

Daniela de Castro Vieira

**MORBILIDADE PSQUIÁTRICA E PSICOPATOLÓGICA NOS
ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS COM CARDIOPATIAS
CONGÊNITAS**

Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte

2010

Daniela de Castro Vieira

**MORBILIDADE PSQUIÁTRICA E PSICOPATOLÓGICA NOS
ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS COM CARDIOPATIAS
CONGÊNITAS**

Dissertação apresentada no Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte, para provas de Mestrado em Psicologia, na área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, realizada sob a orientação da Professora Doutora Maria Emília Areias e co-orientação do Professor Doutor

Victor Viana.

AGRADECIMENTOS

A elaboração da presente dissertação
não teria sido possível sem a inestimável cooperação e assistência de algumas pessoas
que de uma forma directa ou indirectamente facilitaram
a concretização desta obra.

O meu fervoroso *AGRADECIMENTO*

a todos aqueles que permitiram os meus momentos de desabafo,
inquietação e cansaço,

a todos aqueles que dedicaram o seu tempo a escutar as minhas dúvidas
e a expressar as suas opiniões,

a todos aqueles que manifestaram o seu apoio emocional e a inacreditável compreensão
pelos momentos em que estive ausente.

O meu muito *OBRIGADO!*

ÍNDICE GERAL

Agradecimentos	i
Índice Geral	ii
Índice de Tabelas	v
Índice de Anexos	vi
Resumo	vii
Abstract.....	ix
Introdução	1
Capítulo I – A Doença Cardíaca Congénita.....	3
Capítulo II – Implicações da Doença Cardíaca Congénita.....	8
2.1. Ajustamento Social, Emocional e Comportamental.....	9
2.2. Relações Interpessoais.....	10
2.3. Perturbações Psiquiátricas e Psicológicas	11
2.4. Défices Neurocognitivos	11
2.5. Imagem Corporal.....	12
2.6. Situação Profissional	13
2.7. Qualidade de Vida.....	14
2.8. Complicações Médicas e Hospitalizações.....	15
2.9. Exercício Físico	16
2.10. Contraceção, Vida Sexual e Reprodutividade.....	17
Capítulo III – Morbilidade Psiquiátrica e Psicológica	19
Capítulo IV - Método	26
4.1. Objectivos e Hipóteses de Investigação	26
4.2. Participantes	27

4.3. Critérios de Exclusão.....	27
4.4. Material.....	27
4.4.1. Ficha Informativa	28
4.4.2. Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version	28
4.4.3. Questionários do sistema ASEBA	29
4.5. Procedimento	31
4.6. Análise Estatística	32
Capítulo V - Resultados.....	33
5.1. Caracterização da Amostra.....	33
5.1.1. Dados Sócio-demográficos.....	33
5.1.2. Dados Clínicos.....	34
5.1.3. Caracterização dos Sujeitos Com “Diagnóstico Psiquiátrico”	36
5.2. Investigação das Hipóteses.....	37
5.2.1. Hipótese 1	37
5.2.2. Hipótese 2	38
5.2.3. Hipótese 3	39
5.2.4. Hipótese 4.....	39
Capítulo VI - Discussão.....	41
6.1. Caracterização das Amostra	41
6.1.1. Dados Sócio-demográficos e Dados Clínicos	41
6.1.2. Sujeitos Com “Diagnóstico Psiquiátrico”	43
6.2. Investigação das Hipóteses.....	44
6.2.1. Investigação da Hipótese 1	44
6.2.2. Investigação da Hipótese 2	46
6.2.3. Investigação da Hipótese 3	47
6.2.4. Investigação da Hipótese 4.....	47

Conclusão	50
Limitações do Estudo e Sugestões para Futuras Investigações	52
Referências	
Anexos	

ÍNDICE DE TABELAS

<i>Tabela 1:</i> Frequência e Percentagem para o Género e a Idade.....	33
<i>Tabela 2:</i> Frequência e Percentagem para o Estado Civil e o Estatuto Ocupacional	34
<i>Tabela 3:</i> Frequência e Percentagem para o Nível de Escolaridade, Retenções Escolares, Dificuldades na Progressão dos Estudos e Impacto da Doença na Progressão Escolar	34
<i>Tabela 4:</i> Frequência e percentagem para o Diagnóstico Médico, Cardiopatia e Gravidade.....	35
<i>Tabela 5:</i> Frequência e Percentagem para as Intervenções Cirúrgicas e Número de Cirurgias	35
<i>Tabela 6:</i> Frequência e Percentagem para as Lesões Residuais, Terapêutica Farmacológica Actual e Terapêutica Farmacológica Pré e Pós Cirurgia	36
<i>Tabela 7:</i> Caracterização dos Sujeitos Com “Diagnóstico Psiquiátrico”	36
<i>Tabela 8:</i> Frequência e Percentagem da Propensão para o “Diagnóstico Psiquiátrico”	37
<i>Tabela 9:</i> Distribuição Percentual para as Perturbações Psiquiátricas na População Geral.....	38
<i>Tabela 10:</i> Teste U de Mann-Whitney para os sintomas de Ansiedade/Depressão nos sujeitos com Cardiopatias Congénitas Complexas e Leves ou Moderadas	38
<i>Tabela 11:</i> Teste do Qui-Quadrado para a Cardiopatia e o “Diagnóstico Psiquiátrico”	39
<i>Tabela 12:</i> Teste U de Mann-Whitney para a Percepção Parental quanto aos Problemas Psicopatológicos nos doentes com Cardiopatias congénitas, Com e Sem Correção Cirúrgica	40
<i>Tabela 13:</i> Teste U de Mann-Whitney para a Percepção dos Próprios doentes com cardiopatias congénitas, Com e Sem Correção Cirúrgica, quanto aos Problemas Psicopatológicos	40

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1 – Ficha Informativa

Anexo 2 – Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version (SADS-L)

Anexo 3 – Youth Self-Report (YSR)

Anexo 4 – Adult Self-Report (ASR)

Anexo 5 - Child Behavior Checklist (CBCL)

Anexo 6 – Adult Behavior Checklist (ABCL)

Anexo 7 – Carta: Convocatória para Participação no Estudo

Anexo 8 – Termo de Consentimento Informado

Anexo 9 – Carta para os Pais dos doentes com Cardiopatias Congénitas

Anexo 10 – Resumo Submetido e Aprovado no XXXI Congresso Português de Cardiologia: Medicina Cardiovascular – Convergência de Saberes, como Segundo Autor

Anexo 11 – Resumo Submetido e Aprovado no XXXI Congresso Português de Cardiologia: Medicina Cardiovascular – Convergência de Saberes, como Co-Autor

Anexo 12 – Abstract Submetido e Aprovado no 44th Annual Meeting Association for European Paediatric Cardiology (AEPC) 2010 Innsbruck, como Primeiro Autor

Anexo 13 – Abstract Submetido e Aprovado no 44th Annual Meeting Association for European Paediatric Cardiology (AEPC) 2010 Innsbruck, como Co-Autor

Anexo 14 – Artigo Submetido à Revista Cardiology in the Young, como Primeiro Autor

Anexo 15 – Artigo Submetido à Revista Cardiology in the Young, como Co-Autor

Anexo 16 – Artigo a Submeter à Revista Portuguesa de Cardiologia, como Segundo Autor

RESUMO

Morbilidade Psiquiátrica e Psicopatológica nos Adolescentes e Jovens Adultos Com Cardiopatias Congénitas

A doença cardíaca congénita encontra-se frequentemente na população mundial de recém-nascidos e, portanto, é necessário abordar esta temática com a devida atenção e preocupação. Sabendo que esta malformação está presente desde o nascimento, torna-se fundamental sensibilizar todos os técnicos de saúde inseridos nas mais diversas equipas médicas, para que esta patologia não seja apenas detectada anos mais tarde.

Parece ser consensual que os doentes com cardiopatias congénitas apresentam níveis mais elevados para a psicopatologia, além de sofrerem mais alterações a nível do desenvolvimento emocional, psicológico e comportamental, bem como modificações na percepção da qualidade de vida.

Deste modo, o objectivo do presente estudo passa pela avaliação da presença de perturbações psiquiátricas e psicológicas, além de aceder ao tipo de ajustamento emocional, psicológico e comportamental dos inquiridos. Inerente a este processo, pretendemos conhecer a perspectiva dos pais destes doentes, face aos aspectos supra citados.

Foi avaliada num único momento, uma população de 40 adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, com e sem correcção cirúrgica, que recorrem ao Serviço de Cardiologia Pediátrica e à Consulta de Cardiologia do Adulto do Hospital de São João, com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos e de ambos os sexos. Os assuntos a avaliar foram investigados através da aplicação de uma Ficha Informativa, elaborada pelos investigadores, de uma Entrevista Psiquiátrica Estandardizada, a Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime Version (SADS-L) e de quatro Questionários, respectivamente o Young Self-Report (YSR), o Adult Self-Report (ASR), o Child Behavior Checklist (CBCL) e o Adult Behavior Checklist (ABCL).

Os resultados obtidos através do SPSS (versão 18.0) apontam para uma maior frequência de perturbações psiquiátricas e psicológicas nos doentes do presente estudo, comparativamente com os números da população geral.

Contudo, a presença de cianose não indicou uma maior probabilidade de perturbações psicopatológicas nestes doentes, além de que também não se verificou uma associação significativa entre os níveis de gravidade da doença cardíaca congénita e os sintomas de ansiedade/depressão.

Face aos índices psicopatológicos, são os pais cujos filhos não fizeram correcção cirúrgica às cardiopatias congénitas os que apresentaram resultados mais elevados para as queixas somáticas, sendo que os próprios sujeitos com correcção cirúrgica relataram níveis significativos para o isolamento.

A maior parte dos resultados do presente estudo, não estão em consonância com os das investigações de calibre internacional. Tal facto permite afirmar que o número reduzido de sujeitos da amostra é bastante limitativo e que a introdução de um grupo de controlo sem qualquer tipo de patologia seria algo a considerar.

ABSTRACT

Psychiatric Morbidity and Psychopathology in Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Disease

Congenital heart disease is often in the world population of newborns and, therefore, it is necessary to look at this issue with due attention and concern. Knowing that this abnormality is present since birth, it is crucial to encourage all health professionals inserted in several medical teams, so that this disease is not only detected years later.

It seems to be consensus that patients with congenital heart disease have higher levels for psychopathology besides suffering more changes on the emotional, psychological and behavioural level, as well as in the perceived quality of life.

Thus, the aim of this study goes through the evaluation of the presence of psychiatric and psychological issues, and allows the access to the kind of emotional, psychological and behavioural adjustment of the respondents. Inherent in this process, we want to know the perspective of these patients' parents, given the above mentioned aspects.

It was evaluated in a single moment, a population of 40 adolescents and young adults with congenital heart disease with and without surgical correction, which use the Pediatric Cardiology Service and Consultation of Adult Cardiology, Hospital of S. João, aged between 12 to 26 years and from both sexes. The subjects were investigated to evaluate through the application of a Fact Sheet, prepared by researchers of a Standardized Psychiatric Interview, the Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia - Lifetime Version (SADS-L) and four questionnaires, respectively the Young Self-Report (YSR), the Adult Self-Report (ASR), the Child Behaviour Checklist (CBCL) and the Adult Behaviour Checklist (ABCL).

The results obtained by the SPSS (version 18.0) show a higher frequency of psychiatric and psychological disorders in patients of this study, compared with the numbers of the general population.

However, the presence of cyanosis did not indicate a greater likelihood of psychopathological disturbances in these patients, and also that there was no significant

association between levels of severity of congenital heart disease and symptoms of anxiety / depression.

In view of the psychopathology indices, the parents whose children do not have surgery to correct congenital heart disease are the ones who had the highest scores for somatic complaints, and the subjects themselves with corrective surgery reported significant levels for isolation.

Most of the results of this study are not in line with the investigations of international caliber. It allows saying that the small number of subjects in the sample is extremely narrow and that the introduction of a control group without any kind of pathology would be something to consider.

INTRODUÇÃO

As malformações cardíacas congénitas são consideradas uma condição crónica que necessitam obrigatoriamente de cuidados permanentes, quase sempre desde o momento do nascimento. Esta malformação anatómica e funcional do coração e/ou dos vasos sanguíneos da cavidade torácica surge como o resultado de um defeito embriológico durante o período de gestação, só muitas vezes detectado anos mais tarde (Mitchell, Korones & Berendes, 1971).

Nestas últimas décadas, temos vindo a assistir a uma qualificável evolução tecnológica na área do diagnóstico e do tratamento médico para as Cardiopatias Congénitas e, por consequência, o número de sobreviventes tem sofrido um considerável aumento. Contudo, este elevado nível de sobrevivência não acarreta apenas aspectos positivos, já que estes podem significar o aumento do risco do desenvolvimento de problemas psicossociais e de perturbações psiquiátricas (Tayebjee & Lip, 2003).

Dada a prevalência deste risco, talvez seja necessária a realização de várias investigações passíveis de analisar os resultados provenientes deste mesmo crescimento, no sentido de proporcionar aos novos pacientes adultos uma vida significativamente melhor. Assim, o estudo dos sujeitos com cardiopatias congénitas, não deve apenas cingir-se aos aspectos médicos e físicos, mas também aos factores psicossociais, relacionais e comportamentais. Por vezes, estes dificultam a inserção dos doentes na sociedade, limitam as suas actividades diárias e impedem os seus relacionamentos de maior intimidade.

Atendendo à pesquisa realizada, transparece a sensação de que em Portugal não existem investigações em que a análise psicológica tenha sido alvo de interesse dos estudiosos, apesar da sua conhecida importância. São estas considerações que dão força e entusiasmo ao presente estudo, para que possamos conhecer e avaliar a temática em questão e perceber qual o caminho a percorrer nesta jornada tão escura.

Pretendemos com esta investigação caracterizar a população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, com e sem correcção cirúrgica, do Norte de Portugal, de modo a aceder à sua morbilidade para as perturbações psiquiátricas e psicológicas, bem como ao tipo de ajustamento emocional, psicossocial e comportamental.

Simultaneamente, pretendemos conhecer e compreender melhor a perspectiva dos pais face à adaptação dos seus filhos mediante os mesmos parâmetros supra citados.

Em termos estruturais esta tese inclui um primeiro capítulo, no qual foram sintetizados os conceitos fundamentais para conceptualizar a doença cardíaca congénita na sua genuína definição e identificar as diversas formas de a caracterizar e dissociar.

Num segundo capítulo abordamos as implicações que esta anomalia acarreta na vida dos afectados, sejam eles os próprios doentes como os seus pais, enfatizando todas as áreas psicossociais que teoricamente influenciam directa ou indirectamente os sujeitos com esta malformação.

Traçadas as principais implicações, no capítulo 3, partimos para a análise aprofundada da morbilidade psiquiátrica e psicopatológica associada. Através da apreciação dos mais variados estudos e tomando como ponto de partida a perspectiva dos pacientes e dos seus pais, pretendemos salientar o impacto da doença na sua verdadeira concepção.

No capítulo 4 reportamo-nos à parte empírica da tese e apresentamos a metodologia do estudo desenvolvido. Começamos por destacar os objectivos e as hipóteses lançadas neste trabalho, seguindo-se a descrição dos participantes e os critérios de exclusão da investigação, além de realçarmos o material utilizado, o procedimento adoptado e o tipo de análise estatística efectuada.

Neste mesmo sentido, segue o capítulo 5 onde são apresentados os resultados obtidos através do processamento estatístico dos dados, analisando em primeiro lugar os dados sócio-demográficos, os clínicos e os sujeitos com “diagnóstico psiquiátrico”. Por conseguinte, analisamos as especificidades de cada uma das hipóteses levantadas no capítulo anterior.

O último capítulo destina-se à discussão dos resultados aferidos anteriormente, tendo em consideração todas as características e hipóteses do estudo, retomando sempre para o quadro de referência subjacente a este trabalho.

Finalmente, a presente dissertação termina com uma conclusão que destaca os aspectos essenciais do estudo, quer a nível teórico quer a nível empírico, ainda que os resultados propriamente ditos da investigação mereçam a sua devida distinção. Sem esquecer que todas as investigações acabam por ter as suas limitações, são apontadas algumas sugestões e mudanças para futuros trabalhos.

CAPÍTULO I – A DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA

Ao falarmos de doenças cardíacas nas crianças e nos adolescentes, é inevitável não fazer referência às malformações cardíacas congénitas, na medida em que aproximadamente 1% da população mundial recém-nascida exhibe alguma forma de cardiopatia congénita (Kovacs, Sears & Said, 2005). Por definição, as doenças cardíacas congénitas são anomalias ou malformações congénitas morfológicas/anatómicas e funcionais do coração e/ou dos vasos sanguíneos da cavidade torácica, que resultam de um defeito embriológico durante a gestação, presentes no momento do nascimento, mas por vezes detectados anos mais tarde (Mitchell, Korones & Berendes, 1971).

Em termos etiológicos, inúmeros aspectos encontram-se por esclarecer e, portanto, a grande causa desta patologia é ainda desconhecida e apontada como multifactorial. Algumas das malformações cardíacas congénitas enquadram-se no contexto de outras doenças genéticas, como o Síndrome de Down (Trissomia 21), o Síndrome de Edwards (Trissomia 18), o Síndrome de Patau (Trissomia 13), o Síndrome de Turner, o Síndrome de Marfan, entre outros (Burch, 2006). Por outro lado, aspectos ambientais complexos também podem ser apontados como uma causa eminente desta patologia (Fauci et al., 2008).

Ao nível da fisiopatologia, sabemos que as alterações causadas por uma cardiopatia congénita, em termos anatómicos e fisiológicos do coração e da circulação, não são estáticas, podendo mesmo evoluir desde o período pré-natal até à idade adulta (Fauci et al., 2008). Ou seja, as anomalias não detectadas na infância podem causar manifestações clínicas apenas anos mais tarde, ou então, situações que inicialmente não causavam qualquer desconforto, podem na idade adulta deixarem de ser bem-toleradas e provocarem algum tipo de descompensação (Fauci et al., 2008).

Existem várias abordagens para classificar as inúmeras anomalias cardíacas, ainda que em termos globais a forma mais utilizada se baseie na ausência ou presença de cianose¹,

¹ “Designa-se por **Cianose**, uma cor azulada da pele, ou da pele das mucosas, resultante de o sangue que as irriga conter uma quantidade excessiva de hemoglobina reduzida ou de certos pigmentos anormais da hemoglobina, nomeadamente a metemoglobina.

o que permite dividir as cardiopatias em acianóticas e cianóticas (Helfricht, 2006). As primeiras são as mais frequentes (Vaz, Silva & Gomes, 2005) e correspondem à saturação de oxigénio superior a 91%, sendo que as segundas dizem respeito à saturação de oxigénio do sangue arterial inferior a 91% (Brickner, Hillis & Lange, 2000a e 2000b). As cardiopatias congénitas acianóticas são representadas principalmente pela Comunicação Inter-Atrial², Comunicação Inter-Ventricular³, Persistência do Canal Arterial⁴, Defeito do Septo Atrioventricular⁵, Estenose Pulmonar⁶, Anomalias da Via de Entrada e Via de Saída do Ventrículo Esquerdo, Coarctação da Aorta⁷, Miocardiopatias Congénitas, Estenose Aórtica⁸, Anomalias das Artérias Coronárias e Síndrome do Coração Esquerdo Hipoplásico, ao passo que no grupo das cianóticas estão incluídas a Tetralogia de Fallot⁹, a Transposição das Grandes Artérias¹⁰, a Drenagem Anómala

Habitualmente, a cianose é detectada quando a concentração da hemoglobina reduzida do sangue capilar da área observada atinge ou é superior a 5g/dl. Para que este valor da concentração de hemoglobina seja atingido, é necessário que haja um certo grau de insaturação do sangue em oxigénio” (Soares, 2007, p.68).

² A Comunicação Inter-Atrial (CIA), também denominada por Defeito do Septo Atrial (DSA), é uma das lesões que ocorre, frequentemente, entre duas a três vezes mais nas mulheres do que nos homens (Brickner, Hillis & Lange, 2000a). A maioria dos doentes adultos são assintomáticos, contudo no decorrer da infância muitos destes podem ter experimentado o ganho de peso, um crescimento atrofiado e várias infecções respiratórias (King & Thapar, 2003 as cited in Helfricht, 2006, p.7). A intervenção por cateterismo chega a ser necessária, para prevenir possíveis complicações tardias, como arritmias, hipertensão pulmonar ou insuficiência cardíaca (King & Thapar, 2003 as cited in Helfricht, 2006, p.7).

³ A Comunicação Inter-Ventricular (CIV) ou Defeito do Septo Ventricular (DSV) é a anomalia congénita mais comum em bebés e crianças (25%) (Moore & Moodie, 2000), sendo que estatisticamente ocorre tanto em rapazes como em raparigas (Brickner, Hillis & Lange, 2000a). Este defeito pode ser apresentado sob quatro formas distintas: 1) perimembranosa (a mais comum); 2) muscular; 3) “inlet” e 4) “outlet” (Warnes & Beausnesne, 2005 as cited in O'Rourke, Fuster & Alexander, 2005). Os sintomas dependem do tamanho do defeito, no entanto, é frequente que os doentes apresentem uma respiração rápida e uma transpiração excessiva, bem como fadiga e cianose, sendo que se este não for tratado pode causar problemas permanentes nos pulmões, causando insuficiência cardíaca (Anbumani, Srinivasan, Ramaswamy, Srinivasan & Natesan, 2004 as cited in Helfricht, 2006). Os doentes com esta anomalia devem evitar a prática de exercícios isométricos (Warnes & Beausnesne, 2005 as cited in O'Rourke, Fuster & Alexander, 2005).

⁴ Ainda que a Persistência do Canal Arterial seja relativamente rara na população adulta, tem sido relatada em aproximadamente 1 por 2000-5000 nados vivos (Moore & Moodie, 2000). Normalmente este defeito fecha espontaneamente poucos dias após o nascimento, mas muito raramente fecha após a infância (Coggin, Parker & Keith, 1970 as cited in Brickner, Hillis & Lange, 2000a, p.259). Dependendo do tamanho da persistência do canal arterial os sintomas podem ser ou não experimentados. Só nos casos de maior gravidade é que as infecções respiratórias, a insuficiência cardíaca e o desenvolvimento de endocardite são frequentes. O tratamento pode passar pela intervenção cirúrgica, o cateterismo ou a farmacologia adequada (Neish, 2004 as cited in Helfricht, 2006, p.7).

⁵ Nos casos mais graves do Defeito do Septo Atrioventricular (DSAV) as crianças podem apresentar insuficiência cardíaca, fadiga, má alimentação, sudorese excessiva ou taquipnéia (McConnell & Scheitler, 2004 as cited in Helfricht, 2006, p.8). Geralmente as crianças com Síndrome de Down apresentam este defeito cardíaco (Warnes & Beausnesne, 2005 as cited in O'Rourke, Fuster & Alexander, 2005, p.436).

⁶ A Estenose Pulmonar constitui cerca de 10 a 12% dos adultos com cardiopatias congénitas, sendo que das três formas possíveis, valvular, subvalvular e supra-ventricular, a primeira representa 90% dos pacientes com esta anomalia (Brickner, Hillis & Lange, 2000a). Usualmente os doentes com estenose valvular pulmonar são assintomáticos, no entanto, na forma mais grave pode verificar-se fadiga, falta de ar, respiração rápida ou pesada e ainda um ritmo cardíaco acelerado (Saavedra & Cannistra, 2002 as cited in Helfricht, 2006, p.8). Nesta anomalia o nível de sobrevivência é excelente, ainda que seja necessária a intervenção por cateterismo e a correcção cirúrgica (Hayes et al., 1993 as cited in Brickner, Hillis & Lange, 2000a, p.261).

⁷ Estima-se que possam existir cerca de 7-9% de doentes com Coarctação da Aorta, sendo que a média de sobrevivência destes é de aproximadamente 35 anos (Moore & Moodie, 2000 as cited in Marso, Griffin & Topol, 2000, p.399). As crianças afectadas podem apresentar diversos sintomas tais como, letargia, má alimentação, respiração acelerada, bem como sinais de insuficiência cardíaca durante a primeira semana de vida (Seib, 2002 as cited in Helfricht, 2006, p.8).

⁸ A Estenose Aórtica (EA) é caracterizada por um estreitamento ou obstrução da válvula aórtica num nível sub ou supra-ventricular (Balentine & Eisenhart, 2005 as cited in Helfricht, 2006, p.9). Nesta cardiopatia congénita, a correcção cirúrgica é atrasada tanto quanto possível, no sentido de adiar complicações tardias que possam surgir, no entanto, se não for tratada pode levar a uma descompensação do miocárdio e a insuficiência cardíaca (Balentine & Eisenhart, 2005 as cited in Helfricht, 2006, p.9). Na realidade, muitos pacientes são assintomáticos durante a infância, ainda que sintomas como a fadiga, palpitações e falta de ar possam estar presentes (Balentine & Eisenhart, 2005 as cited in Helfricht, 2006, p.9).

⁹ A Tetralogia de Fallot (TF) ocorre em cerca de 6% das crianças com cardiopatias congénitas e é apontada como a forma cianótica mais comum nos adultos (Moore & Moodie, 2000 as cited in Marso, Griffin & Topol, 2000, p.402). É caracterizada pela presença de quatro anomalias (Greenberg, 2004 as cited in Helfricht, 2006, p.10) e cianose progressiva desde o nascimento ou até o primeiro ano de vida (Brickner, Hillis & Lange, 2000b). Geralmente as crianças com TF têm inúmeras dificuldades em ganhar peso

Total de Veias Pulmonares, a Atresia Pulmonar com Septo Interventricular Íntegro, a Atresia Pulmonar com Comunicação Interventricular, o Tronco Arterioso, a Atresia Tricúspide, a Dupla Via de Saída Ventricular, a Anomalia de Ebstein¹¹, as Anomalias da Via de Saída de Ventrículo Direito e o Coração Univentricular¹² (Vaz, Silva & Gomes, 2005).

Além desta abordagem, podemos classificar as malformações cardíacas congénitas de acordo com as suas características estruturais. Assim, e atendendo aos seus níveis de gravidade, distinguimos esta patologia em menor/leve¹³, significativa/moderada¹⁴ e complexa/severa¹⁵ (Brickner, Hillis & Lange, 2000a e 2000b).

Muitos pacientes que possuem anomalias cardíacas congénitas leves referem uma expectativa de vida normal e um estilo de vida com poucas ou nenhuma limitações, até porque este grau raramente requer uma intervenção cirúrgica (Kovacs, Sears & Said, 2005).

Nas cardiopatias congénitas moderadas os doentes possuem as quatro câmaras cardíacas e as válvulas, sendo que aqui podem ser incluídas a Coartação da Aorta, a Estenose Aórtica Moderada ou Severa, a Comunicação Inter-Ventricular Grave, a Tetralogia de Fallot e a Transposição Simples das Grandes Artérias (Kovacs, Sears & Said, 2005; Wren, Richmond & Donaldson, 2000). As perspectivas a longo prazo destes pacientes dependem claramente do resultado das intervenções cirúrgicas anteriores e do seu estado hemodinâmico, uma vez que este grau de patologia impõe algumas limitações no quotidiano devido às complicações médicas que daí podem advir (Kovacs, Sears & Said, 2005).

Por fim, nas formas complexas da doença cardíaca congénita incluem-se a Atresia ou Hipoplasia de uma Válvula ou Câmara e Inversão Ventricular e o Ventrículo Único, que requerem follow-up's cardíacos regulares, já que restringem inúmeras actividades do

(Greenberg, 2004 as cited in Helfricht, 2006, p.10) e apresentam dispnéia e restrição para a prática de exercício físico, podendo ainda desenvolver outras complicações crónicas. É importante realçar que sem intervenção cirúrgica, a maior parte dos pacientes pode vir a falecer na infância (Brickner, Hillis & Lange, 2000b).

¹⁰ A **Transposição das Grandes Artérias (TGA)** é uma das formas cianóticas mais comum nos recém-nascidos (Charpie & Maher, 2004 as cited in Helfricht, 2006, p.9). Recentes avanços nas técnicas cirúrgicas têm permitido aumentar as taxas de sobrevivência para 90%, uma vez que sem intervenção cirúrgica os pacientes passam a ter um mau prognóstico (Brickner, Hillis & Lange, 2000b).

¹¹ A **Anomalia de Ebstein** é diagnosticada durante a vida fetal e a taxa de mortalidade intra-uterina é muito elevada. Os recém-nascidos com formas graves da Anomalia de Ebstein apresentam cianose, insuficiência cardíaca e um sopro nos primeiros dias de vida (Brickner, Hillis & Lange, 2000b).

¹² Os pacientes com o **Coração Univentricular** têm apenas um ventrículo, como o próprio nome designa, e rapidamente desenvolvem cianose, palidez, letargia, dificuldades respiratórias e anúria (Helfricht, 2006). Além das múltiplas cirurgias a que são sujeitos, podem necessitar de um transplante cardíaco (Graham Jr et al., 2000).

¹³ A prevalência para as formas **menores/leves** das cardiopatias congénitas é 18% (Wren, Richmond & Donaldson, 2000).

¹⁴ A prevalência para as formas **significativas/moderadas** das cardiopatias congénitas é de 54% (Wren, Richmond & Donaldson, 2000).

¹⁵ A prevalência para as formas **complexas/severas** das cardiopatias congénitas é de 28% (Wren, Richmond & Donaldson, 2000).

dia-a-dia (Kovacs, Sears & Said, 2005). Normalmente, estes doentes apresentam uma baixa tolerância ao exercício físico e uma elevada incapacidade para manter uma actividade profissional a tempo inteiro (Kovacs, Sears & Said, 2005).

Estatisticamente, esta patologia é considerada rara e a sua prevalência não é conhecida com exactidão (Moons et al., 2006). Na realidade, a certeza que todos os dados revelam é que esta ameaça drasticamente a vida dos que a possuem e exige cuidados paliativos ou cirúrgicos desde o início da vida extra-uterina (Samanek, 2000 as cited in Helfricht, 2006, p.3).

Com base na literatura, a incidência das Cardiopatias Congénitas é geralmente apontada para um total de 6-8 por 1000 nados vivos (Hoffman & Kaplan, 2002), ainda que se possa obter uma percentagem mais alargada de 4-12 por 1000 nados vivos (Botto, Correa & Erickson, 2001; Pradat, Francannet, Harris & Robert, 2003).

Como consequência dos importantes avanços na compreensão da morfologia cardíaca (Sutherland, Hess, Roelandt & Quaegebeur, 1990), no processo de diagnóstico e também da introdução de novas técnicas cirúrgicas e tratamentos médicos inovadores, ao longo das últimas quatro décadas o nível de mortalidade em crianças com cardiopatias congénitas tem vindo a diminuir substancialmente, podendo mesmo falar-se num decréscimo de 30% (Boneva et al., 2001). Esta evolução veio permitir o reparo de anomalias cardíacas que anteriormente eram inoperáveis (Spijkerboer, 2006), nomeadamente a correcção cirúrgica das malformações mais graves (Eskedal et al., 2005, Meberg et al., 2000 as cited in Helfricht, 2006, p.33).

Uma recente estimativa prevê que 90% das crianças com esta anomalia pode alcançar a idade adulta (Warnes, 2005), sendo que actualmente entre os sujeitos que a apresentam, o número de adultos já ultrapassa o de crianças e adolescentes (Marelli, Mackie, Lonescu-Lttu, Rahme & Pilote, 2007). Nos Estados Unidos este número ronda os 800 mil adultos (Warnes et al., 2001 as cited in Verheugt, Uiterwaal, Grobbee & Mulder, 2008, p.25) e na Europa os 1,2 milhões (Moons et al., 2006). Um estudo efectuado numa população de 728 milhões de cidadãos europeus aponta que 1,9 a 3,9 milhões de sujeitos com anomalias cardíacas congénitas estão presentemente vivos, dos quais 1,2 a 2,7 milhões têm 15 anos de idade ou mais (Hoffman, Kaplan & Liberthson, 2004).

De acordo com dados de 1997 da Sociedade Portuguesa de Cardiologia (SPC), em Portugal existiam 4500 a 5300 adolescentes e adultos com cardiopatias congénitas, no

entanto, estima-se que actualmente este valor tenha sofrido um aumento considerável (Sousa, 2006).

É importante referir que nesta população de sobreviventes adultos estão incluídos todo o tipo de sujeitos. Isto significa que estão todos aqueles que nunca sofreram qualquer cirurgia cardíaca (algumas lesões são tão pequenas que os pacientes não necessitam de qualquer tratamento invasivo), aqueles que foram sujeitos a simples intervenções cirúrgicas e aqueles com anomalias extremamente complexas (Perloff, 1991; Wray, 2006).

Atendendo a estas situações e ainda que a intervenção cirúrgica possa servir para corrigir as malformações presentes no nascimento, os efeitos colaterais associados à cirurgia são residuais, podendo as complicações cardíacas comprometer a vida quotidiana dos doentes para sempre (Helfricht, 2006). Por esta razão, o acto cirúrgico e os seus efeitos secundários representam um desafio importantíssimo na adaptação psicológica dos pacientes e também dos seus pais/cuidadores (Latal, Helfricht, Fischer, Bauersfeld & Landolt, 2009).

CAPÍTULO II – IMPLICAÇÕES DA DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA

Nestes últimos 30 anos, a melhoria do processo de diagnóstico e a introdução do tratamento precoce nas cardiopatias congénitas, veio permitir que as crianças que hoje nascem com esta malformação possam atingir a idade adulta (Warnes, 2005).

Apesar dos evidentes avanços tecnológicos, do decréscimo da mortalidade e do consequente aumento do número de sobreviventes, os aspectos psicológicos continuam a ser negligenciados e, portanto, pouco se sabe sobre a influência destes nas crianças, adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas tratados recentemente (Spijkerboer, 2006). Isto acontece, porque são poucos os estudos que se concentram numa avaliação objectiva dos aspectos físicos e orgânicos com a integração dos factores emocionais e psicossociais (Vaz, Silva & Gomes, 2005).

São estas as razões que revelam a importância de se caracterizar e avaliar alguns aspectos da vida destes pacientes, que poderão eventualmente encontrar-se afectados e/ou limitados, a fim de compreender as experiências psicológicas de cada um (Kovacs et al., 2008).

De forma a facilitar esta actuação, é essencial abordar esta problemática de um modo global, para que as orientações e intervenções psicológicas possam ser planeadas tendo em conta a dinâmica de cada envolvente (Johnson & Francis, 2005). Assim sendo, existe uma variedade de áreas psicossociais que merecem todo o nosso interesse e que podem encontrar-se deterioradas nos pacientes com cardiopatias congénitas que sobreviveram até à idade adulta. Falamos da alegada alteração do ajustamento emocional, social e comportamental; nas hipotéticas relações interpessoais mais lentas, limitadas e restritas; na possível propensão para o desenvolvimento de perturbações psiquiátricas e psicológicas; nos aspectos neurocognitivos que eminentemente podem prejudicar os resultados escolares; na suposta distorção da percepção da imagem corporal; nas possíveis dificuldades em arranjar e manter o emprego; na compreensão da qualidade de vida ao nível das complicações médicas e hospitalizações que podem

advir; nas restrições à prática do exercício físico; nas questões relacionadas com a sexualidade e a gestão da própria família; bem como a percepção parental perante todos estes factos.

2.1. Ajustamento Social, Emocional e Comportamental

Estando na presença de um grupo com possíveis fragilidades nas áreas psicossociais e comportamentais, torna-se fundamental abordar este tema com bastante prudência. Muitas das investigações existentes tendem a ser contraditórias e pouco fiáveis, devido à heterogeneidade dos estudos, em termos de amostras populacionais, grupos de comparação e metodologias utilizadas e, portanto, nem todas as conclusões podem ser apresentadas (Helfricht, 2006).

Ainda que esta inconsistência se verifique, estudos realizados por Lavigne e Faier-Routman (1992) estimam que as crianças com doenças crónicas, como é o caso desta população, sofrem o dobro do desajustamento psicossocial quando comparadas com crianças saudáveis da mesma idade. Esta ideia pode ser reforçada por estudos que demonstram que as crianças e adolescentes com cardiopatias congénitas apresentam significativamente mais problemas emocionais e comportamentais do que as crianças da população geral, independentemente do nível de gravidade da doença (Fredriksen, Mengshoel, Frydenlund, Sorbye & Thaulow, 2004; Hovels-Gurich et al., 2002).

São principalmente os problemas de carácter internalizador¹⁶ os mais relatados, tais como os sentimentos de ansiedade, depressão (Gupta, Giuffre, Crawford & Waters, 1998) e inferioridade, sendo que os problemas de externalização¹⁷ surgem em menor escala (Kramer et al., 1989 as cited in Spijkerboer, 2006, p.11).

No entanto, os relatos dos pais indicam que as crianças com cardiopatias congénitas com correcção cirúrgica apresentam significativamente mais problemas comportamentais, nomeadamente na faixa do comportamento desviante (16,9%), em comparação com os pais das crianças do grupo de referência (10,2%), sendo que são os rapazes com malformações cardíacas congénitas os que apresentam mais problemas de comportamento (Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst & Helbing, 2008).

¹⁶ Os problemas de carácter **internalizador** fazem referência aos problemas que eminentemente estão centrados na própria pessoa (Gonçalves & Simões, 2000 como citado em Soares, 2000, p.52).

¹⁷ Os problemas de **externalização** são aqueles que encontram-se concentrados na relação com os outros (Gonçalves & Simões, 2000 como citado em Soares, 2000, p.52).

Um outro estudo acrescenta, que os pais de crianças e adolescentes com cardiopatias congénitas relatam que os seus filhos apresentam significativamente mais problemas sociais e de atenção, bem como problemas de internalização comparativamente com os pais do grupo de controlo (Spijkerboer, 2006). Em contrapartida, os relatórios das crianças e adolescentes deste estudo, enunciam pontuações semelhantes ou até melhores quanto ao grupo de comparação (Spijkerboer, 2006).

Contraopondo as investigações anteriores, um estudo realizado na Holanda por Van Rijen et al., em 2003, veio demonstrar a presença de resultados favoráveis na população de doentes com cardiopatias congénitas no que concerne ao funcionamento social e emocional. Neste mesmo sentido e em comparação com a população saudável, verificamos que as crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 11 e os 17 anos relatam os mesmos ou até melhores resultados a nível emocional e comportamental (Spijkerboer, 2006).

2.2. Relações Interpessoais

São as relações interpessoais as que nos permitem estabelecer contactos com outros indivíduos sociais, além de possibilitarem todo o tipo de interações e negociações. Estas assumem um papel importante no desenvolvimento de qualquer ser humano e o grupo de doentes com cardiopatias congénitas não são excepção. Contudo, estudos revelam que estes pacientes apresentam resultados menos positivos face ao seu envolvimento social (Van Rijen et al., 2003).

Segundo os pais, as crianças com cardiopatias congénitas complexas tendem a envolver-se menos em actividades, a apresentar mais problemas a nível social e são descritas como crianças isoladas (Casey, Sykes, Craig, Power & Mulholland, 1996). Pelas razões apresentadas, as famílias destas crianças passam a experimentar mais situações de stress (Casey et al., 1996), ainda que na maioria das vezes sejam os pais os promotores da presente condição dos seus filhos. Isto significa, que geralmente são as atitudes de superprotecção e hipervigilância dos pais relativas à saúde das crianças, as responsáveis pela dependência destes à família (Kovacs, Sears & Said, 2005).

De acordo com a descrição dos pais, estas crianças apresentam uma maior vulnerabilidade para evidenciar problemas internalizadores, experimentando assim mais queixas somáticas e dificuldades ao nível do funcionamento social, podendo estas

complicações interferir no estabelecimento das relações com o grupo de pares (Bjornstad, Spurkland & Lindberg, 1995; Fredriksen et al., 2004; Spijkerboer et al., 2008).

Por outro lado, estes doentes podem não ter conseguido atingir as típicas metas educacionais ou as competências necessárias para viver de forma independente, devido às suas restrições físicas e/ou mentais, reais ou percebidas, impedindo-lhes assim de atingir um nível de vida autónoma e emancipada (Kokkonen & Paavilainen, 1992 as cited in Kovacs, Sears & Said, 2005, p.196).

2.3. Perturbações Psiquiátricas e Psicológicas¹⁸

Relativamente à presença de perturbações psiquiátricas e psicológicas nos doentes com malformações cardíacas congénitas, os estudos mostram-se mais uma vez inconsistentes e difíceis de medir, isto porque é com a mesma força que uns apontam níveis elevados de psicopatologia e outros enunciam valores inferiores.

De acordo com alguns autores, os pacientes com cardiopatias congénitas apresentaram uma maior vulnerabilidade e predisposição para as perturbações psiquiátricas, nomeadamente as de Humor, Ansiedade e Depressão (Kovacs et al., 2008). Os valores mais elevados encontram-se no grupo de pacientes com malformações cardíacas congénitas severas (Birkeland, Rydberg & Hagglof, 2005; Spurkland, Bjornstad, Lindberg & Seem, 1993), bem como nos sujeitos mais jovens e do sexo feminino (Van Rijen et al., 2005).

Contudo, um estudo desenvolvido em 2002 concluiu que os pacientes com cardiopatias congénitas, comparativamente com os doentes ortopédicos, apresentam resultados mais baixos para as perturbações psicopatológicas (Cox, Lewis, Stuart & Murphy, 2002).

2.4. Défices Neurocognitivos

Um outro aspecto em destaque nos doentes com cardiopatias congénitas é a presença de défices neurocognitivos. Aqui estão incluídos as dificuldades ao nível do processamento da informação sensorial, da atenção, da memória, da linguagem, da execução motora e

¹⁸ A análise dos estudos para as Perturbações Psiquiátricas e Psicológicas será abordada aprofundadamente no capítulo seguinte.

da capacidade de planeamento, que podem estar associados aos défices intelectuais e académicos (Kovacs, Sears & Said, 2005).

De acordo com alguns autores, as hospitalizações prolongadas e as consequentes ausências à escola, podem prejudicar o desenvolvimento neurológico normal, chegando mesmo a desencadear atrasos desenvolvimentais em alguns indivíduos (Griffin, Elkin & Smith, 2003).

Ao que se pode apurar, os jovens adultos com cardiopatias congénitas, quando comparados com os grupos de referência, apresentam níveis inferiores de escolaridade, sendo que enquanto crianças, 27% destes necessitaram de formações educativas especiais (Van Rijen et al., 2003). Tal situação ajuda a confirmar a baixa performance a nível do funcionamento cognitivo, encontrada nos pacientes com cardiopatias congénitas severas, em comparação com grupos normativos (Karsdorp, Everaerd, Kindt & Mulder, 2006).

Para além disto, são as crianças com cardiopatias congénitas cianóticas, especificamente as diagnosticadas com tetralogia de fallot e transposição das grandes artérias, as que apresentam maiores dificuldades de aprendizagem, em particular na aritmética e no conhecimento geral (Miatton, De Wolf, François, Thiery & Vingerhoets, 2006).

Relativamente à atenção, os estudos indicam que as crianças com anomalias cardíacas congénitas corrigidas cirurgicamente não apresentam diferenças significativas comparativamente com as crianças saudáveis, sendo que ao nível do exercício da memória os estudos apontam que as crianças com transposição das grandes artérias ou tetralogia de fallot apresentam desempenhos dentro da média (Miatton et al., 2006).

Contrapondo estes feitos, verificamos que ao nível da linguagem e da coordenação motora as crianças com cardiopatias congénitas, em comparação com outras da mesma idade, apresentam resultados mais baixos (Miatton et al., 2006; Hovels-Gurich et al., 2002).

2.5. Imagem Corporal

Um dos aspectos fundamentais ao nível da maturação da identidade, principalmente no decorrer da adolescência, é a percepção da imagem corporal. Podemos afirmar que um desenvolvimento anormal desta representação pode impulsionar uma baixa auto-estima

e também sintomas depressivos (Massi & Brovedani, 1999). Atendendo a esta questão e às características morfológicas específicas dos sujeitos com cardiopatias congénitas (escoliose¹⁹ torácica e dedos em forma de “baqueta de tambor”²⁰) é essencial avaliar o impacto deste parâmetro psicossocial na vida destes doentes (Massi & Brovedani, 1999).

Alguns estudos demonstram que as jovens mulheres com cardiopatias congénitas, tendem a sentir-se insatisfeitas com o seu tamanho, ainda que a preocupação com as cicatrizes provenientes das cirurgias não sejam relevantes (Kovacs, Sears & Said, 2005). No entanto, um estudo vem salientar que é nos jovens adultos do sexo masculino que a influência da presença de cicatrizes e de cianose é mais notável, uma vez que as raparigas, através da maquilhagem e do vestuário, conseguem suavizar as modificações do seu corpo enquanto os homens não (Horner, Liberthson & Jellinek, 2000).

Apesar dos importantes resultados encontrados, verificamos que são poucos os estudiosos que se debruçam sobre esta temática. Por estes motivos, torna-se necessário promover pesquisas mais aprofundadas para que se possa perceber de que forma é que a percepção distorcida do corpo pode afectar o ajustamento psicossocial dos adultos com cardiopatias congénitas, especialmente entre aqueles com uma desfiguração corporal mais séria em resultado das suas malformações cardíacas mais complexas e intervenções cirúrgicas (Kovacs, Sears & Said, 2005).

2.6. Situação Profissional

A situação profissional dos doentes com cardiopatias congénitas tem vindo a ser objecto de análise de várias investigações. Contudo, os estudos publicados não são totalmente esclarecedores e dada a importância deste aspecto, em termos da subsistência, bem-estar e realização pessoal, os resultados encontrados ficam um pouco aquém.

A grande maioria dos jovens adultos com lesões cardíacas congénitas complexas não consegue aceder a seguros de vida, saúde ou de trabalho, o que é bastante desmotivador e preocupante, já que estes, como qualquer cidadão, procuram a independência financeira (Celermajer & Deanfield, 1993; Kamphuis, Vogels et al., 2002). É por esta razão que muitos pacientes tendem a esconder a sua doença como forma de não

¹⁹ A **Escoliose** é a “designação dada a qualquer desvio lateral da coluna vertebral. As causas das escolioses podem ser alterações neuromusculares, alterações congénitas ou adquiridas da coluna vertebral; lesões torácicas; infecções ou tumores da coluna vertebral, etc.” (Costa, 2005, p. 418).

²⁰ Os dedos em forma de “**baqueta de tambor**”, também conhecidos como dedos em espátula, são “dedos cuja extremidade está aumentada de volume” (Costa, 2005, p. 318).

perderem os seus empregos ou de terem complicações em arranjar e/ou manter um (Celermajer & Deanfield, 1993).

Ainda que esta população apresente uma percepção positiva face às suas possibilidades de subir na carreira, na maior parte das vezes estes pacientes apenas conseguem arranjar um trabalho em regime de part-time (Van Rijen et al., 2003).

Inerente a esta situação, o cansaço é apontado como um dos problemas específicos desta amostra populacional, o que despoleta o maior número de faltas ao emprego, em comparação com os seus colegas de trabalho, além do que são os grupos de doentes com tetralogia de fallot e transposição das grandes artérias os que apresentam mais licenças médicas por motivo de doença, respectivamente 10,7% e 10,1% (Van Rijen et al., 2003).

2.7. Qualidade de Vida

Desde alguns anos que o conceito de qualidade de vida tem vindo a ser estudado nas mais diversas áreas, no entanto, persiste uma certa ambiguidade e actualmente ainda não existe um consenso face a este tema (Wolfensberger, 1994 as cited in Claussen, 2004, p.1). De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a qualidade de vida pode ser definida como a percepção de cada sujeito, mediante a cultura em que está inserido e o seu sistema de valores, face aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações (WHO, 1997).

Dada a sua complexidade, a percepção da qualidade de vida pode sofrer alterações perante a actual situação física do indivíduo, do seu estado psicológico e emocional, das suas crenças, do seu nível de independência, do tipo de relações sociais e interpessoais que estabelece, bem como do meio ambiente em que está inscrito (WHO, 1997).

Como se percebe, este é sem dúvida um constructo multidimensional em que são várias as áreas inerentes ao indivíduo que se encontram compreendidas (Latal et al., 2009).

Também nos estudos para a qualidade de vida os resultados são contraditórios (Green, 2004), uma vez que da mesma forma que alguns autores afirmam que não existem diferenças significativas entre a qualidade de vida dos pacientes com cardiopatias congénitas e a população saudável (Krol et al., 2003), outros encontram melhorias a nível da qualidade de vida nos pacientes afectados (Moons et al., 2001).

Além disto, outros afirmam ainda, que os doentes com anomalias cardíacas congénitas apresentam uma qualidade de vida significativamente pior em comparação com a população geral (Kovacs, Sears & Said, 2005; Lane, Lip & Millane, 2002), particularmente ao nível do funcionamento do sistema motor e da vitalidade (Kamphuis, Ottenkamp et al., 2002). Este resultado negativo na população em estudo pode estar relacionado com uma série de factores de risco, onde estão incluídos os traços de ansiedade, os problemas psicossociais, a cianose, as restrições sociais, a falta de emprego e o baixo nível de escolaridade (Saliba et al., 2001).

Ao nível da relação entre a gravidade da doença cardíaca congénita e a qualidade de vida destes doentes, os resultados compartilham a mesma inconsistência dos estudos anteriores. Porém, de uma forma geral os pacientes com malformações cardíacas congénitas complexas, com cianose e com o diagnóstico de tetralogia de fallot são os que apresentam uma maior tendência para uma qualidade de vida mais baixa em comparação com os pacientes com lesões cardíacas congénitas leves, acianóticos e com o diagnóstico de defeito do septo atrial (Lane, Lip & Millane, 2002).

Também nos doentes com correcção cirúrgica à patologia em estudo foi encontrada uma qualidade de vida mais diminuída (Loup et al., 2009).

Para além destes aspectos, não podemos descartar o facto de que não só as variáveis físicas (como a cianose, a arritmia²¹ ou a insuficiência cardíaca) afectam os doentes, mas também os factores emocionais, sociais e comportamentais, as atitudes parentais, o apoio dos amigos e das equipas médicas, interferem na forma como cada um dos pacientes percebe a sua saúde e a sua qualidade de vida (Kamphuis, Ottenkamp et al., 2002; Loup et al., 2009).

2.8. Complicações Médicas e Hospitalizações

Dada a complexidade da doença cardíaca congénita, os pacientes podem passar por várias complicações médicas e conseqüentemente serem sujeitos a frequentes hospitalizações. Os constantes internamentos, ainda que de forma directa ou indirectamente, podem influenciar e/ou prejudicar o estado de saúde destes doentes (Sousa, 2006).

²¹ A **Arritmia** pode ser definida como uma “alteração do ritmo regular e normal das pulsações do coração ou de qualquer outro fenómeno orgânico rítmico. As arritmias cardíacas são devidas a mecanismos patogénicos desencadeados por diferentes tipos de afecções (infecções, reumatismos, neoplasias, intoxicações, entre outras)” (Costa, 2005, p.97).

Cerca de 86% dos adultos com malformações cardíacas congénitas complexas, apresentam pelo menos uma das principais complicações médicas, nomeadamente, endocardite²² bacteriana, arritmia ou embolia²³ (Horner, Liberthson, & Jellinek, 2000). Um estudo realizado na Bélgica, aponta para que aproximadamente 20% dos doentes adultos necessitaram de uma hospitalização no período de um ano, ainda que 5,7% destes tenham mesmo passado por dois a quatro internamentos por ano (Moons et al., 2001).

Além disto, esta situação tende a despoletar sintomas de ansiedade e depressão, bem como problemas ao nível da auto-estima (Massi & Brovedani, 1999), podendo mesmo comprometer a qualidade de vida dos pacientes.

2.9. Exercício Físico

Nestes últimos anos têm sido realizados alguns estudos que objectivamente testam a importância do exercício físico na população com cardiopatias congénitas, bem como o seu nível de tolerância, benefícios e limitações (Thaulow & Fredriksen, 2004).

Ainda que estas investigações sejam reduzidas, os resultados tendem a caracterizar este grupo de doentes como pouco participativos (Thaulow & Fredriksen, 2004). Facilmente percebemos que esta situação não é desejável, já que de acordo com a Sociedade Europeia de Cardiologia, a prática de exercício físico é cada vez mais sinónimo de bem-estar e saúde (Hirth, Reybrouck, Bjarnason-Wehrens, Lawrenz & Hoffmann, 2006) e nas duas últimas décadas tem-se registado um aumento da obesidade na população de doentes com malformações cardíacas congénitas (Thaulow & Fredriksen, 2004). Contudo, todos os resultados devem ser analisados com alguma prudência.

Quanto ao nível de tolerância ao exercício físico, verificamos que a grande maioria dos resultados variam consoante a gravidade da cardiopatia congénita. Tais conclusões são claramente perceptíveis num estudo em que os adultos com malformações cardíacas congénitas leves apresentam uma boa tolerância ao exercício físico, em contraste com os adultos com anomalias complexas (Foster et al., 2001). Em consonância com este resultado, uma grande investigação levada a cabo no Canadá, verificou uma redução da

²² Designa-se por **Endocardite** uma “inflamação aguda ou crónica do endocárdio e que pode estar preferencialmente localizada a nível das válvulas (endocardite valvular) ou ao nível das paredes cardíacas (endocardite parietal). A sua causa pode ser: infecciosa, bacteriana, fúngica, vírica, reumatismal, etc.” (Costa, 2005, p. 384).

²³ Define-se por **Embolia** uma “obstrução súbita de um vaso, especialmente de uma artéria, por um corpo estranho transportado pela circulação sanguínea” (Costa, 2005, p.378).

capacidade física em 25-50% para todos os tipos de malformações cardíacas congénitas, sendo que os pacientes com formas complexas (ex: coração univentricular) são os mais afectados (Fredriksen et al., 2001).

Contrariamente a isto, um estudo Norueguês demonstrou que 60% de todos os jovens adultos com cardiopatias congénitas participam em actividades de lazer, bem como nos mesmos desportos praticados pela população geral (Thaulow & Fredriksen, 2004).

Para além destas questões físicas, não se pode descartar o impacto social que a actividade desportiva exerce sobre as crianças e os adolescentes. Sabemos que o reduzido exercício físico na infância pode traduzir desnecessariamente prejuízos nas habilidades sociais, bem como alterações na auto-estima, na auto-percepção e na qualidade de vida (Dua, Cooper, Fox & Stuart, 2009; Thaulow & Fredriksen, 2004).

Na maioria das vezes, estes pacientes não se sentem seguros nem confiantes para participar em actividades físicas, até porque não são incentivados a adoptar um estilo de vida activo e a incluir o desporto como algo regular no seu quotidiano (Thaulow & Fredriksen, 2004).

2.10. Contracepção, Vida Sexual e Reprodutividade

Além da importância que questões como a contracepção, as práticas sexuais e a reprodutividade exercem em qualquer indivíduo saudável, as mesmas tornam-se mais que pertinentes quando a população em estudo são os adolescentes e os jovens adultos com cardiopatias congénitas. Sendo este um grupo de pacientes que lamenta não receber as informações necessárias quanto ao planeamento familiar (Kamphuis, Verloove-Vanhorick, Vogels, Ottenkamp & Vliegen, 2002), é fundamental elucidá-los face a todos os aspectos envolvidos nesta temática.

Um estudo com adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas complexas, com idades compreendidas entre os 16 e os 20 anos, concluiu que são as mulheres as que apresentam maiores níveis de inquietação relativamente à sua fertilidade, aos efeitos adversos da gravidez na sua saúde e ao risco de transmissão genética da sua doença (Moons et al., 2001).

Em termos globais, os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas são caracterizados como sexualmente activos (Reid, Siu, McCrindle, Irvine & Webb, 2008).

Além disto, é de salientar que são jovens adultos que não residem em casa dos seus pais os sexualmente mais activos, uma vez que não sofrem o controlo e a pressão parental (Lammers, Ireland, Resnick & Blum, 2000).

Corroborando com as investigações anteriores, um estudo realizado em Espanha verificou que os adolescentes com doenças crónicas apresentam taxas elevadas no que respeita aos comportamentos sexuais (Suris & Parera, 2005).

Acompanhando os resultados nas áreas psicossociais aferidas, não é difícil perceber que existe uma enorme desigualdade de estudos onde se evidenciam as mais discrepantes conclusões. No entanto, a facilidade com que se apresenta estas divergências e inconsistências, não é a mesma com que se encontra a justificação para o sucedido.

Contudo, podemos apontar alguns aspectos, nomeadamente as diversas metodologias aplicadas, o tamanho das amostras populacionais, os factores relacionados com a percepção que o doente tem de si mesmo, da sua doença e da sua qualidade de vida, a percepção dos amigos, familiares e equipas médicas, bem como as políticas de saúde e de assistência social e emocional fornecida a estes pacientes.

A esta explicação, podemos acrescentar as diferenças culturais do país onde se realiza as investigações, até porque a população americana apresenta, na sua generalidade, uma elevada prevalência para os problemas sociais, emocionais e comportamentais, bem como para as perturbações psiquiátricas (Kovacs et al., 2008). Estas alterações podem estar na base das diferentes percepções da qualidade de vida, e portanto dificultar a interpretação dos resultados dos estudos de doentes com cardiopatias congénitas (Kovacs et al., 2008).

CAPÍTULO III – MORBILIDADE PSIQUIÁTRICA E PSICOPATOLÓGICA

Após a revisão bibliográfica apresentada no capítulo anterior, percebemos que a relação existente entre as áreas psicossociais é demasiado clara, o que significa que a limitação de uma produz necessariamente prejuízos noutra. Por esta razão, os aspectos psiquiátricos e psicopatológicos devem ser analisados com a maior prudência, já que estes podem estar correlacionados com outros de cariz comportamental e social.

Um estudo recente refere que 1/3 dos adultos com cardiopatias congénitas, de uma amostra de 155 sujeitos, preenchem critérios de diagnóstico para a Perturbação de Humor e para a Perturbação de Ansiedade (Kovacs et al., 2009). Tal resultado confirma a elevada incidência de perturbações psiquiátricas nesta população (Kovacs et al., 2008; Saliba et al., 2001), não só actualmente como desde há vários anos, e muitas vezes por resultado do aumento da sobrevivência destes doentes (Tayebjee & Lip, 2003).

Corroborando com o que foi dito anteriormente, um outro estudo concluiu que 66% dos sujeitos com malformações cardíacas congénitas de uma amostra de 76 apresentam uma prevalência de 35% a 46% para o diagnóstico de Perturbações de Ansiedade e Depressão (Popelova, Slavik & Skovranke, 2001).

Em 1995, uma investigação desenvolvida com 26 adolescentes, com idades compreendidas entre os 13 e os 18 anos, veio comprovar a elevada incidência de perturbações psiquiátricas nos sujeitos com cardiopatias congénitas cianóticas severas e com correcção cirúrgica, sendo que 46% desta amostra preenchem os critérios de diagnóstico do DSM-IV²⁴ (Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais – 4ª Edição) para as Perturbações de Ansiedade, Depressão, Atenção e Conduta (Bjornstad, Spurkland & Lindberg, 1995). Além disto, 35% destes adolescentes também exibem mais problemas a nível do funcionamento psicossocial (Bjornstad, Spurkland & Lindberg, 1995).

²⁴ O Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais – 4ª Edição (DSM-IV) constitui um guia útil para melhorar a recolha de dados clínicos, um instrumento que incide nos aspectos educacionais do ensino da psicopatologia, além de permitir o estabelecimento de diagnósticos psiquiátricos (American Psychiatric Association, 2002)

Um outro trabalho realizado com 31 crianças e adolescentes, afirma que 19% dos adolescentes com cardiopatias congénitas completam os critérios de diagnóstico para as Perturbações de Ansiedade de Separação, Fobia Social e Oposição, quando comparados com grupos normativos (Alden, Gilljam & Gillberg, 1998). Em conformidade com os estudos anteriores, Bromberg, Beasley, D'Angelo, Landzberg & DeMaso (2003) referem que 36,4% dos 22 pacientes da sua amostra, com idades compreendidas entre os 19 e os 60 anos, e após o preenchimento do Brief Symptom Inventory²⁵ (BSI), preenchem critérios para pelo menos uma Perturbação Psiquiátrica (DSM-IV), nomeadamente para a Ansiedade Generalizada e para a Depressão.

Aproveitando estes contributos, podemos acrescentar que em diversas publicações a população de jovens adultos com cardiopatias congénitas é caracterizada por apresentar um funcionamento psicossocial negativo, uma baixa auto-estima, um ajustamento emocional pobre, bem como uma elevada ansiedade e depressão (Donovan, 1985, Garson & Baer, 1989, Kramer et al., 1989, Linde, 1982 as cited in Saliba et al., 2001, p.71). Estas características poderão estar associadas a sentimentos de solidão, à percepção que o próprio doente tem do seu estado de saúde (Kovacs et al., 2008) e também a situações de desemprego (Popelova, Slavik & Skovranke, 2001).

Uma investigação que demonstra claramente estas características na população de jovens adultos com cardiopatias congénitas, decorreu em 2004, com uma população de 349 doentes, entre os 20 e os 46 anos de idade, e concluiu que ser do sexo feminino, ter uma baixa capacidade para o exercício físico e restrições impostas pelos médicos, impulsiona a presença de problemas emocionais e comportamentais significativos (Van Rijen et al., 2004). Nos adolescentes, os relatos ganham força quando se fala num maior isolamento social, bem como num comprometimento da saúde mental, que poderá estar relacionado com a protecção parental, com a incapacidade para a prática de exercício físico, com o tempo restrito para as actividades de lazer e também com o reduzido desenvolvimento cognitivo (Donovan, 1985, Linde, 1982 as cited in Saliba et al., 2001, p.72; Spurkland et al., 1993).

²⁵ O Brief Symptom Inventory (BSI), em português – O Inventário de Sintomas Psicopatológicos – é um instrumento padronizado de auto-administração que mede o funcionamento emocional, desenvolvido a partir do SCL-90-R. É muito utilizado entre a população médica, devido à facilidade com que se administra e também pelas suas propriedades psicométricas. Aqui prevêem-se 3 Índices Globais (*Índice Geral de Sintomas, Índice de Sintomas Positivos e Total de Sintomas Positivos*) e 9 dimensões de Sintomas Primários (*Somatização, Obsessão-Compulsão, Sensibilidade Interpessoal, Depressão, Ansiedade, Hostilidade, Ansiedade Fóbica, Ideação Paranóide e Psicoticismo*). Este questionário de 53 itens mede a experiência de sintomas nos últimos sete dias, sendo que as respostas são avaliadas numa escala de 5 pontos, que vão desde o 0 que significa “nunca” até ao 4 que corresponde a “muitíssimas vezes” (Derogatis & Melisaratos, 1983 as cited in Bromberg, Beasley, D'Angelo, Landzberg, & DeMaso, 2003, p.106).

Para além destes aspectos, confirma-se a hipótese de que as frequentes hospitalizações, as limitações sentidas pelos pacientes face às cicatrizes, bem como o diagnóstico cardíaco da transposição das grandes artérias, predizem um amplo leque de problemas comportamentais e emocionais (Van Rijen et al., 2004).

A intervenção cirúrgica é conhecida por ser uma acção desgastante mas necessária para a sobrevivência dos sujeitos com cardiopatias congénitas. Contudo, a experiência de trauma pode ser prorrogada durante todo o ciclo de vida do paciente, de modo a que em termos futuros o desenvolvimento de perturbações como a ansiedade e a depressão podem ocorrer com regularidade neste grupo de doentes (Bromberg et al., 2003). Por estas razões, torna-se clara a necessidade de efectuar o levantamento dos factores que estão directamente relacionados com os níveis elevados de ansiedade, depressão e pior adaptação psicossocial nos adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas (Moon et al., 2009).

Nem sempre esta visão tão negativa, quanto à presença de diagnóstico psiquiátrico nos sujeitos com cardiopatias congénitas, recebe o apoio de todos os estudos. Quando na Inglaterra se comparou 87 adolescentes e jovens adultos, entre os 17 e os 73 anos de idade, com malformações cardíacas congénitas com uma amostra de doentes ortopédicos, verificou-se que são os pacientes com cardiopatias congénitas os que apresentam menores níveis de psicopatologia (Cox et al., 2002). Esta conclusão é auxiliada por um estudo desenvolvido na Áustria, com um grupo de 48 adolescentes com cardiopatias congénitas, que apresentaram uma baixa ansiedade de estado em comparação com a população saudável (Salzer-Muhar et al., 2002).

Neste mesmo sentido, surge uma investigação com 166 jovens adultos com correcção cirúrgica às cardiopatias congénitas, entre os 19 e os 25 anos de idade, onde os resultados indicam problemas em apenas duas das nove subescalas do Young Adult Self-Report ²⁶ (YASR), nomeadamente para as queixas somáticas e para os comportamentos estranhos (Utens et al., 1998). Além disto, não se verificou uma relação significativa entre os diferentes diagnósticos cardíacos e as pontuações de QI para os problemas de comportamento (Utens et al., 1998).

²⁶ O **Young Adult Self-Report (YASR)** é uma entrevista semi-estandardizada de auto-resposta, para adolescentes e jovens adultos, com idades compreendidas entre os 18-30 anos de idade, utilizada com o objectivo de avaliar a ocorrência de psicopatologia, tendo por base o comportamento, as emoções e os pensamentos nos últimos 6 meses. Esta contém 110 itens que fazem referência a situações-problemas, bem como algumas questões adicionais relativamente ao funcionamento na escola, no trabalho, na relação com o parceiro e no consumo e abuso de álcool e drogas. Os resultados empíricos são medidos através da escala de internalização (ansiedade/ depressão, isolamento e somatização) e externalização (comportamento delinquent, comportamento agressivo e exibicionismo), ainda que algumas subescalas (comportamento estranho) não se enquadram em nenhuma das duas escalas referidas (Achenbach, 1990 as cited in Utens et al., 1998, p.648).

São os problemas de internalização os mais encontrados nos sujeitos com cardiopatias congénitas, sendo que estes podem ser explicados pela presença de queixas somáticas dos doentes (Hovels-Gurich et al., 2002; Miatton et al., 2006; Spijkerboer et al., 2008) e pelos índices elevados de ansiedade e depressão (Gupta et al., 1998).

No entanto, esta questão pode ser discutível, na medida em que alguns investigadores afirmam que os doentes com cardiopatias congénitas apresentam mais problemas de externalização (Helfricht, 2006) ou até os mesmos níveis de problemas internalizadores e externalizadores (Hovels-Gurich et al., 2002). Todavia, no sentido de refutar esta questão alguns estudos referem que não detectaram qualquer nível de significância entre as problemáticas internalizadora e externalizadora nos referidos doentes (Goldberg et al., 2000; Visconti, Saudino, Rappaport, Newburger & Bellinger, 2002).

Um estudo realizado recentemente verificou que são os rapazes de uma amostra de 430 pacientes com malformações cardíacas congénitas, em comparação com as raparigas, os que apresentam pontuações mais elevadas a nível das subescalas desenhadas no Youth Self-Report²⁷ (YSR), nomeadamente, nos “défices de atenção”, nos “problemas sociais”, no “comportamento delincente” e no “comportamento agressivo” (Fredriksen, Diseth & Thaulow, 2009). Neste mesmo estudo, não foram encontradas diferenças de género para os problemas internalizadores (Fredriksen, Diseth & Thaulow, 2009). Contudo, um estudo realizado em 2005 concluiu que as mulheres, entre os 20 e os 27 anos de idade, apresentam mais perturbações psicopatológicas (Van Rijen et al., 2005).

Em termos da gravidade da doença, os estudos indicam que as taxas mais elevadas de problemas psiquiátricos encontram-se no grupo de pacientes com cardiopatias congénitas complexas (Birkeland, Rydberg & Hagglof, 2005; Spurkland et al., 1993). São estes sujeitos os que apresentam um maior número de problemas sociais e que se envolvem menos em actividades (Casey et al., 1996), para além de manifestarem uma qualidade de vida mais deteriorada, uma reduzida adaptação psicológica (Cohen, Mansoor, Langut & Lorber, 2007; Latal et al., 2009), um pior funcionamento cognitivo

²⁷ O Youth Self-Report (YSR) é uma entrevista estandardizada que relata problemas emocionais e comportamentais e é utilizada para obter a percepção das próprias crianças e adolescentes, com idades compreendidas entre os 11 e os 18 anos de idade, face às afirmações descritas em 113 itens. A cotação varia entre o 0 e o 2, sendo que se atribui o valor 0 quando a afirmação não é verdadeira, o valor 1 quando a afirmação é algumas vezes verdadeira e por fim o valor 2 quando a afirmação é muito ou muitas vezes verdadeira. É pedido às crianças e aos adolescentes que respondam, tendo por base o seu comportamento nos últimos 6 meses. Numa segunda parte do questionário, as crianças e adolescentes devem fazer referência aos desportos, passatempos e tarefas que realizam, bem como às organizações, clubes ou grupos que pertencem, relacionamento com os amigos e ainda resultados e dificuldades escolares, em comparação com os seus amigos da mesma idade, em termos de tempo e competência (Achenbach, 1991a as cited in Spijkerboer, 2006, p.64). Este questionário organiza-se em subescalas que correspondem a questões de internalização (Isolamento, Queixas somáticas e Ansiedade/Depressão) e externalização (Comportamento delincente e Comportamento Agressivo). As perturbações a nível social, de atenção e de pensamento não têm correlação com as escalas anteriores (Achenbach, 1991a as cited in Spijkerboer, 2006, p.64).

(Karsdorp et al., 2006), um humor mais depressivo e uma baixa auto-estima (Cohen et al., 2007). Além disto, um estudo já veio afirmar que a maioria dos adultos com malformações cardíacas congénitas complexas apresenta dificuldades a vários níveis para toda a vida (Kamphuis, Verloove-Vanhorick et al., 2002).

Contudo, alguns estudos concluem que não existe uma relação significativa entre a gravidade da doença cardíaca congénita e o ajustamento emocional (Fredriksen et al., 2004) nem uma associação entre a gravidade e os problemas de internalização (Karsdorp et al., 2006). Além disto, outras investigações sugerem uma ausência de ligação entre a gravidade/severidade da doença cardíaca congénita e a psicopatologia (Utens et al., 1994, 1998).

Seguindo este princípio, podemos ainda acrescentar que em alguns casos a prevalência das perturbações psiquiátricas nestes pacientes, nomeadamente da depressão, pode ser sobrestimada pelas amostras pequenas de pacientes com cardiopatias congénitas severas (Tayebjee & Lip, 2003).

São os doentes cardíacos congénitos corrigidos cirurgicamente, os que apresentam valores mais significativos para as dificuldades comportamentais (Hovels-Gurich et al., 2002), além de manifestarem uma maior propensão para o desenvolvimento de problemas psiquiátricos, comparativamente com aqueles que não necessitam de intervenção cirúrgica (Alden, Gilljam & Gillberg, 1998). Após o tratamento invasivo, os pacientes com cardiopatias congénitas cianóticas apresentam mais perturbações psiquiátricas (Helfricht, 2006), mais problemas de comportamento, mais sintomas de ansiedade e depressão (Gupta et al., 1998) e mais sintomas incluídos na perturbação do stress pós-traumático (Toren & Horesh, 2007), quando comparados com os doentes acianóticos. Além disto, tem sido mesmo sugerida uma elevada incidência da depressão em adultos com cardiopatias congénitas cianóticas (Popelova, Slavik & Skovranek, 2001).

Em contrapartida, um estudo realizado com 140 crianças concluiu que ter uma cardiopatia congénita cianótica severa não significa ter mais probabilidade de desenvolver uma perturbação emocional (DeMaso, Beardslee, Silbert & Fyler, 1990). Na verdade, uma investigação recente acrescenta que as crianças com cianose e correcção cirúrgica completa à cardiopatia congénita, mostra resultados mais favoráveis

a nível comportamental quando comparados com os grupos de controlo (McCusker et al., 2007).

Para além dos relatos dos próprios adolescentes e jovens adultos com malformações cardíacas congénitas verificados ao longo da literatura, os pais também têm concorrido, através do preenchimento do Child Behavior Checklist²⁸ (CBCL) e do Young Adult Behavior Checklist²⁹ (YABCL), para uma melhor compreensão das áreas afectadas na vida dos seus filhos.

Na grande maioria dos estudos, os relatos parentais apontam para a presença significativa de problemas emocionais e comportamentais nesta população com cardiopatias congénitas (Fredriksen, Diseth & Thaulow, 2009), sendo que os problemas psicológicos estão quase sempre associados aos sintomas de internalização (Oates, Turubull, Simpson & Cartmill, 1994).

Em 2008, uma investigação revelou que os pais de 125 adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas com correcção cirúrgica consideram que os seus filhos apresentam uma pontuação significativa para os problemas de comportamento, nomeadamente para o “comportamento desviante” (16,9%), bem como para as “queixas somáticas”, para os “problemas sociais” e para os “problemas de atenção” (Spijkerboer et al., 2008). Em consonância com este estudo, um outro estudo indica que os pais tendem a afirmar que os seus filhos a nível psicológico encontram-se mais desajustados, ainda que de acordo com os relatos das próprias crianças e adolescentes, esta situação não se verifique (Latal et al., 2009).

De acordo com alguns autores, os pais acreditam que os seus filhos adultos com correcção cirúrgica às cardiopatias congénitas apresentam mais problemas psicopatológicos, comparativamente com a perspectiva dos próprios doentes (Van Rijen

²⁸ O **Child Behavior Checklist** (CBCL) foi desenhado para medir as competências sociais e os problemas comportamentais das crianças e adolescentes entre os 6 e os 18 anos de idade, através de uma lista de 113 itens. A cotação varia entre o 0 e o 2, sendo que se atribui o valor 0 quando a afirmação não é verdadeira, o valor 1 quando a afirmação é algumas vezes verdadeira e por fim o valor 2 quando a afirmação é muito ou muitas vezes verdadeira. É pedido aos pais que respondam, tendo por base o comportamento do filho na actualidade ou nos últimos 6 meses. Numa segunda parte do questionário, os pais devem fazer referência aos desportos, passatempos e tarefas que o filho realize, bem como às organizações, clubes ou grupos que pertença, relacionamento com os amigos e ainda resultados e dificuldades escolares, em comparação com outras crianças/adolescentes da mesma idade em termos de tempo e competência. Os problemas de comportamento organizam-se em dois factores – Internalização e Externalização – onde estão incluídos as síndromes de Isolamento, Somatização, Ansiedade/Depressão, Delinquência e Agressividade, sendo que os problemas sociais, de pensamento e atenção não se incluem em nenhum destes dois factores (Achenbach, 1991b as cited in Greenbaum, Dedrick & Lipien, 2004, p.179).

²⁹ O **Young Adult Behavior Checklist** (YABCL) é uma entrevista que contém 107 itens que descrevem problemas específicos, comportamentais e emocionais. São os pais que avaliam, tendo em conta os últimos 6 meses, a taxa de problemas dos seus filhos jovens adultos, com idades compreendidas entre os 18 e os 30 anos, com o valor 0 quando a afirmação não é verdadeira, com a pontuação 1 quando a questão é um pouco ou às vezes verdadeira e com 2 quando é muito verdadeiro ou muitas vezes verdadeira. Além disso, são avaliados 13 itens de acordo com o que é socialmente desejável (Achenbach, 1997 as cited in Visser, Ende, Koot & Verhulst, 2000, p.60). As escalas e subescalas que são tratadas empiricamente neste questionário são as mesmas já descritas no CBCL.

et al., 2005). Paralelamente a estas conclusões, os pais asseguram que são os rapazes adolescentes, de uma amostra de 430 pacientes, que mais problemas de comportamento apresentam em comparação com os valores de referência (Fredriksen et al., 2004).

Os únicos números positivos apontados pelos pais encontram-se num estudo com 152 crianças e adolescentes corrigidos cirurgicamente à transposição das grandes artérias, em termos de um óptimo ou até melhor ajustamento psicológico em comparação com o grupo de controlo (Visconti et al., 2002).

Como pudemos observar, uma proporção significativa de pacientes com cardiopatias congénitas que sobrevivem à cirurgia cardíaca estão em maior risco de ter um desajustamento psicológico e uma qualidade de vida comprometida (Latal et al., 2009). Apesar da nova modalidade de diagnóstico e do desenvolvimento de técnicas a nível da cirurgia, em conjugação com os avanços tecnológicos ao longo destas últimas décadas, não têm sido encontradas melhorias a nível dos problemas emocionais e comportamentais (Johnson & Francis, 2005; Spijkerboer, 2006).

Desta forma, torna-se necessário avaliar esta população, no sentido de proporcionar o melhor acompanhamento e tratamento físico e psíquico, prevenindo assim o desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais, bem como a propensão para a psicopatologia e para o diagnóstico psiquiátrico. Sem esquecer o impacto que qualquer doença crónica assume na vida de um doente, é importante intervir o mais precocemente possível, para que todos estes desconfortos e sintomas negativos deixem de ser sentidos.

CAPÍTULO IV – MÉTODO

De seguida serão apresentados os objectivos principais da dissertação, as hipóteses de investigação levantadas acerca do mesmo, a caracterização da população incluída na investigação, a descrição dos instrumentos utilizados, o procedimento de actuação para a recolha de dados e o método estatístico adoptado.

4.1. Objectivos e Hipóteses de Investigação

A presente investigação tem como objectivo caracterizar uma amostra de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, com e sem correcção cirúrgica, do Norte de Portugal. Pretendemos conhecer o estado de saúde em geral destes doentes, atendendo à sua morbilidade para as perturbações psiquiátricas e psicológicas, bem como ao tipo de ajustamento emocional, social, psicológico e comportamental, inseparável a todo este processo. Simultaneamente, desejamos aferir e compreender a visão parental respeitante à adaptação dos adolescentes e jovens adultos com malformações cardíacas congénitas, adoptando os mesmos parâmetros supra citados.

Relativamente às **hipóteses** centrais do estudo empírico, e tomando como essencial a revisão literária descrita nos capítulos anteriores, apresentamos as seguintes hipóteses:

- 1) *Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentam uma maior propensão para o diagnóstico psiquiátrico comparativamente com a população geral.*
- 2) *Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas complexas apresentam mais sintomas de ansiedade/depressão do que os sujeitos com cardiopatias congénitas leves ou moderadas.*

3) *Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas cianóticas apresentam uma maior prevalência de perturbações psicopatológicas em comparação com os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas acianóticas.*

4) *Os pacientes que fizeram correcção cirúrgica às cardiopatias congénitas obtêm índices psicopatológicos mais elevados do que os pacientes que não fizeram correcção cirúrgica quando avaliados pelos pais e quando avaliados por eles próprios.*

4.2. Participantes

O presente estudo contou com a participação de 40 adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, com e sem correcção cirúrgica, com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos e de ambos os sexos. Estes sujeitos foram recrutados no Serviço de Cardiologia Pediátrica e na Consulta de Cardiologia do Adulto do Hospital de São João³⁰ e a avaliação decorreu apenas num único momento.

4.3. Critérios de Exclusão

Ainda que inicialmente tenhamos pensado contar com a participação de 70 adolescentes e jovens adultos, apenas 40 dos indivíduos contribuíram para a presente investigação, já que 8 pacientes optaram por desmarcar as suas consultas de Cardiologia e outros 20 doentes chegaram mesmo a não comparecer ao Hospital de São João, sem qualquer aviso prévio.

Neste grupo, foram excluídos todos aqueles indivíduos que ao longo do preenchimento dos instrumentos de avaliação e da participação nas entrevistas, não forneceram respostas válidas e seguras. Portanto, não foi possível incluir os sujeitos com défices intelectuais acentuados, por falta de confiança nas suas respostas.

4.4. Material

Atendendo aos objectivos do estudo, optamos por aplicar os seguintes instrumentos: 1) Ficha Informativa; 2) Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version (SADS-L); 3) Questionários do sistema ASEBA (Achenbach System of

³⁰ É no Hospital de São João que se situa o único Serviço de Cardiologia Pediátrica da região do Norte.

Empirically Based Assessment): o YSR (Youth Self-Report), o ASR (Adult Self-Report), o CBCL (Child Behavior Checklist) e o ABCL (Adult Behavior Checklist).

4.4.1. Ficha Informativa

Com o objectivo de recolher os dados sócio-demográficos e clínicos de cada participante foi elaborada uma ficha informativa³¹. Daqui, obtivemos informação relativa à idade, ao sexo, ao estado civil, ao agregado familiar, à fratria, ao nível de escolaridade e à profissão actual do doente em questão. Na área destinada aos dados clínicos, recolhemos informação sobre o diagnóstico cardíaco, a cardiopatia, a gravidade da doença, a terapêutica farmacológica pré e pós cirurgia, os internamentos frequentes, a necessidade de cuidados intensivos, a presença de intervenção cirúrgica, as lesões residuais e a terapêutica farmacológica actual.

4.4.2. Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version (SADS-L)

Além da ficha informativa, aplicamos a Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version³² (SADS-L), uma entrevista psiquiátrica estandardizada que possibilitou a avaliação do humor e dos transtornos psicóticos dos sujeitos em estudo (Spitzer & Endicott, 1978a as cited in Rogers, Jackson & Cashel, 2004, p.144), auferindo assim a identificação da (in) existência de psicopatologia, bem como a análise de vários aspectos relacionados com a vida dos adolescentes e dos jovens adultos. Esta entrevista permitiu-nos aceder à gravidade e aos sintomas associados às perturbações psiquiátricas, tanto no presente como no passado, através das respostas dos pacientes às questões padrão, opcionais e não-estruturadas, além de ter sido feita a cobertura dos sintomas, dos critérios de inclusão e exclusão e da história do tratamento, tomando como ponto de partida as perturbações do Eixo I (Perturbações Clínicas e Outras situações clínicas que podem ser foco de atenção médica) e do Eixo II (Perturbações da Personalidade e Deficiência Mental) do DSM-IV (Rogers, Jackson & Cashel, 2004).

³¹ Ver Anexo 1.

³² Ver Anexo 2.

4.4.3. Questionários do sistema ASEBA

Para melhor compreender o tipo de ajustamento emocional e comportamental dos adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, bem como a percepção dos pais face a este mesmo assunto, administramos quatro questionários da família ASEBA (Achenbach System of Empirically Based Assessment): 1) **Youth Self-Report**³³ (YSR) para os adolescentes entre os 11 e 18 anos de idade; 2) **Adult Self-Report**³⁴ (ASR) para os jovens adultos com idades compreendidas entre os 18 e 59 anos; 3) **Child Behavior Checklist**³⁵ (CBCL) para os pais de crianças e adolescentes entre os 6 e os 18 anos de idade e 4) **Adult Behavior Checklist**³⁶ (ABCL) para os pais de adolescentes e jovens adultos entre os 18 e os 59 anos de idade.

Todos estes questionários contêm, numa segunda parte, afirmações que descrevem comportamentos problemáticos que podem ser cotados com o valor 0 quando a afirmação não é verdadeira, com a pontuação 1 quando a afirmação é algumas vezes verdadeira e por fim com o número 2 quando a afirmação é muito ou muitas vezes verdadeira, tendo em conta o comportamento apresentado nos últimos 6 meses (Achenbach & Rescorla, 2003).

Além destas quatro provas visarem o mesmo objectivo, o mesmo modo de aplicação e cotação, a construção de um perfil é feita de forma idêntica, ainda que a designação das subescalas que constituem as escalas adaptativas e as síndromes seja diferente³⁷. Isto significa duas coisas: em primeiro lugar que em todos os questionários, atendendo ao conjunto dos itens (respectivamente 112, 126, 113 e 126), se possa elaborar um perfil consistente com o ponto de corte³⁸ (percentil 98), além de se obter os resultados para as escalas de internalização e de externalização³⁹, ainda que alguns itens não se enquadrem em nenhuma destas duas escalas mencionadas. Num segundo plano, para o YSR e o CBCL, as 8 síndromas identificadas empiricamente são o Isolamento, as Queixas Somáticas, a Ansiedade/Depressão, os Problemas Sociais, os Problemas de Atenção, os

³³ Ver Anexo 3.

³⁴ Ver Anexo 4.

³⁵ Ver Anexo 5.

³⁶ Ver Anexo 6.

³⁷ De forma a facilitar a organização dos dados recolhidos nos vários questionários, foi possível agrupar as 8 síndromes de cada questionário correspondente ao participante em questão. Assim as síndromes do YSR foram associadas às do ASR e as síndromes do CBCL com as do ABCL. Ainda que o nome de algumas síndromes sejam diferentes, os temas são os mesmos. Portanto, o grupo dos questionários YSR e ASR passou a ser designado por *Behavior Self-Report (BSR)* e o grupo dos questionários CBCL e ABCL por *Behavior Report (BR)*.

³⁸ O ponto de corte, permite predizer se o sujeito encontra-se na linha Clínica (percentil > 98 e nota T > 70) Borderline (percentil > 93 e < 98 e nota T > 65 e T < 70) e Normal (percentil < 93 e nota T < 70).

³⁹ É importante mencionar que as escalas de internalização e de externalização são obtidas através das somas das escalas de primeira ordem, sendo que o cálculo para a obtenção da pontuação total é feito mediante a adição de todos os itens do respectivo questionário (Gonçalves & Simões, 2000 como citado em Soares, 2000, p.53).

Problemas de Pensamento, o Comportamento Agressivo e o Comportamento Delinvente (Gonçalves & Simões, 2000 como citado em Soares, 2000, p. 55), ao passo que para o ASR e o ABCL, as 8 síndromas são designadas por Ansiedade/Depressão, Isolamento, Queixas Somáticas, Problemas de Pensamento, Problemas de Atenção, Comportamento Agressivo, Comportamento de Violação de Regras e Comportamento Intrusivo (Achenbach & Rescorla, 2003).

Por outro lado, para as escalas do funcionamento adaptativo, no YSR e no CBCL, os informantes têm a oportunidade de fazer referência a um conjunto de competências, nomeadamente “Actividades”, “Social” e “Escola”, em comparação com os sujeitos da mesma idade, em termos de tempo e competência (Achenbach, 1991a as cited in Spijkerboer, 2006, p.64). Contudo, no YSR a informação relativa à performance escolar não é contabilizada (Gonçalves & Simões, 2000 como citado em Soares, 2000, p. 56).

Quanto ao ASR e ao ABCL, a questão adaptativa contorna as escalas dos “Amigos”, da “Esposa” ou “Companheiro”, da “Família”, do “Emprego”, da “Educação Académica” e das “Médias Adaptativas” (Achenbach & Rescorla, 2003). Porém, o ABCL apenas conta com os dois primeiros aspectos referidos e introduz questões sobre doenças, incapacidades ou deficiências, preocupações e descrição das melhores qualidades do sujeito (Achenbach & Rescorla, 2003).

Uma particularidade destas duas últimas entrevistas estandardizadas citadas, passa pela introdução de uma escala de Uso de Substâncias, que quantifica o consumo de Tabaco, Álcool e Drogas nos últimos 6 meses (Achenbach & Rescorla, 2003).

Além desta apresentação, estes questionários permitem uma construção relacional entre as síndromas derivados estatisticamente das formas ASEBA e as categorias de orientação para os problemas comportamentais, emocionais e sociais derivados do DSM.

Assim, o ASR e o ABCL apresentam seis escalas com características orientadas para o DSM, designadamente as escalas dos “Problemas Depressivos”, dos “Problemas de Ansiedade”, dos “Problemas Somáticos”, dos “Problemas de Personalidade Evitante”, dos “Défices de Atenção/Problemas de Hiperactividade” e dos “Problemas de Personalidade Anti-social” (Achenbach & Rescorla, 2003). O YSR e o CBCL apresentam as escalas de “Problemas Afetivos”, de “Problemas de Ansiedade, de “Problemas Somáticos”, de “Défices de Atenção/Problemas de Hiperactividade”, de “Problemas de Oposição” e de “Problemas de Conduta” (Achenbach & Rescorla, 2003).

4.5. Procedimento

Inicialmente os sujeitos foram contactados por carta⁴⁰, no entanto, a resposta a esta estratégia não correspondeu às expectativas e optamos pelo contacto telefónico. Por obra das mais variadas razões, esta segunda alternativa deixou de ser prioritária e tivemos de estabelecer um outro método que nos pareceu mais adequado ao ambiente hospitalar. Foram aproveitadas as idas dos pacientes à consulta de Cardiologia Pediátrica e à consulta de Cardiologia do Adulto do Hospital de São João, de modo a efectivar a recolha de dados e prosseguirmos com a investigação.

No primeiro contacto estabelecido com cada paciente, procedemos à explicação do principal objectivo da investigação em curso, bem como o modo de tratamento das suas respostas, sendo que a participação dos envolvidos foi voluntária e autorizada num termo de consentimento informado⁴¹. Após esta autenticação, tivemos a possibilidade de recolher a informação contida nos processos, relativamente aos antecedentes clínicos de todos os participantes.

Toda a informação foi igualmente transmitida aos pais dos doentes com cardiopatias congénitas. Porém, na ausência destes, os questionários⁴² destinados a recolher a informação parental foram enviados pelo correio ou pelos próprios pacientes. No entanto, nove destes questionários não foram devolvidos atempadamente.

Tendo em conta o ambiente hospitalar, as infra-estruturas e as reduzidas salas de atendimento ao público, na maioria das vezes a recolha dos dados decorreu na sala de espera. Efectivamente esta situação não foi de todo agradável, nem promissora na criação de uma relação empática entre os envolvidos. Contudo, a aplicação dos instrumentos desenvolveu-se sem qualquer percalço, ainda que em alguns momentos a demora no preenchimento dos questionários, por parte dos adolescentes e dos jovens adultos, desencadeou alguma inquietação nos pais.

⁴⁰ Ver Anexo 7.

⁴¹ Ver Anexo 8.

⁴² Junto a estes questionários seguiu uma carta informativa, com o objectivo de apelar à colaboração dos pais. Ver Anexo 9.

4.6. Análise Estatística

Após a recolha de toda a informação necessária para o estudo, efectuamos o tratamento estatístico numa matriz de SPSS – versão 18.0⁴³. A análise dos dados suportou um carácter descritivo e exploratório, de modo a caracterizar a metodologia adoptada, bem como as entrevistas realizadas, já que uma das finalidades da investigação passa pela identificação e descrição das áreas implicadas na propensão para a psicopatologia e para as perturbações psiquiátricas nos adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas.

No sentido de caracterizar a amostra do estudo recorremos a uma análise das frequências para cada uma das variáveis relevantes. Relativamente à investigação das hipóteses formuladas, foi necessário dirigir o tratamento estatístico mediante o objectivo a testar e tendo em atenção as características não paramétricas das variáveis. Portanto, foram utilizados o Teste de Independência do Qui-Quadrado e o Teste U de Mann-Whitney.

⁴³ O SPSS – versão 18.0 corresponde ao Statistical Package for the Social Sciences – version 18.0.

CAPÍTULO V – RESULTADOS

Neste capítulo apresentamos os resultados das análises estatísticas, conduzidas no quadro dos objectivos e das hipóteses lançadas na presente investigação, procedendo posteriormente à análise e discussão dos resultados no capítulo seguinte. Em primeiro lugar, faremos a caracterização da amostra do estudo, tendo em conta os dados sócio-demográficos, os dados clínicos e os sujeitos com “diagnóstico psiquiátrico”. Seguidamente passaremos à investigação das hipóteses levantadas no capítulo anterior, ainda que de uma forma exploratória.

5.1. Caracterização da Amostra

5.1.1. Dados Sócio-demográficos

A amostra desta investigação é formada por 40 sujeitos da zona norte de Portugal, dos quais 22 são do sexo masculino e 18 do sexo feminino, sabendo que estes indivíduos têm no mínimo 12 anos e no máximo 26 anos de idade. De modo a facilitar a organização dos dados, agrupamos a faixa etária em 2 grupos, nomeadamente um grupo de 21 adolescentes com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos e um outro com 19 jovens adultos em que as idades variam entre os 19 e os 26 anos.

Tabela 1: Frequência e Percentagem para o Género e a Idade

Género	N	%	Idade	N	%	M	(DP)
Masculino	22	55%	12-18 Anos	21	52,5%		
Feminino	18	45%	19-26 Anos	19	47,5%		
Total	40	100%	Total	40	100%	18,22	(4,312)

No que respeita ao estado civil dos sujeitos da amostra, 95% destes são solteiros e 5% são casados. Actualmente, um total de 27 sujeitos continuam os seus estudos, sendo que apenas 10 têm uma vida profissional activa e 3 encontram-se desempregados.

Tabela 2: Frequência e Percentagem para o Estado Civil e o Estatuto Ocupacional

Estado Civil	N	%	Estatuto Ocupacional	N	%
Casado/a	2	5%	Estudantes	27	67,5%
Solteiro/a	38	95%	Com profissão actual	10	25%
			Desempregados	3	7,5%
Total	40	100%	Total	40	100%

Quanto ao nível de escolaridade, 40% dos indivíduos possuem como grau académico o ensino secundário, 32,5% o 3º ciclo (7º Ano, 8º Ano e 9º Ano), 17,5% o 2º ciclo (5º Ano e 6º Ano), sendo que os restantes 10% frequentam uma licenciatura. Tendo por base esta estratificação académica, sabemos que 21 sujeitos com cardiopatias congénitas durante o seu percurso escolar passaram por retenções, no entanto apenas 17 indivíduos referem dificuldades ao nível da progressão dos seus estudos. Constatamos que 62,5% dos inquiridos relatam que a sua doença não teve nenhum impacto na sua progressão escolar.

Tabela 3: Frequência e Percentagem para o Nível de Escolaridade, Retenções Escolares, Dificuldades na Progressão dos Estudos e Impacto da Doença na Progressão Escolar

Escolaridade	N	%	Retenções	N	%	Dificuldades	N	%	Impacto	N	%
2º Ciclo	7	17,5%	Sim	21	52,5%	Sim	17	42,5%	Muito	1	2,5%
3º Ciclo	13	32,5%	Não	19	47,5%	Não	23	57,5%	Bastante	3	7,5%
Secundário	16	40%							Algum	11	27,5%
Licenciatura	4	10%						Nenhum	25	62,5%	
Total	40	100%	Total	40	100%	Total	40	100%	Total	40	100%

5.1.2. Dados Clínicos

Em relação aos dados retirados da ficha clínica, verificamos em termos de diagnóstico médico, uma predominância de 35% para a Tetralogia de Fallot, seguido da Estenose Pulmonar com 12,5% e da Comunicação Inter-ventricular com 7,5%. Quando falamos em cardiopatia cianótica são 29 os indivíduos que a manifestam e, portanto, os outros 11 sujeitos representam o grupo das cardiopatias acianóticas. Ao nível da gravidade do

diagnóstico, cerca de 42,5% dos doentes afiguram características leves ou moderadas e 57,5% dos sujeitos apresentam particularidades mais complexas.

Tabela 4: Frequência e Percentagem para o Diagnóstico Médico, Cardiopatia e Gravidade

Diagnóstico Médico	N	%	Cardiopatia	N	%	Gravidade	N	%
Tetralogia de Fallot	14	35%	Cianótica	29	72,5%	Leve ou Moderada	17	42,5%
Estenose Pulmonar	5	12,5%	Acianótica	11	27,5%	Complexa	23	57,5%
Comunicação Inter-ventricular	3	7,5%						
Anomalia de Ebstein	2	5%						
PCA+CIA*	2	5%						
Defeito do Septo Atrioventricular	2	5%						
Outros	12	30%						
Total	40	100%	Total	40	100%	Total	40	100%

*PCA+ CIA= Persistência do Canal Arterial + Comunicação Inter-ventricular

Quanto à intervenção cirúrgica, 67,5% dos doentes com cardiopatias congénitas foram sujeitos a este procedimento, sendo que 50% dos indivíduos da amostra foram submetidos a duas ou mais cirurgias.

Tabela 5: Frequência e Percentagem para as Intervenções Cirúrgicas e Número de Cirurgias

Intervenção Cirúrgica	N	%	Nº de Cirurgias	N	%
Sim	27	67,5%	Sem cirurgia	13	32,5%
Não	13	32,5%	Uma cirurgia	7	17,5%
			Duas ou mais cirurgias	20	50%
Total	40	100%	Total	40	100%

Relativamente às lesões residuais, que podem advir de todo este processo, verificamos uma homogeneidade de resultados, como se nota na *tabela 6*, além do que 72,5% dos indivíduos actualmente não precisam de qualquer tratamento farmacológico, ainda que no momento pré e pós cirurgia a necessidade de cuidados terapêuticos manteve-se equiparável.

Tabela 6: Frequência e Percentagem para as Lesões Residuais, Terapêutica Farmacológica Actual e para a Terapêutica Farmacológica Pré e Pós Cirurgia

Lesões Residuais			Terapêutica Farmacológica Actual			Terapêutica Farmacológica Pré e Pós Cirurgia		
	N	%		N	%		N	%
Leves	20	50%	Sim	11	27,5%	Sim	20	50%
Moderadas ou Graves	20	50%	Não	29	72,5%	Não	20	50%
Total	40	100%	Total	40	100%	Total	40	100%

5.1.3. Caracterização dos Sujeitos Com “Diagnóstico Psiquiátrico”

Dos sujeitos que integram a amostra do estudo, apenas 6 apresentam “diagnóstico psiquiátrico”. Como observamos na *tabela 7*, ao nível da cardiopatia são 3 os indivíduos com cardiopatia acianótica, nomeadamente os indivíduos com o diagnóstico de “Depressão Minor” e de “Ansiedade Generalizada”. Quanto à gravidade da doença cardíaca congénita, são 4 os indivíduos com “diagnóstico psiquiátrico” que apresentam uma forma Leve ou Moderada da doença, sendo que os outros 2 têm uma cardiopatia congénita Complexa. Somente os 2 doentes com lesões residuais Moderadas ou Graves, respectivamente os sujeitos com o diagnóstico de “Personalidade Ciclotímica” e “Depressão Minor”, foram submetidos a cirurgia.

Tabela 7: Caracterização dos sujeitos Com “Diagnóstico Psiquiátrico”

Diagnóstico Psiquiátrico (N=6)	Cardiopatia	Gravidade	Lesões Residuais	Cirurgia
Personalidade Ciclotímica	Cianótica	Complexa	Moderadas ou Graves	Sim
Depressão Minor	Acianótica	Leve ou Moderada	Leves	Não
Depressão Minor	Acianótica	Complexa	Moderadas ou Graves	Sim
Depressão Major	Cianótica	Leve ou Moderada	Leves	Não
Perturbação de Pânico	Cianótica	Leve ou Moderada	Leves	Não
Ansiedade Generalizada	Acianótica	Leve ou Moderada	Leves	Não

5.2. Investigação das Hipóteses

5.2.1. Hipótese 1: *Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentam uma maior propensão para o diagnóstico psiquiátrico comparativamente com a população geral.*

Partindo da análise dos dados obtidos através da entrevista psiquiátrica estandardizada, SADS-L, verificamos que, dos 40 sujeitos da amostra, 15% foram classificados como apresentando uma perturbação psiquiátrica, sendo que os restantes 85% não contêm qualquer perturbação nesta área. Dos 6 indivíduos com “diagnóstico psiquiátrico”, 1 manifesta “Personalidade Ciclotímica”, 2 “Depressão Minor”, 1 “Depressão Major” e os dois restantes pertencem às “Perturbações de Ansiedade”, respectivamente a “Perturbação de Pânico” e a “Perturbação de Ansiedade Generalizada”.

Na *tabela 8* observamos a distribuição dos sujeitos para a classificação “diagnóstica” da SADS-L.

Tabela 8: Frequência e Percentagem da Propensão para o “Diagnóstico Psiquiátrico”

Diagnóstico Psiquiátrico da Amostra	N	%
Sem diagnóstico psiquiátrico	34	85%
Personalidade Ciclotímica	1	2,5%
Depressão Minor	2	5%
Depressão Major	1	2,5%
Perturbação de Pânico	1	2,5%
Perturbação de Ansiedade Generalizada	1	2,5%
Total	40	100%

Tendo em conta a propensão para o “diagnóstico psiquiátrico” dos adolescentes e jovens adultos com malformações cardíacas congénitas mencionados na *tabela 8*, observamos agora na *tabela 9* a distribuição percentual para esta questão na população geral.

Tabela 9: Distribuição Percentual para as Perturbações Psiquiátricas na População Geral

Diagnóstico Psiquiátrico na População Geral	%
Com diagnóstico psiquiátrico	10% (WHO, 2001 in WHO, 2004)
Personalidade Ciclotímica	0,4% a 1% (DSM-IV-TR, 2002)
Depressão Minor	3% (DSM-IV-TR, 2002)
Depressão Major	5% (Shaffer et al., 1996c in WHO, n/d)
Perturbação de Pânico	1% a 2% (DSM-IV-TR, 2002)
Perturbação de Ansiedade Generalizada	3% a 5% (DSM-IV, n/d in WHO, n/d)

Após a leitura das duas tabelas anteriores, verificamos que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas da presente investigação apresentam uma maior propensão para o “diagnóstico psiquiátrico” (15%) comparativamente com a população geral (10%).

5.2.2. Hipótese 2: *Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas complexas apresentam mais sintomas de ansiedade/depressão do que os sujeitos com cardiopatias congénitas leves ou moderadas.*

Através da aplicação do Teste U de Mann-Whitney, observamos na *tabela 10* que não existem diferenças estatisticamente significativas para a presença de sintomas de ansiedade/depressão nos indivíduos com cardiopatias congénitas complexas comparativamente com os sujeitos com anomalias cardíacas congénitas leves ou moderadas ($u=167,5$; $p=0,44$).

Tabela 10: Teste U de Mann-Whitney para os sintomas de Ansiedade/Depressão nos sujeitos com Cardiopatias Congénitas Complexas e Leves ou Moderadas

Behavior Self-Report (N=40)	Gravidade Complexa (N=23) Médias de Ordem	Gravidade Leve ou Moderada (N=17) Médias de Ordem	u	p
Ansiedade/Depressão	21,72	18,85	167,5	0,44

5.2.3. Hipótese 3: *Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congênitas cianóticas apresentam uma maior prevalência de perturbações psicopatológicas em comparação com os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congênitas acianóticas.*

Como se observa na *tabela 11*, os resultados encontrados não são estatisticamente significativos ($\chi^2=1,79$; $p=0,31$). Embora a prevalência de psicopatologia seja maior no grupo de doentes acianóticos, não podemos realizar qualquer inferência a partir destes dados uma vez que a dimensão dos grupos é reduzida e muito desigual. Além disto, verificamos que estamos na presença de uma hipótese nula.

Tabela 11: Teste do Qui-Quadrado para a Cardiopatia e o “Diagnóstico Psiquiátrico”

Cardiopatias	Com Diagnóstico Psiquiátrico (N=6)		Sem Diagnóstico Psiquiátrico (N=34)		χ^2	p
	N	%	N	%		
Cardiopatia Cianótica	3	50%	26	76,5%	1,79	0,31
Cardiopatia Acianótica	3	50%	8	23,5%		

5.2.4. Hipótese 4: *Os pacientes que fizeram correcção cirúrgica às cardiopatias congénitas obtêm índices psicopatológicos mais elevados do que os pacientes que não fizeram correcção cirúrgica quando avaliados pelos pais e quando avaliados por eles próprios.*

Na *tabela 12* observamos os valores relativos aos problemas psicopatológicos de acordo com a avaliação dos pais, cujos filhos fizeram correcção cirúrgica comparativamente com os pais dos filhos sem correcção cirúrgica. As diferenças são estatisticamente significativas apenas no caso das queixas somáticas ($u=59$; $p=0,04$), sendo que são os pais cujos filhos não fizeram correcção cirúrgica os que apresentam estes resultados.

Tabela12: Teste U de Mann-Whitney para a Percepção Parental quanto aos Problemas Psicopatológicos nos doentes com Cardiopatias Congénitas, Com e Sem Correção Cirúrgica

Behavior Report (N=31)	Com Correção Cirúrgica (N=21) Médias de Ordem	Sem Correção Cirúrgica (N=10) Médias de Ordem	u	p
Isolamento	15,31	17,45	90,5	0,53
Queixas Somáticas	13,81	20,6	59	0,04
Ansiedade/Depressão	13,98	20,25	62,5	0,07
Alterações de Pensamento	14,4	19,35	71,5	0,14
Problemas de Atenção	15,1	17,9	86	0,42
Comportamento Agressivo	17,26	13,35	78,5	0,26
Comportamento Desviantes	16,12	15,75	102,5	0,91
Comportamento Intrusivo	16,43	15,1	96	0,7

Na *tabela 13* observamos os resultados da avaliação dos próprios doentes para os problemas psicopatológicos e verificamos que os pacientes que fizeram correção cirúrgica obtêm níveis mais elevados para o isolamento ($u=85$; $p=0,008$).

Tabela13: Teste U de Mann-Whitney para a Percepção dos Próprios doentes com cardiopatias congénitas, Com e Sem Correção Cirúrgica, quanto aos Problemas Psicopatológicos

Behavior Self-Report (N=40)	Com Correção Cirúrgica (N=27) Médias de Ordem	Sem Correção Cirúrgica (N=13) Médias de Ordem	U	p
Isolamento	23,85	13,54	85	0,008
Queixas Somáticas	20,96	19,54	163	0,71
Ansiedade/Depressão	21,02	19,42	161,5	0,68
Alterações de Pensamento	21,19	19,08	157	0,58
Problemas de Atenção	20,63	20,23	172	0,91
Comportamento Agressivo	22,39	16,58	124,5	0,14
Comportamento Desviantes	21,2	19,04	156,5	0,58
Comportamento Intrusivo	22,31	16,73	126,5	0,15

CAPÍTULO VI – DISCUSSÃO

Tendo em consideração os resultados apresentados no capítulo anterior, passaremos à discussão dos mesmos, salientando todos os valores obtidos, no sentido de consolidá-los com o quadro bibliográfico de referência.

A recolha de dados decorreu num período de aproximadamente 4 meses, no Serviço de Cardiologia Pediátrica e na Consulta de Cardiologia do Adulto, do Hospital de São João do Porto. Durante esse tempo, contactamos com 40 doentes do norte do país, com diagnóstico de cardiopatias congénitas, e respectivos pais.

6.1. Caracterização da Amostra

6.1.1. Dados Sócio-demográficos e Dados Clínicos

Numa análise para a caracterização dos dados sócio-demográficos e clínicos dos doentes com anomalias cardíacas congénitas, verificamos que estamos na presença de uma amostra heterogénea, que pode ser explicada pelo número reduzido de sujeitos. Além disto, certas características apresentadas podem ser especificidades de cada doente envolvido na investigação e não da doença em si.

Constatamos que na nossa amostra esta patologia tanto se manifesta no sexo masculino (N=22) como no sexo feminino (N=18), facto que poderá ter resultado da mera participação dos visados, já que estes foram seleccionados aleatoriamente. Ainda que esta questão não seja realçada em estudos internacionais, dados de 2000 apontam que cerca de 52% dos pacientes com cardiopatias congénitas são mulheres (Marelli et al., 2007).

Relativamente à idade, as diferenças encontradas não são substanciais, ainda que exista uma ligeira predominância de 52,5% para os indivíduos entre os 12 e os 18 anos de

idade em relação aos 47,5% dos jovens adultos entre os 19 e os 26 anos de idade. Atendendo aos avanços da medicina e da tecnologia, os pacientes com anomalias cardíacas congénitas podem sobreviver cada vez mais tempo e com melhor qualidade de vida (Warnes, 2005). Ainda que a amostra do estudo não revele isso mesmo, sabemos que os dados internacionais apontam para um número mais elevado de adultos com cardiopatias congénitas comparativamente com o número de crianças e adolescentes (Marelli et al., 2007).

Os sujeitos da nossa amostra são na sua maioria solteiros, sendo que apenas 2 são casados. Aqui, é fundamental relembrar a idade dos participantes e também o actual estatuto ocupacional, já que 67,5% dos doentes ainda são estudantes e não mantêm qualquer actividade profissional que possibilite este tipo de patamar.

Quanto à frequência académica 40% dos indivíduos possuem o ensino secundário e 10% a licenciatura. Esta questão está intimamente relacionada com a faixa etária da nossa amostra e não com as dificuldades escolares muitas vezes apontadas para esta população (Van Rijen et al., 2003), até porque 57,5% dos doentes referem não ter tido qualquer dificuldade na progressão dos seus estudos. Ainda que 52,5% dos indivíduos relatem ter repetido de ano pelas mais diversas razões, 62,5% dos sujeitos afirmam que a sua cardiopatia não teve nenhum impacto no desenrolar da aprendizagem escolar. Neste caso, não podemos apontar a doença cardíaca congénita como um factor responsável pelas retenções na escola.

Em termos clínicos, a amostra do estudo é constituída maioritariamente por pacientes com o diagnóstico médico de Tetralogia de Fallot (N=14), sendo que os restantes completam a grande diversidade de diagnósticos desta malformação. Apesar da elevada frequência deste diagnóstico na nossa amostra, que ocorreu simplesmente pela selecção aleatória dos sujeitos, sabemos que 6% das crianças que nascem com cardiopatias congénitas apresentam este diagnóstico e que o mesmo é a forma cianótica mais comum entre os adultos afectados com este problema (Moore & Moodie, 2000 as cited in Marso, Griffin & Topol, 2000, p.402).

Ainda que os dados mundiais apontem as cardiopatias congénitas acianóticas como as mais frequentes (Vaz, Silva & Gomes, 2005), 72,5% dos sujeitos do nosso estudo apresentam a forma cianótica da doença. As nossas conclusões são pouco comparáveis com outros estudos, uma vez que os resultados apresentados estão relacionados com o

conjunto de indivíduos que foram recrutados para a nossa investigação, tendo em conta a brevidade das suas consultas.

É a anomalia cardíaca congénita complexa (57,5%) a que mais se evidencia no grupo de doentes do nosso estudo. De acordo com o quadro de referência adoptado, a cardiopatia congénita complexa ocupa a segunda posição no ranking das mais frequentes (28%), já em primeiro lugar encontramos a malformação cardíaca congénita moderada com os seus 54% (Wren, Richmond & Donaldson, 2000). Mais uma vez, podemos enquadrar este resultado na imprevisível selecção dos pacientes já mencionada, o que vem reforçar que são os doentes com malformações cardíacas congénitas complexas os que mais necessitam ou frequentam as consultas de cardiologia. Muitas vezes a complexidade da doença despoleta preocupações individuais e/ou parentais, tornando as idas ao hospital mais constantes, além do que as próprias complicações médicas inerentes à presente condição promovam vários internamentos (Moons et al., 2001).

Verificamos que 67,5% dos pacientes da nossa amostra apresentam malformações cardíacas congénitas corrigidas cirurgicamente, sendo que 50% dos mesmos já foram sujeitos a duas ou mais cirurgias. Uma vez que estas foram realizadas na infância ou até mesmo nos primeiros dias de vida, actualmente estes factos estão controladas, de modo que 72,5% dos pacientes do estudo não mantêm terapêutica farmacológica. Apesar deste resultado positivo, não podemos esquecer que a maioria dos indivíduos da presente investigação sofreu repetidas intervenções cirúrgicas, que de certa forma prejudicaram o seu bem-estar (Sousa, 2006).

6.1.2. Sujeitos Com “Diagnóstico Psiquiátrico”

Dos 40 sujeitos da nossa amostra, 6 apresentam “diagnóstico” psiquiátrico, nomeadamente para as Perturbações de Humor e para as Perturbações de Ansiedade.

Este grupo de pacientes encontra-se igualmente distribuído nos dois tipos de cardiopatia da doença cardíaca congénita, sendo que três apresentam uma cardiopatia cianótica e os outros três, uma cardiopatia acianótica. Ainda que estes valores não sejam comparáveis com outros estudos, dado o número reduzido da nossa amostra, os indivíduos com cardiopatias congénitas que apresentam um “diagnóstico” para as perturbações psiquiátricas exibem sobretudo formas cianóticas da doença (Helfricht, 2006).

Apenas dois dos sujeitos com “diagnóstico” psiquiátrico apresentam uma forma complexa da patologia, bem como lesões residuais moderadas ou graves, além de que foram os únicos a necessitarem de cirurgia. Ainda que as cardiopatias congénitas complexas impliquem lesões residuais mais graves e uma maior urgência para a intervenção cirúrgica, os nossos resultados não permitem caracterizar os sujeitos com “diagnóstico” psiquiátrico. Isto acontece, porque uma amostra de 6 sujeitos com perturbações psiquiátricas, não é suficiente para classificar este grupo de doentes.

Mesmo assim, e na tentativa de justificar estes resultados, realçamos que o quadro bibliográfico de referência descreve que são os sujeitos com anomalias cardíacas congénitas complexas e com correcção cirúrgica os que apresentam uma maior predisposição para o diagnóstico psiquiátrico (Bjornstad, Spurkland & Lindberg, 1995). Contudo, outros autores afirmam que não existe uma relação significativa entre a gravidade da doença cardíaca congénita e o diagnóstico psiquiátrico (Utens et al., 1994, 1998).

6.2. Investigação das Hipóteses

6.2.1. Investigação da Hipótese 1: *Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentam uma maior propensão para o diagnóstico psiquiátrico comparativamente com a população geral.*

No que respeita aos resultados do estudo propriamente dito, encontramos uma taxa de 15% de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas com “diagnóstico psiquiátrico”, sendo que os outros 85% correspondem a adolescentes e jovens adultos com anomalias cardíacas congénitas sem “diagnóstico psiquiátrico”. Esta percentagem de 15% não deixa de ser elevada, dado o escasso número de participantes incluídos na investigação, bem como em comparação com os valores de referência a nível mundial para esta questão, respectivamente 10% (WHO, 2001 as cited in WHO, 2004, p.1). Ainda que a maioria dos estudos apontem uma certa incoerência em termos dos resultados para a ocorrência de perturbações psiquiátricas nesta patologia, a verdade é que vários autores afirmam que a população com malformações cardíacas congénitas apresenta uma elevada incidência de perturbações mentais (Kovacs et al., 2008).

Em diversos trabalhos, as Perturbações de Ansiedade e de Depressão são as mais relatadas pelos adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas (Bromberg et al., 2003; Kovacs et al., 2009; Popelova, Slavik & Skovranke, 2001), sendo que os resultados apresentados pela nossa amostra seguem esta mesma direcção. Cerca de 10% dos indivíduos do nosso estudo apresentam Perturbações de Humor (respectivamente, a Personalidade Ciclotímica, a Depressão Minor e a Depressão Major) e 5% exibem Perturbações de Ansiedade (precisamente, a Perturbação de Ansiedade Generalizada e a Perturbação de Pânico).

Em termos globais, as estatísticas apontam que 10% a 15% das crianças e dos adolescentes da população geral apresentam alguns sintomas para a Depressão (Smucker et al., 1986 as cited in WHO, n/d, p.151), sendo que no caso particular da Depressão Major, nesta mesma faixa etária, a prevalência é de 5% (Shaffer et al., 1996c as cited in WHO, n/d, p.151). A nossa amostra apresenta uma prevalência do diagnóstico antes referido de 2,5%. Quanto à prevalência da Depressão Minor 5% dos sujeitos da nossa amostra apresentam este diagnóstico, enquanto na população geral esta prevalência fica pelos 3% (DSM-IV-TR, 2002). Contrariando os valores de referência para a Personalidade Ciclotímica de 0,4% a 1% (DSM-IV-TR, 2002), os adolescentes e jovens adultos da nossa amostra apresentam uma prevalência de 2,5% para esta perturbação.

Quando se trata das Perturbações de Ansiedade, em crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 9 e os 17 anos, da população geral os números ascendem aos 13% (Shaffer et al., 1996a as cited in WHO, n/d, p.160), para as Perturbações de Ansiedade Generalizada os resultados rondam entre 3% a 5% (DSM-IV, s/d as cited in WHO, n/d, p.161) e para as Perturbações de Pânico entre 1% a 2% (DSM-IV-TR, 2002). A amostra do nosso estudo apresenta valores de 2,5% para as Perturbações de Ansiedade Generalizada, bem como para as Perturbações de Pânico, o que mostra que os adolescentes e jovens adultos com malformações cardíacas congénitas apresentam uma maior predisposição para a Perturbação de Pânico.

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

6.2.2. Investigação da Hipótese 2: *Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas complexas apresentam mais sintomas de ansiedade/depressão do que os sujeitos com cardiopatias congénitas leves ou moderadas.*

Verificamos neste estudo que a gravidade da doença cardíaca congénita não está associada de modo significativo à presença de sintomas de ansiedade/depressão. Ou seja, o facto dos adolescentes e jovens adultos possuírem uma anomalia cardíaca congénita complexa não significa que desenvolvam perturbações de ansiedade/depressão.

Este feito é comprovado com os resultados encontrados por diversos autores, indicados na revisão bibliográfica. Alguns estudos demonstram que não existe uma relação significativa entre a gravidade da malformação cardíaca congénita e os problemas de internalização, onde estão incluídas as problemáticas de ansiedade/depressão (Karsdorp et al., 2006), além de que também não se verifica uma ligação expressiva entre a gravidade da doença cardíaca congénita e a psicopatologia (Utens et al., 1994, 1998).

Por estas razões, verificamos que a prevalência das perturbações de ansiedade/depressão neste grupo de pacientes pode estar associada a outras problemáticas, nomeadamente à intervenção cirúrgica, por ser um acto desgastante e stressante, que pode acarretar situações de trauma na vida do paciente (Bromberg et al., 2003), e não à gravidade da doença cardíaca. O facto de os pacientes terem consciência do seu estado de saúde, bem como das suas limitações, faz com que desenvolvam estratégias de coping que lhes permite enfrentar esta condição. Ter um problema grave de saúde não significa que tenha obrigatoriamente mais dificuldades de superar a realidade.

Além disso, questões como o desajustamento emocional e comportamental estão muitas vezes associados aos sintomas de ansiedade/depressão, independentemente da severidade da anomalia cardíaca congénita (Fredriksen et al., 2004).

Ainda que os sintomas de ansiedade/depressão possam estar presentes nos sujeitos com cardiopatias congénitas, estes não estão directamente associados à gravidade da doença.

6.2.3. Investigação da Hipótese 3: *Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas cianóticas apresentam uma maior prevalência de perturbações psicopatológicas em comparação com os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas acianóticas.*

Através da análise dos resultados do presente estudo, verificamos que os sujeitos com cardiopatias congénitas cianóticas não apresentam uma maior prevalência de diagnóstico psiquiátrico, em comparação com os sujeitos com cardiopatias congénitas acianóticas.

Esta conclusão não é exclusiva desta investigação e é sustentada quer por estudos desenvolvidos no passado, quer por trabalhos mais recentes. Ao que parece, ter uma cardiopatia congénita cianótica não significa ter uma maior propensão para desenvolver uma perturbação emocional (DeMaso et al., 1990), nem uma perturbação comportamental (McCusker et al., 2007).

Sabendo que a presença de cianose implica um maior número de complicações médicas, não podemos associá-la de forma automática ao diagnóstico de perturbações psiquiátricas. Ainda que os resultados disponíveis não permitam uma conclusão definitiva, dado o número reduzido de indivíduos da nossa amostra, estes fornecem-nos indicações importantes para futuras investigações.

No entanto, esta situação vem contrariar o que estava previsto, na medida em que, tal como descrito na bibliografia, a existência de cianose está associada a uma maior predisposição para o diagnóstico psiquiátrico (Helfricht, 2006).

6.2.4. Investigação da Hipótese 4: *Os pacientes que fizeram correcção cirúrgica às cardiopatias congénitas obtêm índices psicopatológicos mais elevados do que os pacientes que não fizeram correcção cirúrgica quando avaliados pelos pais e quando avaliados por eles próprios.*

A nível bibliográfico, são poucos os estudos que se debruçam no estudo dos índices psicopatológicos nos sujeitos com cardiopatias congénitas com e sem correcção

cirúrgica, quando avaliados mediante a perspectiva dos próprios adolescentes e jovens adultos e a perspectiva dos pais destes doentes.

No presente estudo são os pais cujos filhos não foram sujeitos à cirurgia, os que classificam com valores mais elevados as queixas somáticas. No entanto, a presença de níveis elevados de queixas somáticas está maioritariamente associada aos relatos dos pais cujos filhos fizeram correcção cirúrgica (Spijkerboer et al., 2008) e não o contrário como aqui exibido.

Além disto, os problemas psicopatológicos e o desajustamento psicológico estão quase sempre associados às avaliações parentais, cujos filhos se submeteram à cirurgia (Latal et al., 2009, Van Rijen et al., 2005).

Um aspecto pertinente é o facto de os estudos que avaliam a percepção dos pais relativamente à presença de sinais psicopatológicos nos filhos, não discriminarem os resultados em função de os sujeitos terem sido ou não submetidos à intervenção cirúrgica. Esta omissão dificulta obrigatoriamente a comparação das nossas conclusões com outros estudos.

Além disto, este resultado levanta uma série de questões já propostas anteriormente, no sentido em que, a presença deste índice psicopatológico pode abrir portas para uma nova apreciação desta problemática, mas também sugerir mais uma vez que a reduzida amostra está destinada a revelar estes valores incompatíveis com outros estudos que têm vindo a ser apresentados.

Quanto à avaliação feita pelos próprios doentes, é o índice de isolamento que se encontra significativo nos sujeitos com correcção cirúrgica às cardiopatias congénitas. Contudo, e de acordo com a nossa pesquisa bibliográfica, este resultado não é referido pelos próprios doentes, mas sim pelos seus pais. São as descrições parentais que chegam mesmo a caracterizar os seus filhos como isolados e com dificuldades sociais (Casey et al., 1996).

Note-se que os jovens adultos com correcção cirúrgica às cardiopatias congénitas relatam problemas a nível do índice das queixas somáticas (Utens et al., 1998) e não em termos de isolamento. Além disto, e contrariamente ao que os pais referem, os jovens adultos com correcção cirúrgica às anomalias cardíacas congénitas, relatam menos

problemas psicopatológicos (Van Rijen et al., 2005), apesar de não especificarem os mesmos.

Estes resultados permitem-nos concluir que, por vezes, as diferentes situações clínicas, bem como a forma como cada pai e paciente se adapta à doença, podem reflectir importantes diferenças na percepção como cada um enfrenta a realidade. No entanto, não nos podemos esquecer que o bem-estar psicológico é fundamental para que uma família se possa organizar emocionalmente.

Por estas razões, torna-se relevante incentivar os pais a trabalhar com os filhos questões como a resiliência e a auto-estima, a estimular o relacionamento com os outros, a desenvolver estratégias de coping e a promover atitudes de autonomia, afecto e compreensão de modo a diminuir sentimentos negativos face a si e à sua doença.

CONCLUSÃO

Nestes últimos anos, a temática das Cardiopatias Congénitas têm vindo a ser submetida a uma série de investigações internacionais, ainda que as mesmas não sejam as necessárias para este campo. Isto porque, nem todos os trabalhos dirigem os seus objectivos para as áreas psicossociais nem para o impacto das mesmas. Estas considerações, motivam a avaliação dos aspectos psicológicos, bem como dos seus problemas e/ou perturbações associados, além de sublinhar a importância da visão parental para estes mesmos parâmetros.

Antes de apresentar as principais conclusões deste estudo, é necessário salientar que nem todos os resultados encontrados vão ao encontro do que era esperado, até porque o número de sujeitos incluídos na investigação não foi capaz de expressar resultados suficientes para que a informação obtida fosse tão fidedigna como deveria. No entanto, todos os resultados devem ser analisados, pois apresentam implicações importantes para os sujeitos com malformações cardíacas congénitas.

Comparativamente com os sujeitos da população geral, os adolescentes e jovens adultos desta investigação encontram-se em maior número para o desenvolvimento de perturbações psiquiátricas. São principalmente as Perturbações de Pânico, a Personalidade Ciclotímica e a Depressão Menor, as que melhor caracterizam este resultado.

Neste estudo, a presença de cianose não influenciou negativamente estes indivíduos, de modo que não se verificou uma relação significativa entre a cardiopatia cianótica e as perturbações psicopatológicas. Este resultado, acarreta a comparação dos indivíduos com e sem cianose.

Também não encontramos uma associação entre a gravidade da doença cardíaca congénita e os sintomas de ansiedade/depressão, tendo em consideração o nível leve ou moderado e complexo da patologia.

Na avaliação da perspectiva dos pais e dos próprios pacientes com e sem correcção cirúrgica às cardiopatias congénitas, concluímos que são os pais cujos filhos não foram submetidos à intervenção cirúrgica os que apresentam valores significativos para o

índice psicopatológico das queixas somáticas. De acordo com os próprios doentes com correcção cirúrgica, os resultados mais elevados preenchem o índice do isolamento.

Perante estas considerações, torna-se inevitável ver esta população de doentes como uma emergência actual e, portanto, é fundamental sensibilizar as entidades médicas para a necessidade de intervenções psicológicas nestes pacientes. Também os pais devem participar activamente neste processo, de modo a facilitarem a resolução dos problemas e apoiarem desde sempre os seus filhos. Assim, as experiências de cada doente e familiar poderiam ser avaliadas de uma forma mais real e específica.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES PARA FUTURAS INVESTIGAÇÕES

São várias as limitações que podem ser apresentadas à condução do presente estudo, ainda que algumas delas não pudessem ser antecipadas.

Desde logo, o facto de estarmos na presença de uma investigação desenvolvida em ambiente hospitalar, em que as infra-estruturas não são as melhores e não existem salas suficientes para o desenvolvimento deste tipo de intenções, veio limitar todo o desenrolar do trabalho de campo. Foi muitas vezes sentido, que a aplicação dos questionários nas salas de espera barulhentas e esgotadas, não conferiu qualquer credibilidade ao estudo nem facilitou o interesse na participação dos inquiridos.

Salientamos também a amostra pouco representativa de sujeitos com cardiopatias congénitas, bem como o facto de alguns pais não terem colaborado no estudo, pelo que não devolveram os questionários enviados.

Além disto, teria sido bem mais aliciante e produtivo ter prolongado o processo de recolha de dados, já que em virtude do número de sujeitos conseguidos nem todos os resultados corresponderam às expectativas.

Outra dificuldade a realçar passa pela multiplicidade de questionários aplicados, no sentido em que alguns sujeitos manifestaram indisponibilidade face ao tempo e tornou-se complicado convencê-los a participar.

Face a estas limitações, serão agora indicadas algumas sugestões relativas aos aspectos mais importantes, para que num futuro próximo, a presente investigação possa seguir um caminho mais completo e viável.

Deveria ser considerado a introdução de um grupo de controlo sem qualquer tipo de patologia, para que as devidas análises comparativas pudessem ser feitas e as conclusões fossem mais produtivas.

Seria igualmente vantajoso que pudéssemos ter um grupo mais representativo de doentes, além de uma metodologia mais direccionada aos objectivos propostos, de modo a facilitarem o entendimento dos sujeitos e a reduzir o tempo de aplicação dos questionários.

REFERÊNCIAS

- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2003). *Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Alden, B., Gilljam, T., & Gillberg, C. (1998). Long-term psychological outcome of children after surgery for transposition of the great arteries. *Acta Paediatrica*, 87(4), 405-410.
- American Psychiatric Association (2002). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR) (4ª Edição)*. Texto Revisto. Lisboa: Climepsi Editores.
- Birkeland, A.-L., Rydberg, A., & Hagglof, B. (2005). The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease. *Acta Paediatrica*, 94(10), 1495-1501.
- Bjornstad, P. G., Spurkland, I., & Lindberg, H. I. (1995). The impact of severe congenital heart disease on physical and psychosocial functioning in adolescents. *Cardiology in the Young*, 5, 56-62.
- Boneva, R. S., Botto, L. D., Moore, C. A., Yang, Q., Correa, A., & Erikson, J. D. (2001). Mortality associated with congenital heart disease defects in the United States: Trends and racial disparities. *Circulation*, 103(19), 2376-2381.
- Botto, L. D., Correa, A., & Erickson, J. D. (2001). Racial and temporal variations in the prevalence of heart defects. *Pediatrics*, 107(3), 1-8.
- Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000a). Congenital Heart Disease in Adults: First of Two Parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(4), 256-263.
- Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000b). Congenital Heart Disease in Adults: Second of Two Parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 334-342.

- Bromberg, J. I., Beasley, P. J., D'Angelo, E. J., Landzberg, M., & DeMaso D. R. (2003). Depression and anxiety with congenital heart disease: a pilot study. *Heart & Lung*, 32(2), 105-110.
- Burch, M. (2006). *Congenital heart disease*. London: 34(7), 274-281.
- Casey, F. A., Sykes, D. H., Craig, B. G., Power, R., & Mulholland, H. C. (1996). Behavioral Adjustment of Children with Surgically Palliated Complex Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(3), 335-352.
- Celermajer, D. S., & Deanfield, J. E. (1993). Employment and insurance for young adults with congenital heart disease. *British Heart Journal*, 69(66), 539-543.
- Claussen, C. (2004). Using quality of life measures for program evaluation: A review of the literature. *Rehabilitation Review*, 15(1), 1-2.
- Cohen, M., Mansoor, D., Langut, H., & Lorber, A. (2007). Quality of Life, Depressed Mood, and Self-Esteem in Adolescents with heart disease. *Psychosomatic Medicine*, 69(4), 313-318.
- Costa, M. F. (2005). *Dicionário de termos médicos*. Porto Editora, LDA.
- Cox, D., Lewis, G., Stuart, G., & Murphy, K., (2002). A cross-sectional study of the prevalence of psychopathology in adults with congenital heart disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 65-68.
- DeMaso, D. R., Beardslee, W. R., Silbert, A. R., & Fyler, D. C. (1990). Psychological functioning in children with cyanotic heart defects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 11(6), 289-294.
- Dua, J. S., Cooper, A. R., Fox, K. R., & Stuart, A. G. (2009). Exercise training in adults with congenital heart disease: Feasibility and benefits. *International Journal of Cardiology*, 95(15), 1278-1288.
- Fauci, A. S., Braunwald, E., Kasper, D. L., Hauser, S. L., Longo, D. L., Jameson, J. L., et al. (2008). *Harrison, Princípios de Medicina Interna*. (17ª Ed.) McGraw-Hill.
- Foster, E., Graham, T. P., Driscoll, D. J., Reid, G. J., Reiss, J. G., Russell, I. A., et al. (2001). Task force 2: Special health care needs of adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), 1176-1183.

- Fredriksen, P. M., Veldtman, G., Hechter, S., Therrien, J., Chen, A., Warsi, M. A., et al. (2001). Aerobic capacity in adults with various congenital heart diseases. *The American Journal of Cardiology*, 87(3), 310-314.
- Fredriksen, P. M., Mengshoel, A. M., Frydenlund, A., Sorbye, O., & Thaulow, E. (2004). Follow-up in patients with congenital cardiac disease more complex than haemodynamic assessment. *Cardiology in the Young*, 14(4), 373-379.
- Fredriksen, P. M., Diseth, T. H., & Thaulow, E. (2009). Children and adolescents with congenital heart disease: assessment of behavioural and emotional problems. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18(5), 292-300.
- Goldberg, C. S., Schwartz, E. M., Brunberg, J. A., Mosca, R. S., Bove, E. L., Schork, M. A., et al. (2000). Neurodevelopment outcome of patients after the Fontan operation: A comparison between children with hypoplastic left heart syndrome and other functional single ventricle lesions. *The journal of Pediatrics*, 137(5), 646-652.
- Gonçalves, M., & Simões, M. R. (2000). O Modelo Multiaxial de Achenbach (ASEBA) na Avaliação Clínica de Crianças e Adolescentes. In Soares, I. (Coord) (2000). *Psicologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)Adaptativas ao longo da Vida*. Coimbra: Quarteto.
- Graham Jr, T. P., Bernard, Y. D., Mellen, B. G., Celemajer, D., Baumgartner, H., Cetta, F., et al. (2000). Long-term outcome in congenitally corrected transposition of the great arteries: a multi-institutional study. *Journal of the American College Cardiology*, 36(1), 255-261.
- Green, A. (2004). Outcomes of Congenital Heart Disease: A Review. *Pediatric Nursing*, 30(4), 280-284.
- Greenbaum, P. E., Dedrick, R. F., & Lipien, L. (2004). The Child Behavior Checklist/4-18 (CBCL/4-18). In Hersen, M., Hilsenroth, M. J., & Segal, D. L. (2004). *Comprehensive Handbook of Psychological Assessment: Personality Assessment*. (Vol. 2) Canada: John Wiley & Sons, Inc.
- Griffin, K. J., Elkin, T. D., & Smith, C. J. (2003). Academic outcomes in children with congenital heart disease. *Clinical Pediatrics*, 42(5), 401-409.

- Gupta, S., Giuffre, R. M., Crawford, S., & Waters, J. (1998). Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 8(4), 491-499.
- Helfricht, S., (2006). *Open-heart surgery in congenital heart defects: Psychological adjustment in children and their parents*. For the degree of Doctor of Philosophy, Faculty of Arts of the University, Zurich.
- Hirth, A., Reybrouck, T., Bjarnason-Wehrens, B., Lawrenz, W., & Hoffmann, A. (2006). Recommendations for participation in competitive and leisure sports in patients with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*, 13(3), 293-299.
- Hoffman, J. I., & Kaplan, S. (2002). The incidence of congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*. 39(12), 1890-1900.
- Hoffman, J. I., Kaplan, S., & Liberthson, R. R. (2004). Prevalence of congenital heart disease. *American Heart Journal*, 147(3), 425-439.
- Horner, T., Liberthson, R., & Jellinek, M. S. (2000). Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. *Mayo Clinic Proceedings*, 75(1), 31-36.
- Hovels-Gurich, H. H., Konrad, K., Wiesner, M., Minkenber, R., Herpertz-Dahlmann, B., Messmer, B. J., et al. (2002). Long term behavioural outcome after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Archives of Disease in Childhood*, 87(6), 506-510.
- Johnson, B., & Francis, J. (2005). Emotional and Behavioural Problems in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease. *Journal of Indian Association for Child and Adolescent Mental Health*, 23(2), 415-424.
- Kamphuis, M., Ottenkamp, J., Vliegen, H. W., Vogels, T., Zwinderman, K. H., Kamphuis, R. P., et al. (2002). Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart*, 87(4), 356-362.
- Kamphuis, M., Verloove-Vanhorick, S. P., Vogels, T., Ottenkamp, J., & Vliegen, H. W. (2002). Disease-related difficulties and satisfaction with level of knowledge in adults with mild or complex congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 12(3), 266-271.

- Kamphuis, M., Vogels, T., Ottenkamp, J., Van Der Wall, E. E., Verloove-Vanhorick, S. P., & Vliegen, H. W. (2002). Employment in Adults with congenital heart disease. *Archives of Pediatrics Adolescent Medicine*, 156(11), 1143-1148.
- Karsdorp, P. A., Everaerd, W., Kindt, M., & Mulder, B. J. (2006). Psychological and Cognitive Functioning in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), 527-541.
- Kovacs, A. H., Sears, S. F., & Said, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: Review of the literature. *American Heart Journal*, 150(2), 193-201.
- Kovacs, A. H., Saidi, A. S., Kuhl, E. A., Sears, S. F., Silversides, C., Harrison, J. L., et al. (2008). Depression and anxiety in adult congenital heart disease: Predictors and prevalence. *International Journal of Cardiology*, 137(2), 158-164.
- Kovacs, A. H., Bendell, K. L., Colman, J., Harrison, J. L., Oechslin, E., & Silversides, C. (2009). Adults with congenital heart disease: psychological needs and treatment preferences. *Congenital Heart Disease*, 4(3), 139-146.
- Krol, Y., Grootenhuis, M. A., Destrée-Vonk, A., Lubbers, L. J., Koopman, H. M., & Last, B. F. (2003). Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychology and Health*, 18(2), 251-260.
- Lammers, C., Ireland, M., Resnick, M., & Blum, R. (2000). Influences on adolescents decision to postpone onset of sexual intercourse: a survival analysis of virginity among youths aged 13 to 18 years. *Journal of Adolescent Health*, 26(1), 42-48.
- Lane, D. A., Lip, G. Y., & Millane, T. A. (2002). Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart*, 88(1), 71-75.
- Latal, B., Helfricht, S., Fischer, J., Bauersfeld, Urs., & Landolt, M. A. (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 9(6), 1471-2431.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders : a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(2), 133-157.

- Loup, O., Von Weissenfluh, C., Gahl, B., Schwerzmann, M., Carrel, T., & Kadner, A. (2009). Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 36(1), 105-111.
- Marelli, A. J., Mackie, A. S., Lonescu-Lttu, R., Rahme E., & Pilote, L. (2007). Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation*, 115(2), 163-172.
- Massi, G., & Brovedani, P. (1999). Adolescents with congenital heart disease: Psychopathological implications. *Adolescence*, 34(133), 185-191.
- McCusker, C. G., Doherty, N. N., Molloy, B., Casey, F., Rooney, N., Mulholland, C., et al. (2007). Determinants of neuropsychological and behavioural outcomes in early childhood survivors of congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 92(2), 137-141.
- Miatton, M., De Wolf, D., François, K., Thiery, E., & Vingerhoets, G. (2006). Neurocognitive Consequences of Surgically Corrected Congenital Heart Disease: A Review, *Neuropsychology Review*, 16(2), 65-85.
- Mitchell, S. C., Korones, S. B., & Berendes, H. W. (1971). Congenital Heart Disease in 56,109 Births Incidence and Natural. *Circulation*, 43(3), 323-332.
- Moon, J. R., Huh, J., Kang, I. S., Park, S. W., Jun, T. G., & Lee, H. J. (2009). Factors influencing depression in adolescents with congenital heart disease. *Heart & Lung*, 38(5), 419-426.
- Moons, P., Siebens, K., De Geest, S., Abraham, I., Budts, W., & Gewillig, M. (2001). A pilot study of expenditures on and utilization of resources in health care in adults with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 11(3), 301-313.
- Moons, P., Engelfriet, P., Kaemmerer, H., Meijboom, F. J., Oechslin, E., & Mulder, B. J. (2006). Delivery of care for adults patients with congenital heart disease in Europe: results from the Euro Heart Survey. *European Heart Journal*, 27(11), 1324-1330.
- Moore, J. D., & Moodie, D. S. (2000). Adult Congenital Heart Disease. In Marso, S. P., Griffin, B. P., & Topol, E. J. (2000). *Manual of Cardiovascular Medicine*. (1^a Edition). Ohio: Lippincott Williams & Wilkins.

- Oates, R. K., Turnbull, J. A., Simpson, J. M., & Cartmill, T. B. (1994). Parent and teacher perceptions of child behavior following cardiac surgery. *Acta Paediatrica*, 83(12), 1303-1307.
- Perloff, J. K. (2001). Congenital heart disease in adults. A new cardiovascular subspecialty. *Circulation*, 84(5), 1881-1890.
- Popelova, J., Slavik, Z., & Skovranke, J. (2001). Are cyanosed adults with congenital cardiac malformations depressed? *Cardiology in the Young*, 11(4), 379-384.
- Pradat, P., Francannet, C., Harris, J. A., & Robert, E. (2003). The Epidemiology of Cardiovascular Defects, Part I: A study based on data from three large registries of congenital malformations. *Pediatric Cardiology*, 24(3), 195-221.
- Reid, G. J., Siu, S. C., McCrindle, B. W., Irvine, M. J., & Webb, G. D. (2008). Sexual behavior and reproductive concerns among adolescents and young adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 125(3), 332-338.
- Rogers, R., Jackson, R. L., & Cashel, M. (2004). The Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia (SADS). In Hersen, M., Hilsenroth, M. J., & Segal, D. L. (2004). *Comprehensive Handbook of Psychological Assessment: Personality Assessment*. (Vol. 2) Canada: John Wiley & Sons, Inc.
- Saliba, Z., Butera, G., Bonnet, D., Bonhoeffer, P., Villain, E., Kachaner, J., et al. (2001). Quality of life and perceived health status in surviving adults with univentricular heart. *Heart*, 86(1), 69-73.
- Salzer-Muhar, U., Herle, M., Floquet, P., Freilinger, M., Greber-Platzer, S., Haller, A., et al. (2002). Self-concept in male and female adolescents with congenital heart disease. *Clinical Pediatrics*, 41(1), 17-24.
- Soares, D. J. L. (2007). *Semiologia Médica: Princípios, métodos e interpretação*. (1ª Ed). Lidel Ed.
- Sousa, M. (2006). *Ser portador de cardiopatias congénitas: uma revisão sistemática da literatura*. Programa de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Spijkerboer, A. W. (2006). Long-term psychosocial outcomes of children after invasive treatment for congenital heart disease and psychological adjustment of their

parents. Disponível a 24 de Julho de 2009 em:

http://publishing.eur.nl/ir/repub/asset/8026/061011_Spijkerboer%2C%20Alinda%20Wilma.pdf

- Spijkerboer, A. W., Utens, E. M., Bogers, A. J., Verhulst, F. C., & Helbing, W. A. (2008). Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 125(1), 66-73.
- Spurkland, I., Bjornstad, P. G., Lindberg, H., & Seem, E. (1993). Mental health and psychosocial functioning in adolescents with congenital heart disease. A comparison between adolescents born with severe heart defect and atrial septal defect. *Acta Paediatrica*, 82(1), 71-76.
- Suris, J. C., & Parera, N. (2005). Sex, drugs and chronic illness: health behaviours among chronically ill young. *European Journal of Public Health*, 15(5), 484-488.
- Sutherland, G. R., Hess, J., Roelandt, J., & Quaegebeur, J. (1990). The increasing problem of young adults with congenital heart disease. *European Heart Journal*, 11(1), 4-6.
- Tayebjee, M. H., & Lip, G. Y. (2003). Psychosocial functioning of adults with congenital heart disease: a neglected area. *European Heart Journal*, 24(23), 2159-2160.
- Thaulow, E., & Fredriksen, P. M. (2004). Exercise and training in adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 97, 35-38.
- Toren, P., & Horesh, N. (2007). Psychiatric morbidity in adolescents operated in childhood for congenital cyanotic heart disease. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 43(10), 662-666.
- Utens, E. M., Verhulst, F. C., Erdman, R. A., Meijboom, F. J., Duivenvoorden, H. J., Bos, E., et al. (1994). Psychosocial functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood : a follow up study. *Journal Psychosomatic Research*, 38(7), 745-758.

- Utens, E. M., Bieman, H. J., Verhulst, F. C., Meijboom, F. J., Erdman, R. A., & Hess, J. (1998). Psychopathology in young adults with congenital heart disease: Follow-up results. *European Heart Journal*, 19(4), 647-651.
- Van Rijen, E. H., Utens, E. M., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., Roelandt, J. R., et al. (2003). Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20-33 years follow-up. *European Heart Journal*, 24(7), 673-683.
- Van Rijen, E. H., Utens, E. M., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., Roelandt, J. R., et al. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European Heart Journal*, 25(18), 1605-1613.
- Van Rijen, E. H., Utens, E. M., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., Roelandt, J. R., et al. (2005). Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *International Journal of Cardiology*, 99(2), 315-323.
- Vaz, D., Silva, C., & Gomes, L. (2005). *Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com Cardiopatia Congénita por meio do CHQ-PF 50 – Child Health Questionnaire*. Disponível a 22 de Março de 2010 em: http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:LznquggPPhcJ:www.propp.ufu.br/revistaeletronica/edicao2005/vida2005/qualidade.PDF+Qualidade+de+Vida+em+Crian%C3%A7as+e+Adolescentes+com+Cardiopatia+Cong%C3%A9nita+por+meio+do+CHQPF+50+%E2%80%93+Child+Health+Questionnaire.&hl=pt-PT&gl=pt&pid=bl&srcid=ADGEESgSBc0F_vWmFx7JQ1p6pdbc0uGK0SgFCkEfWgNOzTw9qqyePVtB85RGZyJdoBW6ty8tIK4vxEZJR8GAFXywK_u3MgMv8Nu8aC1jong2IPqrcb7yR1I2vU50c53fy9OEMM504g&sig=AHIEtbOp3aBkDmTUy2FqmVFxKjl80hHdQA
- Verheugt, C. L., Uiterwaal, C. S., Grobbee, D. E., & Mulder, B. J. (2008). Long-term prognosis of congenital heart disease: A systematic review. *International Journal of Cardiology*, 131(1), 25-32.
- Visconti, K. J., Saudino, K. J., Rappaport, L. A., Newburger, J. W., & Bellinger, D. C. (2002). Influence of parental stress and social support on the behavioral

- adjustment of children with transposition of the great arteries. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 23(5), 314-321.
- Visser, J. H., Ende, J. V. D., Koot, H. M., & Verhulst, F. C. (2000). Predictors of psychopathology in young adults referred to mental health services in childhood or adolescence. *The British Journal of Psychiatry*, 177(1), 59-65.
- Warnes, C. A. (2005). The adult with congenital heart disease: born to be bad? *Journal of the American College of Cardiology*, 46(1), 1-8.
- Warnes, C. A., & Beaulac, L. M. (2005). Congenital Heart Disease. In O'Rourke, R. A. Fuster, V. & Alexander, R. W. (2005). *The Heart: Manual of Cardiology*. (11^a Edition). McGrawHill.
- WHO (1997). *WHOQOL: Measuring quality of life*. Geneva: World Health Organization. WHO/MSA/MNH/PSF/97.4. Disponível a 5 de Dezembro de 2009 em: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- WHO (2004). European Ministerial Conference on Mental Health: Mental health promotion and mental disorder prevention. Finland. Disponível a 11 de Novembro de 2009 em: <http://www.euro.who.int/document/mnh/ebrief08.pdf>
- WHO (n/d). Mental Health: A Report of the Surgeon General. Chapter 3 – Children and Mental Health. Disponível a 11 de Novembro de 2009 em: <http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/pdfs/c3.pdf>
- Wray, J. (2006). Intellectual development of infants, children and adolescents with congenital heart disease. *Developmental Science*, 9(4), 368-378.
- Wren, C., Richmond, S., & Donaldson, L. (2000). Temporal variability in birth prevalence of cardiovascular malformations. *Heart*, 83(4), 414-419.

ANEXOS

ANEXO 1

Ficha Informativa



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 2

Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version (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

<p>Que espécie de trabalhos fez?</p> <p>Que tem feito nos últimos cinco anos? Houve alguma altura em que não teve trabalho?</p> <p>(Porquê?; Durante quanto tempo?; Outras vezes?; Algumas dessas vezes em que não trabalhou foi devido a problemas pessoais?)</p> <p>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?</p>	<p>0 Sem Informação</p> <p>1 Sem Tempo Fora Do Trabalho (Absentismo Justif.)</p> <p>2 De Uns Dias A Um Mês</p> <p>3 Até Seis Meses (10% Do Tempo)</p> <p>4 Até Um Ano (20% Do Tempo)</p> <p>5 Até Dois Anos (40% Do Tempo)</p> <p>6 Até Três Anos (60% Do Tempo)</p> <p>7 Até Quatro Anos (80% Do Tempo)</p> <p>8 Até Quase Cinco Anos</p> <p>9 Não Trabalhou</p>
--	---

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 centrássemos 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?)

B1. TRATAMENTO EM CONSULTA EXTERNA (INCLUIR MEDICAÇÃO PARA OS "NERVOS"	217
---	------------

<p><i>Quantos anos tinha quando consultou alguém pela primeira vez por causa de ...?</i></p> <p><i>Alguma vez foi ao médico por causa dos seus nervos?</i></p>	<p>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</p> <p>___ Idade Aquando Do Primeiro Tratamento Em Cons. Ext. 218-19</p>
--	--

B2. NÚMERO DE HOSPITALIZAÇÕES PSIQUIÁTRICAS
--

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

B3. TEMPO TOTAL DE HOSPITALIZAÇÕES PSIQUIÁTRICAS	224
---	------------

<p><i>Alguma vez (outras) achou ou outras pessoas acharam que necessitava de ajuda devido aos seus sentimentos, nervos ou maneira como se comportava?</i></p> <p>Determinar idade, duração, circunstâncias e sintomas...</p>	<p>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</p>
--	--

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

<p><i>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?</i></p> <p><i>E períodos em que se sentiu muito irritável ou em que se aborrecia facilmente?</i></p>	<p>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</p>
--	---

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

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
<i>Número de sintomas definidos: Se Eufórico, critério =2; Se apenas Irritável, critério = 3</i>				233
<input type="checkbox"/> <i>Se o critério C2 não é preenchido, marque aqui e avance para episódios de síndrome depressivo grave</i>				234

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

<p><i>Foi hospitalizado? Estava tão excitado que era quase impossível manter uma conversa consigo?</i></p> <p><i>Isso causou problemas com as pessoas, com a sua família, no seu trabalho, ou nas suas outras actividades habituais?</i></p>	<p>0 Sem Informação 1 Não, Avance Para D 2 Sim</p>
--	--

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-AFFECTIVO 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 maníaco, 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>				
<i>Alucinações não-afectivas de qualquer tipo (apêndice) ao longo do dia e durante vários dias ou intermitentemente durante o período de uma semana.</i>	X	1	2	240
<i>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.</i>	X	1	2	241
<i>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.</i>	X	1	2	242

A dada altura durante o período de doença teve mais do que uma semana em que não foram exibidos sintomas maniacos 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 maníaco... <i>Que idade tinha quando teve o primeiro episódio de...?</i>			248-49-50-51
Idade no último período de síndrome maníaco, se existiu mais do que um... <i>Quando foi a última vez que esteve...?</i>			252-53-54-55
Correntemente no episódio que inclui período de mania...	Sim	Sim	256-57
Se SIM, duração em semanas do período presente de síndrome maníaco			258-60-61-63
Melhor estimativa em semanas da duração mais longa de um episódio... <i>Qual foi o espaço de tempo mais longo que esteve...?</i>			264-66-67-69

MARCAR SIM NOS ITENS SEGUINTE SE CARACTERIZAREM QUALQUER DESTES EPISÓDIOS

Durante estes episódios... <i>Hospitalizações...</i>	Sim	Sim	270-71
<i>...Esteve hospitalizado? ECT recebidos...</i>	Sim	Sim	272-73
<i>...Recebeu tratamentos de choques? Medicação recebida...</i>	Sim	Sim	274-75
<i>...Recebeu medicação? Imediatamente antes, durante ou a seguir a um episódio teve um pelo menos alguns dias em que se sentiu deprimido...</i>	Sim	Sim	313-14
<i>...Esteve deprimido ou em baixo durante alguns dias antes, durante ou após o período em que esteve eufórico? Delírios (de inquérito prévio)...</i>	Sim	Sim	315-16
<i>Alucinações (de inquérito prévio)...</i>	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
<i>...Esteve incapaz de trabalhar (ir à escola, tomar conta da casa) porquê? Gestos suicidas ou tentativas..... Tentou matar-se?</i>	Sim	Sim	321-22

MARCAR SIM NOS ITENS SEGUINTE 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...)	Sim	Sim	323-24
<i>...Esteve em tratamento de medicação ou outra forma de tratamento imediatamente antes...?</i>			

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-AFECTIVA GRAVE
- 2 DESORDEM ESQUIZO-AFECTIVA SUB-AGUDA
- 3 DESORDEM ESQUIZO-AFECTIVA SUB_CRONICA
- 4 DESORDEM ESQUIZO-AFECTIVA 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

<i>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?</i>	0 Sem Informação, Inseguro, Reacção 1 Não Avance Para E 2 Sim
<i>Sentiu-se irritado ou facilmente perturbado?</i>	

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

<i>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?</i>	0 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 (Apêndix) 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 episódio 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 (tirotoxicose)...	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-específica 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 evidência, 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 início, 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 SEGUINTE 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... <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	439
Se ainda não é sabido, questione acerca de delírios múltiplos ou bizarros... -Delírios somáticos, de grandeza, religiosos, nilísticos ou outros sem conteúdo persecutório ou de ciúme durando pelo menos uma semana...	X	1	2	440
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-AFFECTIVA 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 círculo 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 <u>algum</u> 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, nilísticos 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-Crónica

4 Esquizofrenia Crónica

PARTE H – ALCOOLISMO

Existem dois critérios

H1- TEVE PELO MENOS DOIS DOS ITENS

553-571

	Sem Informação	Não	Sim	
Como têm sido os seus hábitos de bebida? Existiu algum período na sua vida em que bebia demais?..	X	1	2	553
Havia alguém na sua família- ou outrém- que se manifestou contra a sua bebida?..	X	1	2	554
Houve alguma altura em que não conseguia parar de beber quando queria?..	X	1	2	555
Quando bebia em que quantidade o fazia? <input type="checkbox"/> Faça questões adicionais se necessárias. Se não existam sinais que sugiram problemas com álcool marque aqui e avance para para Abuso de Drogas ou Dependência 556				
Houve alguma altura em que bebia frequentemente antes do pequeno almoço?..	X	1	2	557
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)?..	X	1	2	558
Alguma vez perdeu um emprego por causa da bebida?..	X	1	2	559
Teve com frequência dificuldades com a família, amigos ou conhecidos por causa da bebida?..	X	1	2	560

PARTE I – ABUSO DE DROGAS OU DEPENDÊNCIA

Esta secção cobre detalhes de uso de drogas até ao presente. -O sujeito deve ser recordado disso.

I1- GRAU DE USO DE SUBSTANCIAS NÃO-ALCO.EM EXCESSO OU COMPULSIVAMENTE COM SINT.FISICOS, EMOCIONAIS E K.

<p><i>Alguma vez tomou alguma coisa por iniciativa própria para dormir, para o humor ou para ficar mais "alto" como: dexedrina, seconal ou outros barbitúricos?</i></p> <p><i>Alguma vez usou marijuana, narcóticos, LSD ou coisas desse tipo? (Alguma vez usou alguma coisa para se sentir mais "alto", perder peso ou manter-se acordado?; Alguma vez quis parar de tomar drogas e não o conseguiu?)</i></p>	<p>0 Sem Informação ou Não Clara</p> <p>1 De Modo Algum Avance Para Psi. Não Associada</p> <p>2 Clinicamente Insignificante (Marij., Ou Anfetaminas)</p> <p>3 Interferencia Menor no Comportamento</p> <p>4 Droga Resulta Em Modificações Importantes Na Vida</p> <p>5 Droga Resulta Em Grandes Modificações Na Vida</p> <p>6 Droga Resulta Numa Disrupção Na Vida</p>
Tipo de droga:	<input type="checkbox"/> Narcóticos: Heroína, Morfina, Ou Outros 618 <input type="checkbox"/> Substâncias Tipo Anfetamina 619 <input type="checkbox"/> Cocaína 620 <input type="checkbox"/> Sedativos, Hipnóticos, Tranquilizantes 621 <input type="checkbox"/> Derivados De Cannabis 622 <input type="checkbox"/> Alucinogéneos (Lsd...) 623 <input type="checkbox"/> Solventes (Cola...) 624 <input type="checkbox"/> Outros
Tem um problema corrente com drogas...	<p>1 NÃO Avance para K</p> <p>2 SIM 626</p>
Idade do primeiro problema com drogas...	627-28
Idade em que para de tomar drogas em grande quantidade (deixar em branco se usou muita droga no espaço de 6 meses)	629-30

PSICOPATOLOGIA NÃO ASSOCIADA COM EPISÓDIOS DE MANIA OU SÍNDROME DEPRESSIVO MAJOR OU PSICOSE NÃO-AFFECTIVA NÃO-ORGÂNICA COMO DESCRITA PREVIAMENTE 631

- Se o sujeito foi julgado como tendo tido esquizofrenia crónica ou sub-crónica, ou desordem esquizo-affectiva 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 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 (juogados 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

[Se teve Síndrome Depressiva Major: Já me falou cerca daquelas (número) vezes em que esteve (descrição dos períodos de Síndrome Depressiva Major)]

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

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)?

M2- PRESENTES 3 DOS TRAÇOS EM GRANDE GRAU DURANTE O INÍCIO 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 2 SIM			713

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

*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?)*

0 SEM INFORMAÇÃO OU SEM CERTEZA
1 NÃO Avance para N
2 SIM

Vai de encontro a 3 critérios de Personalidade Lábil e não encontra o critério de Personalidade Ciclotímica, Desordem de Briquet nem, Desordem Depressiva Intermitente... SIM 715

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

<p><u>Se teve apenas um episódio de Síndrome Depressivo Major:</u> <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 inadapatado?</i>	X	1	2	730
<i>Sentir-se ressentido, irritável, zangado?</i>	X	1	2	731

Precisou de ser tranquilizado ou ajudado por alguém (dependência ou exigência)?	X	1	2	731
Sentir pena de si próprio (auto-piedade)?	X	1	2	733
Queixas físicas que não pareciam ser causadas por nenhuma doença física em particular?	X	1	2	734
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 aí classificado.	1 NÃO Avance para O 2 SIM			735
<i>Durante quanto tempo se sentiu assim ao longo dos últimos 2 anos?</i>				
Vai de encontro aos 3 critérios de Desordem Depressiva Minor e não encontra os critérios de Personalidade Ciclotímica, Desordem Depressiva Intermitente ou Personalidade Lábil	1 Sim, Episódico 2 Sim, Crônico, persistiu 2 anos e Continuou em condições piores			736
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>Tremor 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 2 SIM				768

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

<i>Esteve muito nervoso a maior parte do tempo entre os ataques?</i>	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

<i>Durante esse tempo procurou ajuda de alguém como, um medico, um padre ou um amigo... ou alguém sugeriu que procurasse ajuda?.. tomou medicação?..</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para Q 2 Sim
<i>Os (ataques de pânico) afectaram de algum modo o seu funcionamento - na família ou emprego?</i>	
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- DESORDEN FÓBICA

Existem 2 critérios:

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

Existiram alturas em que sentiu medo de alguma coisa ou situação particular como multidões, certos animais, alturas, ou estar fechado?

(E acerca de ter medo de certas actividades - como estar só, sair sozinho ou certas formas de viajar?; Saiu do seu caminho para evitar...?)

0 Sem informação ou sem certeza
1 NÃO Avance para T
2 SIM

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

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?

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 FOBIAIS SOCIAIS
3 FOBIAIS SIMPLES
4 FOBIAIS 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

	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Desde a idade dos 15 anos...</i>				
<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>Embriagava-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

<p>As questões seguintes são acerca das suas atitudes habituais e comportamentos durante a maioria da sua vida. <i>Como se descreveria como pessoa...</i> <i>Sente que as pessoas estão a criticá-lo?..que há pessoas que lhe estão a fazer a vida difícil?..</i> <i>Tem tendência a ser uma pessoa ciumenta ou invejosa?..</i> <i>Desconfia com frequência dos outros ou tem medo que se aproveitem de si?</i> <i>Teve fases de grandes suspeitas ou sentiu que tinha que estar alerta?</i></p>	<p>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</p>
---	--

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

<p><i>Tem tendência geralmente a ser cuidadoso na expressão de sentimentos fortes?</i> <i>Fica no lado mais calmo ou é considerado o tipo de pessoa séria?</i> <i>Tem um sentido muito forte do certo ou errado?..ser mais honesto que a maioria das pessoas?..</i> <i>As pessoas chamar-lhe-iam teimoso?</i> <i>Tem tendência a ter certas maneiras para fazer as coisas e fica aborrecido se as rotinas têm de ser mudadas?</i> <i>O trabalho é mais importante do que divertir-se pelo que lhe é difícil pô-lo de lado para relaxar ou ir de férias?..</i></p>	<p>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</p>
--	--

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

<p><i>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?..</i> <i>Gosta mais de se envolver com pessoas e actividades que maioria das pessoas?..</i></p>	<p>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</p>
--	--

ANEXO 3

Youth Self-Report (YSR)

**Questionário de Auto-Avaliação para Jovens
YSR 11-18 (® T. M. Achenbach, 1991)**

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

Nome: _____
Data de Nascimento: __/__/____ Idade: ____ anos
Sexo: Masculino Feminino Ano de Escolaridade : _____

Profissão do Pai (mesmo que actualmente não
trabalhe): _____

Profissão da Mãe (mesmo que actualmente não
trabalhe): _____

Data de Avaliação: __/__/____

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

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

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

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

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

SUBLINHA QUALQUER UMA QUE TE PREOCUPE

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

0	1	2	50	Sou demasiado medroso(a) ou ansioso(a)
0	1	2	51	Tenho tonturas
0	1	2	52	Sinto-me demasiado culpado(a)
0	1	2	53	Como demais
0	1	2	54	Sinto-me excessivamente cansado(a)
0	1	2	55	Tenho peso a mais
			56	Tenho problemas físicos <u>sem causa médica conhecida</u> :
0	1	2	a	Dores (sem ser dores de cabeça)
0	1	2	b	Dores de cabeça
0	1	2	c	Náuseas, sinto-me enjoado(a)
0	1	2	d	Problemas com a vista (descreve): _____
0	1	2	e	Irritações de pele/borbulhas ou outros problemas de pele
0	1	2	f	Dores de estômago ou cólicas
0	1	2	g	Vômitos
0	1	2	h	Outros problemas (descreve- os): _____
0	1	2	57	Agrido fisicamente outras pessoas
0	1	2	58	Arranco coisas da pele ou de outras partes do corpo (descreve): _____
0	1	2	59	Posso ser muito amigável
0	1	2	60	Gosto de experimentar coisas ou situações novas
0	1	2	61	O meu trabalho escolar é fraco
0	1	2	62	Tenho fraca coordenação, sou desajeitado(a) ou desastrado(a)
0	1	2	63	Prefiro andar com rapazes ou raparigas mais velhos do que eu
0	1	2	64	Prefiro andar com rapazes ou raparigas mais novos do que eu
0	1	2	65	Recuso-me a falar
0	1	2	66	Repito várias vezes e com insistência as mesmas acções ou gestos; tenho compulsões (descreve): _____
0	1	2	67	Fujo de casa
0	1	2	68	Grito muito
0	1	2	69	Sou reservado(a), guardo as coisas para mim mesmo
0	1	2	70	Vejo coisas que mais ninguém parece ser capaz de ver (descreve): _____
0	1	2	71	Fico facilmente embaraçado(a) ou pouco à-vontade
0	1	2	72	Provoco fogos
0	1	2	73	Consigo trabalhar bem com as minhas mãos; faço bem trabalhos manuais
0	1	2	74	Gosto de me "exibir" ou de fazer palhaçadas
0	1	2	75	Sou envergonhado(a) ou tímido(a)
0	1	2	76	Durmo menos que a maior parte dos rapazes ou raparigas
0	1	2	77	Durmo mais do que a maior parte dos rapazes ou raparigas, durante o dia e/ou durante a noite (descreve): _____
0	1	2	78	Tenho boa imaginação
0	1	2	79	Tenho problemas de linguagem ou dificuldades de articulação das palavras (descreve): _____
0	1	2	80	Luto pelos meus direitos
0	1	2	81	Roubo coisas em casa
0	1	2	82	Roubo coisas fora de casa
0	1	2	83	Acumulo coisas de que não preciso (descreve): _____
0	1	2	84	Faço coisas que as outras pessoas acham estranhas (descreve): _____
0	1	2	85	Tenho pensamentos ou ideias que as outras pessoas acham estranhas (descreve): _____
0	1	2	86	Sou teimoso(a)
0	1	2	87	Tenho mudanças repentinas de disposição ou sentimentos

0	1	2	88	Gosto de estar com outras pessoas
0	1	2	89	Sou desconfiado(a)
0	1	2	90	Digo palavrões ou uso linguagem obscena
0	1	2	91	Penso em matar-me
0	1	2	92	Gosto de fazer rir os outros
0	1	2	93	Falo demasiado
0	1	2	94	Arrelio muito os outros
0	1	2	95	Tenho um temperamento exaltado
0	1	2	96	Penso demasiado em sexo
0	1	2	97	Ameaço magoar/ferir as pessoas
0	1	2	98	Gosto de ajudar os outros
0	1	2	99	Preocupo-me demasiado em estar limpo e asseado
0	1	2	100	Tenho dificuldades em dormir (descreve): _____
0	1	2	101	Falto às aulas ou à escola
0	1	2	102	Não tenho muita energia
0	1	2	103	Sou infeliz, triste ou deprimido(a)
0	1	2	104	Falo mais alto que a maior parte dos rapazes e raparigas
0	1	2	105	Consumo álcool ou drogas (descreve): _____
0	1	2	106	Tento ser justo com os outros
0	1	2	107	Gosto de uma boa anedota
0	1	2	108	Gosto de viver tranquilamente, sem grandes preocupações
0	1	2	109	Procuro ajudar as outras pessoas sempre que posso
0	1	2	110	Desejava ser do sexo oposto
0	1	2	111	Evito envolver-me com os outros
0	1	2	112	Preocupo-me muito

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

II PARTE

I

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

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

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

Não pratico nenhum desporto

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

II

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

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

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

Não faço nenhum passatempo, actividade ou jogo

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

III

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

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

Não pertenço a nenhuma organização, clube ou grupo

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

IV

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

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

Não faço nenhuma tarefa

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

V.

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

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

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

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

VI.

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

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

Não tenho irmãos

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

VII

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

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

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

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

Tens alguma doença ou deficiência física? Não Sim

(Descreve-a, por favor _____)

Descreve qualquer preocupação que tenhas

Descreve o que tu tens de melhor

ANEXO 4

Adult Self-Report (ASR)

QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO PARA ADULTOS

(18-59 ANOS)

Por favor marque as suas respostas

	PRIMEIRO	MEIO	ÚLTIMO	
O SEU NOME COMPLETO				O SEU TIPO DE TRABALHO USUAL, mesmo que não esteja a trabalhar actualmente. Por favor, seja específico – por exemplo, mecânico auto; professor de ensino secundário; doméstica; operário; torneiro mecânico; vendedor de sapatos; sargento do exército; estudante (indique o que está a estudar e qual o grau que espera atingir)
O SEU GÉNERO <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	A SUA IDADE	GRUPO ÉTNICO OU RAÇA		
A DATA DE HOJE Mês _____ Dia _____ Ano _____		A SUA DATA DE NASCIMENTO Mês _____ Dia _____ Ano _____		O seu trabalho/ profissão _____ O trabalho/profissão do seu Cônjuge/Companheiro _____
Por favor, preencha este questionário de modo a reflectir os seus pontos de vista, mesmo que outras pessoas possam não concordar com eles. Não precisa de gastar muito tempo em cada questão. Pode acrescentar comentários. Certifique-se de que responde a todas as questões.				POR FAVOR MARQUE COM UMA CRUZ A SUA FORMAÇÃO ACADÉMICA
				<input type="checkbox"/> 1 Sem Frequência Escolar <input type="checkbox"/> 7 Frequência Universitária <input type="checkbox"/> 2 Até Quatro Anos Escolaridade <input type="checkbox"/> 8 Bacharelato <input type="checkbox"/> 3 Cinco a Seis Anos Escolaridade <input type="checkbox"/> 9 Licenciatura <input type="checkbox"/> 4 Sete a Nove Anos Escolaridade <input type="checkbox"/> 10 Mestrado <input type="checkbox"/> 5 Dez a Doze Anos Escolaridade <input type="checkbox"/> 11 Doutoramento

I. AMIGOS:

A. Aproximadamente, quantos amigos próximos tem? (Não inclua familiares)

- Nenhum 1 2 ou 3 4 ou mais

B. Aproximadamente, quantas vezes por mês tem contacto com amigos próximos? (inclua contactos pessoais, por telefone, cartas, e-mail)

- Menos de 1 1 ou 2 3 ou 4 5 ou mais

C. Como se dá com os seus amigos próximos?

- Não tão bem quanto gostaria Medianamente Acima da média Muito acima da média

D. Aproximadamente, quantas vezes por mês alguns amigos ou familiares o/a visitam?

- Menos de 1 1 ou 2 3 ou 4 5 ou mais

II. CÔNJUGE OU COMPANHEIRO

Qual é o seu estado civil? Nunca fui casado/a Casado/a, mas separado/a do cônjuge

Casado/a, a viver com o cônjuge Divorciado/a

Viúvo/a

Outro – por favor descreva: _____

Alguma vez nos últimos 6 meses, viveu com o cônjuge ou com um/a companheiro/a?

Não – por favor passe para a página 2

Sim – marque com um círculo os algarismos 0, 1 ou 2 entre A e H para descrever a sua relação durante os últimos 6 meses:

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

0	1	2	A. Eu dou-me bem com o meu cônjuge ou companheiro/a	0	1	2	E. Discordo do meu cônjuge ou companheiro/a quanto ao local onde vivemos
0	1	2	B. Temos problemas em partilhar responsabilidades	0	1	2	F. Tenho problemas com a família do meu cônjuge ou companheiro/a
0	1	2	C. Estou satisfeito/a com o meu cônjuge ou companheiro/a	0	1	2	G. Gosto dos amigos do meu cônjuge ou companheiro/a
0	1	2	D. Gosto das mesmas actividades que o meu cônjuge ou companheiro/a	0	1	2	H. O comportamento do meu cônjuge ou companheiro/a aborrece-me

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

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

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

Não – por favor passe para o ponto V.

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

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

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

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

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

Não – por favor passe ao ponto VI

Sim – Que tipo de aulas ou formação? _____

Que grau/diploma pretende obter? _____ Formação Superior? _____

Quando espera conseguir obter o grau ou diploma? _____

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

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

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

VI. Tem alguma doença, incapacidade ou deficiência?

Não Sim – por favor descreva: _____

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

Sem preocupações

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

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

0= Não Verdadeiro

1= Um pouco ou às vezes Verdadeiro

2= Verdadeiro ou Quase Sempre Verdadeiro

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

Por favor marque as suas respostas.

0= Não Verdadeiro

1= Um pouco ou às vezes Verdadeiro

2= Verdadeiro ou Quase Sempre Verdadeiro

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

Por favor certifique-se que respondeu a todos os itens

ANEXO 5

Child Behavior Checklist (CBCL)

**Questionário de Comportamentos da Criança
CBCL 6-18 (® T. M. Achenbach, 1991)**

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

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento: __/__/____

Idade: ____anos

Sexo: Masculino Feminino

Ano de Escolaridade : _____

Escala Preenchida por: Mãe

Pai

Outro: _____

Profissão do Pai (mesmo que actualmente não trabalhe): _____

Profissão da Mãe (mesmo que actualmente não trabalhe): _____

Data de Avaliação: __/__/____

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

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

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

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

- **SUBLINHE** qualquer comportamento que seja preocupante

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

0= Não verdadeira

1= Às vezes verdadeira

2= Muitas vezes verdadeira

0	1	2	1	Age de uma maneira demasiado infantil para a sua idade
0	1	2	2	É alérgico(a) (descreva): _____
0	1	2	3	Discute muito
0	1	2	4	Tem asma
0	1	2	5	Comporta-se como se fosse do sexo oposto
0	1	2	6	Faz as suas necessidades fora da casa de banho
0	1	2	7	É fanfarrão ou gabarola
0	1	2	8	Não consegue concentrar-se, não consegue estar atento(a) durante muito tempo
0	1	2	9	Não consegue afastar certas ideias do pensamento; obsessões ou cismas (descreva): _____
0	1	2	10	Não é capaz de ficar sentado(a) sossegado(a), é muito activo(a) ou irrequieto(a)
0	1	2	11	Agarra-se aos adultos ou é muito dependente
0	1	2	12	Queixa-se de solidão
0	1	2	13	Fica confuso(a) ou desorientado(a) (parece não saber onde está)
0	1	2	14	Chora muito
0	1	2	15	É cruel com os animais
0	1	2	16	Manifesta crueldade, ameaça ou é mau para os outros
0	1	2	17	Sonha acordado(a) ou perde-se nos seus pensamentos
0	1	2	18	Magoa-se de propósito ou já fez tentativas de suicídio
0	1	2	19	Exige muita atenção
0	1	2	20	Destrói as suas próprias coisas
0	1	2	21	Destrói coisas da sua família ou de outras crianças
0	1	2	22	É desobediente em casa
0	1	2	23	É desobediente na escola
0	1	2	24	Não come bem
0	1	2	25	Não se dá bem com outras crianças
0	1	2	26	Não parece sentir-se culpado(a) depois de se ter comportado mal
0	1	2	27	Tem ciúmes com facilidade, é invejoso(a)
0	1	2	28	Come ou bebe coisas que não são próprias para comer (descreva): _____
0	1	2	29	Tem medo de determinados animais, situações ou lugares, sem incluir a escola (descreva): _____
0	1	2	30	Tem medo de ir para a escola
0	1	2	31	Tem medo de pensar ou fazer qualquer coisa de mal
0	1	2	32	Sente que tem de ser perfeito(a)
0	1	2	33	Sente ou queixa-se que ninguém gosta dele(a)
0	1	2	34	Sente que os outros andam atrás dele(a) para o apanharem; sente-se perseguido(a)
0	1	2	35	Sente-se sem valor ou inferior aos outros
0	1	2	36	Magoa-se muito, tem tendência para acidentes
0	1	2	37	Mete-se em muitas lutas/brigas
0	1	2	38	Fazem pouco dele(a) frequentemente
0	1	2	39	Anda com outras crianças/jovens que se metem em sarilhos
0	1	2	40	Ouve sons ou vozes que não existem (descreva): _____
0	1	2	41	É impulsivo(a) ou age sem pensar
0	1	2	42	Gosta mais de estar sozinho(a) do que acompanhado(a)
0	1	2	43	Mente ou faz batota
0	1	2	44	Rói as unhas
0	1	2	45	É nervoso(a), irritável ou tenso(a)
0	1	2	46	Tem movimentos nervosos ou tíques (descreva): _____
0	1	2	47	Tem pesadelos
0	1	2	48	As outras crianças/jovens não gostam dele(a)
0	1	2	49	Tem prisão de ventre, obstipação
0	1	2	50	É demasiado medroso(a) ou ansioso(a)

0	1	2	51	Sente tonturas
0	1	2	52	Sente-se demasiado culpado(a)
0	1	2	53	Come demais
0	1	2	54	Cansa-se demasiado
0	1	2	55	Tem peso a mais
			56	Apresenta problemas físicos <u>sem causa médica conhecida:</u>
0	1	2	a	Dores (sem ser dores de cabeça)
0	1	2	b	Dores de cabeça
0	1	2	c	Náuseas, sente enjoos
0	1	2	d	Problemas com a vista (descreva): _____
0	1	2	e	Irritações de pele/Borbulhas ou outros problemas de pele
0	1	2	f	Dores de estômago ou cólicas
0	1	2	g	Vômitos
0	1	2	h	Outros problemas (descreva): _____
0	1	2	57	Agride fisicamente outras pessoas
0	1	2	58	Tira coisas do nariz, arranca coisas da pele ou de outras partes do corpo (descreva): _____
0	1	2	59	Mexe ou brinca com os seus órgãos sexuais em público
0	1	2	60	Mexe ou brinca demasiado com os seus órgãos sexuais
0	1	2	61	O seu trabalho escolar é fraco
0	1	2	62	Tem fraca coordenação, é desajeitado(a) ou desastrado(a)
0	1	2	63	Prefere andar com crianças/jovens mais velhos
0	1	2	64	Prefere andar com crianças/jovens mais novos
0	1	2	65	Recusa-se a falar
0	1	2	66	Repete várias vezes e com insistência as mesmas acções ou gestos; tem compulsões (descreva): _____
0	1	2	67	Foge de casa
0	1	2	68	Grita muito
0	1	2	69	É reservado(a), guarda as coisas para si mesmo
0	1	2	70	Vê coisas que não existem, que não estão presentes
0	1	2	71	Mostra-se embaraçado(a) ou pouco à-vontade
0	1	2	72	Provoca fogos
0	1	2	73	Tem problemas sexuais (descreva): _____
0	1	2	74	Gosta de se "exibir" ou de fazer palhaçadas
0	1	2	75	É envergonhado(a) ou tímido(a)
0	1	2	76	Dorme menos que a maior parte das crianças
0	1	2	77	Dorme mais do que a maior parte das crianças, durante o dia e/ou durante a noite (descreva): _____
0	1	2	78	Suja-se ou brinca com as fezes
0	1	2	79	Tem problemas de linguagem ou dificuldades de articulação das palavras (descreva): _____
0	1	2	80	Fica de olhar fixo e vazio
0	1	2	81	Rouba coisas em casa
0	1	2	82	Rouba coisas fora de casa
0	1	2	83	Acumula coisas de que não necessita (descreva): _____
0	1	2	84	Tem comportamentos estranhos (descreva): _____
0	1	2	85	Tem ideias estranhas (descreva): _____
0	1	2	86	É teimoso(a), mal-humorado(a) ou irritável
0	1	2	87	Tem mudanças repentinas de disposição ou sentimentos
0	1	2	88	Amua muito
0	1	2	89	É desconfiado(a)
0	1	2	90	Diz palavrões ou usa linguagem obscena
0	1	2	91	Fala em matar-se
0	1	2	92	Fala ou anda durante o sono (descreva): _____
0	1	2	93	Fala demasiado

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

VERIFIQUE, POR FAVOR, SE RESPONDEU A TODAS AS QUESTÕES.
SUBLINHE AS QUE O(A) PREOCUPAM DE UM MODO PARTICULAR.

II PARTE

I

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

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

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

Não pratica nenhum desporto

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

II

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

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

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

Nenhum passatempo, actividade ou jogo

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

III

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

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

Não pertence a nenhuma organização, clube ou grupo

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

IV

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

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

Não desempenha nenhuma tarefa

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

V

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

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

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

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

VI.

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

Não tem irmãos

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

VII

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

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

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

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

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

Não Sim

(Que tipo de estabelecimento ou classe? _____)

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

Não Sim

(Qual e porquê? _____)

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

Não Sim

Que tipo de problema? _____

Quando começaram esses problemas? _____

Os problemas mencionados já acabaram? _____

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

Não Sim (Descreva-a, por favor _____)

ANEXO 6

Adult Behavior Checklist (ABCL)

QUESTIONÁRIO DE DESCRIÇÃO DO COMPORTAMENTO PARA ADULTOS

(18-59 ANOS)

Por favor marque as suas respostas

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

I. AMIGOS:

A. Quantos amigos próximos tem? (Não incluir familiares)

- Nenhum 1 2 ou 3 4 ou mais

B. Quantas vezes por mês tem contacto com os amigos próximos? (inclui contacto pessoal por telefone, carta, e-mail)

- Nenhuma 1 ou 2 3 ou 4 5 ou mais

C. Como se dá com os amigos próximos?

- Mal Bem Muito Bem MUITÍSSIMO Bem

D. Quantas vezes por mês alguns amigos ou familiares o/a visitam?

- Nenhuma 1 a 2 3 a 4 5 ou mais

II. CÔNJUGE OU COMPANHEIRO

Qual é o seu estado civil? Nunca foi casado(a)

Casado(a), mas separado(a) do cônjuge

Casado(a), a viver com o cônjuge

Divorciado(a)

Viúvo(a)

Outro – por favor descreva: _____

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

Não – por favor passe para a página 2

Sim – marque com um círculo os algarismos 0, 1 ou 2 entre A-H para descrever a relação dele/dela durante os últimos 6 meses:

0 = Não Verdadeiro (tanto quanto sabe) 1= Por vezes ou Algumas vezes Verdadeiro 2= Muito Verdadeiro ou Quase Sempre Verdadeiro

- | | | | | | | | |
|---|---|---|--|---|---|---|--|
| 0 | 1 | 2 | A. Dá-se bem com o conjuge ou companheiro | 0 | 1 | 2 | E. Discorda do cônjuge ou companheiro acerca do local onde viver |
| 0 | 1 | 2 | B. Tem problemas em partilhar responsabilidades com o cônjuge ou companheiro | 0 | 1 | 2 | F. Tem problemas com a família do cônjuge ou companheiro |
| 0 | 1 | 2 | C. Parece satisfeito com o cônjuge ou companheiro | 0 | 1 | 2 | G. Gosta dos amigos do cônjuge ou companheiro |
| 0 | 1 | 2 | D. Aprecia as mesmas actividades que o cônjuge ou companheiro | 0 | 1 | 2 | H. Aborrece-o o comportamento do cônjuge ou companheiro |

Certifique-se de que responde a todas as questões.

III. Ele/ela tem alguma doença, incapacidade ou deficiência? Não Sim – por favor descreva:

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

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

Certifique-se de que responde a todos os itens.

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

0= Não Verdadeiro

1= Por vezes Verdadeiro

2= Muito ou Quase Sempre Verdade

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

Certifique-se de que responde a todos os itens.

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

Por favor certifique-se que respondeu a todos os itens

ANEXO 7

Carta: Convocatória para Participação no Estudo

Exmo(a) Senhor(a)

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

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

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

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

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

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

Muito obrigada.

ANEXO 8

Termo de Consentimento Informado

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

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

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

Porto, ___ de _____ de 2009

Assinatura: _____

ANEXO 9

Carta para os Pais dos doentes com Cardiopatias Congénitas

Exmo(a) Senhor(a)

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

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

A investigação a decorrer sobre os “Aspectos Psicossociais das Cardiopatias Congénitas” conduzida no Hospital de S. João, no Porto, tem como propósito a avaliação desses aspectos em adolescentes e jovens adultos com Cardiopatia Congénita.

Solicitamos, por isso, a sua colaboração para este estudo, porque pensamos que será muito útil para todos conhecer a perspectiva dos cuidadores dos nossos doentes acerca das suas preocupações e angústias, bem como conhecer os seus percursos adaptativos/desadaptativos, ouvidos na segunda pessoa, aos mais variados contextos de vida, para que se possa planear serviços e recursos específicos devotados a eles.

O estudo obedece a toda a regulamentação ética prevista pela Declaração de Helsínquia e pela Organização Mundial de Saúde no que se refere à experimentação que envolve seres humanos, e foi aprovado pela Comissão de Ética do Hospital de S. João. Os elementos da equipa de investigação estão obrigados a manter estrita salvaguarda de confidencialidade sobre os dados que nos confiar.

A sua participação será voluntária, sendo que se decidir não participar, o seu familiar não terá qualquer consequência no apoio de que dispõe no Hospital São João. Caso aceite participar, o que se pretende é que preencha o questionário *Adult Behavior Checklist*, que acompanha esta informação, colocando-o depois no envelope em que se encontrava, que está devidamente preparado e selado para ser enviado ao Hospital São João, ao Serviço de Cardiologia Pediátrica.

Muito obrigada.

ANEXO 10

**Resumo Submetido e Aprovado no XXXI Congresso Português de Cardiologia:
Medicina Cardiovascular – Convergência de Saberes, como Segundo Autor**

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

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

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

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

RESUMO

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

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

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

Conclusão: Apesar da prudência que o reduzido número de sujeitos nos deverá suscitar, o presente estudo indicia uma propensão mais elevada para as perturbações psiquiátricas nos sujeitos com cardiopatias congénitas. No entanto, não foi encontrada uma associação significativa entre a cianose e uma maior propensão para a psicopatologia, nem um pior ajustamento emocional. Corroborando resultados de estudos realizados noutros países, comprova-se que quanto maior a gravidade da cardiopatia congénita, maior a tendência para apresentar comportamentos internalizadores. Também em consonância com investigações já desenvolvidas, concluímos que ter uma capacidade física reduzida está relacionado com uma maior presença de problemas de internalização e conseqüente desajustamento emocional.

ANEXO 11

**Resumo Submetido e Aprovado no XXXI Congresso Português de Cardiologia:
Medicina Cardiovascular – Convergência de Saberes, como Co-Autor**

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

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

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

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

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

Físico ($t=-3,173$, $p=0,003$) e Psicológico ($t=-2,433$, $p=0,02$). **Conclusões:** Corroborando resultados de estudos realizados noutros países, a nossa investigação parece indicar melhor percepção da QV nos pacientes com CC do que na população geral. Contudo, é importante assinalar que a existência de lesões residuais graves ou moderadas e necessidade de mais intervenções cirúrgicas têm um impacto negativo na QV. O suporte social funcionou como um factor de resiliência na aceitação e adaptação à doença, com especial contributo nas CC de maior gravidade. Os indivíduos sem dificuldades em competência física tinham uma percepção positiva da QV. Os indivíduos mais velhos relataram uma melhor percepção da QV.

ANEXO 12

**Abstract Submetido e Aprovado no 44th Annual Meeting Association for
European Paediatric Cardiology (AEPC) 2010 Innsbruck, como Primeiro Autor**

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

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

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

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

ABSTRACT

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

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

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

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

ANEXO 13

**Abstract Submetido e Aprovado no 44th Annual Meeting Association for
European Paediatric Cardiology (AEPC) 2010 Innsbruck, como Co-Autor**

Quality of Life in Patients with Congenital Heart Disease

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

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

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

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

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

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

Conclusions: Several factors may play a role on adjustment to CHD, either improving the adaptation to different life cycle's challenges, or worsening it. PQL is an important parameter that gives impressions of subjects on their quality of life, on several different matters. In this study, we may conclude, consistently, that some buffer variables on CHD may play very crucial roles on incrementing the PQL of patients along life. That is the case of social support that can probably explain why in our population, as in others referred by different authors, the PQL is better than in the normal population. However, in our patients, the number of surgeries and the moderate-to-severe residual injuries reverted that effect.

ANEXO 14

Artigo Submetido à Revista Cardiology in the Young, como Primeiro Autor

PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT AND PSYCHOPATHOLOGY IN PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE

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

*Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU)
Cardiology Service, Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal*

ABSTRACT

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

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

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

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

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

1. INTRODUCTION

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2. METHODS

Participants

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

Procedures

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

Tools

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

from the ASEBA system (Achenbach System of Empirically Based Assessment), the YSR (Young Self-Report – Ages 11 to 18) for adolescents and the ASR (Adult Self-Report – Ages 18 to 59) for young adults. These questionnaires allow us to obtain, in a standardized manner, a description of the behavioural and emotional problems. They are divided into two parts, being the first made up of statements describing behaviours (YSR – 112 and ASR – 126) and the second of questions related to school competences, social competences and activities²⁸. All these statements and questions are assessed through two scores, the "internalizing" and the "externalizing" scores. Even though, for the internalizing problems, the sub-scales ("Withdrawal", "Somatic Complaints" and "Anxiety/Depression") are the same for all questionnaires, the same does not apply to "externalization". For the YSR, externalizing problems are assessed in the sub-scales of "Delinquent Behaviour" and "Aggressive Behaviour", while for the ASR these are classified as "Intrusive Behaviour", "Rule-Breaking Behaviour" and "Aggressive Behaviour". However, some items do not fit any of the scales, but rather "Social Problems", "Thinking Problems" and "Attention Problems" for the YSR, and "Thinking Problems" and "Attention Problems" for the ASR²⁸.

Statistical analysis

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

3. RESULTS

Characterization of the sample

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

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

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

Analysis of the hypothesis in our data

Hypothesis 1

From the standardized psychiatric interview, SADS, we found that 15% of the subjects present a psychiatric disorder and the remaining 85% do not show any disorder. Out of the 6 individuals with "psychiatric diagnosis", one has "Cyclothymic Personality", two "Minor Depression", one "Major Depression", one "Panic Disorder" and, finally, one "Generalized Anxiety Disorder" (Table 1).

So, we may infer that the adolescent and young adult patients in our study are more likely to have a "psychiatric diagnosis" (15%) when compared to the general population (10%)²⁹.

Table 1: Frequency and Percentage of Psychiatric Diagnosis

Hypothesis 2

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

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

Hypothesis 3

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

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

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

Hypothesis 4

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

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

4. DISCUSSION

Sample characterization

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

Regarding gender, it can be seen that this pathology appears both in males as in females, a finding which is also shown by other studies^{30,31}. As far as age is concerned, differences are not substantial, in spite of the predominance of individuals aged between 12 and 18 years old when compared to young adults between 19 and 26 years of age. Although this latter group is not very big, there is an increasing number of older subjects with congenital heart diseases, since technological improvements have enabled it³². Regarding marital status, the subjects of this study are mostly single, since many of them still attend school or do not have a professional activity due to their present unemployment situation, and that does not grant them the financial stability required. Intriguingly, 62.5% of our sample reported that the heart disease had no impact upon their progression through school.

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

The subjects in the sample are quite representative of cyanotic heart disease; however, in worldwide terms, acyanotic patients are more common³³. This fact may be a consequence of the disease's severity, because these patients require a more regular follow-up, hence complex heart diseases appear in higher numbers. Regarding surgery, 67.5% of the individuals in the sample had been submitted to surgery, and at least 50% of them mention that they had been submitted to two or more surgeries. Consequently, these individuals were admitted to hospital several times, which somehow hindered their well-being⁶; however, 72.5% of them no longer maintain any pharmacological therapy.

Verification of the hypotheses

Hypothesis 1

We found a rate of 15% of psychiatric diagnosis in adolescents and young adults with congenital heart diseases. This percentage is high, when compared to worldwide reference values for general population, which are 10%²⁹. Nevertheless, we need to be cautious in analysing these data because of the scarce number of participants in the research which may have overrepresented the psychiatric disturbances in our sample. Indeed, several other authors based on their collection of data claim that the population with congenital heart malformations presents a high prevalence of mental disorders¹².

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

Hypothesis 2

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

Some authors²⁰ present findings consistent with this statement, reporting a poor psychological functioning in more severe congenital heart diseases, and according to Casey, Sykes, Craig, Power, Mulholland in 1996, adolescents with complex congenital heart disease show more internalizing behaviours.

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

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

Hypothesis 3

The presence of cyanosis does not have any influence on the emotional adjustment nor on the "psychiatric diagnosis" in our patients with congenital heart disease. This conclusion is consistent with the findings of some studies, which have not found a direct relationship between cyanotic, or acyanotic heart disease and emotional maladjustment of the patients²³. However, most studies state that the existence of cyanosis is associated to a higher likelihood to "psychiatric diagnosis"², which contradicts the findings of our research. Furthermore, some authors state that cyanosis was not associated to self-reporting measures for psychological adjustment^{13, 15}.

Hypothesis 4

We could confirm our hypothesis that having a poorer physical capacity may trigger more internalizing problems and a consequent worse emotional maladjustment. It is possible to see that a major part of the interactions between adolescents occurs through sports activities and these play an important social role in their lives. This finding is also consistent with that of a study by Thaulow, Fredriksen (2004), since these authors state that patients generally do not feel safe, nor confident, enough to participate in physical activities. Furthermore, having a reduced physical capacity may change the subjects' self-esteem, as well as deteriorate their social abilities, leading therefore to emotional maladjustment³⁶.

5. CONCLUSIONS

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

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

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

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

ACKNOWLEDGEMENTS

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

BIBLIOGRAPHY

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

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

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

Table 1: Frequency and Percentage the Propensity for Psychiatric Diagnosis

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

N – Frequency; % - Percentage

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

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

U – Mann-Whitney; p – Significance level

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

Psychiatric Diagnosis	Cyanotic Congenital Heart Disease		Acyanotic Congenital Heart Disease		Total	
	N	%	N	%	N	%
With Psychiatric Diagnosis	3	50%	3	50%	6	100%
Without Psychiatric Diagnosis	26	76,5%	8	23,5%	24	100%

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

N – Frequency; % - Percentage; χ^2 - Chi-Square; p – significance level

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

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

U – Mann-Whitney; p – significance level

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

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

U – Mann-Whitney; p – significance level

ANEXO 15

Artigo Submetido à Revista Cardiology in the Young, como Co-Autor

QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASES

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

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

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

ABSTRACT

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

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

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

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

INTRODUCTION

The concepts of Quality of Life and Health-related Quality of Life have been gaining a growing importance in today's society, when lethal diseases become chronic, even though often they compromise the lifestyle of the patients who are submitted to more intensive and invasive treatments¹.

Technological progress enabled earlier diagnosis, the enhancement of surgical techniques and the consequent improvement in therapy results, thus increasing the patients' survival^{2,3}.

The increase in the survival rate of individuals with congenital heart disease created the need to analyse quality of life in this group of patients as a way to assess the treatment and also to prepare patients, relatives and medical and social services to the potential difficulties about confronting disease or treatment along life cycle¹. The study of the quality of life in this group of patients also aims at assessing how and when can clinical changes and/or health procedures interfere in the life of the patients³.

Congenital heart disease include a wide array of heart defects with different degrees of severity and a reported prevalence of 8 per 1000 live births. The type of defect may affect the evolution of the disease, the prognosis and the patients' ability to carry out their normal functions⁴, thereby affecting quality of life. Moreover, advances in Paediatric Cardiac Care have resulted in an increasing number of adolescents and adults with congenital heart disease.

Taking into account the different levels of severity, there are studies that suggest that patients with congenital heart disease have a worse quality of life than the general population^{3, 5, 6}. However, others state that a deficient quality of life is only found in severe congenital heart disease, and that the quality of life in subjects with moderate heart disease is equal to that of the population in general⁷. Still other researchers refer to a worse quality of life only in a few areas: motor functioning^{3, 8, 9, 10, 11}, cognitive functioning⁹, emotional functioning¹¹, general health¹⁰ and autonomy⁹.

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

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

METHODS

Participants

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

Data collection tools

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

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

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

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

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

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

Statistical procedures

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

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

RESULTS

We characterized our subjects regarding the several domains of quality of life. Table 1 presents the values obtained in each of the domains, comparing them to the reference values for the healthy Portuguese population (article from the Psychometric Studies of the WHOQOL-Bref Tool for the Portuguese Population¹⁴), using the one-sample "t"-test procedure (One-Sample T Test).

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

Congenital heart disease patients of our sample have shown a better perception of quality of life for the Psychological domain, for the Social Relationships domain and for the Environment domain, when compared to the Portuguese healthy population (Table 1).

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

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

Concerning clinical variables, subjects who had not been submitted to surgery reported a better perception of quality of life for the Physical domain (Table 3).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

DISCUSSION

An intriguing finding of our study was that our subjects presented a better perception of quality of life for the Psychological, Social Relationships and Environment scales, when compared to the healthy population. That may be striking especially when we consider the severity of congenital heart disease and its symbolic impact on the patient and family. However, other authors also found in earlier studies that congenital heart disease patients showed better or identical quality of life compared to normal population^{12, 13}.

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

Family environment and social support have both a strong influence over personal resources, namely in the coping dimension and in the subjective well-being^{15, 16}. A positive family environment, with high cohesion, good expressiveness and few conflicts within the family and an efficient social support make it easier for the individual to develop coping mechanisms focused on problem solving and on the positive reassessment of events, functioning as a factor of adaptation to the disease¹⁶, which contributes to a satisfactory quality of life. On the other hand, adverse family relationships and parental stress are negatively related to the psychosocial dimensions of quality of life^{15, 17}. Therefore, side-effects of heart diseases can be compensated by socially integrated families, with enough resources to provide a better quality of life for the patients⁷.

Family environment and social support have also a strong impact on psychological adjustment. Previous studies stressed social resources as determinant factors for understanding the individual instability regarding the incidence of depressive symptoms and the reduction of disease-related distress¹⁶.

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

A possible explanation for this inconsistency between our findings and those mentioned in the literature may be related to the fact that the age range in our study is restricted to adolescence and young adulthood; the younger patients are in adolescence (12 to 18 years old), a life stage characterized by irreverence and the will to experience new feelings, and focused on activities with the peer group and on the conquest of independence from parents. Congenital heart disease patients have some limitations, such as a reduced physical ability, that prevent them from doing certain activities, so they may present a lower self-esteem^{18, 19}, and a worse perception of quality of life for the Psychological domain.

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

Concerning to *clinical variables*, our findings show that the subjects submitted to surgery presented a worse perception of quality of life for the Physical domain when compared to those who had not been submitted to surgery. This association may be explained by the daily life restrictions and side effects which usually appear after the surgery and that limit physical performance, namely preventing the practice of physical activity¹⁰. Yet, subjects submitted to more than one surgery had a lower perception of quality of life in the same domain (Physical), which can be explained by the fact that they feel more fragile, because they needed a greater amount of additional care¹⁰ and experienced a greater number of situations of pain and discomfort, and also restrictions to their daily life activities, due to hospital admissions.

As far as the residual lesions are concerned, subjects who had severe to moderate lesions had a worse perception of General quality of life, for the Physical and Psychological domains, when compared to the

individuals with light residual lesions. Other authors advocate that the severity of the disease only has a negative impact in the patients' lives when it is measured in terms of functional capacity⁴. Subjects with severe residual lesions are perhaps those that are functionally more compromised, those whose daily routines are more limited, and possibly they are invaded by negative feelings, low self-esteem and frustration, which has implications on quality of life.

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

Previously published papers state that the side-effects of heart diseases can be compensated by socially integrated families⁷. Others explain that social resources are determinant factors for understanding the individual instability regarding the incidence of depressive symptoms and the reduction of disease-related distress¹⁶. On the other hand, social support has a strong influence over personal resources, namely on the coping dimension and on the subjective well being¹⁶.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

	Better social support (n=27)		Worse social support (n=13)		t	p
	M	DP	M	DP		
Domains of Quality of Life						
Physical	16,83	2,027	14,22	2,120	3,764	0,001
Psychological	17,30	1,633	14,91	1,733	4,263	0,00
Social Relationships	17,88	1,569	14,46	2,859	4,024	0,001
Environment	15,82	1,885	14,27	2,386	2,234	0,031
	Mean Rank		Mean Rank		z	p
QOL General	24,33		12,54		-3,153	0,002

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

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

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

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

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

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

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

ANEXO 16

Artigo a Submeter à Revista Portuguesa de Cardiologia, como Segundo Autor

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

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

Resumo

Objectivos: O objectivo deste estudo é avaliar o nível de ajustamento psicossocial e da propensão para as perturbações psiquiátricas e psicológicas nos adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita. **Métodos:** Uma população de 40 adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, com e sem correcção cirúrgica, com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos, de ambos os sexos, foi avaliada num único momento temporal, através da administração de uma entrevista clínica semi-estandardizada elaborada pelas investigadoras, da entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime Version), e dos questionários de auto-resposta YSR (Youth Self-Report) e ASR (Adult Self-Report), bem como das respectivas versões de observação comportamental preenchidas por um dos cuidadores. **Resultados:** A frequência de perturbações psiquiátricas é de 15% na nossa amostra de 40 sujeitos, parecendo indiciar uma maior propensão para a psicopatologia do que na população em geral; no entanto, a presença de cianose não se associa com maior probabilidade de diagnóstico psiquiátrico ou pior ajustamento emocional. Verificamos que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas complexas apresentam mais problemas internalizadores ($u= 109$; $p= 0.02$) e níveis mais elevados de isolamento ($u=118.5$; $p= 0.03$), sendo os pacientes com pior capacidade física os mais desajustados emocionalmente ($u= 110,5$; $p= 0.05$). **Conclusão:** Apesar da prudência que o reduzido número de sujeitos nos deverá suscitar, o presente estudo indicia uma propensão mais elevada para as perturbações psiquiátricas nos sujeitos com cardiopatias congénitas. No entanto, não foi encontrada uma associação significativa entre a cianose e uma maior propensão para a psicopatologia, nem um pior ajustamento emocional. Corroborando resultados de estudos realizados noutros países, comprova-se que quanto maior a gravidade da cardiopatia congénita, maior a tendência para apresentar comportamentos internalizadores. Também em consonância com investigações já desenvolvidas, concluímos que ter uma capacidade física reduzida está relacionado com uma maior presença de problemas de internalização e conseqüente desajustamento emocional.

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

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

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

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

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

Abstract

Objectives: The aim of this study is to assess psychosocial adjustment and proneness to psychopathology in our population of adolescents and young adults with CHD. **Methods:** Forty patients with CHD, 22 male and 18 female, 27 with surgical repair and 13 without, aged 12-to-26 years old, were interviewed once with the Standardized Psychiatric Interview SADS-L (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime Version), and with a semi-standardized interview on different topics of self-image, social support, parental educational style, school performance, and functional limitations. They were also submitted to a self-report questionnaire on psychosocial adjustment (YSR, Young Self-Report and ASR, Adult Self-Report) and their caretakers filled an observational version of the same questionnaires. **Results:** The subjects of our study showed a slightly increased proneness to psychopathology (frequency of 15%) compared to the general population: cyanosis hasn't a relevant impact increasing the likelihood to have a psychiatric disorder or worsening psychosocial adjustment. Adolescents and young adults with the more severe congenital heart disease present more internalizing problems ($u=109$; $p=0.02$) and higher levels of isolation ($u=118.5$; $p=0.03$). The patients with serious physical capacity are the more emotionally maladjusted ($u=110.5$; $p=0.05$). **Conclusions:** Our study emphasizes the importance of psychological survey of patients with CHD. On a preliminary basis, we found that CHD increases the likelihood to have a psychiatric disorder, suggesting also that a severe form of disease and many physical limitations can enhance this proneness and worse emotional adjustment such as withdrawal and isolation.

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

Introdução

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3) Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas cianóticas apresentam uma maior prevalência para o diagnóstico psiquiátrico e para o desajustamento emocional em comparação com os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas acianóticas e

4) Os pacientes com cardiopatias congénitas que têm uma capacidade física reduzida apresentam um maior desajustamento emocional.

Métodos

Crítérios de Inclusão e Exclusão

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

Participantes

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

Procedimentos

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

Instrumentos

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

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

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

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

Análise Estatística

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

Resultados

Caracterização da Amostra

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

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

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

Aferição das Hipóteses

Hipótese 1

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

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

Hipótese 2

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

Hipótese 3

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

Hipótese 4

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

Discussão

Caracterização da Amostra

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

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

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

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

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

Aferição das Hipóteses

Hipótese 1

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

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

Hipótese 2

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

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

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

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

Hipótese 3

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

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

Hipótese 4

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

Conclusão

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

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

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

Referências

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

- [16] Utens EM, Verhulst FC, Meijboom FJ et al. Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychol Med*, 1993; 23: 415-424.
- [17] Spijkerboer AW. et al. (2006). Long-term psychosocial outcomes of children after invasive treatment for congenital heart disease and psychological adjustment of their parents. Disponível a 24 de Julho de 2009 em: http://publishing.eur.nl/ir/repub/asset/8026/061011_Spijkerboer%2C%20Alinda%20Wilma.pdf
- [18] Utens EM, Versluis-Den Bieman HJ, Verhulst FC, Meijboom FJ, Erdman RA, Hess J. Psychopathology in young adults with congenital heart disease. *Eur Heart J*, 1998; 19: 647-651.
- [19] DeMaso DR, Beardslee WR, Silbert AR, Fyler DC. Psychological functioning in children with cyanotic heart defects. *J Dev Behav Pediatr*, 1990; 11: 289-294.
- [20] Alden B, Gilljam T, Gillberg C. Long-term psychological outcome of children after surgery for transposition of the great arteries. *Acta Paediatr*, 1998; 87: 405-410.
- [21] Van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW et al. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur Heart J*, 2004; 25: 1605-1613.
- [22] Hovels-Gurich HH, Konrad K, Wiesner M et al. Long term behavioural outcome after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Arch Dis Chil*, 2002; 87: 506-510.
- [23] Horner T, Liberthson R, Jellinek MS. Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. *Mayo Clin Proc*, 2000; 75: 31-36.
- [24] Achenbach TM, Rescorla LA. Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families, 2003.
- [25] WHO. European Ministerial Conference on Mental Health: Mental health promotion and mental disorder prevention. Finland, 2004. Disponível a 11 de Novembro de 2009 em: <http://www.euro.who.int/document/mnh/ebrief08.pdf>
- [26] Spijkerboer AW, Utens EM, Bogers AJ, Helbing WA, Verhulst FC. A historical comparison of long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *J Pediatr Surg*, 2008; 43: 534-539.
- [27] Warnes CA. The adult with congenital heart disease: born to be bad? *J Am Coll Cardiol*, 2005; 46: 1-8.
- [28] Vaz D, Silva C, Gomes L. Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com Cardiopatia Congénita por meio do CHQ-PF 50 – Child Health Questionnaire, 2005. Disponível a 22 de Março de 2010 em: http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:LznquggPPhcJ:www.propp.ufu.br/revistaeletronica/edicao2005/vida2005/qualidade.PDF+Qualidade+de+Vida+em+Crian%C3%A7as+e+Adolescentes+com+Cardiopatia+Cong%C3%A9nita+por+meio+do+CHQPF+50+%E2%80%93+Child+Health+Questionnaire.&hl=ptPT&gl=pt&pid=bl&srcid=ADGEEESgSBc0F_vWmFx7JQ1p6pdbc0uGK0SgFCkEfWgNOzTw9qqyePVtB85RGZyJdoBW6ty8tIK4vxEZJR8GAFXywk_u3MgMv

[8Nu8aC1jong2IPqrcb7yR1I2vU50c53fy9OEMM504g&sig=AHIEtbOp3aBkDmTUy2FqmVFXKjl80hHdQA](https://doi.org/10.1180/hdq.2004.51.1625)

- [29] Shillingford A, Wernovsky G. Academic performance and behavioral difficulties after neonatal and infant heart surgery. *Pediatr Clin North Am*, 2004; 51: 1625-1639.
- [30] Thaulow E, Fredriksen PM. Exercise and training in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol*, 2004; 97: 35-38.