonar reduzido

Gravidade: Menor/Leve Significativa/Moderada Complexa/Grave

Idade de Diagnóstico: _____

Terapêutica Médica: Diurético IECA Aspirina Beta-bloqueador

Outro: _____

Período de tempo com terapêutica médica: _____

Internamentos frequentes: Sim Não

Necessidade de cuidados intensivos: Sim Não

Intervenção Cirúrgica: Correção Anatômica Data: _____

Correção Paliativa Data: _____

Re-intervenção Cirúrgica Data: _____

Lesões Residuais: Leves Moderadas Graves

Mantém actualmente tratamento médico: Sim Não

Anexo 3

Entrevista Semi-Estruturada



ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Código: □□□□ Data: ___/___/___

Entrevistador: _____

1. Suporte Social

1.1. Ao longo da vida, tem tido muitos amigos verdadeiros?

(com quem pode partilhar os seus problemas mais íntimos, a quem pode pedir conselhos e com quem pode contar para ajuda e solidariedade em situações difíceis)

Muitos Poucos nenhuns _____ (Nº)

Presentemente:

1.2. Acha que são suficientes?

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

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

Nenhuma Pouca Mediana Muita Total

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

Nenhuma Pouca Mediana Muita Total

1.6. Perante um problema, costuma recorrer à ajuda dos seus amigos? (se Nunca, passar ao item 2)

Nunca Raramente Algumas Vezes Bastantes Vezes Muito Frequentemente

1.7. Como se sente quando recorre à ajuda dos seus amigos?

Não me senti apoiado Sinto que o apoio que recebi não foi útil Senti-me um pouco apoiado e mais capaz de lidar com a situação Senti-me muito apoiado e mais capaz de lidar com a situação

1.8. Alguma vez sentiu que as limitações impostas pela doença, influenciaram a sua capacidade de se relacionar com outras pessoas?

Sim Não

2. Ambiente Familiar/ Estilo Educacional

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

2.2. Estatuto Conjugal:

Solteiro(a) Casado(a) Divorciado(a) ou separado(a) Viúvo(a)
 Vive com um(a) companheiro(a)

2.3. Presentemente, com quem reside?

2.4. Como considera as relações com as pessoas com quem reside?

Positivas Negativas Razoáveis

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

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

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

Positiva Negativa Razoável

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

Autoritário Permissivo Protector

Outro: _____

Se tem irmãos:

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

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

Sim Não

3. Limitações Funcionais

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

Sim Não

Se respondeu **sim**:

3.2. Diga qual(ais) é que é(são).

3.3. Foram sugeridas alternativas?

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

Sim Não

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

Sim Não

Se respondeu **sim**:

3.5.1. Como avalia o seu desempenho relativamente aos outros?

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

Se respondeu **pior do que os outros**:

3.5.2. Explique porquê. Diga quais as limitações a nível físico que sente (ia).

3.6. Como se sente no fim do treino?

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

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

Nenhuma Alguma Muita

3.8. Gostava que me caracterizasse o seu estado de saúde actual (Como se sente?)

Com sintomas da doença
 Sem sintomas da doença
 Com Energia
 Sem Energia

4. Percurso Escolar

4.1. Estudou até que ano?

4.2. Reprovou alguma vez? Quantas vezes?

4.3. Sentiu dificuldades na progressão dos estudos?

Sim Não

4.3.1. Teve Apoio Educativo?

Sim Não

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

Linguagem Memória Atenção Cálculo

Outras: _____

4.4. Qual o impacto que a sua doença (CC) teve na sua progressão escolar?

Nenhum Algum Bastante Muito

5. Auto-Conceito

5.1. Sente que a sua doença influencia ou influenciou a forma como se vê?

Sim Não

5.2. Alguma vez passou por alguma intervenção cirúrgica?

Sim Não

Se respondeu **sim**:

5.2.1. Houve alguma coisa na cirurgia ou na doença cardíaca que tenha produzido problemas ou anomalias no seu aspecto físico?

Sim Não

5.3. Como se tem sentido ao longo da vida com o seu aspecto físico? Sente-se:

Satisfeito Conformado Desagradado Insatisfeito

5.4. Como se sente, relativamente ao seu aspecto físico, comparativamente com outras pessoas da mesma idade?

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

Anexo 4

SADS-L

SADS-L

Código

Data __/__/__

Avaliação Nº

Entrevistador _____

Deve-se explicar ao sujeito que a entrevista se vai focar nas suas dificuldades e problemas, e que algumas perguntas são *standard* e precisam de ser respondidas por qualquer pessoa. Deve-se conseguir informação demográfica básica como: idade, estado civil e data de admissão na clínica ou Hospital.

PARTE A - INFORMAÇÕES DO PASSADO

Agora gostaria de lhe fazer algumas perguntas acerca do seu passado.

Onde nasceu?

A1. HABILITAÇÕES LITERÁRIAS 213

*Até onde foi a sua escolaridade?
(Teve alguma formação especial?)*

- 0 Sem informação
- 1 Licenciatura completa
- 2 Bacharelato
- 3 Fac.1-3 anos, curso comercial
- 4 Liceu completo
- 5 Dez a onze anos de escola
- 6 Seis a nove anos de escola
- 7 Menos de seis anos de escola

A2. PADRÕES DE AMIZADE ADOLESCENTE 214

*Quando adolescente, quanto tempo passava com amigos?
Tinha muitos amigos íntimos?
Tinha um ou mais "grandes amigos"?

(Costumava gostar de estar com eles?; Fazia coisas em grupo?; Alguma vez iniciou actividades de grupo ou quase sempre seguia o líder?; Era mais um líder ou um "seguidor"?)*

- 0 Sem Informação
- 1 Superior: Muito Popular e Festivo
- 2 Muito Bom: Muitos Amigos Especiais, Grupos, Iniciat.
- 3 Bom: alguns amigos especiais, grupo, sem iniciat.
- 4 Suficiente: 1-2 Amigos Especiais, Não Gosta De Grup.
- 5 Pobre: Prefere Estar Só
- 6 Muito Inadaptado: solidão e evitamento

A2. ESTADO CIVIL

215

*Se ainda não se sabe:
Alguma vez esteve casado (antes)?
(E viveu com alguém do sexo oposto por mais de um ano?; Quantas vezes?)*

- 0 Sem informação
- 1 Solteiro
- 2 Casado ou a viver com alguém do sexo oposto
- 3 Viúvo
- 4 Separado ou com possibilidades de retorno
- 5 Divorciado

Que espécie de trabalhos fez?	0 Sem Informação
Que tem feito nos últimos cinco anos?	1 Sem Tempo Fora Do Trabalho (Absentismo Justf.)
Houve alguma altura em que não teve trabalho?	2 De Uns Dias A Um Mês
(Porquê?; Durante quanto tempo?; Outras vezes?; Algumas dessas vezes em que não trabalhou foi devido a problemas pessoais?)	3 Até Seis Meses (10% Do Tempo)
	4 Até Um Ano (20% Do Tempo)
	5 Até Dois Anos (40% Do Tempo)
	6 Até Três Anos (60% Do Tempo)
	7 Até Quatro Anos (80% Do Tempo)
Se somar todo o tempo em que esteve Incapaz de trabalhar devido à sua (doença, problemas, porque estava no hospital) nos passados cinco anos, quanto daria no total?	8 Até Quase Cinco Anos
	9 Não Trabalhou

PARTE B – VISÃO GERAL DO DISTÚRPIO PSÍQUICO PASSADO

O Entrevistador deve utilizar esta parte da entrevista para conseguir uma ideia geral da presença e evolução do Distúrbio Psiquiátrico embora esta secção contenha poucos itens específicos a contar para a análise. A informação obtida aqui deve ser utilizada em secções posteriores para modificar perguntas e para focar a entrevista em áreas cruciais que necessitem de clarificação.

Faça perguntas acerca de qualquer Distúrbio Psiquiátrico corrente.

Se se sabe que é um doente psiquiátrico: *Gostaria de o ouvir acerca dos seus problemas e dificuldades e de como o levaram à sua entrada no hospital (ou clínica)?*

Se é um doente com dificuldades de longa data: *Gostaria que nos centrassemos agora no que o levou à sua vinda aqui. Mais tarde farei perguntas acerca do seu passado.*

Se é um doente não psiquiátrico: *Gostaria de o ouvir acerca de quaisquer dificuldades ou problemas que esteja a ter na sua vida agora.*

Para todos os sujeitos:

- *Quando diria que notou pela primeira vez que não estava bem (desta vez)?*
- *Até que ponto este problema tem sido diferente de como se sentia antes ou de como é habitualmente?*
- *Quanto tempo decorreu entre a altura em que notou pela primeira vez que não estava bem e o momento em que começou o tratamento?*
- *Sente-se melhor agora ou esta no seu pior período?*
(Se se sente melhor agora: - *Quanto tempo passou desde que esteve ... (descrição da situação)*)
- *Quando é que pela última vez se sentiu no seu normal durante alguns meses?*

•As questões seguintes são um guia para determinar psicopatologias prévias, particularmente episódios de doença:

Alguma vez pediu ajuda a alguém (outra pessoa) por causa dos seus problemas emocionais, nervos ou por causa da maneira como se sentia e se comportava (antes desta altura)? Se SIM, determinar idade, razão, tipo de contacto, duração e sintomas em cada período de tratamento usando provas como:

(Quem procurou...?; Que espécie de problemas tinha na altura?; E noutras vezes?)

Quantos anos tinha quando consultou alguém pela primeira vez por causa de ...?	0 Sem Informação 1 Sem Contacto 2 Consulta Ou Pequeno Período De Tratamento 3 Tratamento Continuado Pelo Menos 6 Meses 4 Tratamento Continuado Vários Anos Ou Períodos
Alguma vez foi ao médico por causa dos seus nervos?	___ Idade Aquando Do Primeiro Tratamento Em Cons. Ext. 218-19

B2. NÚMERO DE HOSPITALIZAÇÕES PSIQUIÁTRICAS

Alguma vez foi um doente num hospital psiquiátrico ou esteve sob vigilância (antes)? (Quantas vezes?; Quantos anos tinha?)	NUMERO: 220-21
	Idade Da Primeira Hospitalização: 222-23

B3. TEMPO TOTAL DE HOSPITALIZAÇÕES PSIQUIÁTRICAS 224

Alguma vez (outras) achou ou outras pessoas acharam que necessitava de ajuda devido aos seus sentimentos, nervos ou maneira como se comportava?	0 Sem Informação 1 Nunca Hospitalizado 2 Menos De 3 Meses 3 Menos De 6 Meses 4 Menos De 1 Ano 5 Menos De 2 Anos 6 Menos De 5 Anos 7 5 Anos Ou Mais
Determinar idade, duração, circunstâncias e sintomas...	

EPISÓDIOS DE DOENÇA COM SÍNDROME MANÍACO OU DEPRESSÃO MAJOR:

Nas secções seguintes determine se o sujeito teve alguma vez um episódio (período relativamente distinto de funcionamento perturbado ou psicopatologia) que pode ser claramente distinguido do seu funcionamento anterior ou subsequente que vai de encontro aos critérios de Síndrome Maníaco ou Depressivo Major tal como descrito em baixo. Se o doente não preencher todos os critérios para estas perturbações mas existir evidência de qualquer distúrbio afectivo, esse distúrbio deve ser registado em secções posteriores.

Se simultaneamente preenchem os critérios para Síndrome Maníaco e Depressão Major devem ser descritos nas duas secções.

Se separados por menos de dois meses de remissão devem ser considerados apenas um episódio.

PARTE C – EPISÓDIOS DE SÍNDROME MANÍACO

CRITÉRIOS PARA EPISÓDIOS DE SÍNDROME MANÍACO

C1. SE TEVE UM OU MAIS PERÍODOS DISTINTOS DURANTE PELO MENOS UMA SEMANA; HUMOR ELEVADO OU IRRITÁVEL 225

Alguma vez teve um período de tempo que durasse pelo menos uma semana (ou quando esteve hospitalizada) em que se sentiu extremamente bem ou eufórico - claramente diferente do habitual? Os seus amigos ou família pensaram que era algo mais do que sentir-se bem?	0 Sem Informação Avance Para D 1 Nunca Teve Período De Pelo Menos Uma Semana Com Humor Muito Elevado Ou Irritável 2 Nunca Teve Período Com Humor Muito Elevado Mas Teve Um Período Muito Irritável 3 Teve Pelo Menos Um Período Com Humor Muito Elevado
E períodos em que se sentiu muito irritável ou em que se aborrecia facilmente?	

C2. TEVE PELO MENOS DOIS SINTOMAS ASSOCIADOS COM O PERÍODO MAIS GRAVE DE EUFORIA OU HUMOR

IRRITAVEL

Durante o período mais grave...	Sem Informação	Não	Sim	
<i>...Esteve mais activo que o habitual socialmente, no trabalho, sexualmente, ou fisicamente inquieto?...</i>	X	1	2	226
<i>...Esteve mais falador que o habitual ou sentiu uma pressão para continuar a falar?...</i>	X	1	2	227
<i>...Os seus pensamentos corriam-lhe ou falava tão depressa que era difícil para as pessoas seguir o que dizia?...</i>	X	1	2	228
<i>...Sentiu que era uma pessoa muito importante, com planos especiais, poderes, talentos ou capacidades (grandeza)?</i>	X	1	2	229
<i>...Precisou menos de sono que o habitual?...</i>	X	1	2	230
<i>...Teve problemas em concentrar-se no que se passava porque a sua atenção saltava constantemente para coisas pouco importantes à sua volta (distractibilidade)?...</i>	X	1	2	231
<i>...Fez alguma coisa insensata que o pudesse ter metido em sarilhos, como comprar coisas, fazer investimentos financeiros, indiscrições sexuais, condução descuidada?...</i>	X	1	2	232
Número de sintomas definidos: Se Eufórico, critério =2; Se apenas Irritável, critério = 3				233
<input type="checkbox"/> Se o critério C2 não é preenchido, marque aqui e avance para episódios de síndrome depressivo grave				234

C3. SINTOMAS TÃO GRAVES QUE É IMPOSSÍVEL UMA CONVERSA COM SENTIDO, COM GRAVE DISFUNÇÃO OU HOSPT. 235

<i>Foi hospitalizado? Estava tão excitado que era quase impossível manter uma conversa consigo?</i>	O Sem Informação 1 Não, Avance Para D 2 Sim
<i>Isso causou problemas com as pessoas, com a sua família, no seu trabalho, ou nas suas outras actividades habituais?</i>	

C4. NÚMERO TOTAL (min.) DE EPISÓDIOS DE SÍNDROME MANÍACO (SEPARADOS NO MÍNIMO POR 2 MESES) 236-37

<i>Quantos episódios teve como este?</i>	Número (min.):
<i>Se incapaz de dar o número exacto: Diria que teve pelo menos ___ episódios distintos como este?</i>	

c- DETERMINAÇÃO DE SE ALGUM EPISÓDIO DE SÍNDROME MANÍACO VAI DE ENCONTRO AOS CRITÉRIOS DE DISTÚRBO ESQUIZO-AFECTIVO TIPO MANÍACO

-Determinar inicialmente se o sujeito teve delírios ou alucinações durante qualquer dos episódios de Síndrome Maníaco. Se SIM, determinar o conteúdo, duração e outros detalhes necessários para considerações futuras acerca de Dist. Esquizo-Afectivos tipo Maníaco.

Quando estava (eufórico, irritável) teve algumas ideias ou acreditou em coisas que mais tarde descobriu que não eram verdadeiras, como andarem pessoas atrás de si para o apanharem, falarem sobre si nas suas costas, ou que os seus pensamentos ou movimentos estavam a ser controlados?

Ouviu vozes ou outros sons que as outras pessoas não ouviam?

Teve visões ou viu coisas não visíveis às outras pessoas?

Teve cheiros estranhos ou sensações estranhas no seu corpo?

As pessoas tinham dificuldade em compreender o que dizia quando estava eufórico?

- Se não existem outros sinais de outras fontes de informação que sugiram delírios, alucinações ou desordens de pensamento formal, durante o período maniaco, marque aqui e avance para Outras Características de Episódios de Síndrome Maníaco. Se existem sinais de delírios ou desordem de pensamento formal marcado, determinar se algum dos 5 tipos específicos de sintomas abaixo denotados, indicam desordens Esquizo-afectiva presentes durante algum dos períodos de Síndrome Maníaco.

c1. DELÍRIOS DE SER CONTROLADO (OU INFLUENCIADO), DIFUSÃO, INSERÇÃO OU ROUBO DE PENSAMENTO

DURANTE PELO MENOS UM DOS PERÍODOS DE SÍNDROME MANÍACO	Sem informação	Não	Sim	
<i>Teve a sensação que estava sobre o controle de alguma força ou poder, para além de si? (Como se fosse um robot sem vontade própria?; Ou que foi forçado a fazer movimentos ou dizer coisas sem o desejar?; Ou pensar coisas e ter impulsos que não eram seus?)</i>	X	1	2	239
<i>Sentiu que os seus pensamentos eram difundidos de modo que as pessoas sabiam o que pensava, ou que os pensamentos lhe eram postos na cabeça não sendo seus, ou que os pensamentos lhe eram roubados por alguma força externa.</i>				
Alucinações não-afectivas de qualquer tipo (apêndice) ao longo do dia e durante vários dias ou intermitentemente durante o período de uma semana.	X	1	2	240
Alucinações auditivas em que uma voz faz um comentário contínuo acerca do comportamento do sujeito ou acerca dos pensamentos assim que ocorrem, ou duas ou mais vozes conversam entre si.	X	1	2	241
A dada altura durante o período de doença teve mais do que uma semana em que não foram exibidos sintomas depressivos evidentes ou maníacos mas teve delírios ou alucinações.	X	1	2	242
A dada altura durante o período de doença teve mais do que uma semana em que não foram exibidos sintomas maníacos dominantes mas teve vários momentos de desordem de pensamento formal acentuado acompanhado por embotamento ou afecto inapropriado, delírios ou alucinações de qualquer tipo, ou grave desordem de comportamento.	X	1	2	243

OUTRAS CARACTERÍSTICAS DE EPISÓDIOS DE SÍNDROME MANÍACO

- Se num episódio teve pelo menos uma das presentes o diagnóstico mais provável é distúrbio Esquizo-afectivo, Tipo Maníaco.

Se num episódio não teve nenhuma das presentes o diagnóstico mais provável é de distúrbio Maníaco.

	Desordem Maníaca	Esquizo-afectiva Tipo Maníaco	
Melhor estimativa dos períodos de mania (99 se muito numerosos)...			244-45-46-47
Idade no primeiro episódio de síndrome maniaco... <i>Que idade tinha quando teve o primeiro episódio de...?</i>			248-49-50-51
Idade no último período de síndrome maniaco, se existiu mais do que um...			252-53-54-55

Quando foi a última vez que esteve...?			
Correntemente no episódio que inclui período de mania...	Sim	Sim	256-57
Se SIM, duração em semanas do período presente de síndrome maniaco			258-60-61-63
Melhor estimativa em semanas da duração mais longa de um episódio... Qual foi o espaço de tempo mais longo que esteve...?			264-66-67-69

MARCAR SIM NOS ITENS SEGUINTESE SE CARACTERIZAREM QUALQUER DESTES EPISÓDIOS

Durante estes episódios... Hospitalizações...	Sim	Sim	270-71
...Esteve hospitalizado? ECT recebidos...	Sim	Sim	272-73
...Recebeu tratamentos de choques? Medicação recebida...	Sim	Sim	274-75
...Recebeu medicação? Imediatamente antes, durante ou a seguir a um episódio teve um pelo menos alguns dias em que se sentiu deprimido...	Sim	Sim	313-14
...Esteve deprimido ou em baixo durante alguns dias antes, durante ou após o período em que esteve eufórico? Delírios (de inquérito prévio)...	Sim	Sim	315-16
Alucinações (de inquérito prévio)...	Sim	Sim	317-18
Incapacitado. Incapaz de levar adiante qualquer actividade com objectivo relativamente complexo tal como emprego, tomar conta de uma casa, manter atenção e participação em actividades sociais e recreativas. Não contar se se refere a recusa ou falta de motivação para as tarefas...	Sim	Sim	319-20
...Esteve incapaz de trabalhar (ir à escola, tomar conta da casa) porquê? Gestos suicidas ou tentativas..... Tentou matar-se?	Sim	Sim	321-22

MARCAR SIM NOS ITENS SEGUINTESE SE CARACTERIZAREM QUALQUER DESTES EPISÓDIOS

Todos os episódios de doença aparentemente seguidos por uma forma de tratamento somático que pode ter provocado o Síndrome Maníaco (ECT, tranquilizantes, cortisona...) ...Esteve em tratamento de medicação ou outra forma de tratamento imediatamente antes...?	Sim	Sim	323-24
--	-----	-----	--------

Se SIM descreva o tratamento somático:

(Se episódio Esquizo-afectivo anote o curso dos sintomas que surgiram Esquizofrenia até ao presente).

0 SEM INFORMAÇÃO OU NÃO APLICAVEL

1 DESORDEM ESQUIZO-AFFECTIVA GRAVE

2 DESORDEM ESQUIZO-AFFECTIVA SUB-AGUDA

3 DESORDEM ESQUIZO-AFFECTIVA SUB_CRONICA

4 DESORDEM ESQUIZO-AFFECTIVA GRAVE

PARTE D – EPISÓDIOS DE SÍNDROME DEPRESSIVO MAJOR

CRITÉRIOS PARA SÍNDROME DEPRESSIVO GRAVE

D1. UM OU MAIS PERÍODOS DISTINTOS DE UMA SEMANA, COM HUMOR DEPRESSIVO OU IRRITÁVEL, PERDA DE INTERESSE 326

Teve um ou mais períodos distintos durando pelo menos uma semana nos quais foi perturbado por sensação de depressão, tristeza, ou desânimo de tal modo que não se importava ou não queria saber de nada?	0 Sem Informação, Inseguro, Reacção 1 Não Avance Para E 2 Sim
Sentiu-se irritado ou facilmente perturbado?	

D2. INDICADO PARA PROCURAR AJUDA DURANTE PERÍODO DISFÓRICO, MEDICAÇÃO, MAU FUNC.SOCIAL, FAMILIAR, NO TRAB. 327

Durante esse tempo procurou ajuda de alguém como um médico, padre ou mesmo um amigo ou alguém sugeriu que procurasse ajuda? Tomou alguma medicação? Comportou-se de modo diferente com as pessoas, a sua família, no emprego ou na escola?

O Sem Informação
1 Não Avance Para E
2 Sim

D3. TEVE PELO MENOS 3 SINTOMAS ASSOCIADOS COM O PERÍODO MAIS GRAVE DE DEPR., HUMOR IRRITÁVEL, PERDA DE INT. OU PRAZER

Durante o período mais grave foi perturbado por:	Sem Informação	Não	Sim	
<i>...Perda de apetite ou peso, aumento de apetite ou peso?</i>				328
<i>...Problemas em adormecer ou dormir demasiado?..</i>				329
<i>...Perda de energia, facilmente cansado, muito cansado?</i>				330
<i>...Perda de interesse ou prazer nas actividades habituais ou sexo?..</i>				331
<i>...Sensação de culpa ou auto-desvalorização?..</i>				332
<i>...Problemas de concentração, a pensar ou a tomar decisões?..</i>				333
<i>...Pensamentos acerca de morte ou suicídio?(Tentou suicidar-se?)...</i>				334
<i>...Ser incapaz de se sentar quieto e ter que se movimentar continuamente ou o oposto?..</i>				335
Número de sintomas definidos: Critérios = 3 sintomas para provável 4 sintomas para definitivo				336
<input type="checkbox"/> Se o critério D3 não é encontrado marque aqui e avance para Psicose Não-Afectiva Não -Orgânica				337

D4. NUMERO TOTAL DE EPISÓDIOS DE SINDROME DEPRESSIVO GRAVE

Quantos episódios teve como este?

NÚMERO:

Se incapaz de dar o número exacto:

Diria que teve pelo menos ___ diferentes episódios como este?

d - DETERMINAR SE ALGUM EPISÓDIO DE SÍNDROME DEP. MAJOR VAI DE ENCONTRO AO CRITÉRIO DE D. ESQUIZQ-AFECT. TIPO DEP.

Determinar inicialmente se o sujeito teve alucinações, delírios ou desordens do pensamento formal acentuadas (Apêndix) durante algum dos episódios do Síndrome Depressivo Major (não pontuar se parece ocorrer como manifestação de sistemas de crenças religiosas e subculturais). Se SIM determinar o conteúdo, duração e outros detalhes necessários para futuras decisões.

* Quando esteve (deprimido, "em baixo"), alguma vez acreditou em coisas ou teve ideias que mais tarde verificou não serem verdadeiras como, andarem pessoas atrás de si, falarem de si nas suas costas ou que os seus pensamentos ou movimentos fossem controlados?

* Ouviu vozes ou outros sons que as outras pessoas não conseguiam ouvir? Teve visões ou viu coisas que não eram visíveis para as outras pessoas? Teve cheiros estranhos? Ou sensações estranhas no seu corpo? As pessoas tinham dificuldade em compreender de que falava?

Se não existem sinais de nenhuma das fontes de informação que sugiram Delírios, Alucinações ou Distúrbio acentuado do Pensamento Formal durante os Episódios de Síndrome Depressivo Major, marque aqui e avance para Outras Características de Episódios de Síndrome de Depressão Major.

340

Se existem sinais de Delírios, Alucinações ou Desordens do Pensamento Formal Acentuadas, determinar se alguns dos 6 tipos específicos de sintomas abaixo enumerados, indicativos de Desordem Esquizo-Afectiva; estavam presentes durante algum dos períodos de Síndrome Depressivo Major (Os sintomas de tipo esquizofrénico e o Síndrome Depressivo devem sobrepor-se de alguma maneira. Se o Síndrome Depressivo se parece ter sobreposto sobre uma Esquizofrenia residual, não deve ser considerado um episódio de Desordem Depressiva Major ou Desordem Esquizo-Afectiva.

d1- DELÍRIOS DE SER CONTROLADO (OU INFLUENCIADO), ROUBO DE PENSAMENTO, INSERÇÃO

DURANTE PELO MENOS UM PERÍODO DE SÍNDROME MANÍACO:

	Sem Informação	Não	Sim	
Delírio de ser controlado, difusão de pensamento, inserção... <i>Quando estava deprimido teve a sensação que estava sobre o controle de alguma força ou poder, para além de si?; Como se fosse um robot e sem vontade própria?; Ou que foi forçado a fazer movimentos ou fazer coisas sem o desejar?; Ou pensar coisas, ou ter impulsos que não lhe eram próprios?</i> <i>Sentiu que os seus pensamentos eram difundidos de modo que as pessoas sabiam em que pensava, ou que os pensamentos lhe eram postos na sua cabeça não sendo seus, ou que os pensamentos lhe eram roubados por alguma força externa?</i>	X	1	2	341
Alucinações não-afectivas de qualquer tipo (H2-7) através do dia e durante vários dias ou intermitentemente durante o período de uma semana...	X	1	2	342
Alucinações auditivas em que, uma voz faz um comentário contínuo acerca do comportamento do sujeito ou acerca dos pensamentos assim que ocorrem, ou duas ou mais vozes conversam entre si.	X	1	2	343
A dada altura durante o período de doença teve mais do que um mês em que não foram exibidos sintomas depressivos ou maníacos dominantes, mas teve delírios ou alucinações.	X	1	2	344
Preocupação com um delírio ou alucinação com relativa exclusão de outros sintomas ou preocupações (com conteúdos diferentes dos mais habituais)	X	1	2	345
Em alguns momentos definidos de distúrbio do (Apendix) pensamento formal acentuado acompanhado por embotamento do afecto ou afecto inapropriado, delírios ou alucinações de qualquer tipo, ou grave distúrbio do comportamento	X	1	2	346

OUTRAS CARACTERÍSTICAS DE EPISÓDIOS DE SÍNDROME DEPRESSIVO MAJOR

- Se num episódio teve pelo menos uma das presentes, o diagnóstico mais provável é distúrbio Esquizo-afectivo Tipo Depressivo

Se num episódio não teve nenhuma das presentes o diagnóstico mais provável é de Distúrbio Depressivo Major ou Síndrome Depressivo sobreposto em Esquizofrenia Residual.

- Se todos os episódios de Síndrome Depressivo Major foram sobrepostos em Esquizofrenia Residual, avançar para Psicose Não-orgânica

	Desordem Depr.Major	Depr.Esquizo-Afectiva	
Melhor estimativa do número de episódios (99 se muito numerosos)...			347-48-49-50
Idade do primeiro episódio... <i>Que idade tinha quando teve o primeiro episódio de...?</i>			351-52-53-54
Idade no último episódio, se existiu mais do que um... <i>Quando foi a última vez que esteve...?</i>			355-56-57-58
Actualmente num episodio que inclui um período de Depressão Major	Sim	Sim	359-60

Se SIM, duração do período presente de Depressão Major			361-63-64-66
Melhor estimativa em semanas da duração mais longa de um episódio... <i>Qual foi o espaço de tempo mais longo que esteve...?</i>			367-69-70-72
MARCAR SIM NOS ITENS SEGUINTE SE CARACTERIZAREM QUALQUER DESTES EPISÓDIOS:			
Hospitalizações... SIM ...Esteve hospitalizado?	Sim	Sim	373-74
ECT recebidos...Recebeu tratamentos de choques?	Sim	Sim	375-413
Medicação recebida.....Recebeu medicação?	Sim	Sim	414-15
<i>Imediatamente antes, durante ou a seguir a um episódio teve Um período de pelo menos uns dias em que esteve hipo ou maníaco (com ou não critério total de Síndrome Maníaco) ...Esteve com uma energia ou alegria inabitual no período de tempo imediatamente antes, durante ou logo a seguir a estar deprimido?..</i>	Sim	Sim	416-17
Delírios. ..	Sim	Sim	418-19
Alucinações...	Sim	Sim	420-21
Incapacitado. Incapaz de levar adiante qualquer actividade com objectivo relativamente complexo tal como emprego, tomar conta de uma casa, manter atenção e participação em actividades sociais e recreativas. Não contar se se refere a recusa ou falta de motivação para as tarefas...	Sim	Sim	422-23
<i>... Esteve incapaz de trabalhar (ir a escola, tomar conta de casa) alimentar-se, vestir-se ou limpar-se?</i>	Sim	Sim	424-25
<i>Gestos suicidas ou tentativas...Durante...tentou alguma vez matar-se?</i>			
Associação com gravidez ou nascimento (no espaço de 2 meses)... <i>Estava grávida ou tinha acabado de dar à luz?</i>	Sim	Sim	426-27
Todos os episódios de doença aparentemente seguidos por uma forma de tratamento somático que pode ter provocado o Síndrome Maníaco (ECT, tranquilizantes, cortisona)... <i>...Esteve em tratamento de medicação ou outra forma de tratamento imediatamente antes...?</i>	Sim	Sim	430-31
Se SIM descreva o tratamento somático e as drogas usadas:...			
Todos os episódios aparentemente seguidos por doença física seria conduzindo a grandes mudanças nas condições de vida ou teve doença física que e frequentemente associada a sintomas Psicológicos (tiroxicose)...	Sim	Sim	432-33
Se SIM descreva a doença física:... (Se episódio Esquizo-afectivo note o curso dos sintomas que surgiram Esquizofrenia ate ao presente) O Sem Informação Ou Não Aplicavel 1 Desordem Esquizo-Afectiva Grave 2 Desordem Esquizo-Afectiva Sub-Aguda 3 Desordem Esquizo-Afectiva Sub-Cronica 4 Desordem Esquizo-Afectiva Crónica			434

PARTE E – PSICOSE NÃO-AFFECTIVA NÃO-ORGANICA

- Determine inicialmente se o sujeito teve um episódio ou período de doença que:
 - não preenche o critério de Depressão Major ou Síndrome Maníaco
 - teve proporções Psicóticas
 - não foi causado aparentemente por nenhum factor físico
- Estes episódios ou períodos de Psicose serão mais tarde categorizados como Esquizofrenia ou Psicose não-especifica

Funcional, Psicose de transição situacional, Estados Paranóides, Psicose Histérica e episódios tipo Esquizofrénico com duração inferior a duas semanas.

E1- Se teve um episódio de Mania ou Síndrome de Depressão Major, determine se teve outros episódios ou períodos de doença com proporções Psicóticas. Se SIM determine detalhes necessários para futuras considerações

Houve algumas vezes, para além de quando se estava (Deprimido, Maníaco) , que se sentiu (doente, emocionalmente preocupado, hospitalizado, ouviu vozes que outras pessoas não conseguiam ouvir, teve experiências estranhas, sentiu as pessoas contra si...)?

E2- Se nunca teve um episódio de Mania ou Síndrome de Depressão Major, determine se teve um Período de doença com proporções Psicóticas e os detalhes necessários para futuros julgamentos

Houve alguma altura...

... em que ouviu vozes que outras pessoas não conseguiam ouvir?

... em que teve visões ou viu coisas que não eram visíveis para as outras pessoas?

... ou sentiu sensações estranhas no seu corpo?

... em que acreditou em coisas ou teve ideias que mais tarde verificou não serem verdadeiras como as pessoas andarem a persegui-lo, ou a falar de si nas suas costas?

... em que fez alguma coisa que atraísse a atenção sobre si - como vestir de uma forma esquisita, ou fazer alguma coisa estranha?

... em que as pessoas tiveram dificuldade em compreender o que estava a dizer porque a forma como falava era confusa, ou porque não fazia sentido aquilo que dizia?

E3- Se existe evidência, de alguma fonte, de um período ou episódio psicótico pergunte acerca de possíveis causas orgânicas

Andava a beber muito nessa altura ou tinha exactamente parado de o fazer? Andava a tomar algumas drogas como LSD ou Speeds?

Esteve Fisicamente doente?

Se não existe evidência, de nenhuma fonte, de Psicose Não-afectiva Não-orgânica (delírios, alucinações, desordens do pensamento formal, comportamento estranhamente bizarro) no passado ou se a condição corrente é Esquizofrenia crónica, marque aqui e avance para Alcoolismo.

Se existe evidencia, de alguma fonte, de Psicose Não-afectiva Não-orgânica, continue com a seguinte série de questões.

E4. Número total min.) de episódios ou períodos de Psicose Não-afectiva Não-orgânica (separados por 2 meses)(Se mostrou sinais de esquizofrenia mais ou menos consciente desde o inicio, conte como 1 per.) 436-437

Teve quantos períodos diferentes como este?

NÚMERO:

Se incapaz de dar o número exacto:

Diria que teve pelo menos...períodos diferentes como este?

PARTE F –DETERMINAR SE ALGUM EPISÓDIO VAI DE ENCONTRO AOS DOIS CRITÉRIOS DE ESQUIZOFRENIA

F1- TEVE PELO MENOS UM DOS SEGUINTES SINTOMAS DURANTE PELO MENOS UM PERÍODO DE PSICOSE NÃO-AFECTIVA NÃO-ORGÂNICA

	Sem Informação	Não	Sim	
Difusão de pensamento, inserção, afastamento... <i>Alguma vez sentiu que os seus pensamentos eram difundidos de tal modo que as outras pessoas sabiam o que estava a pensar, ou sentiu que lhe eram postos na cabeça pensamentos que não eram seus, ou que lhe eram tirados pensamentos por alguma força externa?</i>	X	1	2	438
Delírios de ser controlado (ou influenciado), delírios múltiplos ou outros delírios bizarros...	X	1	2	439
<i>Teve a sensação de estar debaixo do controle de alguma força ou poder além de si, como se fosse um robot sem vontade própria ou que foi forçado a fazer movimentos ou a dizer coisas sem o desejar, a pensar coisas ou a ter impulsos que não eram seus?</i>	X	1	2	440
Se ainda não é sabido, questione acerca de delírios múltiplos ou bizarros... -Delírios somáticos, de grandeza, religiosos, niilísticos ou outros sem conteúdo persecutório ou de ciúme durando pelo menos uma semana...				
Delírios de qualquer tipo se acompanhados de alucinações de qualquer tipo durante pelo menos uma semana...	X	1	2	441
Alucinações auditivas em que uma voz faz um comentário continuo acerca dos comportamentos ou pensamentos do sujeito à medida que eles ocorrem ou em que duas ou mais vozes conversam entre elas...	X	1	2	442
Alucinações verbais não-afectivas falando com o sujeito...	X	1	2	443
Alucinações de qualquer tipo ao longo do dia durante vários dias ou intermitentemente por cerca de um mês...	X	1	2	444
Formas bem determinadas de acentuado distúrbio formal do pensamento acompanhadas de afecto embutado ou inapropriado, delírios ou alucinações de qualquer tipo, ou comportamento acentuadamente desorganizado...				445
Tem pelo menos um dos sintomas enumerados em cima: 1 NÃO Avance para G 2 SIM				447

F2- SE TEVE UM DOS NOVE TIPOS DE SINTOMAS ENUMERADOS ACIMA, O PERIODO DA DOENÇA (NÃO NECESSARIAMENTE OS SINTOMAS ESPECIFICOS) DUROU PELO MENOS DUAS SEMANAS
448

- 0 SEM INFORMAÇÃO, OU SEM CERTEZA
- 1 DURAÇÃO DE MENOS DE 2 SEMANAS
- 2 DURAÇÃO DE PELO MENOS 2 SEMANAS

PARTE G – CARACTERÍSTICAS DA PSICOSE NÃO-AFECTIVA NÃO-ORGÂNICA

Para qualquer episódio em que ocorreu pelo menos um dos sintomas enumerados no critério 1 e que durou pelo menos 2 semanas, o diagnóstico é de esquizofrenia. Para qualquer episódio que não obedeça a estes 2 critérios, o diagnóstico é de Psicose Funcional Inespecífica. Anote a seguinte informação para episódios de Esquizofrenia ou de Psicose Funcional Inespecífica (ou ambos). Escreva um número ou faça um circulo em torno do SIM, quando se, aplique. Se um sujeito claramente obedece aos critérios de Esquizofrenia durante anos, não é necessário descrever episódios prévios em relação aos quais se tem acesso a informação diagnóstica inadequada, como Psicose Funcional Inespecífica.

	Esquizofrenia	Psicose Funcional Inespecífica	
--	---------------	--------------------------------	--

Melhor estimativa do número de episódios ou períodos (99 se muito numerosos). Se manifestou sinais relevantes de Esquizofrenia mais ou menos contínuos desde o início, contar como um período de doença...			449-50-51-52
Idade na altura do primeiro episódio (pode ser difícil distinguir do funcionamento habitual, se o início foi insidioso. Dê a melhor estimativa)...			453-54-55-56
Que idade tinha quando pela primeira vez...? Idade na altura do último episódio, se houve mais do que um episódio...			457-58-59-60
Qual foi a última vez em que esteve...? Correntemente num episódio...	Sim	Sim	461-62
Se SIM, duração do episódio em semanas...	Sim	Sim	463-65-66-68
Melhor estimativa, em semanas, da duração mais longa de um episódio... Qual foi o máximo de tempo que durou...?	Sim	Sim	469-71-72-74
Nos itens seguintes deve ser feito um círculo em torno do SIM se eles caracterizam <u>algum</u> desses episódios: Durante algum desses episódios...			
Hospitalizado... esteve hospitalizado?	Sim	Sim	475-513
Recebeu tratamento somático (ECT, medicação)...recebeu algum tratamento para...?	Sim	Sim	514-15
A informação para os itens seguintes deve ser fornecida pelo inquérito feito previamente. Se o sujeito teve ambos os tipos de episódios pode ser necessária clarificação.			
Delírios de qualquer tipo...	Sim	Sim	516-17
Delírios de perseguição...	Sim	Sim	518-19
Delírios somáticos, de grandeza, religiosos, niilísticos ou outros sem conteúdo de perseguição ou ciúme, durando pelo menos 1 semana...	Sim	Sim	520-21
Delírios de controle (ou influência), delírios múltiplos, ou outros delírios bizarros...	Sim	Sim	522-23
Delírios de qualquer tipo se acompanhados por alucinações de qualquer tipo durante pelo menos 1 semana...	Sim	Sim	524-25
Alucinações de qualquer tipo...	Sim	Sim	526-27
Alucinações de qualquer tipo durante o dia por vários dias, ou intermitentemente por pelo menos 1 mês...	Sim	Sim	528-29
Alucinações visuais...	Sim	Sim	530-531
Alucinações auditivas...	Sim	Sim	532-33
Alucinações auditivas em que uma voz faz um comentário contínuo acerca do comportamento ou pensamento do sujeito à medida que ele ocorre, ou em que duas ou mais vozes conversam entre elas...	Sim	Sim	534-35
Alucinações verbais não-afectivas faladas ao sujeito...	Sim	Sim	536-37
Difusão, Inserção ou Remoção do Pensamento...	Sim	Sim	538-39
Formas bem determinadas de acentuado Distúrbio Formal do Pensamento	Sim	Sim	540-41
Comportamento motor catatónico óbvio...	Sim	Sim	542-43
Outro comportamento bizarro grosseiro...	Sim	Sim	544-45
Tentativa de suicídio ou gesto...	Sim	Sim	546-47
Incapacitado. Incapacidade para continuar alguma actividade com objectivo complexo como trabalhar, tomar conta da casa, manter a atenção e participação em actividades sociais e recreativas (não contar se devido a falta de motivação para as tarefas)... Estava incapaz de trabalhar (ir à escola, tomar conta da casa) ou cuidar de si?	Sim	Sim	548-49
Todos os episódios estiveram associados com gravidez ou parto (no espaço de 2 meses)...	Sim	Sim	550-51

Para os sujeitos que vão de encontro ao critério de Esquizofrenia anote o curso dos sintomas até ao presente. Alguns sujeitos diagnosticados inicialmente como “agudos” podem mostrar mais tarde cursos sub-agudos, sub-crónicos ou crónicos

0 Não Aplicável

- 1 Esquizofrenia Aguda
- 2 Esquizofrenia Sub-Aguda
- 3 Esquizofrenia Sub-Crônica
- 4 Esquizofrenia Crônica

PARTE H – ALCOOLISMO

Existem dois critérios

H1- TEVE PELO MENOS DOIS DOS ITENS	553-571
------------------------------------	---------

	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Como têm sido os seus hábitos de bebida? Existiu algum período na sua vida em que bebia demais?..</i>	X	1	2	553
<i>Havia alguém na sua família- ou outrém- que se manifestou contra a sua bebida?..</i>	X	1	2	554
<i>Houve alguma altura em que não conseguia parar de beber quando queria?..</i>	X	1	2	555
<i>Quando bebia em que quantidade o fazia?</i> <input type="checkbox"/> Faça questões adicionais se necessárias. Se não existam sinais que sugiram problemas com álcool marque aqui e avance para Abuso de Drogas ou Dependência 556				
<i>Houve alguma altura em que bebia frequentemente antes do pequeno almoço?..</i>	X	1	2	557
<i>Houve alguma altura ou período em que, por causa da bebida faltou frequentemente ao trabalho, teve problemas no emprego ou esteve incapaz de tomar conta da casa (fazer as refeições, fazer compras)?..</i>	X	1	2	558
<i>Alguma vez perdeu um emprego por causa da bebida?..</i>	X	1	2	559
<i>Teve com frequência dificuldades com a família, amigos ou conhecidos por causa da bebida?..</i>	X	1	2	560
<i>Divorciou-se ou separou-se essencialmente por causa dos seus hábitos de beber?..</i>	X	1	2	561
<i>Alguma vez entrou no período de beber continuamente por 3 ou mais dias bebendo mais de um quinto de uma garrafa de whiskey (ou 24 garrafas de cerveja, ou 3 garrafas de vinho) [deve ter ocorrido 3 ou mais vezes]..</i>	X	1	2	562
<i>Alguma vez esteve fisicamente violento enquanto bebia? (deve ter ocorrido em pelo menos 2 ocasiões)...</i>	X	1	2	563
<i>Alguma vez teve dificuldades de condução e tráfico por causa da bebida - como condução descuidada, acidentes ou excesso de velocidade?..</i>	X	1	2	564
<i>Alguma vez foi apanhado pela polícia pela maneira como se comportava enquanto bebia? (perturbar a paz, lutar, intoxicação pública. Não incluir dificuldades de trânsito) ... Alguma vez teve falhas de memória para acontecimentos que ocorram enquanto esteve consciente num episódio de bebida?..</i>	X	1	2	566
<i>Teve com frequência tremuras (que seriam provavelmente devido à bebida)?..</i>	X	1	2	567
<i>Alguma vez teve "Delirium Tremens"? (Estado confusional que se segue à paragem de beber que inclui desorientação, delírios ou alucinações)...</i>	X	1	2	568
<i>Alguma vez ouviu vozes, viu coisas que não estavam realmente ali, logo a seguir a parar de beber? (alucinações – devem ter ocorrido em pelo menos 2 ocasiões</i>	X	1	2	569

- Se o sujeito foi julgado como tendo tido esquizofrenia crónica ou sub-crónica, ou desordem esquizo-afectiva sub-crónica ou crónica, marque aqui e avance para distinção primária/secundária dentro das desordens de depressão major porque, as desordens desta secção são de pouco diagnóstico ou prognóstico para tais pacientes.

Agora vou-lhe fazer algumas perguntas acerca de como tem estado - fora dos períodos em que... acabamos de discutir.
(Como descreveria o seu humor a maior parte do tempo?)

PARTE J- EPISÓDIOS HIPOMANIÁCOS

- Se o sujeito teve 2 ou mais episódios de desordem maníacos incluindo o presente, marque aqui e avance para Personalidade Ciclotímica 632
Existem 2 critérios:

J1- TEVE UM MAIS PERÍODOS DISTINTOS DURANDO PELO MENOS 2 DIAS COM HUMOR ELEVADO
633

<p><u>Se teve Síndrome Maníaco:</u> <i>Alguma vez teve outros períodos em que se sentiu extremamente bem, alto ou irritável mas não tão grave como nos outros episódios que discutimos? Durou pelo menos 2 dias?</i></p> <p><u>Se não teve Síndrome Maníaco:</u> <i>Alguma vez teve um período que durasse pelo menos 2 dias em que sentiu extremamente bem, ou alto - claramente diferente do seu normal? Os seus amigos ou família acharam que era algo mais do que sentir-se bem? E acerca de períodos em que se sentiu muito irritável ou facilmente aborrecida?</i></p>	<p>0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para K 2 Teve Período(s) Quando o Humor Estava Irritável Mas Nunca Com Humor Elevado 3 Teve Período(s) Com Humor Elevado</p>
--	--

J2- TEVE PELO MENOS 2 DOS SINTOMAS ASSOCIADOS COM PERÍODO GRAVE DE HUMOR EUFÓRICO OU 3 DOS SINTOMAS ASSOCIADOS COM HUMOR IRRITÁVEL

	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Durante o período mais grave...esteve mais activo que o habitual socialmente, no trabalho, sexualmente, ou fisicamente cansada?..</i>	X	1	2	634
<i>Esteve mais falador que o habitual ou sentiu alguma pressão para continuar a falar?</i>	X	1	2	635
<i>Os seus pensamentos corriam-lhe ou falava tão depressa que era difícil para as pessoas seguir o que dizia?..</i>	X	1	2	636
<i>Sentiu que era uma pessoa muito importante, com planos especiais, poderes, talentos ou capacidades (grandiosidade)?</i>	X	1	2	637
<i>Precisou menos de sono que o habitual?</i>	X	1	2	638
<i>Teve problemas em concentrar-se no que se passava porque a sua atenção saltava constantemente para coisas pouco importantes à sua volta (distractibilidade)?</i>	X	1	2	639
<i>Fez alguma coisa errada que o pode ter levado a sarilhos como comprar coisas, investimentos financeiros, indiscrições sexuais, condução descuidada?</i>	X	1	2	640
Número de sintomas definidos = Se Eufórico, critério = 2 ; Se apenas Irritável, critério = 3				641
Vai de encontro aos 2 critérios de episódios Hipo Maníaco 1 NÃO 2 SIM				642
Melhor estimativa do número de episódios de hipomania				643 -44

Idade do primeiro episódio hipomaniaco		645 -46
Duração do período hipomaniaco mais longo em semanas		647 -49
Correntemente num episódio que inclui períodos de hipomania	SIM	650
Se SIM duração em semanas do período presente de hipomania		651 -53

PARTE K- PERSONALIDADE CICLOTÍMICA

Esta categoria é para indivíduos que desde os 20 anos vão de encontro aos 3 critérios seguintes:

K1- PERÍODOS RECORRENTES DE DEPRESSÃO DURANTE ALGUNS DIAS ALTERNANDO COM PERÍODO DE HUMOR ALGO ELEVADO		654
--	--	-----

<i>Desde que se tornou adulto tem sido o tipo de pessoa que frequentemente tem alguns dias que se sente em baixo ou deprimido e outras vezes tem alguns dias um pouco melhor que o normal? (O seu humor alterna de bom para mau?; Está claramente mais activo durante os períodos mais altos? Sente-se com muita energia?)</i>		0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para L 2 Sim
--	--	---

K2- FREQUENTEMENTE NÃO NO HUMOR NORMAL		655
--	--	-----

<i>Isso significa que a maioria do tempo está quer bem quer mal?</i>		0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para L 2 Sim
--	--	---

K3- MUDANÇAS DE HUMOR FREQUENTEMENTE NÃO RELACIONADAS COM ACONTECIMENTOS OU CIRCUNSTÂNCIAS EXTERNAS		656
---	--	-----

<i>O seu humor muda frequentemente sem razão aparente?</i>		0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para L 2 Sim
--	--	---

Tenha a certeza de diferenciar entre Personalidade Ciclotímica e outras condições efectivas crónicas com períodos ocasionais Hipomaniacos.

Vai de encontro aos 3 critérios de Personalidade Ciclotímica... SIM 657

PARTE L- DISTÚRBIOS DE SOMATIZAÇÃO

Existem 2 critérios:

L1- SUJEITO PARECE TER UMA HISTÓRIA MÉDICA COMPLICADA, VAGA OU DRAMÁTICA ANTERIOR AOS 25 ANOS		658
---	--	-----

<i>Como tem estado a sua saúde física? Tem tido muitas doenças? E operações?</i>		0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para L 2 Sim
--	--	---

Se relata falta de saúde, determine a natureza da doença(s), o que o médico disse que se estava a passar, quando começou, número de sistemas envolvidos...

L2- RELATO MIN. DE UMA MANIFESTAÇÃO EM PELO MENOS 5 DOS 6 GRUPOS SEGUINTE MULHERES		
--	--	--

	Sem Informação	Não	Sim	
GRUPO I - Sujeito acredita que tem estado doente a maior parte da sua vida <i>Diria que tem estado doente uma grande parte da sua vida?</i>	X	1	2	659
GRUPO II - Perda de sensações, perda de voz e incapaz de murmurar, problemas em caminhar, ou outras conversões pseudo-neurológicas, ou reacções dissociativas... <i>Alguma vez perdeu as sensações ou esteve incapaz de sentir qualquer coisa (associado ou não com paralisia), ou perdeu a voz, ou esteve incapaz de sequer murmurar (mas não apenas rouquidão), problemas em caminhar ou paralisia- incapacidade para se mover (não devida a dor ou paralisia), ou cegueira (completa ausência de percepção da luz durando mais de um instante), convulsões, ataques, desmaios, ou períodos de inconsciência em que não consegue recordar-se do que lhe aconteceu ou que fez (não associado com álcool ou drogas)?</i>	X	1	2	660
GRUPO III - Dores abdominais ou vômitos (sem gravidez)... <i>Alguma vez teve dores abdominais ou vômitos?</i>	X	1	2	661
GRUPO IV - Dismenorreia, irregularidade menstrual, excesso de fluxo menstrual (julgados pelo sujeito como ocorrendo mais frequentemente ou com mais gravidade do que na maioria das mulheres)... <i>Sentiu-se frequentemente tão incomodada por dores menstruais que fazia com dificuldade o seu (trabalho, trabalho doméstico, cuidados com as crianças, actividades de tempo livre)? Faltaram-lhe mais do que dois períodos seguidos várias vezes (excluindo gravidez, ou primeiro ano depois da menarca ou menopausa)? Sentiu-se alguma vez perturbada por excessivo fluxo sanguíneo?</i>	X	1	2	662
GRUPO V - Indiferença sexual (falta de interesse em relações sexuais), falta de prazer ou dor durante o coito (na maior parte da vida depois de ter oportunidade para uma vida sexual)... <i>Tem-se sentido habitualmente desinteressado por sexo, ou incapaz de sentir prazer nas relações sexuais com ou sem orgasmo), ou tem sentido dor durante o coito?</i>	X	1	2	663
GRUPO VI - Dores nas costas, dores nas articulações, dores nas extremidades, ou mais dores de cabeça que a maioria das pessoas <i>Tem-se sentido incomodado por dores nas costas, nas articulações, nas pernas e nos braços, ou mais dores de cabeça que a maioria das pessoas?</i>	X	1	2	664
Critério para Mulheres - Ter 1 manifestação em pelo menos 5 dos 6 grupos	SIM			665
Critério para Homens - Ter 1 manifestação em pelo menos 4 dos 6 grupos	SIM			666
Vai de encontro aos 2 critérios para Distúrbio de Briquet (Distúrbio de Somatização) (Avance para Distúrbio de Pânico)	SIM			667
<input type="checkbox"/> Se vai de encontro aos critérios de Personalidade Ciclotímica, marque aqui e avance para Distúrbio de Pânico				668

PARTE M- PERSONALIDADE LÁBIL

Sujeitos nesta condição podem ter outras condições episódicas sobrepostas

Esta condição deve ser distinguida da Personalidade Ciclotímica, Distúrbio de Briquet, Distúrbio Depressivo Minor e Distúrbio Depressivo Intermitente

As oscilações de Humor podem ou não estar associadas com precipitantes

Existem 3 critérios:

M1- MOSTRA DURANTE A VIDA ADULTA UM PADRÃO DE AFECTIVIDADE LÁBIL

<p>[Se teve Síndrome Depressivo Major: Já me falou cerca daquelas (número) vezes em que esteve (descrição dos períodos de Síndrome Depressivo Major)]</p> <p><i>Agora gostaria de saber se durante a maior parte da sua vida tem sido uma pessoa cuja disposição muda rapidamente de normal para má, como por exemplo sentir-se deprimido ou zangado durante algumas horas ou dias e depois voltar ao normal; aparentemente não devido ao período menstrual; quanto tempo é que isso dura habitualmente; quantas vezes é que isso acontece)?</i></p>	<p>0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para N 2 Sim</p>
--	--

M2- PRESENTES 3 DOS TRAÇOS EM GRANDE GRAU DURANTE O INICIO DA VIDA ADULTA

	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Diria que frequentemente....se desapontava com facilidade, tinha pena de si mesmo, ou que ficava alterado?</i>	X	1	2	670
<i>Tinha reacção exagerada a situações difíceis?</i>	X	1	2	671
<i>Tomava decisões importantes sem pensar o suficiente sobre elas?</i>	X	1	2	672
<i>Sente-se aborrecido por se sentir Inadaptado?..</i>	X	1	2	673
<i>Tem dificuldades em dar-se com pessoas de quem é próximo (cortar relações, ter discussões)?</i>	X	1	2	674
<i>Está preocupado com os aspectos maus da sua vida ou situação? .</i>	X	1	2	675
Teve pelo menos 3 dos sintomas ou traços	1 NÃO	Avance para N		713
	2 SIM			

M3- A CONDIÇÃO CRÓNICA CONDUZIU A PROCURA DE AJUDA, TOMAR MEDICAMENTOS OU DIMINUIÇÃO DE FUNCIONAMENTO 714

<p><i>Isto interferiu com a sua vida social, trabalho ou capacidade para fazer as coisas? Tomou alguma medicação por causa disso? Procurou ajuda de alguém por causa disso? (Foi indicado para procurar ajuda?)</i></p>	<p>0 SEM INFORMAÇÃO OU SEM CERTEZA 1 NÃO Avance para N 2 SIM</p>
<p>Vai de encontro a 3 critérios de Personalidade Lábil e não encontra o critério de Personalidade Clotímica, Desordem de Briquet nem, Desordem Depressiva Intermitente...</p>	<p>SIM 715</p>

PARTE N- DESORDEM DEPRESSIVA MINOR

Se o sujeito teve 2 ou mais episódios de Síndrome Depressivo Major no passado, marque aqui e avance para Desordem Depressiva Intermitente a não ser que ele esteja correntemente num episódio ou período de Desordem Depressivo Minor 716

Existem 3 critérios:

N1- TEVE UM EPISÓDIO DE DOENÇA DURANTE PELO MENOS UMA SEMANA COM HUMOR DEPRESSIVO PERSISTENTE 717

Se teve apenas um episódio de Síndrome Depressivo Major:

<p><i>Alguma vez teve outros episódios que durassem pelo menos uma semana em que foi perturbado por se sentir deprimido, triste, angustiado, desesperançado, em baixo, indiferente, mas não era tão grave como nos outros episódio(s) que discutimos?</i></p> <p><u>Se não teve Síndrome Depressivo Major:</u> <i>Alguma vez teve um período que durasse pelo menos uma semana em que foi perturbado por se sentir deprimido, triste, desesperançado, em baixo ou indiferente?</i></p>	<p>0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para N 2 Sim</p>
---	--

N2- INDICAÇÃO PARA PROCURA DE AJUDA, MEDICAÇÃO, MAU FUNCIONAMENTO SOC.,FAMI. OU EMPG.DURANTE PERÍODO DPR. 718

<p><i>Durante esse tempo procurou ajuda de alguém como, um médico, um padre ou um amigo... ou alguém sugeriu que procurasse ajuda?.. tomou medicação?.. agiu de modo diferente com as pessoas, família ou no emprego?</i></p>	<p>0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para N 2 Sim</p>
---	--

N3-TEVE PELO MENOS 2 DOS SINTOMAS ASSOCIADOS COM PERÍODO MAIS GRAVE DE HUMOR DEPRESSIVO

	Sem Informação	Não	Sim	
Durante o período mais grave for ainda perturbado por:				
<i>Falta de apetite, perda de peso, aumento de apetite ou peso?</i>	X	1	2	719
<i>Problemas em adormecer ou demasiado sono?</i>	X	1	2	720
<i>Perda de energia, facilmente fatigado, ou cansaço?</i>	X	1	2	721
<i>Perda de interesse ou prazer nas suas actividades habituais ou sexo?</i>	X	1	2	722
<i>Sensação de culpa, sem valor ou em baixo?</i>	X	1	2	723
<i>Problemas em concentrar-se, pensar ou tomar decisões?</i>	X	1	2	724
<i>Pensar acerca de morte ou suicídio (tentou suicidar-se)?</i>	X	1	2	725
<i>Incapaz de se sentar quieto ou ter que se movimentar ou oposto - sentir-se lentificado ou com problemas em mover-se?</i>	X	1	2	726
<i>Choro?</i>	X	1	2	727
<i>Pensar acerca das coisas com visão pessimista?</i>	X	1	2	728
<i>Pensativo acerca de coisas desagradáveis que aconteceram?</i>	X	1	2	729
<i>Sentir-se inadapitado?</i>	X	1	2	730
<i>Sentir-se ressentido, irritável, zangado?</i>	X	1	2	731
<i>Precisou de ser tranquilizado ou ajudado por alguém (dependência ou exigência)?</i>	X	1	2	731
<i>Sentir pena de si próprio (auto-piedade)?</i>	X	1	2	733
<i>Queixas físicas que não pareciam ser causadas por nenhuma doença física em particular?</i>	X	1	2	734
<p>Teve pelo menos 2 sintomas Se SIM rever critério de Desordem Depressiva Major e Desordem Depressiva Intermitente para certificar que o episódio não deve ser ai classificado.</p> <p><i>Durante quanto tempo se sentiu assim ao longo dos últimos 2 anos?</i></p>	<p>1 NÃO Avance para O 2 SIM</p>			735
Vai de encontro aos 3 critérios de Desordem Depressiva Minor e não	1 Sim, Episódico			736

encontra os critérios de Personalidade Ciclotímica, Desordem Depressiva Intermitente ou Personalidade Lábil	2 Sim, Crónico, persistiu 2 anos e Continuou em condições piores	
Melhor estimativa do número de episódios		737-38
Idade no primeiro episódio...		739-40
Duração do episódio mais longo em semanas...		741-43
Correntemente num episódio... SIM		744
Se SIM, duração do episódio presente em semanas...		745-47
Episódio corrente associado com Ansiedade significativa...		748

PARTE O- DISTÚRBO DEPRESSIVO INTERMITENTE

Existem 4 critérios

O1-PERTURBADO POR HUMOR DEPRESSIVO A MAIORIA DO TEMPO NOS 2 ANOS PASSADOS OU ANTERIORES A DOENÇA 749

<i>Sentiu-se perturbado por se sentir deprimido ou em baixo a maioria do tempo (nos 2 anos passados ou nos 2 anos anteriores a...)?</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para P 2 Sim
<i>Durante quanto tempo se sentiu assim?</i>	

O2-PERÍODOS INTERMITENTES FREQUENTES DE HUMOR NORMAL DURANTE ALGUMAS HORAS, DIAS OU SEMANAS 750

<i>Durante este tempo em que se sentiu quase sempre deprimido, teve com frequência períodos em que se sentiu bem ou ótimo durante algumas horas, dias ou semanas? Ou sentiu-se constantemente deprimido durante o período inteiro?</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para P 2 Sim
--	---

O3-TEVE PELO MENOS 2 SINTOMAS ASSOCIADOS DOS LISTADOS EM N3 QUANDO SE SENTIA DEPRIMIDO 751

<i>Quando se sentia deprimido foi ainda perturbado por... (nomear os itens do critério N3)</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para P 2 Sim
--	---

O4-INDICAÇÃO PARA PROCURA DE AJUDA, MEDICAÇÃO, MAU FUNCIONAMENTO SOC.,FAMI.OU EMPG.DURANTE PERÍODO DPR. 752

<i>Durante esse tempo procurou ajuda de alguém como, um médico, um padre ou um amigo... ou alguém sugeriu que procurasse ajuda?... tomou medicação?... agiu de modo diferente com as pessoas, família ou no emprego?</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para P 2 Sim	
Vai de encontro aos 4 critérios de Desordem Depressiva Intermitente e não vai de encontro ao critério de Personalidade Ciclotímica	SIM	753
Idade em que aparentou pela primeira vez...		754-55
Duração do episódio corrente em anos... (Se correntemente tem outra desordem, indicar a duração do período de sintomas depressivos intermitentes anteriores ao desenvolvimento da desordem corrente)...		756-57

PARTE P- DESORDEM DE PÂNICO

Existem 4 critérios

P1-TEVE ATAQUES DE PÂNICO COM PELO MENOS DOIS DOS SINTOMAS SEGUINTE

	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Alguma vez teve ataques de pânico ou ansiedade aguda em que se sentiu subitamente muito assustado e teve sintomas físicos como... (quando é que isto acontece?) Falta de ar (dispneia)?..</i>	X	1	2	758
<i>Palpitações?</i>	X	1	2	759
<i>Dores no peito ou desconforto?</i>	X	1	2	760
<i>Choques ou sensações suaves?</i>	X	1	2	761
<i>Tonturas ou a sensação de que andasse tudo à volta (vertigens) ou como se as coisas fossem irreais?</i>	X	1	2	762
<i>Tremores (parastésias)?</i>	X	1	2	763
<i>Suores?</i>	X	1	2	764
<i>Desmaios?</i>	X	1	2	765
<i>Tremer ou abanar?</i>	X	1	2	766
<i>Medo de morrer, ficar louco, ou perder o controle durante um ataque?</i>	X	1	2	767
Teve medo intenso ou receio e pelo menos 2 sintomas	1 NÃO	Avance para item 821		768
	2 SIM			

P2-TEVE PELO MENOS 3 ATAQUES DE PÂNICO DISTRIBUÍDOS POR UM PERÍODO DE 3 SEMANAS

769

Teve pelo menos 3 destes...? (Quando e que ocorreram?)

0 Sem Informação Ou Sem Certeza
1 Não Avance Para Item 821
2 Sim

P3-NERVOSO PARA ALEM DOS 3 ATAQUES DE PANICO POR UM PERÍODO DE 3 SEMANAS

770

Esteve muito nervoso a maior parte do tempo entre os ataques?

0 Sem Informação Ou Sem Certeza
1 Não Avance Para Item 821
2 Sim

P4-INDICAÇÃO PARA PROCURA DE AJUDA, MEDICAÇÃO, MAU FUNCIONAMENTO SOCIAL, FAMILIAR OU EMPREGO.DURANTE PERIODO DPR. 771*Durante esse tempo procurou ajuda de alguém como, um medico, um padre ou um amigo... ou alguém sugeriu que procurasse ajuda?.. tomou medicação?..*

0 Sem Informação Ou Sem Certeza
1 Não Avance Para Q
2 Sim

Os (ataques de pânico) afectaram de algum modo o seu funcionamento - na família ou emprego?

Vai de encontro aos 4 critérios de Desordem de Pânico

SIM

772

Idade em que pela primeira vez encontra o critério

773-74

Duração do episódio mais longo em semanas		813-15
Correntemente num episódio	SIM	816
Se SIM, duração do episódio corrente em semanas...	1 Igual situação ou tipo na maioria dos ataques	820
Situações estimuladoras para evocar ataques de pânico...	2 Não claramente 1 ou 3 3 Sem tipo particular de situação	
<input type="checkbox"/> Se teve Desordem de Briquet marque aqui e avance para Desordem Ansiosa Generalizada e vá para Desordem Obsessiva Compulsiva		821

PARTE Q- DESORDEM DE ANSIEDADE GENERALIZADA

Existem 3 critérios

Q1-TEVE EPISÓDIO DE DOENÇA DE PELO MENOS 2 SEMANAS COM HUMOR ANSIOSO PERSISTENTE
822

<i>Teve períodos de pelo menos 2 semanas em que se sentiu ansioso ou tenso (nervoso, inquieto) a maioria do tempo?</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para R 2 Sim
--	---

Q2-HUMOR ANSIOSO ASSOCIADO COM PELO MENOS UM DOS SINTOMAS

<i>Durante o período mais grave foi perturbado por</i>	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Dificuldade em adormecer?</i>	X	1	2	823
<i>Suores, corar, tonturas, palpitações ou falta de ar?</i>	X	1	2	824
<i>Tensão muscular ou tremores?</i>	X	1	2	825
<i>Grande preocupação a maior parte do tempo acerca de coisas que podem acontecer?</i>	X	1	2	826
<i>Agitação contínua ou incapacidade de se sentar quieto?</i>	X	1	2	827
Teve pelo menos um dos sintomas quando Ansioso	1 NÃO Avance para R 2 SIM			828

Q3-INDICAÇÃO PARA PROCURA DE AJUDA, MEDICAÇÃO, MAU FUNCIONAMENTO SOC.,FAMI.OU EMPG.DURANTE PERÍODO DPR. 829

<i>Durante esse tempo procurou ajuda de alguém como, um médico, um padre ou um amigo... ou alguém sugeriu que procurasse ajuda?.. tomou medicação?..</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para R 2 Sim
<i>O (humor ansioso) afectou de algum modo o seu funcionamento na família ou emprego?</i>	
Vai de encontro aos 3 critérios de Desordem Ansiosa Generalizada	SIM 830
Idade em que pela primeira vez encontra o critério	831-32
Duração do episódio mais longo em semanas	833-835
Correntemente num episódio	SIM 836
Se SIM, duração do episódio corrente em semanas	837-39
Episódio corrente associado com depressão significativa embora a Ansiedade seja predominante	840

PARTE R- DESORDEM OBSESSIVA COMPULSIVA

Existem 2 critérios

R1-TEM OBSESSÕES OU COMPULSÕES

<i>E acerca de ser perturbado por pensamentos que lhe apareciam continuamente, sem qualquer sentido, e que não conseguia ver-se livre deles ou pô-los fora da sua mente?</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para S 2 Sim
<i>Alguma vez teve que repetir um gesto uma ou outra vez sem conseguir resistir a repeti-lo - como lavar constantemente as mãos, contar ou verificar coisas?</i>	

R1-INDICAÇÃO PARA PROCURA DE AJUDA, MEDICAÇÃO, MAU FUNCIONAMENTO SOC.,FAMI.OU EMPG.DURANTE PERÍODO DPR.

<i>Que efeito tiveram estas (obsessões, compulsões) em si? Procurou ajuda de alguém ou tomou alguma medicação por causa de...?</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 NÃO Avance Para S 2 SIM
<i>As (obsessões, compulsões) afectaram de algum modo o seu funcionamento na família ou emprego?</i>	
Vai de encontro aos 2 critérios de Desordem Obsessiva Compulsiva	SIM 843
Idade em que pela primeira vez encontra o critério	844-45
Duração do episódio mais longo em semanas	846-48
Correntemente vai de encontro ao critério	SIM 849
Se SIM, duração do episódio corrente em semanas...	
Sintomas predominantes	1 Obsessões 2 Compulsões 3 Nenhum Deles (Ou Ambos Com Igual Gravidade)

PARTE S- DESORDEM FÓBICA

Existem 2 critérios:

S1-MEDOS IRRACIONAIS PERSISTENTES E RECORRENTES DE OBJECTOS, ACTIVIDADES OU SIT.COM TENDÊNCIA A EVITAR 854

<i>Existiram alturas em que sentiu medo de alguma coisa ou situação particular como multidões, certos animais, alturas, ou estar fechado?</i>	0 Sem informação ou sem certeza 1 NÃO Avance para T 2 SIM
<i>(E acerca de ter medo de certas actividades - como estar só, sair sozinho ou certas formas de viajar?; Saiu do seu caminho para evitar...?)</i>	

S2- INDICAÇÃO PARA PROCURA DE AJUDA, MEDICAÇÃO, MAU FUNCIONAMENTO SOC.,FAMI.OU EMPG.DURANTE PERÍODO DPR. 854

<i>Que efeito teve isto em si? Procurou ajuda de alguém ou tomou alguma medicação por causa de...? Os (sintomas fóbicos) afectaram de algum modo o seu funcionamento - na família ou emprego?</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para T 2 Sim
Vai de encontro aos 2 critérios de Desordem Fóbica	SIM 856
Idade em que pela primeira vez encontra o critério	857-58
Duração do episódio mais longo em semanas	859-861

Correntemente vai de encontro ao critério	SIM	862
Se SIM, duração do episódio corrente em semanas		863-65
Tipo de Fobia (marque a mais predominante):	1 AGORAFOBIA 2 FOBIAS SOCIAIS 3 FOBIAS SIMPLES 4 FOBIAS MISTAS	

PARTE T- PERSONALIDADE ANTI-SOCIAL

Existem 4 critérios

T1- DESDE OS 15 ANOS COM RESULTADOS POBRES NAS SUAS OCUPAÇÕES DURANTE VARIOS ANOS, COM PELO MENOS UM DOS CRITÉRIOS

	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Desde que começou a trabalhar mudou muito de emprego (SIM se teve 1 ou mais empregos em 5 anos)?</i>	X	1	2	867
<i>Teve períodos sem trabalhar (SIM se num total de 6 meses durante 10 anos quando era esperado trabalhar: e não devido a doença física)?</i>	X	1	2	868
<i>Faltava muito enquanto trabalhava (SIM se o absentismo envolve uma média de 3 dias ou mais por mês quer quando se atrasava ou quando se ausentava)?</i>	X	1	2	869
Teve pelo menos um dos itens acima (ou mau desempenho escolar)	1 NÃO Avance para U 2 SIM			870

T2-INICIO NA INFÂNCIA COMO INDICADO NOS ITENS SEGUINTE (PELO MENOS UM ANTES DOS 15 ANOS)

	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Quando era mais novo... ..Faltava à escola?</i>	X	1	2	871
<i>Foi alguma vez expulso da escola?</i>	X	1	2	872
<i>As pessoas esperavam melhores notas do que teve?</i>	X	1	2	873
<i>Estava sempre a quebrar regras em casa ou na escola?</i>	X	1	2	874
<i>Foi preso ou mandado para tribunal de menores por alguma coisa que fez?</i>	X	1	2	875
<i>Fugia de casa à noite?</i>	X	1	2	913
<i>Mentia muito?</i>	X	1	2	914
<i>Começou a beber muito antes dos outros rapazes ou raparigas da sua idade?</i>	X	1	2	915
<i>Roubava coisas?</i>	X	1	2	916
<i>Partia janelas ou destruía coisas (vandalismo)?</i>	X	1	2	917
<i>Começou a ter sexo antes dos outros rapazes ou raparigas da sua idade (SIM se muito precoce ou comportamento sexual agressivo)?</i>	X	1	2	918
Teve pelo menos 3 itens e pelo menos 1 antes dos 15 anos	1 NÃO Avance para U 2 SIM			919

T3- TEVE PELO MENOS 2 SINTOMAS ANTES DOS 15 ANOS

Desde a idade dos 15 anos...	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Foi preso (SIM se 1 ou mais vezes preso)?</i>	X	1	2	920
<i>Divorciou-se ou separou-se (SIM se 2 ou mais divórcios ou separações legalmente casado ou não)?</i>	X	1	2	921
<i>Meteu-se em lutas (físicas)?</i>	X	1	2	922
<i>Embragava-se frequentemente todas as semanas?</i>	X	1	2	923
<i>Não pagava com frequência dívidas ou não tomava conta de outras responsabilidades financeiras como era esperado?</i>	X	1	2	924
<i>Alguma vez teve um período de tempo sem residência permanente ou vagueou de lugar para lugar sem planos prévios (para além das férias)?</i>	X	1	2	925
Teve pelo menos 2 sintomas	1 NÃO Avance para U 2 SIM			926

T4- DIMINUIÇÃO MARCADA DE CAPACIDADE PARA MANTER RELAÇÕES E RESPONSABILIDADES SOCIAIS, FAMILIARES E SEXUAIS 927

<i>Existe alguém de quem se sente muito próximo? Mais alguém? Durante quanto tempo se sentiu assim? Ajuda-os quando eles têm problemas? Mantém os mesmos amigos durante muito tempo?</i>	0 Sem informação ou sem certeza 1 NÃO Avance para U 2 SIM
Vai de encontro aos 4 critérios de Personalidade Anti-social	SIM 928

PARTE U- TRAÇOS DE PERSONALIDADE CARACTERÍSTICOS DO COMPORTAMENTO DO SUJEITO DURANTE UM PERÍODO LONGO DE TEMPO

U1- PERSONALIDADE HIPERSENSITIVA, DESCONFIADA, CIUMENTA, INVEJOSA DESDE LONGO TEMPO 929

<i>As questões seguintes são acerca das suas atitudes habituais e comportamentos durante a maioria da sua vida. Como se descreveria como pessoa... Sente que as pessoas estão a criticá-lo?..que há pessoas que lhe estão a fazer a vida difícil?.. Tem tendência a ser uma pessoa ciumenta ou invejosa?.. Desconfia com frequência dos outros ou tem medo que se aproveitem de si? Teve fases de grandes suspeitas ou sentiu que tinha que estar alerta?</i>	0 sem informação 1 de modo algum 2 numa extensão pequena (1 ou 2 traços) 3 em alguma extensão 4 numa considerável extensão 5 numa extensão marcada 6 num grau extremo
---	---

U2- PERSONALIDADE INIBIDA, SÉRIA, FECHADA, INTOLERANTE, SENSITIVA DESDE LONGO TEMPO 930

<i>Tem tendência geralmente a ser cuidadoso na expressão de sentimentos fortes? Fica no lado mais calmo ou é considerado o tipo de pessoa séria? Tem um sentido muito forte do certo ou errado?..ser mais honesto que a maioria das pessoas?.. As pessoas chamar-lhe-iam teimoso? Tem tendência a ter certas maneiras para fazer as coisas e fica aborrecido se as rotinas têm de ser mudadas? O trabalho é mais importante do que divertir-se pelo que lhe é difícil pô-lo de</i>	0 sem informação 1 de modo algum 2 numa extensão pequena (1 ou 2 traços) 3 em alguma extensão 4 numa considerável extensão 5 numa extensão marcada 6 num grau extremo
--	---

lado para relaxar ou ir de férias?..	
--------------------------------------	--

U3-PERSONALIDADE, ALEGRE. OPTIMISTA, ENTUSIASMADA, ENERGÉTICA, ACTIVA DESDE LONGO TEMPO	931
---	-----

<p>Descrever-se-ia como uma pessoa alegre e optimista?.. mais entusiasta que a maioria das pessoas?..com muita iniciativa e ambição?..mais energética e activa que a maioria das pessoas?..</p> <p>Gosta mais de se envolver com pessoas e actividades que maioria das pessoas?..</p>	<p>0 sem informação</p> <p>1 de modo algum</p> <p>2 numa extensão pequena (1 ou 2 traços)</p> <p>3 em alguma extensão</p> <p>4 numa considerável extensão</p> <p>5 numa extensão marcada</p> <p>6 num grau extremo</p>
---	--

PARTE V- OUTRAS DESORDENS PSIQUIÁTRICAS

Esta categoria é para condições psiquiátricas que não podem ser classificadas em nenhum dos diagnósticos anteriores e que não parecem ser parte de um período prodromico ou sintomas residuais de uma desordem específica. É possível que um sujeito tenha um período de doença que seja considerado Outras Desordens Psiquiátricas seguido ou precedido por um episódio que possa ser diagnosticado como um dos outros diagnósticos específicos.

Existem 2 critérios:

V1-

	Sim	
O quadro clínico sugere um distúrbio específico não coberto por este instrumento (ex: Anorexia Nervosa, Transexualismo, Personalidade Paranoide) Especificar _____		932
Suspeita-se de uma ou mais desordens mas os sintomas são mínimos para completar os critérios Especificar _____		933
A ordem cronológica de classes de sintomas importantes não é conhecida ex: alcoolismo e alucinações: desconhecimento do que apareceu primeiro		934
A informação existente sobre a fenomenologia é inadequada para estabelecer um diagnóstico específico		935
Um factor orgânico conhecido é provavelmente a causa etiológica ex: abuso de álcool, intoxicação por anfetaminas, ingestão de alucinogéneos, febre		936
Pelo menos um destes critérios é verdade	1 Não	Passar para Traços Esquizofrénicos
	2 Sim	

O estado foi de gravidade suficiente para resultar na procura ou recomendação de procura de ajuda, tomar medicação (que não sejam hipnóticos ocasionais para a insónia), ou causou impedimento de funcionar socialmente, com a família, em casa, na escola, no trabalho	0 Sem informação ou sem certeza: Passar para Traços Esquizofrénicos	
	1 Não: Passar para Traços Esquizofrénicos	
	2 Sim	938
Reúne os 2 critérios para Outras Desordens Psiquiátricas	Sim	939
Idade do primeiro episódio ou idade em que se tornou visível		940
Correntemente num episódio	Sim	942
Se sim, duração em semanas _____	se se aplicar à maior parte da vida classificar com	999

PARTE W- TRAÇOS ESQUIZOFRÉNICOS

Esta categoria é usada apenas para classificar outros diagnósticos (incluindo Outras Desordens Psiquiátricas) e nunca deve ser considerada como categoria única. Pode estar presente como linha de base de toda a vida ou pode ser usada para classificar uma desordem episódica quando os sintomas são muito raros.

Pelo menos um dos seguintes traços está presente (não incluir um sintoma claramente explicado por álcool, abuso de droga, esquizofrenia, desordem esquizo-afectiva, Desordem Depressiva ou Maníaca, Psicose Funcional Inespecífica, ou outro diagnóstico RDC). Também existirá suficiente informação disponível para registar a maioria dos itens.

	Sem Informação	Não	Sim
Ilusões recorrentes, sentir a presença de uma pessoa ou presença não presentes na realidade (“sinto que a minha mãe que já morreu está comigo”), suspeita de alucinações, ou períodos de severas dissociações, despersonalização, ou derealization (que não seja ataque de pânico) <i>Sentiu com frequência que o mundo parece diferente ou que de alguma forma mudou? Sentiu que estava fora do seu próprio corpo, ou como se uma parte não lhe pertencesse? Ou que estava fisicamente desligado das pessoas... ou sentiu como se estivesse num sonho...ou alguma experiência estranha?</i>	X	1	2
Ideação odd ou bizarra, ou pensamento mágico ex: superstição, clarividência, telepatia, sexto sentido, “os outros poderem sentir os seus sentimentos”, ou desilusões suspeitas	X	1	2
Ideias de referência, suspeita extrema, ideação paranoide	X	1	2
Postura inadequada na interacção face a face devido a afecto inapropriado ou constricto ex: aloof, distante, frio, superficial, pateta	X	1	2
Comunicação odd (sem desordem formal do pensamento) ex: discurso tangencial, digressivo, vago, demasiado elaborado, circunstancial, metafórico e não simplesmente detalhado	X	1	2
Isolamento social, não devido a ansiedade social, hipersensibilidade a críticas reais ou imaginárias (ex: sem amigos íntimos ou confidentes, contactos sociais limitados às tarefas essenciais, sempre desconfortável quando está com pessoas)	X	1	2

Tem pelo menos 1 dos critérios acima mencionados Sim

PARTE X- DISTINÇÃO PRIMÁRIA/SECUNDÁRIA COM A DESORDEM DEPRESSIVA MAJOR

Se o sujeito reúne os critérios para Desordem Depressiva Major, para um episódio actual ou passado, avaliar se o primeiro ou o mais recente episódio foram precedidos por alguma das seguintes desordens (depressão secundária):

<ol style="list-style-type: none"> 1. Esquizofrenia (não agora mas Tipo Residual) 2. Desordem Esquizo-afectiva 3. Distúrbio de Pânico 4. Distúrbio Fóbico 5. Desordem Obsessivo-Compulsiva 6. Desordem de Briquet (Desordem de Somatização) 7. Personalidade antisocial 8. Alcoolismo 9. Abuso de drogas 10. Preferência Homossexual (perguntar se necessário) 11. Anorexia Nervosa 12. Transsexualismo 13. Síndrome Cerebral Orgânico 	<input type="checkbox"/> Sem informação, sem certeza, ou nunca teve uma Desordem Depressiva Major 953 <input type="checkbox"/> O primeiro Episódio de Desordem Depressiva Major <u>não</u> foi precedido pelas desordens listadas ao lado 954 <input type="checkbox"/> O primeiro Episódio de Desordem Depressiva Major foi precedido pelas desordens listadas ao lado 955 ___ Se sim, assinalar o número da desordem (se existir mais do que uma, assinalar o número da que se desenvolveu primeiro) 956-7 <input type="checkbox"/> O mais recente Episódio de Desordem Depressiva Major foi precedido pelas desordens listadas ao lado 958 ___ Se sim, assinalar o número da desordem (se existir mais do que uma, assinalar o número da que se desenvolveu primeiro) 959-60
---	---

PARTE Y- COMPORTAMENTO SUICIDA

Teve comportamentos ou fez tentativas discretas de suicídio <i>Alguma vez tentou matar-se ou fazer algo que o pudesse ter matado?</i>	0 Sem informação ou sem certeza 1 Não Passa para o funcionamento social 2 Sim	961
<i>Se sim Perguntar por mais detalhes</i>		
Número de gestos ou tentativas	1 2 3 4 5 6 7 8 +	962

Y1- Tentativa de suicídio no período de tentativa mais séria

Tentativa de suicídio no período de tentativa mais séria Determinar as circunstâncias e grau de seriedade da tentativa considerando factores como: probabilidade de ser salvo, precauções para não ser descoberto, acções para obter ajuda durante ou após a tentativa, grau de planeamento da tentativa, o objectivo aparente da tentativa (manipulativo ou a conseguir a morte)	0 Sem informação ou sem certeza 1 Obviamente sem intenção, meramente manipulativo 2 Com hesitação ou intenção mínima 3 Definitivo mas muito ambivalente 4 A sério 5 Muito a sério 6 Extremo (cuidadosamente planeado e com expectativa de morte)	953
--	--	-----

Y2- Ameaça médica **actual** à vida ou à condição física após a tentativa mais séria de suicídio.

Considerar o método (ferimento por tiro é considerado mais grave do que por faca), grau de consciência no e durante o momento de salvamento, gravidade da lesão ou da toxicidade do material ingerido, reversibilidade (tempo previsto para a recuperação completa) e tempo de tratamento necessário	0 Sem informação ou sem certeza 1 Sem perigo (ex: sem efeito, apenas com os comprimidos na mão) 2 Mínimo (ex: arranhão ou wrist) 3 Médio (ex: tomou 10 aspirinas, gastrite média) 4 Moderado (ex: tomou 10 seconals, inconsciência breve) 5 Severo (ex: corte de garganta) 6 Extremo (ex: corte respiratório ou coma prolongado)	964
--	--	-----

PARTE Z- COMPORTAMENTO SOCIAL

Z1- RELAÇÕES SOCIAIS NOS ULTIMOS 5 ANOS COM DURAÇÃO DE PELO MENOS ALGUNS MESES

965

Durante os 5 anos passados, quando foi o período em que mais se relacionou socialmente com as outras pessoas? <i>Até que ponto se relacionou socialmente com amigos ou com outras pessoas? E acerca de visitas ou receber pessoas em casa? E acerca de actividades na igreja, clube ou jogos? Com quem se encontra? Até que ponto lhes é próximo? Consideraria algum deles como amigo íntimo - alguém que</i>	0 sem informação ou sem certeza 1 superior, muitos amigos especiais e saídas 2 muito bom; alguns amigos, algumas saídas 3 bom; 1 ou 2 amigos, saídas pouco frequentes 4 suficiente; um amigo próximo, saídas raras 5 pobre; sem amigos especiais, poucos contactos 6 muito. pobre, sem amigos especiais, contactos raros 7 muito inadequado sem contactos <input type="checkbox"/> características de funcionamento durante a maior parte
--	---

<i>pudesse realmente confiar?</i>	da sua vida <input type="checkbox"/> aparentemente como resultado da deterioração do funcionamento	966 967
-----------------------------------	---	------------

Z2- FUNCIONAMENTO GERAL MAIS SAUDÁVEL DO SUJEITO DURANTE PELO MENOS ALGUNS MESES NOS PASSADOS 5 ANOS	968
---	------------

<i>Nos 5 anos passados quando se sentiu melhor?</i> <i>Isso durou pelo menos alguns meses?;</i> <i>O que o aborrecia nessa altura?;</i> <i>E acerca do seu humor, família, vida social, etc,?</i>	0 sem informação ou sem certeza 1 ausente ou sintomas mínimos; bom func. 2 ausente ou sintomas mínimos; func. diminuído 3 alguns sintomas médios; algumas dificuldades func. 4 sintomas moderados; func.com dificuldade 5 alguns sintomas sérios; grande diminuição de func. 6 diminuição grave em várias áreas
--	--

Z3- FUNCIONAMENTO GERAL MENOS SAUDÁVEL DO SUJEITO DURANTE O MÊS PASSADO	969
--	------------

<i>Durante o mês passado quando e que se sentiu pior?</i> <i>Quanto tempo durou?</i> <i>O que e que o preocupava nessa altura? E acerca do seu humor, trabalho, e vida social?</i> <i>Até que ponto se tornou mau?</i>	0 sem informação ou sem certeza 1 ausente ou sintomas mínimos 2 sintomas mínimos; ligeiro disfuncionamento 3 sintomas médios; humor depressivo e insónia média 4 sintomas moderados; func. geral com alguma difícil. 5 alguns sintomas sérios de disfuncionamento 6 disfuncionamento major em várias áreas
---	--

RESULTADOS DE DOENÇAS ANTERIORES	970
---	------------

<i>Recuperou completamente do último episódio que teve (antes deste), ou teve alguns problemas de ligação até ficar doente de novo?</i> <i>Compare a maneira como se sentiu com as alturas em que estava no seu melhor?</i>	0 sem informação ou sem aplicação 1 retorno completo 2 alguns resíduos 3 resíduos consideráveis 4 deterioração marcada
--	--

CORRENTEMENTE SEM DOENÇA MENTAL	971
--	------------

Esta categoria é para indivíduos que no momento da avaliação não têm sintomas suficientes ou outros sinais de distúrbio para se garantir a atribuição de um dos diagnósticos específicos dos pontos anteriores. Indivíduos que no momento não apresentam sintomatologia apesar de ser posterior a um episódio de doença, mesmo que ainda não tenham passado dois meses após o episódio	0 sem informação ou sem certeza 1 não (doença mental corrente) 2 sim (correntemente sem doença mental)
--	--

NUNCA DOENTE MENTAL	972
----------------------------	------------

Esta categoria é para indivíduos que nunca tiveram sintomas suficientes para ou outros sinais de distúrbio para garantir a classificação num dos diagnósticos anteriores, incluindo Outras Desordens Psiquiátricas	0 sem informação ou sem certeza 1 não (teve desordem mental) 2 sim (sem evidencia de desordem mental)
--	---

GRAU DE CONFIANÇA E CERTEZA DA INFORMAÇÃO OBTIDA NESTA ENTREVISTA	973
--	------------

Grau de confiança e certeza da informação obtida nesta entrevista	1 MUITO BOM 2 BOM 3 SUFICIENTE 4 POBRE 5 MUITO POBRE
---	--

FONTES DE INFORMAÇÃO

Fontes de informação	<input type="checkbox"/> ENTREVISTA COM O SUJEITO	974
	<input type="checkbox"/> PESSOAL	975
	<input type="checkbox"/> FAMÍLIA	1013
	<input type="checkbox"/> REGISTO DE CASO	1014
	<input type="checkbox"/> OUTROS	1015
<input type="checkbox"/> Resultados deste exame podem ter sido afectados por medicação, descreva:		1016

Definições dos termos usados: ver no Apendix.

Anexo 5

WHOQOL-BREF

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
Domínio 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
Domínio 3	$Q20 + Q21 + Q22$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
Domínio 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			

DADOS PESSOAIS

A1 Idade anos

A2 Data de Nascimento ____ / ____ / ____

A3 Sexo Masculino
 Feminino

A4 Escolaridade		
Não sabe ler nem escrever		
Sabe ler e/ou escrever		
1 ^o -4 ^o anos		
5 ^o -6 ^o anos		
7 ^o -9 ^o anos		
10 ^o -12 ^o anos		
Estudos Universitários		
Formação pós-graduada		

A5 Profissão

A6.1 Freguesia	<input type="text"/>
A6.2 Concelho	<input type="text"/>
A6.3 Distrito	<input type="text"/>

A7 Estado Civil		
Solteiro(a)		
Casado(a)		
União de facto		
Separado(a)		
Divorciado(a)		
Viúvo(a)		

B1a Está actualmente doente? Sim Não

B1b Que doença é que tem? _____

B2 Há quanto tempo? _____

B3 Regime de tratamento? Internamento Consulta Externa Sem tratamento

C. Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado
2. Assistido pelo entrevistador
3. Administrado pelo entrevistador

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

Anexo 6

Primeiro Autor de um Resumo aprovado para a
modalidade de Poster Electrónico no
“6th World Congress on Pediatric Critical Care”

QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

F. Teixeira^{1,4}; R. Coelho^{1,4}; A. M. Silva^{1,4}; C. Vaz^{1,4}; D.Vieira^{1,4}, C. Proença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal

²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal

³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal

⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the quality of life of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD) and to examine which variables play a negative impact on adjustment and which ones increase resilience, improving the acceptance to illness.

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Quality of Life (WHOQOL-BREF).

Results: 50% of our subjects had at least a year withheld in studies (mean 1,75 ± 0,874). Patients showed better quality of life than the normal population especially in the environment scale (t=3,791; p=0,000). However, comparing the different subgroups, those submitted to surgery vs. those who were not submitted and those with a greater number of surgeries vs. those with one show worse quality of life in the physical domain (t=-2,482; p=0,015; t=-2,222; p=0,030). Yet, cyanotic vs. acyanotic (Physical Domain: t= -2.058; p= 0.043; Environmental Domain: t= -2.008; p= 0.049), those with complex forms of CHD vs. those with moderate-to-mild forms (Physical Domain: t=-1.829; p=0.072; Environmental Domain: t=-1.838; p=0.070).

Conclusions: CHD patients tend to perceive their quality of life as worse when they were submitted to surgery and whenever the number of surgeries was bigger, when they have complex and cyanotic forms of disease.

Anexo 7

Primeiro Autor de um Resumo publicado no
Pediatric Critical Care Medicine (2011), Vol.12,
No.3 (Suppl) – Book of Abstracts Sixth World
Congress on Pediatric Critical Care

316. A NEW SIMPLE DEVICE TO CREATE CONTINUOUS POSITIVE AIRWAY PRESSURE

N Anantasi¹, T Kuptanon¹, A Khositseth¹, J Utrachakij¹, A Preuthiphan¹
¹Mahidol University, Bangkok, Thailand

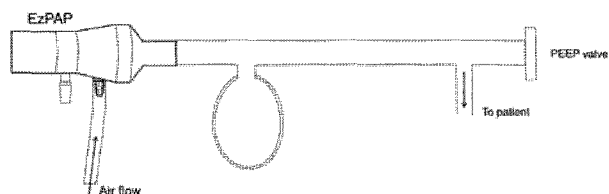
Objectives: Continuous positive airway pressure (CPAP) is a helpful device in patients with obstructive sleep apnea. Cost is, however, a limiting factor in developing countries. The EzPAP[®] offers a simple, inexpensive means for lung expansion therapy through Coanda air amplification effect, which provides the required positive airway pressure. The purpose of this study was to evaluate the pressure and flow of the new adapted EzPAP[®].

Methods: The additional system connecting to commercial EzPAP[®] consisted of two limbs. The first limb had EzPAP[®], reservoir bag and corrugated tube while the second limb had adjustable Ambu[®] positive end-expiratory pressure (PEEP) valve (Figure 1). Gas inlet port of the EzPAP[®] was connected to an airflow meter and input flow fixed at 15 LPM. After adjusting PEEP valve, net output flow through the T-piece and pressure were measured by gas flow analyzer (VF plus HF[®], USA) and a manometer. Accuracy and endurance were measured with lung model for 72 hours.

Results: At input flow of 15 LPM, when PEEP valve was adjusted to increase positive airway pressure from 0 to 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14 and 15 cmH₂O, net flow decreased gradually from 73 to 54, 52.5, 46.5, 42.5, 38, 36, 33, 31, 30, 29.7, 27.9 and 26.6 LPM, respectively. With lung model, the pressure of EzPAP[®] circuit was stable and unchanged over 72 hours.

Conclusion: Our new adapted EzPAP[®] circuit is an alternative device providing adequate, constant positive airway pressure for hospitalized patients.

Figure 1



402. PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT AND PRONENESS TO PSYCHOPATHOLOGY IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

R. Coelho^{1,4}, F. Teixeira^{1,4}, A. M. Silva^{1,4}, C. Vaz^{1,4}, D.Vieira^{1,4}, C. Prouença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}
¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal ²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal ³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal ⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal ⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the psychiatric morbidity and psychosocial adjustment of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD).

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once with the psychiatric interview SADS-L and an interview on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Psychosocial Adjustment (YSR, ASR). One relative filled also the observational versions of the last (CBCL, ABCL).

Results: 23.6% of our subjects had criteria for a psychiatric diagnosis showing an increase in the proneness to psychopathology. The severity of CHD and the major residual injuries show more withdrawn problems (u=435.0; p=0.043; u=396.0; p=0.041) and the first, more somatic complaints (u=435.0; p=0.042) and thought problems (415.0; 0.022). Relatives of cyanotic CHD, when contrasted with the acyanotic, reported more somatic complaints (u=322.5; p=0.036), attention problems (u=338.5; p=0.046) and aggressive behavior (u=340.5; p=0.049). Girls describe themselves as having more somatic complaints (u=852.5; p=0.017), anxiety/depression (u=922.0; p=0.002), thought (u=898.0; p=0.003) and attention problems (u=836.0; p=0.029), and aggressive behavior (u=954.0; p=0.000) than boys.

Conclusions: CHD patients appear to be more likely to have psychiatric disorders, and worse social adjustment when the CHD is severe and the residual injuries are more serious.

403. QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

F. Teixeira^{1,4}, R. Coelho^{1,4}, A. M. Silva^{1,4}, C. Vaz^{1,4}, D.Vieira^{1,4}, C. Prouença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal ²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal ³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal ⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal ⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the quality of life of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD) and to examine which variables play a negative impact on adjustment and which ones increase resilience, improving the acceptance to illness.

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Quality of Life (WHOQOL-BREF).

Results: 50% of our subjects had at least a year withheld in studies (mean 1,75 ± 0,874). Patients showed better quality of life than the normal population especially in the environment scale (t=3,791; p=0,000). However, comparing the different subgroups, those submitted to surgery vs. those who were not submitted and those with a greater number of surgeries vs. those with one show worse quality of life in the physical domain (t=-2,482; p=0,015; t=-2,222; p=0,030). Yet, cyanotic vs. acyanotic (Physical Domain: t=-2,058; p=0,043; Environmental Domain: t=-2,008; p=0,049), those with complex forms of CHD vs. those with moderate-to-mild forms (Physical Domain: t=-1,829; p=0,072; Environmental Domain: t=-1,838; p=0,070).

Conclusions: CHD patients tend to perceive their quality of life as worse when they were submitted to surgery and whenever the number of surgeries was bigger, when they have complex and cyanotic forms of disease.

661. SYMPTOMATIC AND ASYMPTOMATIC CANDIDIASIS IN A PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT

A Arslankoylu¹, N Kuyucu¹, B Yilmaz¹, S Erdogan¹
¹University of Mersin, Mersin, Turkey

Objective: This study aimed to examine the incidence, epidemiology, and clinical characteristics of symptomatic and asymptomatic candidiasis in a pediatric intensive care unit (PICU), and to determine the risk factors associated with symptomatic candidiasis.

Methods: This retrospective study included 67 patients from a 7-bed PICU in a tertiary care hospital that had Candida-positive cultures between April 2007 and July 2009. Demographic and clinical characteristics of the patients, Candida isolates, antimicrobial and antifungal treatments, and previously identified risk factors for invasive candidiasis were recorded, and symptomatic and asymptomatic patients were compared.

Results: In all, 36 (53.7%) of the patients with Candida-positive cultures had asymptomatic candidiasis and 31 (46.3%) had symptomatic candidiasis. Candida albicans was the most common Candida sp. in the asymptomatic patients (n = 20, 55.6%), versus Candida parapsilosis in the symptomatic patients (n = 15, 48.4%). The incidence of central venous catheter indwelling, blood transfusion, parenteral nutrition, and surgery was higher in the symptomatic patient group than in the asymptomatic patient group (P < 0.5). Surgery was the only independent predictor of symptomatic candidiasis according to forward stepwise multivariate logistic regression analysis (OR: 6.1; 95% CI: 1.798-20.692).

Conclusion: Although surgery was the only risk factor significantly associated with symptomatic candidiasis, other risk factors were also commonly observed in the PICU patients. While treating symptomatic candidiasis in any PICU an increase in the incidence of non-albicans candidiasis should be considered.

208. A CASE OF NORO VIRUS GASTROENTERITIS COMPLICATED WITH E.COLI AND S AGALACTIAE SEPSIS

Y Asano^{1,2}, M Kasai¹, Y Sakurai², M Tamura²
¹Department of Anesthesia and Intensive care, Nagano children's Hospital, Nagano, Japan ²Department of Pediatrics, Saitama Medical Center, Saitama Medical School, Saitama, Japan

Objectives: There are just a few cases of Noro virus gastroenteritis complicated with sepsis. We report on a case of Noro virus gastroenteritis complicated with E.coli and S agalactiae Sepsis.

Methods(progress): A 5-month-old infant who had no specific medical record and no familial history was admitted due to severe diarrhea. He was transferred to our hospital while in shock, for he had not improved after a massive infusion. Upon admission he was proved to be positive with Noro virus antigen. We diagnosed gastroenteritis based on Noro virus with severe dehydration and administered repeated infusions. However, on the day after hospitalization his blood culture turned out also to be positive for sepsis. We shifted our therapy of massive infusion to treatment with antibiotics focused on bacterial sepsis. As he didn't have enough urine after being admitted, he received continuous hemodiafiltration: CHDF and PMX-directed-hemo-perfusion (PMX-DHP). His blood pressure improved after using CHDF and PMX-DHP. While he was improving, the patient suffered subdural hemorrhage, which was removed surgically without severe sequelae.

Results: Since blood culture was taken at an appropriate time, we were able to make the correct diagnosis and save his life.

Conclusion: This case report shows the importance of taking blood cultures in the intractable hypotensive cases in which other causes seem obvious.

Anexo 8

Primeiro Autor de um Poster Electrónico
apresentado no “6th World Congress on
Pediatric Critical Care”

Quality of life after congenital heart surgery



Teixeira F^{1,2}, Coelho R^{1,2}, Silva AM^{1,2}, Vaz C^{1,2}, Vieira D^{1,2}, Proença C^{1,2}, Moura C^{4,5,6}, Viana V^{2,4}, Areias JC^{4,5,6}, Areias MEG^{1,3}

¹ Department of Psychology of ISCS-N (CESPU); ² UnIPsA; ³ CINEICC; ⁴ Hospital S. João, ⁵ Porto Medical School; ⁶ Unidade de Investigação Cardiovascular da Faculdade de Medicina do Porto

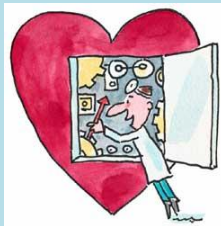
6th World Congress on Pediatric Critical Care,
Sydney, 13-17 March 2011

Introduction

- It has been considered more and more important to know about the perception of well being and quality of life (QoL) of patients affected by chronic illness and about the variables that may buffer the confrontation with life difficulties and increase resilience.
- Congenital heart disease (CHD) is a chronic illness with a high frequency in the world-wide population, and is normally diagnosed at birth or in utero.
- Because of better conditions in diagnosis and early medical and surgical treatment, patients have survival rates of 85% and go further and further in life, facing different challenges in life cycle.
- Thus, it is getting very important to study the psychosocial and emotional status of this population of patients, their psychiatric morbidity, their perception on quality of life, their school and job achievements.

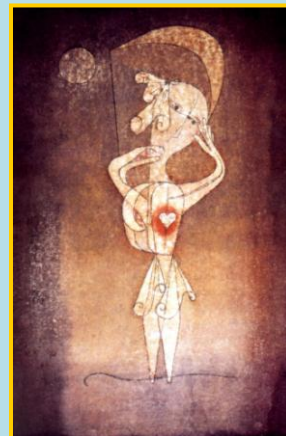
Objectives

- ✓ To measure the QoL of adolescents and young adults with CHD and to analyze which variables play a role in buffering stress and promoting resilience and which ones have a detrimental effect.
- ✓ To investigate the situation on school performance and failures, social and family support, physical limitations and body image of these patients.



Methods – Inclusion Criteria

- Subjects who were diagnosed as CHD patients
- Who were followed in consultation in the Pediatric Cardiology or Adult Cardiology Departments
- Who were at the time of the interview ≥ 12 and ≤ 26 years old
- Who had a basic educational level to enable understanding and filling the questionnaires in an unbiased way
- And who had complete medical records

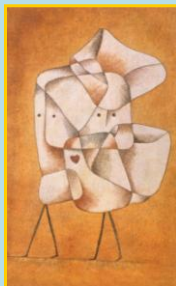


Population - Design

- ✓ 72 (39 male, 33 female) patients with CHD
- ✓ Aged 12 to 26 years old (mean=18,72 ± 3,890)
- ✓ 44 cyanotic, 28 acyanotic
- ✓ 62 relatives
- ✓ The subjects were evaluated only once
- ✓ The psychiatric evaluation was retrospective and covered all the life time before the interview
- ✓ One relative of each patient was also interviewed and asked to fill an observational version of the questionnaires

Methods – Assessment Instruments

- **QOL-BREF:** assessment of Quality of Life
- Interview (covering topics on family and social support, school achievements, physical limitations and body image)
- Questionnaire about demographic and clinical information



Results – Quality of Life

1. The QoL of CHD patients is better than the normal population, especially for the Environmental (M=70.94/ RV=64.89; SD=13.347; t=3.791; p=0.000), and except for the Physical Domain (M=75.99/ RV=77.49; SD=14.251; t=-0.892; p=0.375).

2. Patients submitted to surgery have worse perception on QoL (Physical and General Domains) than those who were not operated.

Domains	Submitted to surgery (N = 58)		Not submitted (N = 14)		t	p
	M	SD	M	SD		
Physical	27.72	3.942	30.57	3.435	-2.482	0.015*
Psychological	24.14	8.030	25.07	2.336	-0.427	0.670
Social relationships	11.66	1.860	12.64	1.912	-1.577	0.120
Environmental	30.36	4.482	32.07	3.050	-1.351	0.181
General	7.69	1.366	8.36	0.497	-1.791	0.078

3. Patients submitted to a greater number of surgeries have worse perception on QoL for the Physical (p=0.03), the Environmental (p=0.055) and General Domains (p=0.059).

Results – Quality of Life

4. Cyanotic patients have worse perception on QoL (Physical and Environmental Domains) than the acyanotic.

Domains	Cyanotic (N = 44)		Acyanotic (N = 28)		t	P
	M	SD	M	SD		
Physical	27.52	3.763	29.46	4.114	-2.058	0.043
Psychological	23.58	3.187	25.46	10.895	-1.069	0.289
Social relationships	12.00	2.013	11.56	1.685	0.907	0.368
Environmental	29.88	4.324	31.93	3.953	-2.008	0.049
General	7.80	1.374	7.86	1.113	-0.199	0.842

Results – Quality of Life/ School Performance

5. Patients with complex CHD have worse perception on QoL than those with moderate and mild forms, on Physical (Complex: M=27.19, SD=4.142; Moderate-to-Mild: M=28.93; SD=3.792; t=-1.829; p=0.072) and on Environmental Domains (Complex: M=29.50, SD=4.510; Moderate-to-Mild: M=31.41; SD=4.008; t=-1.839; p=0.070).
6. 50% of CHD patients have at least one year withheld in studies (mean $1,75 \pm 0,874$).



Discussion

- An intriguing finding of our study, even though confirming previous data from other authors (Fekkes, Kamphuis, Ottenkamp et al, 2001; Moons, Van Devk, Marquet et al, 2006) is that CHD patients have a better perception on their QoL than the healthy population. That fact may be explained by the presence of some buffer variables, like family environment and cohesion, social support and personal resources.
- However, when we look at the different subgroups, we find that patients submitted to surgery, cyanotic vs. acyanotic, those with more complex vs. those with mild-to-moderate forms of CHD, and those with severe vs. those with mild-to-moderate residual injuries show a worse perception on their QoL than the whole group. These facts, more expected, may be explained by the daily life restrictions and residual side effects that limit physical performance and activity, by the feeling of life threat and fragility, the need for a greater amount of additional care and the experience of discomfort situations.
- These patients tend to have more often school failures, as 50% have at least one year withheld.

Anexo 9

Co-Autor de um Resumo aprovado para a modalidade de Poster Electrónico apresentado no “6th World Congress on Pediatric Critical Care”

PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT AND PRONENESS TO PSYCHOPATHOLOGY IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

R. Coelho^{1,4}; F. Teixeira^{1,4}; A. M. Silva^{1,4}; C. Vaz^{1,4}; D.Vieira^{1,4}, C. Proença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal

²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal

³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal

⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the psychiatric morbidity and psychosocial adjustment of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD).

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once with the psychiatric interview SADS-L and an interview on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Psychosocial Adjustment (YSR, ASR). One relative filled also the observational versions of the last (CBCL, ABCL).

Results: 23.6% of our subjects had criteria for a psychiatric diagnosis showing an increase in the proneness to psychopathology. The severity of CHD and the major residual injuries show more withdrawn problems ($u=435.0$; $p=0.043$; $u=396.0$; $p=0.041$) and the first, more somatic complaints ($u=435.0$; $p=0.042$) and thought problems ($u=415.0$; $p=0.022$). Relatives of cyanotic CHD, when contrasted with the acyanotic, reported more somatic complaints ($u=322,5$; $p=0,036$), attention problems ($u=338,5$; $p=0,046$) and aggressive behavior ($u=340,5$; $p=0,049$). Girls describe themselves as having more somatic complaints ($u=852.5$; $p=0.017$), anxiety/ depression ($u=922.0$; $p=0.002$), thought ($u=898.0$; $p=0.003$) and attention problems ($u=836.0$; $p=0.029$), and aggressive behavior ($u=954.0$; $p=0.000$) than boys.

Conclusions: CHD patients appear to be more likely to have psychiatric disorders, and worse social adjustment when the CHD is severe and the residual injuries are more serious.

Anexo 10

Co-Autor de um Resumo publicado no Pediatric
Critical Care Medicine (2011), Vol.12, No.3
(Suppl) – Book of Abstracts Sixth World
Congress on Pediatric Critical Care

316. A NEW SIMPLE DEVICE TO CREATE CONTINUOUS POSITIVE AIRWAY PRESSURE

N Anantasi¹, T Kuptanon¹, A Khositseth¹, J Utrachakij¹, A Preuththipan¹
¹Mahidol University, Bangkok, Thailand

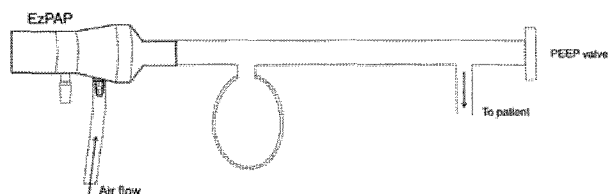
Objectives: Continuous positive airway pressure (CPAP) is a helpful device in patients with obstructive sleep apnea. Cost is, however, a limiting factor in developing countries. The EzPAP[®] offers a simple, inexpensive means for lung expansion therapy through Coanda air amplification effect, which provides the required positive airway pressure. The purpose of this study was to evaluate the pressure and flow of the new adapted EzPAP[®].

Methods: The additional system connecting to commercial EzPAP[®] consisted of two limbs. The first limb had EzPAP[®], reservoir bag and corrugated tube while the second limb had adjustable Ambu[®] positive end-expiratory pressure (PEEP) valve (Figure 1). Gas inlet port of the EzPAP[®] was connected to an airflow meter and input flow fixed at 15 LPM. After adjusting PEEP valve, net output flow through the T-piece and pressure were measured by gas flow analyzer (VF plus HF[®], USA) and a manometer. Accuracy and endurance were measured with lung model for 72 hours.

Results: At input flow of 15 LPM, when PEEP valve was adjusted to increase positive airway pressure from 0 to 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14 and 15 cmH₂O, net flow decreased gradually from 73 to 54, 52.5, 46.5, 42.5, 38, 36, 33, 31, 30, 29.7, 27.9 and 26.6 LPM, respectively. With lung model, the pressure of EzPAP[®] circuit was stable and unchanged over 72 hours.

Conclusion: Our new adapted EzPAP[®] circuit is an alternative device providing adequate, constant positive airway pressure for hospitalized patients.

Figure 1



402. PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT AND PRONENESS TO PSYCHOPATHOLOGY IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

R. Coelho^{1,4}, F. Teixeira^{1,4}, A. M. Silva^{1,4}, C. Vaz^{1,4}, D.Vieira^{1,4}, C. Prouença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}
¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal ²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal ³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal ⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal ⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the psychiatric morbidity and psychosocial adjustment of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD).

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once with the psychiatric interview SADS-L and an interview on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Psychosocial Adjustment (YSR, ASR). One relative filled also the observational versions of the last (CBCL, ABCL).

Results: 23.6% of our subjects had criteria for a psychiatric diagnosis showing an increase in the proneness to psychopathology. The severity of CHD and the major residual injuries show more withdrawn problems (u=435.0; p=0.043; u=396.0; p=0.041) and the first, more somatic complaints (u=435.0; p=0.042) and thought problems (415.0; 0.022). Relatives of cyanotic CHD, when contrasted with the acyanotic, reported more somatic complaints (u=322.5; p=0.036), attention problems (u=338.5; p=0.046) and aggressive behavior (u=340.5; p=0.049). Girls describe themselves as having more somatic complaints (u=852.5; p=0.017), anxiety/depression (u=922.0; p=0.002), thought (u=898.0; p=0.003) and attention problems (u=836.0; p=0.029), and aggressive behavior (u=954.0; p=0.000) than boys.

Conclusions: CHD patients appear to be more likely to have psychiatric disorders, and worse social adjustment when the CHD is severe and the residual injuries are more serious.

403. QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

F. Teixeira^{1,4}, R. Coelho^{1,4}, A. M. Silva^{1,4}, C. Vaz^{1,4}, D.Vieira^{1,4}, C. Prouença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal ²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal ³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal ⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal ⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the quality of life of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD) and to examine which variables play a negative impact on adjustment and which ones increase resilience, improving the acceptance to illness.

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Quality of Life (WHOQOL-BREF).

Results: 50% of our subjects had at least a year withheld in studies (mean 1,75 ± 0,874). Patients showed better quality of life than the normal population especially in the environment scale (t=3,791; p=0,000). However, comparing the different subgroups, those submitted to surgery vs. those who were not submitted and those with a greater number of surgeries vs. those with one show worse quality of life in the physical domain (t=-2,482; p=0,015; t=-2,222; p=0,030). Yet, cyanotic vs. acyanotic (Physical Domain: t=-2,058; p=0,043; Environmental Domain: t=-2,008; p=0,049), those with complex forms of CHD vs. those with moderate-to-mild forms (Physical Domain: t=-1,829; p=0,072; Environmental Domain: t=-1,838; p=0,070).

Conclusions: CHD patients tend to perceive their quality of life as worse when they were submitted to surgery and whenever the number of surgeries was bigger, when they have complex and cyanotic forms of disease.

661. SYMPTOMATIC AND ASYMPTOMATIC CANDIDIASIS IN A PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT

A Arslankoylu¹, N Kuyucu¹, B Yilmaz¹, S Erdogan¹
¹University of Mersin, Mersin, Turkey

Objective: This study aimed to examine the incidence, epidemiology, and clinical characteristics of symptomatic and asymptomatic candidiasis in a pediatric intensive care unit (PICU), and to determine the risk factors associated with symptomatic candidiasis.

Methods: This retrospective study included 67 patients from a 7-bed PICU in a tertiary care hospital that had Candida-positive cultures between April 2007 and July 2009. Demographic and clinical characteristics of the patients, Candida isolates, antimicrobial and antifungal treatments, and previously identified risk factors for invasive candidiasis were recorded, and symptomatic and asymptomatic patients were compared.

Results: In all, 36 (53.7%) of the patients with Candida-positive cultures had asymptomatic candidiasis and 31 (46.3%) had symptomatic candidiasis. Candida albicans was the most common Candida sp. in the asymptomatic patients (n = 20, 55.6%), versus Candida parapsilosis in the symptomatic patients (n = 15, 48.4%). The incidence of central venous catheter indwelling, blood transfusion, parenteral nutrition, and surgery was higher in the symptomatic patient group than in the asymptomatic patient group (P < 0.5). Surgery was the only independent predictor of symptomatic candidiasis according to forward stepwise multivariate logistic regression analysis (OR: 6.1; 95% CI: 1.798-20.692).

Conclusion: Although surgery was the only risk factor significantly associated with symptomatic candidiasis, other risk factors were also commonly observed in the PICU patients. While treating symptomatic candidiasis in any PICU an increase in the incidence of non-albicans candidiasis should be considered.

208. A CASE OF NORO VIRUS GASTROENTERITIS COMPLICATED WITH E.COLI AND S AGALACTIAE SEPSIS

Y Asano^{1,2}, M Kasai¹, Y Sakurai², M Tamura²
¹Department of Anesthesia and Intensive care, Nagano children's Hospital, Nagano, Japan ²Department of Pediatrics, Saitama Medical Center, Saitama Medical School, Saitama, Japan

Objectives: There are just a few cases of Noro virus gastroenteritis complicated with sepsis. We report on a case of Noro virus gastroenteritis complicated with E.coli and S agalactiae Sepsis.

Methods(progress): A 5-month-old infant who had no specific medical record and no familial history was admitted due to severe diarrhea. He was transferred to our hospital while in shock, for he had not improved after a massive infusion. Upon admission he was proved to be positive with Noro virus antigen. We diagnosed gastroenteritis based on Noro virus with severe dehydration and administered repeated infusions. However, on the day after hospitalization his blood culture turned out also to be positive for sepsis. We shifted our therapy of massive infusion to treatment with antibiotics focused on bacterial sepsis. As he didn't have enough urine after being admitted, he received continuous hemodiafiltration: CHDF and PMX-directed-hemo-perfusion (PMX-DHP). His blood pressure improved after using CHDF and PMX-DHP. While he was improving, the patient suffered subdural hemorrhage, which was removed surgically without severe sequelae.

Results: Since blood culture was taken at an appropriate time, we were able to make the correct diagnosis and save his life.

Conclusion: This case report shows the importance of taking blood cultures in the intractable hypotensive cases in which other causes seem obvious.

Anexo 11

Co-Autor de um Poster Electrónico
apresentado no “6th World Congress on
Pediatric Critical Care”

Psychosocial Adjustment and Proneness to Psychopathology in Adolescents and Young Adults With Congenital Heart Disease (CHD)



Coelho R^{1,2}, Teixeira F^{1,2}, Silva AM^{1,2}, Vaz C^{1,2}, Vieira D^{1,2}, Proença C^{1,2}, Moura C^{4,5,6}, Viana V^{2,4}, Areias JC^{4,5,6}, Areias MEG^{1,3}.

¹ Department of Psychology of ISCS-N (CESPU); ² UnIPsA; ³ CINEICC; ⁴ Hospital S. João, ⁵ Porto Medical School; ⁶ Unidade de Investigação Cardiovascular da Faculdade de Medicina do Porto

6th World Congress on Pediatric Critical Care,
Sydney, 13-17 March 2011

Introduction

- Congenital heart disease (CHD) is a chronic illness with a high prevalence in the world-wide population, and is normally diagnosed at birth or in utero;
- In Portugal, around 1% of live births have CHD;
- In the North of Portugal, about 350 to 400 babies are born each year with a structural form of CHD;
- The first patients treated are now around 35 years old;
- Thus, it is getting very important to study the psychosocial and emotional status of this population of patients, their psychiatric morbidity, their school and job achievements.

Objectives

- To study the psychiatric morbidity and the psychosocial adjustment of this population, comparing subgroups of patients to determine which demographic and clinical variables are associated to an increased proneness to psychopathology and a worse adjustment;
- To investigate the situation on school performance and failures, social and family support, physical limitations and body image of these patients.



Methods – Inclusion Criteria

- Subjects who were diagnosed as CHD patients;
- Who were followed in consultation in the Pediatric Cardiology or Adult Cardiology Departments;
- Who were at the time of the interview ≥ 12 and ≤ 26 years old;
- Who had a basic educational level to enable understanding and filling the questionnaires in an unbiased way;
- And who had complete medical records.



Population - Design

- 72 (39 male, 33 female) patients with CHD;
aged 12 to 26 years old (mean=18,72 \pm 3,890)
- 44 cyanotic, 28 acyanotic;
- 62 relatives;
- The subjects were evaluated only once;
- The psychiatric evaluation was retrospective and covered all the life time before the interview;
- One relative of each patient was also interviewed and asked to fill an observational version of the questionnaires.



Methods – Assessment Instruments

- **SADS-L**: interview for the diagnosis of psychiatric disorders;
- **ASR, ABCL, YSR, CBCL**: assessment of psychosocial adjustment (both self-report and observational versions);
- Interview (covering topics on family and social support, family educational style, school achievements, physical limitations, emotional adjustment and self-image);
- Questionnaire about demographic and clinical information.

Results – Psychopathology/ Psychosocial Adjustment

1. 23,6% of our CHD patients have diagnostic criteria for at least one psychiatric disorder, showing an increased proneness to psychopathology;
2. There was no statistically meaningful association between presence of psychopathology and other clinical variables (eg. cyanosis, severity of illness, severity of residual injuries, number of surgeries, etc);
3. Female subjects, when compared to male, show worse psychosocial adjustment (somatic complaints: $u = 852,5$, $p=0,017$; anxiety / depression: $u=922,0$, $p=0,002$); thought problems: $u=898,0$, $p=0,003$, attention problems: $u=836,0$, $p=0,029$, aggressive behavior: $u=954,0$, $p=0,000$);

Results – Psychosocial Adjustment

4. Patients with more severe forms of CHD and with major residual injuries show more internalization problems (1. $u=435.0$; $p=0.043$; 2. $u=396.0$; $p=0.041$) and the first, more somatic complaints ($u=435.0$; $p=0.042$) and thought problems ($u=415.0$; $p=0.022$);
5. Patients submitted to surgery have less somatic complaints ($u=412.000$; $p=0.041$) and less thought problems ($u=408.500$; $p=0.040$) than those who were not operated;

Results – Psychosocial Adjustment/ School Performance

6. Patients with poorer social support report more withdrawn (u=767.500; p=0,005) and delinquent behavior (u=745.000; p=0,011);
7. Patients with unsatisfactory school performance show more withdrawn behavior (u=812.500; p=0.031) anxiety/ depression (u=854.000; p=0.009), attention problems (u=903.500; p=0.001), internalization (u=817.000; p=0.029) and externalization (u=803.500; p=0.042);
8. 50% of CHD patients have at least one year withheld in studies (mean $1,75 \pm 0,874$).

Discussion

- Although there are no published data about lifetime prevalence of psychopathology in Portugal, inferring from some culturally close countries as Spain (19.4%) and Italy (18.1%), we can conclude that our CHD patients show a somewhat increased proneness to psychiatric disorders.

- CHD patients appear to be more likely to have worse psychosocial adjustment when the CHD is severe and the residual injuries are more serious, when they have poor social support and unsatisfactory school achievement. These patients tend to have more often school failures, as 50% have at least one year withheld.



Anexo 12

Primeiro Autor de um Resumo submetido para
o “6th Symposium on Spanish and Portuguese
Speaking Pediatric Intensivists”

QUALIDADE DE VIDA EM ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS COM CARDIOPATIAS CONGÉNITAS (CC)

F. Teixeira^{1,4}; R. Coelho^{1,4}; A. M. Silva^{1,4}; C. Vaz^{1,4}; D.Vieira^{1,4}, C. Proença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{2,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal

²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal

³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal

⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objetivos: Avaliar a qualidade de vida numa população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas (CC).

Métodos: Participaram 74 pacientes com CC, dos quais 41 eram do sexo masculino e 33 do sexo feminino, com idades entre 12 e 26 anos (média = 18,76 ± 3,86). Foram recolhidos os dados clínicos e demográficos mais relevantes e, num único momento temporal, foi aplicado um conjunto de instrumentos constituído por uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) e um questionário de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-BREF).

Resultados: Não foram encontradas diferenças na qualidade de vida quando analisados aspectos como a severidade da cardiopatia, tipo de cardiopatia, além de a presença de diagnóstico psiquiátrico não ter influenciado a qualidade de vida dos pacientes.

Foi verificada melhor qualidade de vida nos domínios de relações sociais ($t=2,333$; $p=0,022$) e ambiente ($t=3,754$; $p=0,000$), quando comparado com a população Portuguesa saudável.

A realização de cirurgias diminui a qualidade de vida dos pacientes, tal como observado pelos melhores resultados a nível físico ($t=-1,989$; $p=0,050$), relações sociais e qualidade de vida geral ($u=563,000$; $p=0,037$) no grupo de pacientes sem cirurgias

O suporte social evidenciou-se como importante na qualidade de vida dos pacientes em todos os domínios, mais concretamente, físico ($t=3,287$; $p=0,002$), psicológico ($t=3,094$; $p=0,003$), relações sociais ($t=3,669$; $p=0,000$), ambiente ($t=2,725$; $p=0,008$) e qualidade de vida geral ($u=323,000$; $p=0,005$).

Conclusões: Os pacientes com CC tendem a perceber uma melhor qualidade de vida, quando a sua rede de suporte social é mais satisfatória.

Anexo 13

Co-Autor de um Resumo aprovado para a
modalidade de apresentação oral no “6th
Symposium on Spanish and Portuguese
Speaking Pediatric Intensivists”

ESTATUTO PSICOSSOCIAL E MORBILIDADE PSIQUÁTRICA EM ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS (CC)

R. Coelho^{1,4}; F. Teixeira^{1,4}; A. M. Silva^{1,4}; C. Vaz^{1,4}; D.Vieira^{1,4}, C. Proença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{2,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal

²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal

³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal

⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objetivos: Caracterizar a população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas (CC) ao nível do ajustamento psicossocial e da morbilidade psiquiátrica.

Métodos: Participaram 74 pacientes com CC (41 do sexo masculino, 33 do sexo feminino), com idades entre 12 e 26 anos (média = 18,76 ± 3,86). Foram recolhidos os dados clínicos mais relevantes e aplicado um conjunto de instrumentos num único momento temporal, constituído por uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) e questionários para avaliar o ajustamento psicossocial na forma de auto-relato (YSR, ASR) e relato dos cuidadores (CBCL, ABCL).

Resultados: 23% dos participantes apresentaram diagnóstico psiquiátrico; comparando com a prevalência de 10% sugerida pela OMS para a população geral. Deste modo, é possível sugerir uma tendência a psicopatologia nestes pacientes.

O sexo feminino revelou maior tendência a apresentar queixas somáticas ($u=886,000$; $p=0,021$), ansiedade/depressão ($u=952,500$; $p=0,003$), comportamentos agressivos ($u=999,000$; $p=0,005$) e alterações de pensamento ($u=929,500$; $p=0,005$). Pacientes com CC complexas evidenciaram mais queixas somáticas ($u=461,000$; $p=0,049$), alterações de pensamento ($u=442,000$; $p=0,027$) e internalização ($u=429,000$; $p=0,021$). Quando submetidos a cirurgias, os pacientes denotaram maior isolamento ($u=238,500$; $p=0,012$), enquanto os cuidadores dos pacientes sem cirurgias reportaram mais queixas somáticas ($u=412,000$; $p=0,041$) e alterações de pensamento ($u=408,500$; $p=0,040$). Os pacientes com pior suporte social revelaram mais isolamento ($u=767,500$; $p=0,005$) e comportamento delinquento ($u=745,000$; $p=0,011$).

Conclusões: Os pacientes com CC evidenciaram uma tendência a possuírem psicopatologia, sendo o sexo feminino mais predisposto a sofrer com os efeitos do ajustamento psicossocial, tendo o suporte social um papel preponderante nos pacientes.

Anexo 14

Co-Autor de uma apresentação oral no “6th
Symposium on Spanish and Portuguese
Speaking Pediatric Intensivists”

Estatuto Psicossocial e Morbilidade Psiquiátrica em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas (CC)



Coelho R^{1,2}, Teixeira F^{1,2}, Silva AM^{1,2}, Vaz C^{1,2}, Vieira D^{1,2}, Proença C^{1,2}, Moura C^{4,5,6}, Viana V^{2,4}, Areias JC^{4,5,6}, Areias MEG^{1,3}.

¹ Departamento de Psicologia do ISCS-N (CESPU); ² UnIPsA; ³ CINEICC; ⁴ Hospital S. João, ⁵ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; ⁶ Unidade de Investigação Cardiovascular da Faculdade de Medicina do Porto

6th SSPSPI – SLACIP, Sydney, 13 March 2011

Introdução

- A CC é uma doença crónica com uma prevalência alta na população mundial, sendo que aproximadamente 1% dos recém-nascidos apresentam diferentes formas de CC estrutural, que normalmente é diagnosticada ao nascimento ou *in utero*. Muitos desses casos requerem a realização de cirurgias nos primeiros anos de vida.

Kovacs A, Sears S & Saidi A, 2005

Latal B, Helfricht S, Fischer J E, Bauersfeld U & Landolt MA, 2009

- Em Portugal, também cerca de 1% de nados-vivos apresentam CC. No Norte de Portugal, cerca de 350 a 400 bebés nascem em cada ano com formas estruturais de CC.
- Os avanços no diagnóstico e tratamento das CC permitiram diminuir a mortalidade e aumentar a esperança média de vida dos doentes, sendo que, cerca de 85% das crianças com CC, conseguem chegar à idade adulta, enfrentando os diferentes desafios adaptativos do ciclo de vida.

Introdução

- Torna-se, por isso, fundamental estudar o ajustamento psicossocial, a morbilidade psiquiátrica, a qualidade de vida, a adaptação à escolaridade dessa população de doentes, e compreender quais as variáveis clínicas, demográficas e psicossociais que promovem a resiliência, bem como as que têm um efeito de dificultar essa adaptação.
- Estudos publicados anteriormente não revelam congruência completa nos resultados em relação ao contributo de algumas destas variáveis (gravidade da CC, presença/ ausência de cianose, realização/ não de cirurgias, gravidade das lesões residuais da CC, funcionamento da rede de suporte social etc.) para o ajustamento do doente.

Latal B, Helfricht S, Fischer J E, Bauersfeld U & Landolt M A, 2009
Rijen E, Utens E, Ross-Hesselink J et al, 2004
Bellinger D & Newburger J, 2010
- A importância do nosso estudo é, assim, de avaliar um conjunto vasto de variáveis, observando as interações entre elas.

3

Objectivos

- Estudar a morbilidade psiquiátrica e o ajustamento psicossocial desta população, comparando sub-grupos de doentes para determinar que variáveis demográficas e clínicas estão associadas com uma maior tendência para a psicopatologia e para pior ajustamento.
- Investigar a situação a nível de desempenho e insucessos escolares, suporte social e familiar, limitações físicas e imagem corporal destes doentes.

4

Critérios de Inclusão

- Sujeitos diagnosticados como tendo CC.
- Que estavam a ser seguidos nas consultas dos Serviços de Cardiologia Pediátrica ou de Cardiologia dos Adultos de um hospital terciário do Norte de Portugal.
- Que, na altura da entrevista, tinham ≥ 12 e ≤ 26 anos.
- Que tinham, pelo menos, um nível de instrução básico que lhes permitisse compreender e responder aos questionários de uma forma não enviesada.
- E que tinham registos médicos completos.

5

Participantes

Variáveis Demográficas	Caracterização
Género	41 Homens 33 Mulheres
Idade	Dos 12 aos 26 anos (Média=18,76 \pm 3,86).
Estado Civil	69 solteiros 2 casados 2 a viver em “união de facto” 1 divorciado
Ocupação	48 estudantes 20 trabalhadores a tempo total ou parcial 6 desempregados
Grau Obtido	Segundo Ciclo = 9 Terceiro Ciclo = 27 Ensino Secundário = 33 Grau Universitário = 5
Reprovações (S/N)	Sim = 38; Não = 36
Média de Reprovações	1.74 Ano \pm 0.86

6

Participantes

Variável “Psicopatologia”	Caracterização
Presença de Psicopatologia	Com = 17 Sem = 57
Diagnóstico	Perturbação Depressiva (Minor ou Major) = 11 Perturbação de Pânico = 2 Perturbação de Ansiedade Generalizada = 2 Síndrome Maníaco = 1 Personalidade Ciclotímica = 1

7

Participantes

Variáveis Clínicas	Caracterização
Cianóticos/Acianóticos	Cianóticos = 45; Acianóticos = 29
Gravidade da Cardiopatia	Severa = 27; Moderada = 13; Leve = 34
Limitações Físicas	Com = 31; Sem = 43
Gravidade das Lesões Residuais	Severa = 4; Moderada = 18; Leve = 52
Idade de Diagnóstico	Período neonatal = 40 Até 1 Ano = 28 Entre 1 e 3 Anos = 3 Entre 3 e 6 Anos = 3
Idade da Primeira Intervenção Cirúrgica	Período neonatal = 2 Até 1 Ano = 24 Entre 1 e 3 Anos = 15 Entre 3 e 6 Anos = 16 Entre 6 e 12 Anos = 3

8

Instrumentos de Avaliação

- Ficha de identificação - dados pessoais de cada paciente; história clínica (diagnóstico, tipo de cardiopatia, registo de intervenções cirúrgicas, terapia medicamentosa, lesões residuais).
- Entrevista semi-estruturada com temáticas como o suporte social, estilo educativo, suporte familiar e social, auto-imagem, limitações funcionais e ajustamento emocional.
- Entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L ("*Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version*") para diagnóstico de psicopatologias.
Spitzer R, Endicott J & Robins E, 1978.
- Youth Self Report (YSR), Child Behavior Checklist (CBCL), Adult Self Report (ASR) e Adult Behavior Checklist (ABCL) – para avaliar o ajustamento psicossocial, versões de auto-relato e de relato por um dos cuidadores, respectivamente para pacientes com idade < 18 anos e com idade ≥18 anos.
Achenbach T, & Rescorla, L, 2003
- QOL-Bref para avaliar a percepção de qualidade de vida.
Vaz Serra et al., 2006

9

Desenho

- Os participantes foram avaliados apenas uma vez.
- A avaliação psiquiátrica foi retrospectiva e cobriu todo o tempo de vida anterior à entrevista.
- Também foi entrevistado um familiar próximo de cada doente e foi-lhe pedido que preenchesse uma versão observacional dos mesmos questionários.

10

Métodos de Análise Estatística

- Processamento e análise de dados – IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) Statistics, versão 19.
- Tendo em consideração que as variáveis do estudo eram não-paramétricas, foi utilizado o *Mann-Whitney U test*.

11

Resultados

ASR/YSR	Masculino	Feminino	u	p
	(N=41)	(N=33)		
	Média	Média		
Queixas Somáticas	32,39	43,85	886,000	0,021
Ansiedade/ Depressão	30,77	45,86	952,500	0,003
Alterações do Pensamento	31,33	45,17	929,500	0,005
Comportamento Agressivo	29,63	47,27	999,000	0,000
Internalização	31,18	45,35	935,500	0,005

12

Resultados

ASR/YSR	Cardiopatas complexas (N=27)	Cardiopatas moderadas a leves (N=47)	u	p
	Média	Média		
Queixas Somáticas	43,93	33,81	461,000	0,049
Alterações do Pensamento	44,63	33,40	442,000	0,027
Internalização	45,11	33,13	429,000	0,021

13

Resultados

ASR/YSR (auto-relato)	Com intervenção cirúrgica (N=60)	Sem intervenção cirúrgica (N=14)	u	p
	Média	Média		
Isolamento	40,52	24,54	238,500	0,012

ABCL/CBCL (relato dos cuidadores)	Com intervenção cirúrgica (N=54)	Sem intervenção cirúrgica (N=11)	u	p
	Média	Média		
Queixas Somáticas	30,87	43,45	412,000	0,041
Alterações do Pensamento	30,94	43,14	408,500	0,040

14

Resultados

ASR / YSR	Melhor Suporte Social (N=54)	Pior Suporte Social (N=20)	u	p
	Média	Média		
Isolamento	33,29	48,88	767,500	0,005
Comportamento Delinquente	33,70	47,75	745,000	0,011

ASR / YSR	Competência Física Limitada (N=31)	Competência Física Satisfatória (N=43)	u	p
	Média	Média		
Isolamento	44,50	32,45	449,500	0,016

15

Resultados

ASR / YSR	Desempenho Escolar Insatisfatório (N=26)	Desempenho Escolar Satisfatório (N=48)	u	p
	Média	Média		
Isolamento	44,75	33,57	812,500	0,031
Ansiedade/ Depressão	46,35	32,71	854,000	0,009
Problemas de Atenção	48,25	31,68	903,500	0,001
Internalização	44,92	33,48	817,000	0,029
Externalização	44,40	33,76	803,500	0,042

16

Resultados

Diagnóstico Psiquiátrico	N (74)	%
Sem Diagnóstico	57	77
Com Diagnóstico	17	23

17

Conclusões

- Adolescentes e jovens adultos com CC parecem apresentar uma maior predisposição para problemas emocionais e comportamentais.
- Os doentes do sexo feminino, os que têm CC complexas, os submetidos a intervenções cirúrgicas, os com capacidade física limitada, os com menos suporte social e os com um desempenho escolar insatisfatório, são os que apresentam pior ajustamento psicossocial.
- A presença de cianose não se revelou como indicador de problemas a nível comportamental e emocional nos nossos doentes.
- Os doentes que foram submetidos a intervenções cirúrgicas apresentam relatos de maior tendência ao isolamento. Os cuidadores, contudo, sublinham que os que não foram submetidos a cirurgia apresentam mais queixas somáticas e mais alterações do pensamento.

18

Conclusões

- O suporte social desempenha um papel muito importante na adaptação e resiliência, sendo que pouco apoio está associado com auto-relatos de maior tendência ao isolamento e de mais comportamentos delinquentes.
- A morbidade psiquiátrica nestes doentes parece estar ligeiramente aumentada, se compararmos com populações mundiais com alguma proximidade cultural.
- O desempenho escolar encontra-se também um pouco comprometido, sendo que mais de metade dos nossos doentes tiveram insucessos ao longo da escolaridade.



Anexo 15

Primeiro Autor de Resumo aprovado para a
modalidade de apresentação oral no “45th
Annual Meeting of the Association of European
Paediatric Cardiology”

Quality of Life, Psychosocial Adjustment, Psychiatric Morbidity, School Performance, Physical

Limitations and Social Support in Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Disease: How these variables play together?

Teixeira F (1, 4), Coelho R (1, 4), Proença C (1, 4), Silva AM (1, 4), Vieira D (1, 4), Vaz C (1, 4), Moura C (2, 5), Viana V (2, 4), Areias JC (2, 5), Areias MEG (1, 3)

(1) Department of Psychology of ISCS-N (CESPU), Gandra, Portugal

(2) Department of Paediatrics (Cardiology), Porto Medical School, UP, Porto, Portugal

(3) CINEICC, Coimbra, Portugal

(4) UNIPSA, Gandra, Portugal

(5) Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: The aims of this investigation were to study Quality of Life (QoL), Psychiatric Morbidity (PM), Psychosocial Adjustment (PSA), School Performance (SP), Physical Limitations (PL), and Social Support (SS) of adolescents and young adults with Congenital Heart Disease (CHD).

Methods: 74 CHD patients, 41 male and 33 female, aged from 12 and 26 years (mean=18,76 ± 3,86), The original cardiac malformation was cyanotic in 45 and non-cyanotic in 29. Participants were interviewed once on topics as social support, family educational style, self-image, physical limitations and emotional adjustment, were administered a standardized psychiatric interview (SADS-L) and filled self-report questionnaires on QoL (WHOQOL-BREF) and psychosocial adjustment (YSR and ASR). One of their relatives filled the observational versions of the same questionnaires (CBCL, ABCL). Full clinical and demographic history was collected.

Results: There was 23% lifetime prevalence of psychopathology and 51.4% of retentions in school (M= 1.74 year + 0.86). There were no differences in QoL for severity or type of CHD, nor psychiatric diagnosis. Comparing our patients to healthy population, we found better social relationships (SR) (t=2,333; p=0,022) and environment (t=3,754; p=0,000) QoL. Patients' without pharmacological therapy revealed better QoL in SR domain (t=-2,226; p=0,029). Being submitted to surgical procedures decreases physical (t=-1,989; p=0,050), SR (t=-2,012; p=0,048) and general (u=563,000; p=0,037) QoL and leads to more withdrawn PSA (u=238,500; p=0,012). SS is very important in improving patients' physical (t=3,287; p=0,002), psychological (t=3,094; p=0,003), SR (t=3,669; p=0,000), environment (t=2,725; p=0,008) and general (u=323,000; p=0,005) QoL, but those with poorer SS had more withdrawn (u=767,500; p=0,005) and delinquent behavior (u=745,000; p=0,011). Patients' with PL showed worse physical (t=-2,910; p=0,005) psychological (t=-2,046; p=0,044) and general (u=947,500; p=0,001) QoL and more withdrawn PSA (u=449,500; p=0,016). Patients and relatives don't agree about gender expressions of PSA. Female patients refer more somatic complaints (u=886,000; p=0,021), anxiety/ depression (u=952,500; p=0,003), aggressive behavior (u=999,000; p=0,005), thought problems (u=929,500; p=0,005), but relatives think that boys, instead of girls, show more withdrawn (u=341,500; p=0,019) and aggressive behavior (u=665,500; p=0,050).

Conclusions: While CHD patients seem to be more prone to PM, bad PSA and bad SP, SS plays a crucial role in all variables and in resilience.

Anexo 16

Primeiro Autor de um artigo aceite para publicação para a revista “Pediatric Cardiology”

Quality of Life Experienced by Adolescents and Young Adults With Congenital Heart Disease

Flávio Miguel Teixeira · Rosália Maria Coelho · Cidália Proença ·
Ana Margarida Silva · Daniela Vieira · Cláudia Vaz · Cláudia Moura ·
Victor Viana · José Carlos Areias · Maria Emília Guimarães Areias

Received: 9 February 2011 / Accepted: 16 June 2011
© Springer Science+Business Media, LLC 2011

Abstract This study aimed to assess the quality of life (QOL) experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD) and to determine which factors negatively affect adjustment and which factors increase resilience. The participants in the study were 74 patients with CHD (41 males and 33 females) ranging in age from 12 to 26 years (mean age, 18.76 ± 3.86 years). Demographic information and a complete clinical history were obtained. The participants were interviewed regarding topics such as social support, family educational style, self-image, and physical limitations. They responded to questions in a standardized psychiatric interview (SADS-L) and

completed a self-report questionnaire (WHOQOL-BREF) for assessment of QOL. Compared with the Portuguese population as a whole, the study patients had better QOL, especially with regard to the environmental dimension ($t = 3.754$; $P = 0.000$) and social relationships ($t = 2.333$; $P = 0.022$). Patients who had undergone surgery experienced poorer QOL in the physical dimension ($t = -1.989$; $P = 0.050$), in social relationships ($t = -2.012$; $P = 0.048$) and overall (Mann–Whitney $U = 563.000$; $P = 0.037$). Social support played a positive role in the QOL of the patients, both in the physical dimension ($t = 3.287$; $P = 0.002$) and in social relationships ($t = 3.669$; $P = 0.000$). A higher school achievement also was associated with higher levels of QOL overall (Mann–Whitney $U = 457.000$; $P = 0.046$) as well as in the physical ($t = 2.045$; $P = 0.045$) and environmental ($t = 2.413$; $P = 0.018$) dimensions. Physical limitations had a detrimental impact on general QOL (Mann–Whitney $U = 947.500$; $P = 0.001$) and on the physical ($t = -2.910$; $p = 0.005$) and psychological ($t = -2.046$; $P = 0.044$) dimensions. Patients with CHD tended to perceive QOL as better when their social networks were supportive.

F. M. Teixeira · R. M. Coelho · C. Proença ·
A. M. Silva · D. Vieira · C. Vaz · M. E. G. Areias (✉)
Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da
Saúde do Norte (CESPU), Rua Central de Gandra 1317,
585-116 Gandra PRD, Portugal
e-mail: metega@netcabo.pt

C. Moura · V. Viana · J. C. Areias
Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João Porto
Medical School, University of Porto, Porto, Portugal

M. E. G. Areias
CINEICC Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e
Intervenção Cognitivo-Comportamental, Coimbra, Portugal

F. M. Teixeira · R. M. Coelho · C. Proença ·
A. M. Silva · D. Vieira · C. Vaz
UNIPSA Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde,
Gandra, Portugal

C. Moura · J. C. Areias
Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

V. Viana
Faculty of Nutrition, University of Porto, Porto, Portugal

Keywords Congenital heart disease · Quality of life ·
Social support

Congenital heart disease (CHD) is defined as a malformation of the heart or the large blood vessels that develops during the fetal period. Clinically, it is classified as cyanotic or acyanotic based on the gradient of oxygen saturation in the blood [17].

Recent progress in early diagnosis and treatment has increased the life expectancy of patients with CHD. Currently, 90% of newborns with a diagnosis of CHD live to

adulthood, and this population is increasing at the rate of approximately 5% per year [2, 3, 10].

As survival rates improve, psychosocial issues have emerged as a critical research area. A prominent clinical concern is patient perception of quality of life (QOL) [13].

Over the past few decades in most developed countries, chronic illnesses have become more frequent and important than acute and infectious diseases. This shift has generated interest in the concepts of QOL and health-related QOL (HRQOL), which have been widely explored. As a multi-dimensional construct, QOL includes physical, cognitive, social, and emotional dimensions. Because QOL changes over time, it is dynamic rather than fixed. The more specialized concept of HRQOL, conceptualized as the impact of an illness or medical treatment on QOL, is particularly relevant for CHD patients [4, 7, 9].

To date, studies of QOL among CHD patients have reported contradictory findings. Some studies have reported that poorer QOL is related to cardiac instability [15], greater disease severity [8, 12], and poorer motor functioning and autonomy [11], although no differences were found for the variables of gender, age, and marital status [15]. Some studies have found poorer psychological well-being and QOL in CHD patients than in healthy control subjects [18, 19], whereas others have claimed there is no difference between the two groups. Some researchers have reported that the congenital nature of the disease leads CHD patients to have better QOL than healthy individuals [5, 16].

Our study makes a significant contribution by systematically investigating QOL in different subgroups of patients and by examining its association with clinical and psychosocial factors that enhance and diminish patient resilience.

Materials and Methods

Participants

The study enrolled 74 CHD patients (41 males and 33 females) with a mean age of 18.76 ± 3.86 years (range, 12–26 years). The participants who had not achieved an educational level that enabled them to understand and complete the written questionnaires were excluded from the study.

At the time of the study, two participants were married, one was divorced, and two were living in a marital union. All the other participants were single. Of the 74 participants, 20 were employed full- or part-time, 6 were unemployed, and all the others were students. With regard to educational level, 9 participants had completed the second cycle (the first cycle of the Portuguese school system

includes the 4 years of primary school; the second cycle includes grades 5 and 6), 27 had completed the third cycle (grades 7, 8, and 9), 33 had a secondary education (grades 10, 11, and 12), and 5 had a university degree. About half of the participants ($n = 38$) had been held back in school for an average of 1.74 ± 0.86 years.

Complete medical records were available for all the patients, who had been followed in the pediatric cardiology or cardiology departments of a tertiary hospital. For 45 individuals, the congenital cardiac malformation was cyanotic, and for 29 patients, it was acyanotic. According to clinical files, at the time of diagnosis, 27 participants exhibited a severe form of CHD, 13 had a moderate form, and 34 had a mild form. Whereas 31 participants were physically limited to some extent, 43 participants experienced no physical limitations. In terms of disease severity, 4 participants had severe residual lesions, 18 had moderate residual lesions, and 52 had mild residual lesions.

For several participants, the main CHD was combined with other heart diseases. Individuals with associated extra cardiac malformations or chromosomopathies were excluded from the study.

The participants exhibited the following distribution of pathologies: transposition of the great arteries (8 patients: additionally, 4 of these patients had ventricular septal defect, 1 had aortic stenosis, 1 had pulmonary stenosis, and 2 had coarctation of the aorta), tetralogy of Fallot (26 patients), coarctation of the aorta (4 patients besides the 2 noted earlier), ventricular septal defect (10 patients: additionally, 1 of these patients had interrupted aortic arch and 1 had mitral insufficiency), atrial septal defect (6 patients: additionally, 1 of these patients had mitral atresia and pulmonary hypertension), atrioventricular septal defect (2 patients), aortic stenosis (1 patient), pulmonary stenosis (6 patients), single ventricle (2 patients: additionally, 1 of these patients had pulmonary atresia, and 1 had pulmonary stenosis), patent ductus arteriosus (2 patients), double-outlet right ventricle (1 patient), Ebstein anomaly (3 patients), and pulmonary atresia (3 patients).

The diagnosis was determined during the neonatal period for 40 of the participants, before the first birthday for 28, between the ages of 1 and 3 years for 3, and between the ages of 3 and 6 years for 3 of the participants.

The first surgery was performed for 2 of the participants during the neonatal period, before the first birthday for 24, between the ages of 1 and 3 years for 15, between the ages of 3 and 6 years for 16, and between the ages of 6 and 12 years for 3 of the participants.

One or more of the following psychiatric disorders had been diagnosed for 17 of the participants (23%) before the interview: minor or major depressive syndrome ($n = 11$), panic disorder ($n = 2$), anxiety disorder ($n = 2$), or manic syndrome ($n = 1$), and cyclothymic personality ($n = 1$).

Assessment Instruments

The patients were interviewed on only one occasion. A questionnaire was used to collect a complete clinical history (e.g., diagnosis, severity and category of CHD, course of illness, surgeries, presence of residual lesions, and treatment with medication) and demographic information (e.g., marital status, educational level, and occupation). The participants took part in a semistructured interview covering topics such as social support, family educational style, environment, self-image, functional limitations, educational background, and emotional adjustment.

A standardized psychiatric interview using the Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia-Lifetime (SADS-L) was administered to obtain a clinical diagnosis of any psychopathologic disorders that may have existed before the interview. The participants completed a self-report questionnaire (WHOQOL-BREF) for assessment of their QOL. Additional questionnaires used in this research are described in detail in another report.

The semistructured interview included 38 multiple-choice and short-answer questions that focused on the personal circumstances of each patient and how CHD affected different aspects of his or her daily life.

The WHOQOL-BREF is a self-report questionnaire that assesses subjective QOL in both healthy individuals and those with wide range of psychological and physical disorders. It is a 26-item Likert-type scale with ratings from 1 to 5. For almost all the scale items, higher scores reflect a higher QOL. However, for three items (questions 3, 4, and 26), higher scores reflect a lower QOL. The first two questions of the instrument assess general QOL.

The WHOQOL-BREF also assesses four dimensions of QOL: physical (questions 3, 4, 10, 15, 16, 17, and 18), psychological (questions 5, 6, 7, 11, 19, and 26), social (questions 20, 21, and 22), and environmental (questions 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, and 25). The environmental scale includes topics on physical security, home environment, financial resources, opportunities to acquire new information and abilities, availability of health care, physical environment, and transportation. For each dimension, the average score is calculated and transformed into a scale value that ranges from 0 to 100.

Procedure

Prospective participants were contacted before or after scheduled hospital appointments. After the purposes and procedures of the investigation had been explained, they were asked to participate. Those who agreed completed an informed consent form approved by the hospital's ethical committee, which followed international conventions guaranteeing the rights of the patients.

Design

All the assessment measures were obtained on a single occasion. Clinical data were collected retrospectively using each patient's clinical record, with assistance from hospital medical staff.

Data Analysis

Statistical analyses of the data were performed using the IBM Social Package for the Social Sciences (SPSS), version 19.0 (SPSS, Chicago, IL, USA). The distribution of all the variables was tested. Differences for parametric variables were established using Student's *t*-tests, and differences for nonparametric variables were established using Mann-Whitney *U* tests and Chi-square tests of association.

Results

Table 1 presents the QOL scores of the participants for each QOL dimension and comparable scores for the Portuguese population as a whole. The participants had higher QOL scores than the overall population [21] in the areas of social relationships and environmental dimension.

No significant differences in QOL scores were related to the factors of gender, age, CHD subtype, or severity of the illness. The difference in QOL scores approached significance for severity of residual lesions at the 0.055 level of significance, which suggests a tendency for patients with mild residual lesions to have better QOL in the physical dimension than the group with moderate or severe residual lesions (Table 2).

With regard to the need for treatment with medication, the patients without medication had better QOL in the area of social relationships (Table 3). The patients who had not undergone surgery had better QOL both overall and in the physical and social dimensions (Table 4). However, there was no significant difference in perception of QOL between those who had only one surgery and those who had two or more surgeries.

Social support has a relevant impact on QOL. The patients with better social support had better QOL in general and across all dimensions (Table 5). The female participants reported greater social support than the male participants (Table 6).

Compared with the patients with physical limitations, those who were satisfied with their physical abilities had better QOL overall and in the physical and psychological dimensions (Table 7).

Furthermore, the patients with better academic performance had better QOL overall and in the physical and environmental dimensions than those reporting poor

Table 1 Results of Student’s *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for participants compared with those of the Portuguese population as a whole

QOL dimension	RV		Study participants		<i>t</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	77.49	12.27	75.29	13.516	−1.400	0.166
Psychological	72.38	13.50	73.34	13.924	0.590	0.557
Social relationships	70.42	14.54	74.91	16.573	2.333	0.022
Environment	64.89	12.24	70.65	13.209	3.754	0.000
General QOL	71.51	13.30	72.47	15.89	0.518	0.606

QOL quality of life, RV reference value for the Portuguese population as a whole [21], SD standard deviation

Table 2 Results of Student’s *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for groups with different residual lesion (RL) severities

QOL dimension	Severe or moderate RL (<i>n</i> = 23)		Mild RL (<i>n</i> = 51)		<i>t</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	15.33	2.410	16.37	1.982	−1.952	0.055
Psychological	15.23	2.460	15.91	2.108	−1.207	0.231
Social relationships	16.12	2.746	15.92	2.629	0.290	0.772
Environment	15.07	2.488	15.41	1.943	−0.638	0.526
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	33.70		39.22		674.000	0.280

QOL quality of life, SD standard deviation

Table 3 Results of Student’s *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for groups with and without the need for medication

QOL dimension	With pharmacologic therapy (<i>n</i> = 40)		Without pharmacologic therapy (<i>n</i> = 34)		<i>t</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	15.91	2.291	16.20	2.023	−0.567	0.572
Psychological	15.54	2.589	15.88	1.733	−0.650	0.518
Social relationships	15.37	2.784	16.71	2.315	−2.226	0.029
Environment	15.22	2.276	15.41	1.940	−0.394	0.695
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	34.42		41.12		803.000	0.158

QOL quality of life, SD standard deviation

Table 4 Results of Student’s *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for groups with and without surgery

QOL dimension	With surgery (<i>n</i> = 60)		Without surgery (<i>n</i> = 14)		<i>T</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	15.81	2.224	17.06	1.567	−1.989	0.050
Psychological	15.46	2.304	16.71	1.557	−1.928	0.058
Social relationships	15.69	2.634	17.24	2.409	−2.012	0.048
Environment	15.14	2.207	16.04	1.525	−1.443	0.153
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	35.12		47.71		563.000	0.037

QOL quality of life, SD standard deviation

Table 5 Results of Student's *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for groups differing in degree of social support

QOL dimension	More social support (<i>n</i> = 54)		Less social support (<i>n</i> = 20)		<i>t</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	16.52	2.011	14.77	2.083	3.287	0.002
Psychological	16.16	2.167	14.45	1.935	3.094	0.003
Social Relationships	16.62	2.143	14.27	3.145	3.669	0.000
Environment	15.70	1.901	14.25	2.348	2.725	0.008
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	41.52		26.65		323.000	0.005

QOL quality of life, SD standard deviation

Table 6 Results of a Chi-square test of association between gender and degree of social support

	More social support (<i>n</i> = 54)		Less social support (<i>n</i> = 20)		χ^2	<i>P</i> value
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%		
Males	25	61.0	16	39.0	6.71	0.017
Females	29	87.9	4	12.1		

Table 7 Results of Student's *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for groups differing in physical limitations

QOL dimension	With physical limitations (<i>n</i> = 31)		Without physical limitations (<i>n</i> = 43)		<i>T</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	15.23	2.141	16.64	2.000	−2.910	0.005
Psychological	15.09	1.908	16.14	2.357	−2.046	0.044
Social Relationships	15.61	2.753	16.25	2.570	−1.018	0.312
Environment	14.79	2.113	15.68	2.064	−1.807	0.075
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	28.44		44.03		947.500	0.001

QOL quality of life, SD standard deviation

Table 8 Results of Student's *t* tests and Man–Whitney *U* tests of QOL for groups with different levels of academic performance

QOL dimension	Better academic performance (<i>n</i> = 48)		Poorer academic performance (<i>n</i> = 26)		<i>t</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	16.42	2.192	15.36	1.968	2.045	0.045
Psychological	16.06	2.218	15.03	2.127	1.950	0.055
Social Relationships	16.15	2.327	15.67	3.185	0.752	0.455
Environment	15.73	2.210	14.52	1.708	2.413	0.018
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	40.98		31.08		457.000	0.046

QOL quality of life, SD standard deviation

academic performance. The difference between these two groups with respect to the psychological dimension of QOL also approached significance (Table 8).

Discussion

This study is important because it systematically tested the effects of different demographic, clinical, and psychosocial variables on the perception of QOL in CHD patients. To our knowledge, no other published report includes all these variables, highlighting the relevance of this study to the goal of assisting individuals with CHD, a group that is rapidly increasing worldwide.

To determine the extent to which these factors enhanced resilience or had a detrimental effect on individuals with CHD, we analyzed factors such as severity of illness, number of surgeries, presence of residual lesions, presence of cyanosis, occurrence of psychopathologic disorders, education and academic achievement, size and functioning of the social support network, and physical abilities and limitations. We found that CHD patients had a better QOL than the Portuguese population overall in terms of environmental and social dimensions.

Several prior studies also reported better QOL in CHD patients than in the population as a whole [5, 16]. This intriguing result may be due to the fact that for individuals with CHD, coping with the disease fosters adaptation and resilience from an early age. Human beings tend to think in comparative terms. If they experience the development of a chronic disease later in life, they compare this unexpected new situation to a previous life without illness. However, most CHD patients have been aware of the illness and its limitations for as long as they can remember. It is their parents who had to adapt to any turmoil caused by the illness (sometimes even before the patient was born if the diagnosis was prenatal). In addition, the fact that these patients require a significant amount of additional care may promote a protective and cohesive family environment, which may reduce stress and foster positive adaptation.

Surprisingly, comparison of patient subgroups showed that neither the severity of illness nor the presence of cyanosis had an impact on QOL. Ternested et al. [20] reported similar findings.

However, surgery, the need for medication, the severity of residual lesions, and the existence of physical limitations all had a negative impact on QOL. On the other hand, greater social support and better academic performance seemed to play a positive role in adaptation and life satisfaction.

Patients who had undergone surgery reported poorer QOL than those who did not have surgery. This may be the case because surgery and hospitalization commonly result

in restrictions in daily life and limitations in physical activity. Patients who undergo surgery also may experience pain and discomfort more often and see themselves as more fragile.

Many patients experience physical difficulties at times (e.g., breathlessness, fatigue, pain, dizziness, and fainting), particularly during physical exercises such as running or climbing stairs [1]. Consequently, they may feel excluded from activities involving intense effort. Although feelings of exclusion may result from a lack of stamina, they also may be due to the beliefs and behaviors of others toward the patients. Individuals with CHD are more likely to be excluded from activities that require social interaction, such as sports, work or other activities, when others are overprotective. This can lead to feelings of helplessness in patients that are related to observable physical symptoms [5, 6, 14]. This may explain why individuals with fewer physical limitations perceive their QOL as better than those whose physical activities are more restricted.

Social support showed a huge impact on the QOL of patients because those with better social support showed better QOL in all dimensions than those with poorer social support. The amount of social support and the perceptions of individuals about it seem to play an important mediating and buffering role for stress impact, protecting psychological well-being [22, 23].

Individuals with higher levels of academic achievement reported better QOL overall and in the physical and environmental dimensions. School performance can be markedly affected by CHD. Hospitalization and restrictions on activities with friends and fellow students make successful performance in school more difficult, especially if the individual is absent for long periods. Moreover, individuals with CHD experience frequent fatigue, leading to increased difficulty in paying attention during class as the day progresses [1, 17]. Having a poorer school performance can be a barrier to successful employment, and many employers may be reluctant to hire a worker who may have physical limitations [3–5].

Acknowledgment This research was supported by a grant from the Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU).

References

1. Birks Y, Sloper P, Lewin R, Parsons J (2006) Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expect* 10:16–29
2. Brickner M, Hillis L, Lange R (2000) Congenital heart disease in adults: first of two parts. *N Engl J Med* 342:256–263
3. Claessens P, Moons P, Casterlé B, Cannaearts N, Budts W, Gewilling M (2005) What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *Eur J Cardiovasc Nurs* 4:3–10

4. Daliento L, Mapelli D, Volpe B (2006) Measurement of cognitive outcome and quality of life in congenital heart disease. *Heart* 92:569–574
5. Fekkes M, Kamphuis R, Ottenkamp J, Verrips E, Vogels T, Kamphuis M, Verloove-Vanhorick S (2001) Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychol Health* 16:239–250
6. Foster E, Driscoll D, Russel I, Usark K (2001) Task force 2: special health care needs of adults with congenital heart disease. *JACC* 31:1161–1198
7. Goldbeck L, Melches J (2005) Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res* 14:1915–1924
8. Goldbeck L, Melches J (2006) The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 16:67–75
9. Grootenhuis M, Koopman H, Verrips E, Vogels A, Last B (2007) Health-related quality of life problems of children aged 8–11 years with a chronic disease. *Dev Neurorehab* 10:27–33
10. Hoffman J, Kaplan S (2002) The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 39:1890–1900
11. Krol Y, Grootenhuis M, Destrée-Vonk A, Lubbers L, Koopman H, Last B (2003) Health-related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychol Health* 18:251–260
12. Latal B, Helfricht S, Fischer J, Bauersfeld U, Landolt M (2009) Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatr* 9:1–10
13. Loup O, Weissenfluh C, Gahl B, Schwerzmann M, Carrel T, Kadner A (2009) Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *Eur J Cardiothorac Surg* 36:105–111
14. McMurray R, Kendall L, Parsons J, Quirk J, Veldtman G, Lewin R, Sloper P (2001) A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care* 5:51–57
15. Moons P, Deyk K, Marquet K, Bleser L, Geest S, Budts W (2009) Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: a cluster analytic study. *Eur J Cardiovasc Nurs* 8:151–157
16. Moons P, Deyk K, Marquet K, Raes E, Bleser L, Budts W, Geest S (2005) Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *Eur Heart J* 26:298–307
17. Nousi D, Christou A (2010) Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Sci J* 4:94–100
18. Rose M, Köhler K, Köhler F, Sawitzky B, Fliege H, Klapp B (2005) Determinants of quality of life of patients with congenital heart disease. *Qual Life Res* 14:35–43
19. Spijkerboer A, Utens E, De Koning W, Bogers A, Helbing W, Verhulst F (2006) Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res* 15:663–673
20. Ternstedt BM, Wall K, Oddsson H, Riesenfeld T, Grith I, Schollin J (2001) Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of Fallot and for atrial septal defect. *Pediatr Cardiol* 22:128–132
21. Vaz Serra A, Canavaro M, Simões M, Pereira M, Gameiro S, Quartilho M, Rijo D, Carona C, Paredes T (2006) Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica* 27:41–49
22. Tak YR, McCubbin M (2002) Family stress, perceived social support, and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *J Adv Nurs* 39:190–198
23. van Rijen E, Utens E, Ross-Hesselink J, Meijboom F, van Domburg R, Roelandt J, Verhulst F (2004) Styles of coping and social support in a cohort of adults with congenital heart disease. *Cardiol Young* 14:122–130

Anexo 17

Co-Autor de um artigo pronto para submissão
para o “British Heart Journal”

PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT AND PRONENESS TO PSYCHOPATHOLOGY IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

Maria Emilia Guimarães Areias,
Rua Central de Gandra, nº 1317,
4585- 116 Gandra PRD – Portugal

T:+351 224 157 176

F:+351 224 157 102

metega@netcabo.pt ; memilia.areias@cespu.pt

Rosália Coelho ^{1,4}

Flávio Teixeira ^{1,4}

Ana Margarida Silva ^{1,4}

Cláudia Vaz ^{1,4}

Daniela Vieira ^{1,4}

Cidália Proença ^{1,4}

Cláudia Moura ^{2,5}

Victor Viana ^{2,4}

José Carlos Areias ^{2,5}

Maria Emília Guimarães Areias ^{1,3}

¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal

²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal

³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal

⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Key Words: Congenital Heart Disease, Psychosocial Adjustment, Psychopathology

ABSTRACT

Aims: Study psychiatric morbidity and psychosocial adjustment of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD).

Methods and Results: 74 patients with CHD (41 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean = 18.76 ±3,856) participated in this study. Medical and demographic data were collected and in one moment SADS-L, self-report questionnaires on Psychosocial Adjustment (YSR, ASR) and one interview that focused in issues such as social support, family education style, self-image, functional limitations and emotional adjustment were applied to the participants. Relatives filled the observational versions of Psychosocial Adjustment questionnaires (CBCL, ABCL).

The population of this study revealed a 23% prevalence of psychiatric diagnosis. Comparing to the 10% prevalence of psychiatric diagnosis in general population is possible to establish a relation between CHD and proneness to psychopathology. However, no relation was found between the presence of psychiatric diagnosis and questions such as type of CHD, CHD complexity or severity of residual lesions.

Females showed more somatic complaints (u=886,000;p=0,021), anxiety/depression (u=952,500;p=0,003), thought problems (u=929,500;p=0,005), aggressive behavior (u=999,000;p=0,005) and internalization (935,500; p=0,005) than male in our study. Complex CHD patients revealed more somatic complaints (u=461,000;p=0,049), thought problems (u=442,000; p=0,027) and internalization (u=429,000; p=0,021). Relatives of CHD patients with no surgeries reported more somatic complaints (u=412,000; p=0,041) and thought problems (u=408,500; p=0,040), comparative to CHD patients who passed by cirurgical procedures.

Conclusions: CHD patients showed more proneness to psychopathology and worse social adjustment when the CHD is severe, when passed by surgeries and in the female population.

INTRODUCTION

In development countries, second cause of death in pediatrics is congenital heart diseases. [1,2] These can be defined as changes during the formation of either the heart or blood vessels during pregnancy that leads to cardiac malformations. [1] In newborns, approximately 1% manifest some type of congenital heart disease, which undermines the possibility of survival and are thus often resort to surgery early in his life. [3, 4]

In recent decades, there has been an exponential progress by the diagnosis of heart disease which is increasingly early, as well as an improvement in treatment techniques and surgical interventions. [5-11] As a result of the advances achieved by the treatment of heart disease mortality can be reduced, and thus help to increase the life span of these patients. [3-6, 8, 10-13]

Due to development in the pediatric cardiology area, it is estimated that approximately 85% of children with congenital heart disease can reach adulthood. [3, 14] Given the increased survival rate in patients with congenital heart disease has also become more vital get information in relation to their conduct as well as the emotional level. [15]

The consequences of congenital heart disease at the behavioral and emotional level in teenagers and young adults have reflected mixed results of previous studies. [16-18]

By this side it is considered that patients with congenital heart disease are at increased risk for behavioral and emotional problems, which are reflected in this way psychosocial disturbance. [4, 6, 15] In the other way, main European studies showed a good psychological functioning in adults with congenital heart disease. [3]

Patients with more severe congenital heart diseases seem to show Great ability to worse psychological adjustment as well as a greater tendency for psychiatric morbidity. [4, 16] However, in other studies severity of congenital heart disease is not related to worse psychosocial adjustment in these patients. [4]

Some studies have shown that patients with cyanotic heart disease have a higher risk of presenting behavioral problems compared to patients with acyanotic heart defects, but other studies did not show this association. [4, 19] Patients with congenital heart disease showed no evidence of having more emotional problems. [16]

Patients with congenital heart disease who did surgeries had more behavioral problems compared with those who did not require surgery, and more likely to develop psychiatric problems. [4]

The physical condition in most patients with congenital heart disease was limited, but this is indicative reveals more behavioral problems and emotional problems. [4, 16]

This study aims to evaluate psychosocial adjustment and propensity for psychopathology in a population of adolescents and young adults with congenital heart disease.

METHODS

Participants

In this study had participated 74 patients with congenital heart disease, collected from services of cardiology and pediatric cardiology of Hospital of São João.

From total 74 patients, 41 were male and 33 female, with ages between 12 and 26 years old (mean = 18.76 ±3,856). Related to qualifications, 9 had completed 2nd cycle, 27 3rd cycle, 33 secondary education and 5 were graduated. 69 patients were single, 2 married, 2 lived in fact union and 1 was divorced. Beyond the 74 patients with congenital heart disease, also had participated 64 caregivers in this study.

Instruments

In this study, were used as methods of data collection a form of identification, a semi-structured interview, a standardized psychiatric interview SADS-L (*“Schedule for*

Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version”), YSR (Youth Self Report) and CBCL (Child Behavior Checklist) to patients which age was under 18 and ASR (Adult Self Report) and ABCL (Adult Behavior Checklist) to patients aged above 18.

With the identification form, the personal data were collected from each patient, as well as the most important aspects of their medical history, such as diagnosis, type of heart disease, registration of surgical interventions, pharmacological therapy, and residual lesions, among others.

The semi-structured interview addressed topics such as social support, family-style education, self-image, functional limitations and emotional adjustment; this was also intended to collect some socio-demographic data

To evaluate the existence of psychopathology was applied to patients with congenital heart disease an standardized psychiatric interview SADS-L.

YSR (Youth Self Report) and ASR (Adult Self Report) are self-report questionnaires, who presented a description of child or adults’ functioning. In view of these instruments and their specificities were collected answers in scales of withdrawn, somatic complaints, anxiety/depression, thought problems, attention problems, delinquent behavior, aggressive behavior, internalizing and externalizing. Results of social problems scale of YSR had not been included, one there aren’t no similar scale in ASR.

[20]

CBCL (Child Behavior Checklist) and ABCL (Adult Behavior Checklist) are questionnaires to be fullfiled by parents or caregivers of the patient, and one of the requirements for its application is knowing the patient, since the answers selected will be related to their perception of the operation and conduct of the person concerned. Answeres were collected from scales withdrawn, somatic complaints,

anxiety/depression, thought problems, attention problems, delinquent behavior, aggressive behavior, internalization and externalization. [20]

By their similarities, and to obtain a more representative sample, the results of the YSR and ASR was pooled, as well as the results of the CBCL and the ABCL, and for purposes of statistical analysis, the overall results were counted for each scale.

Procedure

When patients with congenital heart disease moved to the Hospital of São João for their appointment of cardiology or pediatric cardiology, was approached to participate at the beginning of the study. Subsequent to be informed of all aspects of the study, patients older than 18 or caregivers if the patients are minors, signed informed consent. They then applied the instruments described above in one only single moment. It has also asked the caregivers who accompanied patients to appointment to fill out a questionnaire, and 10 caregivers refused to participate or were not present for the application of the protocol, and subsequently expressed their intention not to participate. In this study, to perform the processing and analysis of data from various instruments used the software IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) Statistics, version 19. Considering that variables in study were non-parametric, *Mann-Whitney U test* was used.

RESULTS

Then will be presented the most relevant results obtained in the study about the psychosocial adjustment and psychiatric morbidity. Considering the similarities of the dimensions assessed by the instruments used for the psychosocial adjustment, the results were grouped in either self-reported or the report of caregivers.

Table 1 shows that there are differences in psychosocial adjustment, by gender, with women presented with more somatic complaints, higher rate of anxiety/depression, thought problems, aggressive behavior and more internalization, when assessed by themselves. Thus, females showed worse psychosocial adjustment.

Table 1: Mann-Whitney test for differences on gender in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	Male (N=41)	Female (N=33)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	36,30	38,98	725,500	0,591
Somatic Complaints	32,39	43,85	886,000	0,021
Anxiety/Depression	30,77	45,86	952,500	0,003
Thought Problems	31,33	45,17	929,500	0,005
Attention Problems	33,41	42,58	844,000	0,067
Delinquent Behaviour	36,78	38,39	706,000	0,744
Aggressive Behaviour	29,63	47,27	999,000	0,000
Internalization	31,18	45,35	935,500	0,005
Externalization	34,18	41,62	812,500	0,139

Regarding the severity of congenital heart disease, teens and young adults with a severe congenital heart disease have more somatic complaints, thinking problems and higher levels of internalization, compared with adolescents and young adults with moderate or mild congenital heart disease. Thus, patients with severe congenital heart disease have a worse psychosocial adjustment (see Table 2).

Table 2: Mann-Whitney test for differences on severity of congenital heart disease in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	Severe (N=27)	Moderate to Mild (N=47)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	43,54	34,03	471,500	0,065
Somatic Complaints	43,93	33,81	461,000	0,049

Anxiety/Depression	38,59	36,87	605,000	0,740
Thought Problems	44,63	33,40	442,000	0,027
Attention Problems	35,00	38,94	702,000	0,446
Delinquent Behaviour	42,56	34,60	498,000	0,119
Aggressive Behaviour	43,22	34,21	480,000	0,081
Internalization	45,11	33,13	429,000	0,021
Externalization	34,85	39,02	706,000	0,422

Regarding the type of congenital heart disease, adolescents with cyanotic congenital heart disease did not showed worse psychosocial adjustment compared with adolescents and young adults with acyanotic congenital heart disease. This data can be checked in Table 3.

Table 3: Mann-Whitney test for differences on type of congenital heart disease in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	Cyanotic (N=45)	Acyanotic (N=29)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	37,31	37,79	661,000	0,924
Somatic Complaints	38,00	36,72	630,000	0,801
Anxiety/Depression	38,20	36,41	621,000	0,727
Thought Problems	36,48	39,09	698,500	0,603
Attention Problems	38,01	36,71	629,500	0,798
Delinquent Behaviour	37,68	37,22	644,500	0,928
Aggressive Behaviour	38,06	36,64	627,500	0,781
Internalization	37,62	37,31	647,000	0,951
Externalization	38,42	36,07	611,000	0,646

Patients who did surgeries showed higher levels of withdrawn compared with patients who did not surgeries, when assessed by themselves. Thus, adolescents and young adults who did surgeries had a worse psychosocial adjustment (see Table 4).

Table 4: Mann-Whitney test for differences on presence or absence of surgeries in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	With Surgeries (N=60)	Without Surgeries (N=14)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	40,52	24,54	238,500	0,012
Somatic Complaints	39,11	30,61	323,500	0,177
Anxiety/Depression	39,14	30,46	321,500	0,173
Thought Problems	38,74	32,18	345,500	0,293
Attention Problems	39,18	30,29	319,000	0,161
Delinquent Behaviour	37,82	36,11	400,500	0,784
Aggressive Behaviour	38,58	32,86	355,000	0,367
Internalization	38,14	34,75	381,500	0,595
Externalization	38,38	33,75	367,500	0,468

Patients who did not had surgeries, when assessed by caregivers; it was found that they have more somatic complaints and higher levels of anxiety/depression compared with patients who had performed surgeries. Thus, adolescents and young adults who did not had surgeries have lower psychosocial adjustment (see Table 5).

Table 5: Mann-Whitney test for differences on presence or absence of surgeries in caregivers report for dimensions of psychosocial adjustment.

	With Surgeries (N=54)	Without Surgeries (N=11)		
ABCL/CBCL (Caregivers Report)	Mean	Mean	<i>u</i>	<i>P</i>
Withdrawn	32,67	34,64	315,000	0,751
Somatic Complaints	30,87	43,45	412,000	0,041
Anxiety/Depression	31,35	41,09	386,000	0,117
Thought Problems	30,94	43,14	408,500	0,040
Attention Problems	33,21	31,95	285,500	0,840
Delinquent Behaviour	32,88	33,59	303,500	0,907
Aggressive Behaviour	34,06	27,82	240,000	0,317
Internalization	32,70	34,45	313,000	0,779
Externalization	32,96	33,18	299,000	0,972

Patients with worse social support showed more withdrawn and more delinquent behavior compared to patients with better social support. Thus, patients with worse social support have worse psychosocial adjustment (see table 6).

Table 6: Mann-Whitney test for differences on social support in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	Better Social Support (N=54)	Worse Social Support (N=20)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	33,29	48,88	767,500	0,005
Somatic Complaints	36,31	40,72	604,500	0,427
Anxiety/Depression	37,18	38,38	557,500	0,831
Thought Problems	37,60	37,22	534,500	0,945
Attention Problems	35,85	41,95	629,000	0,276
Delinquent Behaviour	33,70	47,75	745,000	0,011
Aggressive Behaviour	34,63	45,25	695,000	0,058
Internalization	35,48	42,95	649,000	0,184
Externalization	36,56	40,05	591,000	0,534

Patients with limited physical competence showed more withdrawn compared to patients with satisfactory physical competence. It was observed that adolescents and young adults with a limited physical competence evidence worse psychosocial adjustment (see Table 7)

Table 7: Mann-Whitney test for differences on physical competence in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	Limited Physical Competence (N=31)	Satisfactory Physical Competence (N=43)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	44,50	32,45	449,500	0,016
Somatic Complaints	40,61	35,26	570,000	0,284
Anxiety/Depression	39,37	36,15	608,500	0,524
Thought Problems	42,71	33,74	505,000	0,070
Attention Problems	37,61	37,42	663,000	0,969

Delinquent Behaviour	42,18	34,13	521,500	0,106
Aggressive Behaviour	41,65	34,51	538,000	0,157
Internalization	41,47	34,64	543,500	0,177
Externalization	36,34	38,34	702,500	0,693

Patients who had unsatisfactory educational background showed more withdrawn, higher levels of anxiety/depression, attention problems, and rates of internalization and externalization higher compared to patients with a satisfactory educational background. Thus, patients with unsatisfactory educational background have lower psychosocial adjustment (see table 8).

Table8: Mann-Whitney test for differences on education background in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

ASR/YSR (Self-Report)	Unsatisfactory Educational Background (N=26)	Satisfactory Educational Background (N=48)	<i>U</i>	<i>P</i>
	Mean	Mean		
Withdrawn	44,75	33,57	812,500	0,031
Somatic Complaints	38,94	36,72	661,500	0,667
Anxiety/Depression	46,35	32,71	854,000	0,009
Thought Problems	43,52	34,24	780,500	0,070
Attention Problems	48,25	31,68	903,500	0,001
Delinquent Behaviour	40,25	36,01	695,500	0,410
Aggressive Behaviour	41,29	35,45	722,500	0,263
Internalization	44,92	33,48	817,000	0,029
Externalization	44,40	33,76	803,500	0,042

Regarding the prevalence of psychiatric diagnoses in study participants found that most had no psychiatric diagnosis. However, compared to other studies, there are some differences in the presence of mental disorders (see table 9).

Table 9: Prevalence of psychiatric diagnosis of sample and respective comparison with reference values for various studies.

Psychiatric Diagnosis	N (74)	Percent %
Whithout Diagnosis	57	77
With Diagnosis	17	23
Reference Values		10 (a); 25 (b); 19,4 (c); 37,9 (d); 18,1 (e); 25,2 (f); 47,4 (g)

(a) Percent of world adult population with mental and behavioral disorders, according to World Health Organization (WHO). [21]

(b) Percent of population with any kind of mental disorder, according to data of ESEMeD Project in six European countries. [22]

(c, d, e, f, g) Percent of population with any kind of disorder in Spain, France, Italy, Germany and United States of America, respectively. [23]

DISCUSSION

Instruments used in this study to describe the functioning of adolescents and young adults, the YSR (Youth Self Report) and ASR (Adult Self Report), respectively, are not yet adapted to the Portuguese Population (validation in progress) which did not allow the holding of a comparison with the reference values, having only made the comparison between the sample of patients with congenital heart disease.

The possibility of doing a comparison with reference values for the Portuguese Population would verify whether differences between adolescents and young adults with teens and young adults with congenital heart disease in different scales addressed by the YSR and the ASR.

In the study, found that patients with congenital heart disease when assessed by themselves present differences in psychosocial adjustment by gender, with females relating more somatic complaints, higher rate of anxiety/depression, thought problems, more aggressive behavior and more internalization.

The differences in sex may be associated with the presence of a scar because of an operation, located in the chest. The scar may become a factor of insecurity and uncertainty in a sexual relationship and the fact that the disease congenital heart can

interfere with reproductive capacity is an element of feeling insecure for women. [15, 16, 24] Thus, females seem to show greater concern for aspects that involve their own body, compared with males. [15]

As was observed in study women had a higher prevalence to display higher levels of anxiety/depression when compared with negative obstacles that interfere with the interpersonal level, resulting in higher levels of internalization. [15, 16] Thus, females seem to show an increased risk to display emotional and behavioral problems compared with males. [19]

In the study it was found that when they evaluated their own teens and young adults with severe heart diseases had more somatic complaints, thought problems and higher rates of internalization compared with adolescents and young adults with congenital heart considered moderate or light. Results obtained in the study seem to indicate that patients with severe congenital heart disease have worse psychosocial adjustment and this aspect may be related to the fact that they need further medical care throughout his life, while patients with mild or moderate congenital heart disease may have a similar daily life compared to healthy adolescents and young adults. [16, 25]

Since the severe congenital heart disease is more severe than the mild or moderate congenital heart disease these patients showed more somatic complaints, as those associated with the fact that patients are more vigilant for signs of your body. These signals may interfere with your thinking, thus becoming more anxious about possible complications that may arise (anxiety is a component of internalization scale). [18]

According to the type of congenital heart disease in the study could not verify that if adolescents and young adults with cyanotic heart disease had a worse psychosocial adjustment compared with adolescents and young adults with acyanotic heart defects. Several studies show that the cyanotic congenital heart disease is not an indicator that

patients have problems in behavioral and emotional level, as evidenced by the study. [16, 19, 25]

Adolescents and young adults who did surgeries and were assessed by themselves showed higher rates of withdrawn compared with adolescents and young adults who did not made surgical interventions. This aspect seems to be related to the fact that admissions are long and as well as the recovery, thus providing a prolonged abstinence education, which could lead to difficulties of reintegration and therefore isolation of patients. [1, 3-4] Thus, adolescents and young adults who were submitted to surgical procedures seem to indicate worse psychosocial adjustment. [4]

Patients who had not performed surgical interventions, when assessed by caregivers, it was found that they had more somatic complaints and higher levels of anxiety/depression compared with patients who had surgeries, and this aspect seems to indicate that the surgery improves the lives of patients with congenital heart disease, and thus seems to demonstrate less possibility to these have a worse psychosocial adjustment. [4, 26]

Parents of patients with congenital heart disease tend to be very protective with them, being considered as the first to provide social support that children need to achieve further independence. A good social support in patients with congenital heart disease appears to provide a factor of resilience to cope with congenital heart disease. [2, 11, 25] Patients with a worse social support seem to show more fear, withdrawn, which corroborates the results of this study, although adolescents and young adults with worse social support had more withdrawn and more delinquent behavior compared to those who had better social support. Thus, patients with worse social support have lower psychosocial adjustment. [11]

Congenital heart disease manifested in 31 of the patients in this study restricts their physical activity, it was found in the study that this caused that these patients feel more isolated when compared with those who did not have a satisfactory physical capacity. This withdrawn was caused by not being able to perform physical activities of adolescents and young adults, feeling rejected. [3, 11, 26, 28] So, in this way, it appears that adolescents and young adults with a limited physical capacity evidence worse psychosocial adjustment. [26]

As a result of the need for more frequent medical monitoring due to congenital heart disease, patients tend to need to miss school more often, and this failure resulted in the decline of academic achievement, anxiety / depression, attention problems, higher rates of internalization and externalization, and these aspects corroborate the results obtained in the study, since patients who had a poor educational background had worse psychosocial adjustment. [1, 12, 26-28]

With regard to psychiatric morbidity, although only 23% of the sample present psychiatric diagnosis, when compared with the reference value of the World Health Organization (WHO), 10% of the world population, that seems to indicate that adolescents and young adults with congenital heart defects have a propensity for psychiatric diagnosis. [21] However, comparison of results obtained in relation to psychiatric morbidity had a higher relevance if they were compared with values validated for the Portuguese population.

When comparing percent of our study with values of a study that summarizes results from other six European countries, the percent of 25 suggests some similarity with the results of our study. [22] In another study, some similar results were found in Spain (19,4%), Italy (18,1%) and Germany (25,2%), in contradiction of other different results in France (37,9%) and United States of America (47,4%). [23]

ACKNOWLEDGMENTS

This study was supported by a grant by CESPUP.

COMPETING INTERESTS

There are no competing interests.

FUNDING

This research supported by a grant by CESPUP.

COPYRIGHT LICENCE STATEMENT

REFERENCES

- [1] Nousi D, Christou A. Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*. 2010;2:94-100.
- [2] Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J, et al. Styles of coping and social support in a cohort of adults with congenital heart disease. *Cardiol Young*. 2004;14(2):122-30.
- [3] Kovacs A, Sears S, Saidi A. Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *Am Heart J*. 2005;150:193-201.
- [4] Latal B, Helfricht S, Fischer J, et al. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics*. 2009;9(6):1-10.
- [5] Geyer S, Norozi K, Buchhorn R, Wessel A. Chances of employment in women and men after surgery of congenital heart disease: comparisons between patients and the general population. *Congenit Heart Dis*. 2009;4:25-33.

- [6] Birkeland A, Rydberg A, Hägglö B. The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease. *Acta Pædiatr.* 2005;94:1495–1501.
- [7] Brickner M, Hillis L, Lange R. Congenital heart disease in adults. *N Engl J Med.* 2004;342(4):256-263.
- [8] Spijkerboer A, Utens E, Koning W et al. Health-related quality of life children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res.* 2006;15:663-673.
- [9] Reid G, Webb G, Mor Barzel M et al. Estimates of life expectancy by adolescents and young adults with congenital heart disease. *J.JACC.* 2006;48(2):349-55.
- [10] Berghammer M, Dellborg M, Ekman I. Young adults experiences of living with congenital heart disease. *Int J Cardiol.* 2006;110:340-347.
- [11] Kovacs A, Saidi A, Kuhl E et al. Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence. *Int J Cardiol.* 2009;137:158-164.
- [12] Wernovsky G. Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young.* 2006;16:92-104.
- [13] Gerdes M, Flynn T. Clinical assessment of neurobehavioral outcomes in infants and children with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology.* 2010;29:97-105.
- [14] Moon J, Huh J, Kang I et al. Factors influencing depression in adolescents with congenital heart disease. *Heart Lung.* 2009;38:419-426.

- [15] Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *Int J Cardiol.* 2005;99:315-323.
- [16] Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J et al. Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur Heart J.* 2004;25:1605-1613.
- [17] Hülser K, Dubowy K, Knobl H et al. Developmental outcome and psychosocial adjustment in children after surgery for congenital heart disease during infancy. *Journal of Reproductive and infant Psychology.* 2007;25(2):139-151.
- [18] Utens E, Bieman H, Verhulst F et al. Psychopathology in young adults with congenital heart disease. *Eur Heart J.* 1998;19:647-651.
- [19] Bellinger D, Newburger J. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology.* 2010;29:87-92.
- [20] Achenbach T, & Rescorla, L. *Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles.* Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families 2003:1-12.
- [21] World Health Organization (2004) *Prevention of Mental Disorders: Effective Interventions and Policy Options.* World Health Organization: Geneva. http://www.who.int/mental_health/evidence/en/prevention_of_mental_disorders_sr.pdf (accessed 2 Dez 2010).
- [22] Alonso J, Angermeyer M C, Bernert S, et al. Prevalence of mental disorders in Europe: results from the European study of the epidemiology of mental disorders (ESEMeD) project. *Acta Pyschiatr Scand.* 2004;109:21-27.

[23] Kessler R C, Angermeyer M, Anthony J C, et al. Lifetime prevalence and age – of – onset distributions of mental disorders in the world organization`s world mental health survey initiative. *World Psychiatry*. 2007;6:168-176.

[24] Lyon M, Kuehl K, McCarter R. Transition to adulthood in congenital heart disease: missed adolescent milestones. *J Adolesc Health*. 2006;39:121-124.

[25] Casey F, Sykes D, Craig B et al. Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *J Pediatr Psychol*. 1993;21(3):335-325.

[26] Spijkerboer A, Utens E, Bogers A et al. Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 2008;125:66-73.

[27] Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M et al. Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects. *J Pediatr*. 2008;153:55-60.

[28] Hövels-Gürich H, Konrad K, Wiesner M et al. Long-term behavioural outcome after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Arch Dis Child*. 2002;87:506-510.

Anexo 18

Co-Autor de um artigo submetido para a
“Revista Portuguesa de Cardiologia”

Ajustamento Psicossocial, Morbilidade Psiquiátrica e Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas

R. COELHO^{1,4}; F. TEIXEIRA^{1,4}; A. M. SILVA^{1,4}; C. VAZ^{1,4}; D.VIEIRA^{1,4}; C. PROENÇA^{1,4}; C. MOURA^{2,5}; V. VIANA^{2,6}; J.C. AREIAS^{2,5}; M.E.G. AREIAS^{1,3}

1Departamento de Psicologia, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal

2Departamento de Pediatria (Cardiologia), Hospital São João, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Portugal

3CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal

4UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal

5Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

6Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação, Universidade do Porto, Portugal

Rev Port Cardiologia

RESUMO

Introdução: Caracterizar a população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas (CC) ao nível do ajustamento psicossocial e da morbilidade psiquiátrica, bem como avaliar a qualidade de vida (QoL), no sentido de perceber quais são as variáveis com impacto na vida e adaptação à doença.

Material ou População e Métodos: Participaram 74 pacientes com CC, sendo 41 do sexo masculino e 33 do sexo feminino e com idades entre 12 e 26 (média = 18,76 ± 3,86). Foram recolhidos os dados clínicos mais relevantes dos pacientes e foi aplicado um conjunto de instrumentos, constituído por uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) e questionários para avaliar o ajustamento psicossocial na forma de auto-relato (YSR, ASR) e relato dos cuidadores (CBCL, ABCL), bem como um questionário de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-BREF).

Resultados: O sexo feminino relatou mais ansiedade/depressão ($u=952,500;p=0,003$), alterações do pensamento ($u=929,500;p=0,005$) e comportamento agressivo ($u=999,000;p=0,000$). Pacientes com CC complexas

relatarem mais alterações de pensamento ($u=442,000$; $p=0,027$) e internalização ($u=429,000$; $p=0,021$). Comparativamente com a população Portuguesa, foi obtida melhor QoL nos domínios relações sociais ($t=2,333$; $p=0,022$) e ambiente ($t=3,754$; $p=0,000$). Os pacientes que não foram submetidos a intervenções cirúrgicas revelaram melhor QoL nos domínios físico ($t=-1,989$; $p=0,050$), relações sociais ($t=-2,012$; $p=0,048$) e QoL geral ($u=563,000$; $p=0,037$). A presença de um melhor suporte social está relacionada com uma melhor QoL nos pacientes em todos os domínios avaliados, com destaque para o físico ($t=3,287$; $p=0,002$) e relações sociais ($t=3,669$; $p=0,000$).

Discussão: O sexo feminino revelou-se como sendo mais propenso a apresentar um pior ajustamento psicossocial a vários níveis. A complexidade da CC exige mais cuidados com o corpo e com a doença, o que limita o contacto com os outros. A realização de cirurgias influencia a QoL dos pacientes, pela exigência de mais cuidados médicos, induzindo maiores limitações na sua vida diária, o que dificulta a aquisição de uma rede de suporte social satisfatória.

Conclusões: Os pacientes com CC evidenciaram uma tendência a possuírem psicopatologia, sendo o sexo feminino mais predisposto a sofrer com os efeitos do ajustamento psicossocial. O suporte social revelou um papel preponderante nos pacientes.

Palavras-Chave

Ajustamento Psicossocial; Cardiopatias Congénitas; Morbilidade Psiquiátrica; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: Characterize population of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD) in psychosocial adjustment and psychiatric morbidity, as well as assess the quality of life (QoL) in order to understand which variables play an impact on life and in the disease.

Material or Population and Methods: Participated 74 patients with CHD, 41 male and 33 female aged between 12 and 26 (mean = $18,76 \pm 3,86$). All relevant clinical data was collected and some instruments were applied, specifically an semi-structured interview, an psychiatric standardized interview (SADS-L), questionnaires to access psychosocial adjustment in self report (YSR, ASR) and caregivers report (CBCL, ABCL), and an evaluation questionnaire on quality of life (WHOQOL-BREF).

Results: Females showed more anxiety/depression ($u=952,500$; $p=0,003$), thought problems ($u=929,500$; $p=0,005$) and aggressive behaviour ($u=999,000$; $p=0,000$).

Patients with complex CHD reported more thought problems ($u=442,000$; $p=0,027$) and internalization ($u=429,000$; $p=0,021$). Comparing to Portuguese population better QoL was found in social relationships ($t=2,333$; $p=0,022$) and environment ($t=3,754$; $p=0,000$) domains. Patients without surgeries revealed better QoL in physical ($t=-1,989$; $p=0,050$), social relationships ($t=-2,012$; $p=0,048$) and general QoL ($u=563,000$; $p=0,037$). Having a better social support is associated with better QoL in all domains, specifically in physical ($t=3,287$; $p=0,002$) and social relationships ($t=3,669$; $p=0,000$) domain.

Discussion: Females showed more proneness to worse psychological adjustment in several ways. Complexity of CHD requires more care of the body and the disease, which limits contact with others. Surgeries influences patients' QoL, requiring more medical care, inducing major limitations in their life, making the acquisition of a satisfactory social support network more difficult.

Conclusions: Patients with CHD evidence proneness to psychopathology and females were more predisposed to suffer with psychosocial adjustment effects. Social support revealed a significant role in patients.

Key Words

Psychosocial Adjustment; Congenital Heart Disease; Psychiatric Morbidity; Quality of Life.

INTRODUÇÃO

As cardiopatias congénitas podem ser designadas como sendo as alterações que ocorrem durante a gestação na formação do coração, assim como dos vasos sanguíneos, proporcionando deste modo malformações cardíacas. [1]

Graças à evolução nos tratamentos clínicos ou cirúrgicos, foi possível aumentar a taxa de sobrevivência, sendo que cerca de 85 a 90% das crianças com uma cardiopatia

congénita podem agora viver até à idade adulta com uma melhor qualidade de vida. [1-3]

Uma vez que a evolução médica a diversos níveis tem sido notável e tem permitido que os pacientes portadores desta patologia vivam cada vez mais anos e com menores limitações decorrentes da sua cardiopatia, as questões relativas à sua adaptação à doença cada vez emergem com maior destaque. [4]

Assim, é imperativo compreender quais os efeitos decorrentes de uma

cardiopatias congénitas a vários níveis, uma vez que os resultados disponíveis na literatura apresentam conclusões contraditórias. [5-8]

Ainda que alguns estudos apresentem uma tendência à existência de problemas comportamentais ou emocionais nestes pacientes, [5, 9-10] outros dados revelam um funcionamento psicológico adaptativo nos adultos com cardiopatias congénitas. [11] Da mesma forma, a gravidade da cardiopatia parece estar relacionada com pior ajustamento psicossocial e tendência a morbilidade psiquiátrica, [6, 9] enquanto outros autores não corroboram desta posição. [9]

Também na qualidade de vida se verificam resultados distintos, uma vez que enquanto alguns apresentam pior bem-estar psicológico e qualidade de vida quando comparados com a população saudável [4, 12], outros não atribuem uma relação entre a presença de cardiopatia e uma menor qualidade de vida, encontrando valores semelhantes aos valores encontrados na população saudável. [13-14]

Com este estudo, pretende-se avaliar o ajustamento psicossocial, a propensão para a psicopatologia e a qualidade de vida numa população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas com ou sem a correcção cirúrgica e, também, tentar clarificar estas e outras dúvidas que uma análise nesta temática possa levantar.

MATERIAL OU POPULAÇÃO E MÉTODOS

Participaram neste estudo 74 pacientes com cardiopatias congénitas, tendo a recolha sido efectuada num único momento temporal, ou seja, quando os pacientes se deslocavam ao Hospital para a consulta de cardiologia pediátrica ou de cardiologia onde eram abordados para participar no estudo. Após terem sido informados de todos os aspectos inerentes ao estudo, os pacientes que eram maiores de idade ou os cuidadores no caso de os pacientes serem menores de idade, assinavam um termo de consentimento informado.

A população deste estudo foi constituída por 74 pacientes dos quais 41 eram do sexo masculino e 33 do sexo feminino. A idade média dos participantes situou-se em torno dos 18.76 anos (± 3.86), com uma variação de idades entre os 12 e os 26 anos.

A nível da gravidade da cardiopatia congénita, esta era complexa em 27 participantes, moderada em 13 e menor em 34. Relativamente à severidade de lesões residuais, 4 apresentavam lesões residuais graves, 18 moderadas e 52 leves. Em relação à presença de psicopatologia, 17 participantes (23% do total) revelaram pelo menos um tipo de psicopatologia durante a sua vida.

Do total de participantes, 40 foram diagnosticados durante o período neonatal, 28 até ao primeiro ano de vida, 3 foram diagnosticados entre o primeiro e o terceiro ano de vida e 3 obtiveram um diagnóstico entre os 3 e os 6 anos de idade.

No que diz respeito à idade em que foi realizada a primeira intervenção cirúrgica, para os participantes que foram submetidos a este tipo de

intervenções, verificou-se que 2 foram intervencionados durante o período neonatal, 24 até ao primeiro ano de vida, 15 entre o primeiro e o terceiro ano de vida, 16 entre os 3 e os 6 anos de idade e 3 entre os 6 e os 12 anos.

No que confere ao nível de escolaridade, nove tinham o segundo ciclo, 27 terceiro ciclo, 33 o ensino secundário e cinco o grau de licenciatura. Em relação ao estado civil a maioria dos participantes eram solteiros (69), dois eram casados, dois viviam em união de facto e um era divorciado.

Participaram também 64 cuidadores que acompanharam os pacientes à consulta, tendo sido solicitado que preenchessem um questionário. No entanto, 10 cuidadores recusaram-se a participar ou não se encontravam presentes no momento da aplicação do protocolo e, posteriormente, não manifestaram intenção de participar.

Para a realização deste estudo, foram utilizados como instrumentos uma ficha identificatória, uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L (*“Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version”*), o YSR (Youth Self Report), e o CBCL (Child Behavior Checklist) para os pacientes em que a idade era inferior aos 18 anos. Para os pacientes com idade superior aos 18 anos, foi utilizado o ASR (Adult Self Report) e o ABCL (Adult Behavior Checklist). Foi ainda aplicado um questionário de qualidade de vida denominado WHOQOL-Bref.

Na ficha identificatória, constava todo o perfil demográfico de cada participante, mais concretamente, os

seus elementos pessoais, como o estado civil, nível de estudos e profissão, além de constarem todos os elementos relativos à história clínica do participante, como o diagnóstico e a sua gravidade, tipo de cardiopatia, descrição das cirurgias realizadas, lesões residuais e a necessidade de terapia farmacológica.

A entrevista semi-estruturada aplicada abordava áreas como o suporte social, ambiente familiar, limitações funcionais, percurso escolar e auto-conceito. Esta entrevista é composta por 38 questões, que variam entre opções de resposta múltipla e resposta curta.

A entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L, foi aplicada no sentido de verificar a existência de psicopatologia nos pacientes com cardiopatias congénitas.

O YSR e o ASR consistem em questionários de auto-resposta que permitem fazer uma descrição do funcionamento da criança ou do adulto. Para efeitos deste estudo em relação a estes instrumentos foram recolhidas as respostas das escalas do isolamento, queixas somáticas, ansiedade/depressão, alterações do pensamento, problemas de atenção, comportamento delinquente, comportamento agressivo, internalização e externalização. Os resultados referentes à escala de problemas sociais do YSR não foram incluídos, uma vez que não possuía uma escala equiparada no ASR. [15]

O CBCL e o ABCL são questionários destinados a serem preenchidos pelos pais ou cuidadores do paciente. Tendo em consideração que as respostas seleccionadas descrevem a sua

percepção em relação ao funcionamento ou comportamento dos pacientes, é exigido que o questionário seja completado por alguém que o conheça bem o paciente.

Devido às suas semelhanças, assim como no âmbito de alcançar uma amostra com maior representatividade, os resultados do YSR e o ASR foram agrupados, bem como os resultados do CBCL e do ABCL, sendo que para efeitos de tratamento estatístico, foram contabilizados os resultados totais de cada escala.

O WHOQOL-Bref é um questionário para a avaliação subjectiva da qualidade de vida, que pode ser aplicado quer a indivíduos saudáveis, bem como a doentes com qualquer tipo de patologia. [16]

Este questionário é composto por 26 questões, com resposta do tipo *likert*, podendo a cada questão ser atribuída uma classificação entre 1 e 5. O valor 5 corresponde ao valor mais elevado, exceptuando nas questões 3, 4 e 26, que estão formuladas negativamente e onde o valor 5 corresponde ao valor mais baixo.

Para a análise dos dados foi utilizado o software IBM Social Package for the Social Sciences (SPSS), version 19.0, tendo sido usado o teste t de student para variáveis paramétricas e o teste Mann-Whitney para as variáveis não paramétricas.

RESULTADOS

Tabela I: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre género nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

	M (N=41)	F (N=33)		
ASR/YSR (AR)	Média	Média	u	p
I	36,30	38,98	725,500	0,591
QS	32,39	43,85	886,000	0,021
A/D	30,77	45,86	952,500	0,003
AP	31,33	45,17	929,500	0,005
PA	33,41	42,58	844,000	0,067
CD	36,78	38,39	706,000	0,744
CA	29,63	47,27	999,000	0,000
Int	31,18	45,35	935,500	0,005
Ext	34,18	41,62	812,500	0,139

M: Masculino; F: Feminino; AR: Auto Relato; I: Isolamento; QS: Queixas Somáticas; A/D: Ansiedade/Depressão; AP: Alterações do Pensamento; PA: Problemas de Atenção; CD: Comportamento Delinquente; CA: Comportamento Agressivo; Int: Internalização; Ext: Externalização; u: u de Mann Whitney; p: nível de significância.

Na tabela I encontram-se as diferenças de género no ajustamento psicossocial quando avaliados por eles próprios.

Tabela II: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre a gravidade da cardiopatia congénita nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

	C (N=27)	M/m (N=47)		
ASR/YSR (AR)	Média	Média	u	p
I	43,54	34,03	471,500	0,065
QS	43,93	33,81	461,000	0,049
A/D	38,59	36,87	605,000	0,740
AP	44,63	33,40	442,000	0,027

PA	35,00	38,94	702,000	0,446
CD	42,56	34,60	498,000	0,119
CA	43,22	34,21	480,000	0,081
Int	45,11	33,13	429,000	0,021
Ext	34,85	39,02	706,000	0,422

C: Complexa; M/m: Moderada ou Menor; AR: Auto Relato; I: Isolamento; QS: Queixas Somáticas; A/D: Ansiedade/Depressão; AP: Alterações do Pensamento; PA: Problemas de Atenção; CD: Comportamento Delincente; CA: Comportamento Agressivo; Int: Internalização; Ext: Externalização; u: u de Mann Whitney; p: nível de significância.

Na tabela II figuram as diferenças no ajustamento psicossocial no que confere à gravidade da cardiopatia.

Tabela III: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre as intervenções cirúrgicas nas dimensões do ajustamento psicossocial, do relato dos cuidadores.

	C/I	S/I		
	(N=54)	(N=11)		
ABCL/ CBCL (RC)	Média	Média	u	p
I	32,67	34,64	315,000	0,751
QS	30,87	43,45	412,000	0,041
A/D	31,35	41,09	386,000	0,117
AP	30,94	43,14	408,500	0,040
PA	33,21	31,95	285,500	0,840
CD	32,88	33,59	303,500	0,907
CA	34,06	27,82	240,000	0,317
Int	32,70	34,45	313,000	0,779
Ext	32,96	33,18	299,000	0,972

C/I: Com Intervenções; S/I: Sem Intervenções; RC: Relato dos Cuidadores; I: Isolamento; QS: Queixas

Somáticas; A/D: Ansiedade/Depressão; AP: Alterações do Pensamento; PA: Problemas de Atenção; CD: Comportamento Delincente; CA: Comportamento Agressivo; Int: Internalização; Ext: Externalização; u: u de Mann Whitney; p: nível de significância.

Na tabela III figuram as diferenças entre a realização ou ausência de intervenções cirúrgicas no ajustamento psicossocial quando avaliados pelos cuidadores.

Tabela IV: Teste de Mann-Whitney para as diferenças no percurso escolar nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

	PEI	PES		
	(N=26)	(N=48)		
ASR/YSR (AR)	Média	Média	u	p
I	44,75	33,57	812,500	0,031
QS	38,94	36,72	661,500	0,667
A/D	46,35	32,71	854,000	0,009
AP	43,52	34,24	780,500	0,070
PA	48,25	31,68	903,500	0,001
CD	40,25	36,01	695,500	0,410
CA	41,29	35,45	722,500	0,263
Int	44,92	33,48	817,000	0,029
Ext	44,40	33,76	803,500	0,042

PEI: Percurso Escolar Insatisfatório; PES: Percurso Escolar Satisfatório; AR: Auto Relato; I: Isolamento; QS: Queixas Somáticas; A/D: Ansiedade/Depressão; AP: Alterações do Pensamento; PA: Problemas de Atenção; CD: Comportamento Delincente; CA: Comportamento Agressivo; Int: Internalização; Ext: Externalização; u: u de Mann Whitney; p: nível de significância.

A tabela IV relata as diferenças do ajustamento psicossocial quando avaliado o percurso escolar.

Tabela V: Prevalência de diagnóstico psiquiátrico dos participantes e a respectiva comparação com os valores de referência de vários estudos.

Diagnóstico Psiquiátrico	N (74)	%
Sem Diagnóstico	57	77
Com Diagnóstico	17	23
		10 (a)
		25 (b)
		19,4 (c)
Valores de Referência		37,9 (d)
		18,1 (e)
		25,2 (f)
		47,4 (g)

(a) Percentagem da população adulta mundial com desordens mentais e comportamentais, definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS). [17]

(b) Percentagem de população com algum tipo de desordem mental, de acordo com os dados do projecto ESEMeD em seis países Europeus. [18]

(c, d, e, f, g) Percentagem da população com algum tipo de desordem nos países Espanha, França, Itália, Alemanha e Estados Unidos da América, respectivamente. [19]

A tabela V apresenta os resultados da prevalência de diagnóstico psiquiátrico dos pacientes comparativamente com os valores de referência de vários estudos.

Tabela VI: Média e desvio padrão para os quatro domínios da QoL e QoL Geral.

	VR		PE		t	p
	M	DP	M	DP		
F	77,49	12,27	75,29	13,516	-1,400	0,166

P	72,38	13,50	73,34	13,924	0,590	0,557
RS	70,42	14,54	74,91	16,573	2,333	0,022
A	64,89	12,24	70,65	13,209	3,754	0,000
G	71,51	13,30	72,47	15,89	0,518	0,606

VR: Valores de referência para a população saudável Portuguesa [16]; PE: População do estudo; M: Média; DP: Desvio Padrão; t: t de Student; p: Nível de Significância; F: Domínio Físico da QoL; P: Domínio Psicológico da QoL; RS: Domínio Relações Sociais da QoL; A: Domínio Ambiente da QoL; G: Domínio QoL Geral.

Na tabela VI constam os dados relativos à caracterização da amostra em todos os domínios da QoL, sendo comparados com os valores de referência para a população Portuguesa.

Tabela VII: Teste T de Student para os quatro domínios da QoL e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito à realização ou ausência de intervenções cirúrgicas.

	C/I		S/I		t	p
	(N=60)		(N=14)			
	M	DP	M	DP		
F	15,81	2,224	17,06	1,567	-1,989	0,050
P	15,46	2,304	16,71	1,557	-1,928	0,058
RS	15,69	2,634	17,24	2,409	-2,012	0,048
A	15,14	2,207	16,04	1,525	-1,443	0,153
	M		M		u	p
G	35,12		47,71		563,000	0,037

C/I: Com intervenção; S/I: Sem intervenção; M: Média; DP: Desvio Padrão; t: t de Student; u: u de Mann-Whitney; p: Nível de Significância; F: Domínio Físico da QoL; P: Domínio Psicológico da QoL; RS: Domínio Relações Sociais da QoL; A: Domínio Ambiente da QoL; G: Domínio QoL Geral.

Na tabela VII, figuram as diferenças da qualidade de vida obtidas pelos pacientes no que diz respeito às intervenções cirúrgicas.

Tabela VIII: Teste T de Student para os quatro domínios da QoL e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito ao suporte social.

	MSS (N=54)		PSS (N=20)			
	M	DP	M	DP	t	p
F	16,52	2,011	14,77	2,083	3,287	0,002
P	16,16	2,167	14,45	1,935	3,094	0,003
RS	16,62	2,143	14,27	3,145	3,669	0,000
A	15,70	1,901	14,25	2,348	2,725	0,008
	M		M		u	p
G	41,52		26,65		323,000	0,005

MSS: Melhor Suporte Social; PSS: Pior Suporte Social; M: Média; DP: Desvio Padrão; t: t de Student; u: u de Mann-Whitney; p: Nível de Significância; F: Domínio Físico da QoL; P: Domínio Psicológico da QoL; RS: Domínio Relações Sociais da QoL; A: Domínio Ambiente da QoL; G: Domínio QoL Geral.

A tabela VIII descreve as diferenças entre grupos ao nível da qualidade de vida, relativamente ao suporte social.

Tabela IX: Teste T de Student para os quatro domínios da QoL e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito ao percurso escolar.

	PES (N=48)		PEI (N=26)			
	M	DP	M	DP	t	p
F	16,42	2,192	15,36	1,968	2,045	0,045

P	16,06	2,218	15,03	2,127	1,950	0,055
RS	16,15	2,327	15,67	3,185	0,752	0,455
A	15,73	2,210	14,52	1,708	2,413	0,018

	M	M	u	p
G	40,98	31,08	457,000	0,046

PES: Percurso Escolar Satisfatório; PEI: Percurso Escolar Insatisfatório; M: Média; DP: Desvio Padrão; t: t de Student; u: u de Mann-Whitney; p: Nível de Significância; F: Domínio Físico da QoL; P: Domínio Psicológico da QoL; RS: Domínio Relações Sociais da QoL; A: Domínio Ambiente da QoL; G: Domínio QoL Geral.

Na tabela IX encontram-se as diferenças relativas à qualidade de vida, no que diz respeito ao percurso escolar dos participantes.

DISCUSSÃO

Neste estudo, verificaram-se diferenças no ajustamento psicossocial, em relação ao género, quando os pacientes com cardiopatias congénitas se avaliaram a eles próprios, sendo o sexo feminino a apresentar mais queixas somáticas, maiores índices de ansiedade/depressão, alterações do pensamento, mais comportamentos agressivos, bem como maior internalização.

As diferenças verificadas entre os sexos nos pacientes com cardiopatias congénitas poderão estar relacionadas com a presença de uma cicatriz, resultante de uma intervenção cirúrgica, frequentemente localizada no peito, sendo que a cicatriz pode constituir-se como um factor de insegurança e incerteza numa relação sexual. Para além da cicatriz, outro aspecto que pode constituir-se como

um factor de insegurança para as pacientes do sexo feminino com cardiopatias congénitas consiste na possibilidade da doença cardíaca interferir na sua capacidade reprodutiva e com o parto. [5-6,20]

De salientar, que o sexo feminino parece apresentar índices mais elevados de preocupação no que confere a aspectos relacionados com o seu corpo, quando comparado com o sexo masculino. [5]

O sexo feminino possui uma tendência superior para apresentar níveis superiores de ansiedade/depressão quando são defrontados com obstáculos negativos que interferem a nível interpessoal, reflectindo-se em níveis superiores de internalização. [5-6]

Tendo em consideração os dados obtidos no que confere ao sexo, o sexo feminino parece denotar um risco superior para apresentar problemas emocionais e comportamentais quando comparado com o sexo masculino. [21]

Quando avaliados por eles próprios os pacientes com cardiopatias congénitas consideradas como sendo complexas, manifestavam mais queixas somáticas, alterações do pensamento e também índices mais elevados de internalização quando comparados com os pacientes com cardiopatias congénitas consideradas menores ou moderadas. Os resultados obtidos parecem sugerir que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas consideradas como sendo complexas apresentam pior ajustamento psicossocial, podendo este facto estar associado à necessidade de estes pacientes

necessitarem de mais cuidados a nível médico no decurso da sua vida, enquanto os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas leves ou moderadas poderão apresentar uma vida diária parecida com as pessoas da mesma idade saudáveis. [6,22]

Tendo em consideração que a cardiopatia complexa é vista como apresentando maior risco para o indivíduo quando comparada com a cardiopatia menor ou moderada é compreensível que os adolescentes e jovens adultos que possuem a primeira apresentam mais queixas somáticas, estando estas associadas ao facto de os pacientes se encontrarem mais vigilantes para os sinais emitidos pelo seu corpo, podendo estes sinais interferir com o seu pensamento, tornando-se deste modo mais ansiosos relativamente a possíveis complicações que posam aparecer (ansiedade consiste numa das componentes da escala de internalização). [8]

Quando avaliados pelos cuidadores, os adolescentes e jovens adultos que não tinham sido submetidos a intervenções cirúrgicas apresentavam mais queixas somáticas assim como índices superiores de ansiedade/depressão comparativamente com os adolescentes e jovens adultos que tinham realizado intervenções cirúrgicas. Tendo em consideração os resultados obtidos no estudo parece denotar que as intervenções cirúrgicas possuem um papel preponderante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com cardiopatias congénitas. [9,23]

A doença cardíaca congénita implica um acompanhamento médico regular, sendo que, por esta razão muitos dos pacientes necessitam de faltar mais à escola, tendo esta abstinência como consequência a diminuição do rendimento académico, ansiedade/depressão, problemas de atenção, índices superiores de internalização e de externalização, sendo que estes aspectos corroboram os dados obtidos no estudo, ou seja, os pacientes que apresentavam um percurso escolar insatisfatório apresentavam pior ajustamento psicossocial. [1,23-26]

No que confere à morbidade psiquiátrica, embora apenas 23% dos pacientes apresentassem diagnóstico psiquiátrico quando comparado com os 10% que consiste no valor de referência da Organização Mundial de Saúde (OMS), para a população mundial saudável, parece indicar que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentavam propensão para o diagnóstico psiquiátrico. [17]

Quando comparada a percentagem obtida (23%) com o valor apontado por um estudo que reúne os dados de seis países Europeus (25%) no que diz respeito à presença de algum tipo de desordem mental, o que sugere uma semelhança com os resultados obtidos. [18] Num outro estudo, foram também encontrados resultados semelhantes de incidência de desordens mentais em Espanha (19,4%), Itália (18,1%) e Alemanha (25,2%), que também contrapõe com resultados mais díspares para França (37,9%) e Estados Unidos da América (47,4%). [19]

No entanto, existiria um relevo mais significativo se os resultados obtidos no estudo pudessem ser comparados com valores validados para a população Portuguesa.

Neste estudo, foi possível verificar que a população de pacientes com cardiopatias congénitas revelou uma melhor qualidade de vida comparativamente com os valores de referência da população saudável Portuguesa, nos domínios das relações sociais e ambiente. Outros autores também verificaram uma menor qualidade de vida comparativamente com a população normal, sobretudo a nível do domínio físico e no domínio da Qualidade de Vida Geral do WHOQOL-BREF, enquanto também se verificam diferenças nos domínios psicológico e social mas não com uma diferença tão expressiva. [12]

Os indivíduos que não realizaram qualquer tipo de intervenção, obtiveram melhor qualidade de vida ao nível físico, relações sociais e qualidade de vida geral. Ainda que a grande parte dos pacientes com cardiopatias congénitas sujeitos a correcções cirúrgicas tendam a conseguir um funcionamento normal nos vários vectores da sua vida, são colocados em jogo alguns desafios desenvolvimentais nos casos em que a cardiopatia possui uma gravidade complexa ou moderada, o que dificulta o planeamento a longo prazo do futuro dos pacientes. [27]

O suporte social revelou uma grande influência na qualidade de vida, uma vez que os indivíduos com melhor suporte social apresentam melhor qualidade de vida em todos os domínios avaliados, mais

concretamente, físico, psicológico, relações sociais, ambiente e qualidade de vida geral.

O suporte social, seja a nível individual, da família ou da comunidade é um dos recursos primários com um efeito mais significativo, ou mesmo como mediador de extrema importância entre *stress* e bem-estar psicológico. [28] É também importante destacar o papel atribuído ao suporte social, uma vez que a percepção da disponibilidade de suporte social é muito importante para diminuir os efeitos do *stress* a nível dos problemas de saúde, seja a nível físico ou psicológico. [28]

Os indivíduos com um percurso escolar satisfatório, apresentam melhor qualidade de vida a nível físico, ambiente e qualidade de vida geral, além de uma tendência para melhor qualidade de vida a nível psicológico. O desempenho escolar pode ser altamente afectado pela cardiopatia congénita, já que a necessidade de hospitalizações e de restrição das actividades com os colegas, tornam mais difícil seguir um percurso escolar satisfatório, uma vez que há uma tendência para períodos de tempo prolongados em que as aulas não são frequentadas. [1, 29]

CONCLUSÕES

Os resultados obtidos neste estudo parecem evidenciar que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentam uma predisposição para apresentar problemas emocionais e problemas comportamentais. Deste modo, os

pacientes que parecem sofrer mais com os efeitos decorrentes do ajustamento psicossocial são os participantes do sexo feminino, os participantes com cardiopatias congénitas consideradas como sendo complexas, os participantes que não tinham realizado intervenções cirúrgicas (opinião dos cuidadores) e os participantes com um percurso escolar insatisfatório.

Tendo em conta os dados obtidos na morbilidade psiquiátrica, parece existir uma propensão para o diagnóstico psiquiátrico nesta população.

Além disso, os participantes deste estudo revelaram uma melhor qualidade de vida comparativamente à população Portuguesa, tendo-se destacado o papel do suporte social, enquanto elemento facilitador do processo de adaptação à doença e promotor de uma melhor qualidade de vida nos pacientes.

No entanto, ainda que os vários tipos de suporte social tenham um papel de destaque, o facto de ser um tipo de doença diagnosticada numa fase inicial da sua vida, faz com que os pacientes tenham de por em jogo todas as suas competências, para conseguirem desenvolvimento normativo e viver uma vida normal, com algumas limitações que são suplantadas com recurso às estratégias de *coping* que elaboraram.

AGRADECIMENTOS

Esta investigação contou com o apoio da CESPU.

PEDIDO DE SEPARATAS

Pedido de separatas para:
Instituto Superior de Ciências da
Saúde – Norte
Departamento de Psicologia

Rua Central de Gandra, nº 1317
4585-116 Gandra PRD
Portugal
Tel: +351.22.4157177
E-mail: rosaria.dias@cespu.pt

BIBLIOGRAFIA

1. Nousi D & Christou A. Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*. 2010;2:94-100.
2. Claessens P, Moons P, Casterlé B et al. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2005; 4: 3-10.
3. Kasper D, Braunwald E, Fauci A, et al (2006). *Harrison Medicina Interna* (16 ed.). Rio de Janeiro: McGraw-Hill Interamericana do Brasil Ltda.
4. Spijkerboer A, Utens E, De Koning W, et al. Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res* 2006;15:663-673.
5. Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J, et al. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *Int J Cardiol*. 2005;99:315-323.
6. Rijen E, Utens E, Ross-Hesselink J, et al. Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur Heart J*. 2004;25:1605-1613.
7. Hülser K, Dubowy K, Knobl H, Meyer H & Shölmerich A. Developmental outcome and psychosocial adjustment in children after surgery for congenital heart disease during infancy. *Journal of Reproductive and infant Psychology*. 2007;25 (2):139-151.
8. Utens E, Bieman H, Verhulst F, Meijboom F, Erdman R & Hess J. Psychopathology in young adults with congenital heart disease. *Eur Heart J*. 1998;19:647-651.
9. Latal B, Helfricht S, Fischer J E, Bauersfeld U & Landolt M A. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics* 2009;9(6):1-10.
10. Birkeland A, Rydberg A & Hägglö B. The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease. *Acta Pædiatr*. 2005;94:1495-1501.
11. Kovacs A, Sears S & Saidi A. Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *Am Heart J*. 2005;150:193-201.
12. Rose M, Köhler K, Köhler F, Sawitzky B, Fliege H, Klapp B. Determinants of quality of life of patients with congenital heart disease. *Qual Life Res* 2005;14:35-43
13. Fekkes, M., Kamphuis, R. P., Ottenkamp, J. et al. Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychol Health* 2001;16:239-250.
14. Moons, P., Van Deyk, K., Marquet, K. et al. Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *Eur Heart J* 2005;26:298-307.
15. Achenbach T M & Rescorla L A. *Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families, 2003, 1-12.
16. Vaz Serra A, Canavarro M, Simões M, et al. Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica* 2006;27(1):41-49.
17. World Health Organization (2004) *Prevention of Mental Disorders: Effective Interventions and Policy Options*. World Health Organization: Geneva.
http://www.who.int/mental_health/evidence/en/prevention_of_mental_disorders_sr.pdf (acedido 2 Dez 2010).
18. Alonso J, Angermeyer M C, Bernert S, et al. Prevalence of mental disorders in Europe: results from the European study of the epidemiology of mental disorders (ESEMeD) project. *Acta Pyschiatr Scand*. 2004;109:21-27.
19. Kessler R, Angermeyer M, Anthony J, et al. Lifetime prevalence and age - of - onset distributions of mental disorders in the world organization's world mental health survey initiative. *World Psychiatry*. 2007;6:168-176.
20. Lyon M, Kuehl K & McCarter R. Transition to adulthood in congenital heart disease: missed adolescent milestones. *J Adolesc Health*. 2006;39:121-124.
21. Bellinger D & Newburger J. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*. 2010;29:87-92.
22. Casey F, Sykes D, Craig B, Power R & Mulholland H. Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *J Pediatr Psychol*. 1993;21(3):335-325.

-
23. Spijkerboer A, Utens E, Bogers A, Verhulst F & Helbing W. Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol.* 2008;125:66-73.
 24. Wernovsky G. Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young.* 2006;16:92-104.
 25. Hövels-Gürich H, Konrad K, Wiesner M, et al. Long term behavioural outcome after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Arch Dis Child.* 2002; 87:506-510.
 26. Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Rosenblati B & Tchervenkov C. Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects. *J Pediatr.*2008;153:55-60.
 27. Foster E, Graham T, Reid D, et al. Task Force 2: Special Health Care Needs of Adults With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology.* 2001; 37(5): 1161–1198.
 28. Tak Y & McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing.* 2002; 39(2): 190-198.
 29. Birks Y, Sloper P, Lewin R, & Parsons J. Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations.* 2006; 10: 16–29.

Anexo 19

Co-Autor de um artigo submetido para a
*“American Heart Association’s Scientific
Sessions 2011”*

Control/Tracking Number: 2011-SS-A-15388-AHA

Activity: Abstract

Current Date/Time: 6/1/2011 6:00:30 PM

Living with a Congenital Heart Disease: Quality of Life, Psychosocial Adjustment, Psychiatric Morbidity and School Performance may be affected, but Social Support plays an important role in promoting resilience

Author Block Maria Emilia G Areias, Insto Superior de Ciências da Saúde - Norte (CESPU); CINEICC, Gandra-Paredes, Portugal; Flávio Teixeira, Rosália Coelho, Isabela Freitas, Marta Castro, Sofia Sarmiento, Cidália Proença, Ana Margarida Silva, Daniela Vieira, Cláudia Vaz, Insto Superior de Ciências da Saúde - Norte (CESPU); UNIPSA, Gandra-Paredes, Portugal; Cláudia Moura, Porto Medical Sch, Univ of Porto, Porto, Portugal; Victor Viana, Faculty of Nutrition, Univ of Porto, Porto, Portugal; José Carlos Areias, Porto Medical Sch, Univ of Porto, Porto, Portugal

Abstract: Introduction: Good care of congenital heart disease (CHD) allows patients to survive until a later adulthood, facing challenges for adjustment throughout life.

Hypothesis: Quality of Life (QOL) and Psychosocial Adjustment (PSA) are affected in some CHD patients. They are more likely to have psychopathological disorders and more prone to school failures. Social support (SS) is a protecting variable, promoting resilience. The aims of this investigation were to study QOL, Psychiatric Morbidity (PM), PSA, School Performance (SP), Physical Limitations (PL), and SS of adolescents and young adults with CHD.

Methods: 86 CHD patients, 48 male, aged from 12 to 26 years ($M= 18,52 \pm 3,70$), 51 cyanotic. Clinical and demographic history was collected.

Participants were interviewed once on topics as SS, family educational style, self-image, PL and emotional adjustment, administered a psychiatric interview (SADS-L) and completed self-report questionnaires on QOL

(WHOQOL-BREF) and PSA (YSR and ASR). One of their relatives filled the observational versions of the questionnaires (CBCL, ABCL).

Results: We found a 22,1% lifetime prevalence rate of psychopathology and 51.2% retentions in school (M= 1,68 year + 0.829). Comparing to normal population, our patients have better QOL in environmental (t=4.327; p=0.000) and social relationships (t=2.795; p=0.006) dimensions. Cyanotic patients showed worse QOL in environmental dimension (t=-2.120; p=0.037); Complex CHD reported more social (u = 600.000; p = 0.028), thought (u = 607.000; p =0.031) and externalization (u=586.500; p=0.021) problems. Patients who had surgery reported worse QOL in social relationships dimension (t=-2.506; p=0.014) and overall (t=-2.107; p=0.038), and more withdrawn behavior (u=303.500; p=0.009). Those with better SS revealed better QOL in psychological (t=2.893; p=0.005), social relationships (t=2.521; p=0.014), environment (t=2.871; p= 0.005) and physical (t=2.734; p=0.008) dimensions, and less withdrawn behavior (u=963.000;p=0.004) and social problems (u=904.500; p=0.024).

Conclusions: CHD patients seemed to be more prone to PM, worse PSA and SP, although SS plays a crucial role in all variables and in resilience.

Author Disclosure Information: M.G. Areias: None. F. Teixeira: None. R. Coelho: None. I. Freitas: None. M. Castro: None. S. Sarmiento: None. C. Proença: None. A. Silva: None. D. Vieira: None. C. Vaz: None. C. Moura: None. V. Viana: None. J. Areias: None.

Category (Complete): 204. Psychosocial and Behavioral Aspects

Keyword (Complete): Quality of life ; Behavioral aspects ; Adult congenital heart disease ; Congenital heart disease

Presentation Preference (Complete): Oral or Poster

Additional Info (Complete):

: A. Web Site Advertising

: No

*Disclosure: There are no unlabeled/unapproved uses of drugs or products.