



**INSTITUTO SUPERIOR
DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**
NORTE

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

2º ano do Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde

Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas

Marta Luísa de Oliveira Castro

Dezembro de 2011

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas

Dissertação apresentada no Instituto Superior de Ciências da
Saúde – Norte

Trabalho elaborado sob orientação da Professora Doutora Maria Emília
Guimarães Areias

Marta Luísa de Oliveira Castro

2011

Agradecimentos

Ao longo desta caminhada foram várias as pessoas importantes para mim, no sentido de me apoiarem e ajudarem a tornar possível este estudo. A todos agradeço com muita gratidão.

Um agradecimento especial aos meus pais, por todo o apoio, quer a nível emocional, quer a nível sócio-económico, no decorrer deste percurso.

À minha irmã Isabel, pela partilha de saberes, pela dedicação, apoio, enfim, pela presença assídua em todos os domínios da minha vida!

À Professora Doutora Maria Emília Guimarães Areias, um obrigada pela sua dedicação, persistência e impulsionamento, promovendo em nós o gosto pelo desenvolvimento enquanto profissionais, e para a elaboração de um estudo rigoroso e ambicioso, do qual nos orgulhásemos.

Ao Professor Doutor Victor Viana, pela sua ajuda, disponibilidade e amizade.

Um reconhecimento ao Doutor José Carlos Areias por ter ajudado a tornar possível este estudo.

À Doutora Laura Costa, minha orientadora de estágio, pois facilitou as minhas idas ao hospital, para que pudesse recolher a amostra deste estudo.

Um obrigada particular a todos os participantes, pela sua disponibilidade, simpatia, pois foi, em grande parte, a partir do consentimento deles, que este estudo foi possível.

Agradeço também às minhas colegas de curso e amigas, Isabela Freitas e Sofia Sarmiento, pela amizade, boa camaradagem, pelo bom trabalho de equipa que sempre predominou entre nós; apesar de algumas vicissitudes, conseguimos realizar um trabalho válido.

À Rosália Coelho e ao Flávio Teixeira, pelo seu testemunho, pelas directrizes dadas numa fase inicial e pela disponibilidade que sempre demonstraram quando surgia alguma dúvida.

Resumo

Objectivos: O objectivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida (QdV) numa população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas (CC).

Métodos: Participaram 110 doentes com CC, dos quais 62 eram do sexo masculino e 48 do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos (média = 18,00 ± 3,617). Este estudo foi realizado apenas num único momento temporal, do qual foram recolhidos aspectos relevantes, nomeadamente dados clínicos e demográficos. Para além disso, foi administrado um conjunto de instrumentos de avaliação psicológica constituído por uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) e um questionário de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-BREF).

Resultados: Quando realizada a comparação com a população geral portuguesa, sem historial da doença, a nossa população obteve uma melhor QdV no domínio das relações sociais ($t=3.566$; $p=0.001$) e no domínio do meio ambiente ($t=5.776$; $p=0.000$). Em contrapartida, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, no que respeita ao diagnóstico psiquiátrico e à gravidade da CC.

Quando comparada a submissão dos doentes a intervenções cirúrgicas com o grupo de doentes sem intervenção cirúrgica, os resultados apontam para uma melhor qualidade de vida associada ao grupo de doentes sem cirurgia, como se pode verificar através dos resultados ao nível físico ($t=-2,525$; $p=0,013$), psicológico ($t=-2,394$; $p=0,018$), relações sociais ($t=-2,502$; $p=0,014$) e QdV geral ($u=1294,000$; $p=0,006$).

O suporte social traduziu-se em resultados bastante significativos, denotando ser um factor importante na vida destes doentes, em todos os domínios, a nível físico ($t=2,707$; $p=0,008$), psicológico ($t=2,755$; $p=0,007$), relações sociais ($t=4,976$; $p=0,000$), meio ambiente ($t=3,085$; $p=0,003$) e QdV geral ($u=623,500$; $p=0,000$).

No tocante ao percurso escolar satisfatório existem resultados estatisticamente significativos associados à QdV nos domínios: psicológico ($t=2,457$; $p=0,016$), meio ambiente ($t=2,346$; $p=0,021$) e QdV geral ($u=926,500$; $p=0,013$).

Conclusão: Os doentes com CC apresentam uma melhor qualidade de vida quando não realizam intervenções cirúrgicas, quando têm um bom suporte social, assim como quando têm um percurso escolar satisfatório.

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

Abstract

Aims: The objective of this essay is to assess quality of life (QoL) within a population of teenagers and young adults with congenital heart diseases (CHD).

Methods: 110 patients with CHD participated in this study, 62 male and 48 female, aged 12 to 26 (average= 18,00 ± 3,617). It was taken only once and relevant aspects, such as clinical and demographic data, were collected. Furthermore, a set of psychological evaluation instruments was applied, constituted by a semi-structured interview, a standard psychiatric interview (SADS-L) and a questionnaire on quality of life (QOL-BREF).

Results: Compared to the general Portuguese population with no historical data of the disease, our sample has shown a better QoL in relationship ($t=3.566$; $p=0.001$) and environment ($t=5.776$; $p=0.000$) domains.

Contrarily, statistically significant differences were not found as far as the psychiatric diagnosis and the severity of CHD are concerned.

Contrasting patients submitted to surgical interventions, a set of patients without surgeries demonstrated a better quality of life, as we can see through the physical ($t=-2,525$; $p=0,013$), psychological ($t=-2,394$; $p=0,018$), social relationships ($t=-2,502$; $p=0,014$) and general QdV ($u=1294,000$; $p=0,006$) results.

The social support has revealed fairly significant results, and appears to be an important aspect in all domains of these patients' lives - physically ($t=2,707$; $p=0,008$), psychologically ($t=2,755$; $p=0,007$), socially ($t=4,976$; $p=0,000$), environmentally ($t=3,085$; $p=0,003$) and in general QdV ($u=623,500$; $p=0,000$).

Satisfactory schooling results are also linked to QoL in the psychological ($t=2,457$; $p=0,016$), environmental ($t=2,346$; $p=0,021$) and general QdV ($u=926,500$; $p=0,013$) domains.

Conclusions: Congenital heart diseases patients show a better quality of life when they are not submitted to surgical interventions, when they have a good social support, as well as a satisfactory schooling experience.

Key Words: Congenital Heart Diseases, quality of life; social support.

Índice

Capítulo I – Introdução	1
Cardiopatias Congénitas – Definição	2
Cardiopatias Congénitas Cianóticas e Acianóticas	3
Qualidade de Vida e Cardiopatias Congénitas	8
Diferentes percepções da doença	10
Qualidade Vida – Conceitos	11
Qualidade de Vida – Resultados	12
Capítulo II – Objectivos	16
Capítulo III - Métodos.....	17
Caracterização da Amostra.....	17
Critérios de Inclusão e Exclusão	19
Instrumentos de Avaliação	19
Procedimento.....	22
Desenho.....	22
Análise dos Dados.....	22
Capítulo V – Discussão.....	36
Capítulo VI – Conclusão	43
Capítulo VII – Bibliografia	45
Capítulo VIII – ANEXOS	50

Capítulo I – Introdução

As cardiopatias congénitas são a segunda maior causa de morte na infância e na adolescência, correspondendo a aproximadamente 1% dos nados vivos, assim como a única causa das doenças cardíacas da população pediátrica nos países desenvolvidos.

A mortalidade nas crianças com cardiopatias congénitas tem decrescido significativamente nas últimas quatro décadas, como resultado de importantes avanços no diagnóstico, na cirurgia e técnicas de intervenção com cateter. A idade para a intervenção cirúrgica tem vindo a diminuir substancialmente, por várias condições. Novas técnicas, incluindo a intervenção com cateter, têm sido introduzidas para cardiopatias severas (Spijkerboer et al., 2006). Assim, através destas novas técnicas cerca de 85 a 90% das crianças com cardiopatias congénitas conseguem viver até à idade adulta com uma melhor qualidade de vida (Claessens, Moons, Casterlé, Cannaearts, & Gewillig, 2005; Kasper et al., 2006; Nousi & Christou, 2010). No entanto, sobreviver nem sempre é sinónimo de uma elevada qualidade de vida, pelo facto de estes pacientes enfrentarem dificuldades quer a nível físico, psicológico ou cognitivo (Nousi & Christou, 2010). Para além disso e por se tratar de uma doença crónica, estes pacientes vêm-se deparados com algumas vicissitudes desencadeadas pela doença, nomeadamente, interrupções no período escolar, restrições impostas a nível físico e até mesmo restrições que podem condicionar a sua vida adulta (Krol, Grootenhuis, Destrée-Vonk, Lubbers, & Koopman, 2003). Nesta perspectiva, a qualidade de vida tornou-se num factor muito importante para estes pacientes (Spijkerboer, et al., 2006).

Assim, foi desenvolvido no Instituto Superior Ciências da Saúde uma linha de investigação à qual se deu o título de “Estatuto Psicossocial e Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas com e sem intervenção cirúrgica”. No entanto, o grande título foi dividido em dois temas, ao que confere a esta dissertação, o tema da Qualidade de Vida. A pertinência deste tema prende-se com a necessidade de avaliar e compreender como é a qualidade de vida dos pacientes com cardiopatias congénitas. O objectivo é fazer uma caracterização da população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, na zona norte do país, ao nível do estatuto psicossocial e morbidade psiquiátrica, do ajustamento e da qualidade

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

de vida. Para tal, foi seleccionado um dos hospitais mais centrais da zona norte do país, que é o Hospital de São João.

Para este estudo, foi constituída uma amostra de 110 participantes, com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos e que se encontravam a ser seguidos nos serviços de Cardiologia e Cardiologia Pediátrica. Com o intuito de se avaliar a qualidade de vida destes pacientes foram eleitos diversos instrumentos de avaliação, nomeadamente, uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada designada de SADS-L e o WHOQOL-BREF, este último que diz respeito a um questionário de auto-resposta para a avaliar a percepção da qualidade de vida. Para além destes instrumentos, foi aplicada uma ficha identificativa, na qual constavam dados pessoais e clínicos de cada paciente. Todos os instrumentos de avaliação foram aplicados apenas num único momento temporal.

Estruturalmente, esta dissertação está dividida em vários capítulos, reportando-se o primeiro capítulo a um enquadramento teórico sobre a temática. O segundo capítulo corresponde aos objectivos deste estudo, nos quais aborda o objectivo geral e os mais específicos. No terceiro capítulo procederei à apresentação dos métodos, incluindo a caracterização da população, os critérios de inclusão e exclusão, a descrição dos instrumentos de avaliação, o procedimento e a análise dos dados. O quarto capítulo reporta para os resultados deste estudo. A integração dos resultados com uma componente teórica figura no quinto capítulo, e diz respeito à discussão. Por fim, surge o sexto capítulo, que abordará as conclusões gerais deste estudo.

Cardiopatias Congénitas – Definição

Definem-se como anomalias na formação dos vasos sanguíneos do coração, durante a vida fetal (três a seis semanas de gravidez), isto é, quando o coração, ou os principais vasos sanguíneos do coração não se desenvolvem adequadamente antes do nascimento. As anomalias envolvem as artérias, as válvulas, a coronária e os principais vasos sanguíneos do coração e podem ser simples ou complexas (Nousi & Christou, 2010).

Quanto à gravidade, as cardiopatias congénitas podem ser distinguidas como menores, significativas/moderadas ou complexas (Kovacs, Sears, & Saidi, 2005). Desta forma, as

cardiopatias congénitas caracterizadas como menores têm poucas ou suaves limitações na vida do paciente e normalmente só em casos raros é que estes pacientes necessitam de intervenção cirúrgica (Kovacs et al., 2005). Por sua vez, e no que respeita às cardiopatias congénitas significativas/moderadas, os pacientes tendem a necessitar de intervenções cirúrgicas, pois os resultados das mesmas têm um papel bastante importante no respeitante à sua evolução e às suas expectativas de vida (Kovacs et al., 2005).

Segundo alguns autores, a gravidade das cardiopatias congénitas varia entre defeitos leves com uma significância hemodinâmica dentro da normalidade, porém cardiopatias com gravidade complexa com malformações podem condicionar e ameaçar a vida das pessoas de forma significativa (Walker, Gauvreau, & Jenkins, 2004). Neste último caso, impõem muitas limitações, assim como exigem também mais cuidados e conseqüentemente uma monitorização cardíaca com regularidade. São pacientes que apresentam limitações na prática de exercício físico e que poderão ter dificuldades a nível de emprego ou em qualquer outra ocupação (Kovacs, et al., 2005).

A prevalência de pacientes com cardiopatias congénitas tem vindo a aumentar substancialmente. De acordo com os dados de Marelli, Mackie, Ionescu-Ittu, Rahme, & Pilote (2007), em 2000 a prevalência de pacientes com cardiopatias congénitas era de 4.09 por 1000 adultos, de entre os quais 1 em cada 84 crianças apresentava uma cardiopatia congénita. Segundo outros dados, da Direcção Geral de Saúde (2006), os valores apontavam para 5 a 12 por 1000 nados vivos, na população Portuguesa. Trata-se, portanto, da patologia mais frequente entre as malformações congénitas. A mortalidade no primeiro ano de vida situava-se nos 8.7% no ano de 2004.

Cardiopatias Congénitas Cianóticas e Acianóticas

De acordo com o grau de saturação de oxigénio no sangue, as cardiopatias congénitas podem ser classificadas clinicamente como cianóticas ou acianóticas. Um dos aspectos

que pode identificar a existência de cianose é a cor da pele, por causar uma descoloração azulada, motivada pelo baixo nível de oxigénio no sangue. Quando tal não se verifica, a coloração da pele é normal e o paciente é considerado como acianótico (Nousi & Christou, 2010). Neste sentido, nos pacientes com cardiopatias cianóticas verifica-se uma desaturação do oxigénio arterial causado por um desvio do sangue venoso sistémico para a circulação arterial (Brickner, Hillis & Lange, 2000a, p.334). No caso das cardiopatias congénitas cianóticas, é necessária intervenção cardíaca para que o paciente possa viver até à idade adulta. A Tetralogia de Fallot e o Síndrome de Eisenmenger são as causas mais frequentes de cardiopatia cianótica (Brickner et al., 2000a).

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

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

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

A Tetralogia de Fallot é caracterizada por quatro componentes, mais concretamente, comunicação ventricular desalinhada, obstrução do trato de saída do ventrículo direito, aorta cavalgada sobre a comunicação interventricular e hipertrofia do ventrículo direito (Kasper et al., 2006, p.1456). Durante a infância, são identificados casos de taquipneia ou hiperpneia, sendo que há um agravamento da cianose e, em alguns casos, perdas de

consciência, acidentes vasculares cerebrais ou até a morte (Morgan, Guntheroth, Bloom & Fyler, 1965 cit in Brickner et al., 2000a). Enquanto adultos, tendem a ter dificuldades quando realizam exercício físico e dispneia (Brickner et al., 2000a).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

casos de arteriose do ducto patente, devido ao baixo nível de risco associado (Brickner, et al., 2000b).

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

A Estenose Pulmonar é a forma mais comum de obstrução isolada do trato de saída do ventrículo direito (Kasper et al., 2006, p.260). A obstrução do trato de saída do ventrículo direito pode correr a nível supra-avalvular, valvular ou subvalvular, sendo que a estenose valvular pulmonar tende a surgir isoladamente, ainda que possa estar associada a outros defeitos, como o defeito do septo ventricular. Nesta obstrução, os folhetos valvulares são finos e flexíveis, estão presentes as três cúspides e as comissuras encontram-se fundidas, para que, durante a sístole ventricular, a válvula tome um formato de cúpula com um pequeno orifício central (Brickner et al., 2000b). Para determinar a evolução clínica, é mais importante a gravidade da lesão obstrutiva, a função sistólica do ventrículo direito e a competência da válvula tricúspide, do que a localização do estreitamento. Em casos de maior gravidade, é possível destacar dores no peito, dispneia ou um aumento da fadiga quando em situações de esforço, enquanto, nos casos mais leves, os adultos se sintam frequentemente assintomáticos (Brickner et al., 2000b; Kasper et al., 2006).

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

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

endocardite infecciosa, acidentes vasculares cerebrais, ruptura da aorta, hipertensão, arteriosclerose coronária prematura e insuficiência cardíaca (Brickner et al., 2000b; Kasper et al., 2006).

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

Qualidade de Vida e Cardiopatias Congénitas

De acordo com a literatura, a sobrevivência nem sempre significa uma elevada qualidade de vida, devido às dificuldades complexas que os pacientes com cardiopatias congénitas vivenciam, como um menor desenvolvimento físico e cognitivo e problemas psicológicos. A vida destas crianças é influenciada pelas mudanças no estilo de vida, impostas pelo défice cardíaco, os frequentes internamentos hospitalares, a abstenção de actividades prazerosas, o isolamento de um ambiente que lhes é apelativo. Todos estes factores exercem um impacto negativo na sua qualidade de vida (Nousi & Christou, 2010).

A avaliação da qualidade de vida deve ser feita de acordo com o estágio de desenvolvimento das crianças e o nível de crescimento, a severidade da doença, o seu ambiente familiar, a aceitação da doença e os traços de personalidade. Durante a infância, as crianças são totalmente dependentes dos seus pais, enquanto que ao entrarem na adolescência, têm diferentes necessidades, como as relações com outras

crianças, obtenção de independência, conhecimento, entre outras. Para além disso, a avaliação da qualidade de vida de crianças com cardiopatias congénitas deve ser contínua, uma vez que a cirurgia pode assegurar a sobrevivência, mas não permite uma vida “normal”, dado que no pós-operatório são necessárias frequentes e planeadas reavaliações da doença, assim como a implementação e o cumprimento do tratamento. O factor predominante que está significativamente relacionado com a qualidade de vida é o atraso no crescimento físico, tendo em conta a altura e o peso, que varia consoante o tipo e a severidade da doença (Nousi & Christou, 2010).

A mudança da imagem corporal no período pré e pós-operatório é o maior problema experienciado pelas crianças com cardiopatias congénitas em todos os estádios de crescimento. No pós-operatório, a mudança de imagem é caracterizada pela grande cicatriz no peito e, na maioria dos casos, o estigma que revela a doença e dá azo a comentários e questões por parte do ambiente das crianças, particularmente na escola. Como resultado, as crianças tornam-se mais introvertidas e isolam-se dos outros por sentirem vergonha e culpa pela sua imagem corporal. As crianças com cardiopatias congénitas experienciam sentimentos de ansiedade e depressão, devido à frequência de internamentos, à medicação diária e às limitações impostas pela doença. A pouca qualidade de vida é normalmente atribuída à falta de aceitação social, especialmente no contexto escolar. A incapacidade física destes pacientes torna-os incapazes de cumprirem com os seus deveres. Como resultados têm de abdicar de actividades que normalmente apreciavam antes do diagnóstico da doença, despoletando sentimentos de solidão, rejeição e isolamento social, que tornam a integração social mais difícil. O desempenho escolar é frequentemente afectado e as crianças normalmente ficam aquém dos colegas saudáveis, devido ao facto de terem um processo de tratamento longo que envolve frequentes internamentos hospitalares e por isso prolongadas ausências da escola (Nousi & Christou, 2010).

Como meio de combaterem alguns destes sentimentos e limitações, estes pacientes desenvolvem estratégias de *coping* que lhes são muito úteis e importantes. No caso das crianças, uma das estratégias que usam é não pensar na cardiopatia. Outra estratégia prende-se com o facto de conhecerem a sintomatologia associada à cardiopatia, pois como já sabem lidar com os sintomas, na eventualidade de aparecerem novos sintomas,

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

estes pacientes podem sentir que acabarão por desaparecer (Birks et al., 2006). Outra estratégia reporta-se ao conhecimento dos seus próprios limites, isto é, os pacientes estão sensibilizados para o que são capazes de fazer, assim como em situações que lhes possam causar preocupação, tendem a evitá-las (McMurray et al., 2001).

O suporte social é também um factor bastante importante na vida destes pacientes, na medida em que ajuda a uma adaptação mais positiva relativamente à cardiopatia congénita. Todavia, segundo um estudo de van Rijen, et al., (2004), os pacientes com cardiopatias congénitas, quando comparados com um grupo de referência, apresentaram menos interacções a nível do suporte social, mesmo que as diferenças entre suporte social esperado e recebido sejam menos significativas. Daí estes pacientes terem a tendência a sentir-se mais independentes. Quando surge algum problema, não parecem procurar muito suporte emocional, o que poderá levar a interpretar esta atitude como uma resposta à protecção que o meio social lhes dá (van Rijen, et al., 2004)

Diferentes percepções da doença

A percepção das crianças perante a doença difere da percepção dos seus pais. Assim, os pais podem perceber objectivamente a extensão da doença, contudo, a extensão subjectiva como os filhos a entendem é a sua maior fonte de informação. Apesar do facto do envolvimento activo das crianças no seu tratamento e cuidados ser gradualmente reconhecido na sociedade moderna, as suas considerações pessoais e pontos de vista ainda não são globalmente aceites. Vários estudos concluíram que a opinião das crianças deve ser tida em consideração, uma vez que têm mostrado que, mesmo na escola primária, são capazes de avaliar o seu estado de saúde (Nousi & Christou, 2010).

Quando a família recebe e percebe o diagnóstico da doença do filho, torna-se num momento complicado e difícil. Na maioria das vezes, a recepção desta notícia dá-se no período neonatal ou nos primeiros anos da infância e a família tem que se debater, para além da chegada de um novo elemento à família, com a tensão proveniente do diagnóstico de uma doença crónica (Green, 2004). No entanto, a tensão não é apenas

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

provocada pelo diagnóstico, mas também por toda a envolvimento das suas implicações como: os procedimentos do diagnóstico, as intervenções médicas e cirurgias, a percepção da criança ser vista como diferente, problemas sociais, restrições para a prática de desporto, incerteza e prognóstico da doença, todos eles factores potenciadores de stress (Gudmundsdottir et al., 1996; Morelius et al., 2002; Tak & McCubbin, 2002 cit in Green, 2004, p.282).

Um factor importante para o evoluir do quadro clínico da criança com cardiopatia congénita diz respeito à vinculação, uma vez que uma criança com um tipo de vinculação segura consegue obter melhorias mais significativas quando comparada com crianças com um tipo de vinculação insegura (Daliento, et al., 2006).

Qualidade Vida – Conceitos

Qualidade de vida é um constructo que tem vindo a ser estudado ao longo dos últimos anos, daí terem surgido várias definições segundo vários autores.

De acordo com Dean (1988) cit in Simko (1999), a literatura revela uma variedade de termos relacionados com a qualidade de vida, como satisfação com a vida, auto-estima, bem-estar, saúde, felicidade, sentido da vida e estado funcional.

Segundo Meeberg (1993) cit in Simko (1999), a qualidade de vida diz respeito a um constructo multifacetado, que abrange as capacidades comportamentais, cognitivas e o bem-estar emocional do indivíduo que exige o desempenho de papéis domésticos, profissionais e sociais, ou seja, para haver qualidade de vida, tem necessariamente de haver vida e um estado de consciência, tendo a qualidade de vida como “consequências a satisfação, a felicidade e o bem-estar”.

A qualidade de vida não é imutável nem estável ao longo do tempo, daí ser considerada como uma dimensão temporal (Daliento et al., 2006).

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

Por sua vez, segundo outros autores, um aspecto que exerce influência na qualidade de vida é o estado de saúde, que é considerado como o resultado entre o bem-estar e a doença, assim como aspectos como as alterações fisiológicas sentidas pela pessoa ou a sensação de controlo da doença (Marino, Uzark, Ittenbach & Drotar, 2010). O estado funcional prende-se com a capacidade de executar as tarefas em vários contextos da vida (Stein & Jessop, 1990 cit in Marino et al., 2010). Entre estes dois estados, existe uma relação – como o estado funcional abrange muitos contextos de vida, irá influenciar o estado de saúde e, deste modo, irá surtir efeito na qualidade de vida (Marino et al., 2010).

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

Como já foi referido, a saúde exerce uma grande influência na qualidade de vida. Nesse sentido, quando se pretendeu avaliar a qualidade de vida, foi introduzido o conceito de Health-Related Quality of Life-HRQoL, que analisa o impacto da doença ou tratamento médico na qualidade de vida do indivíduo (Grootenhuis et al., 2007; Nousi & Christou, 2010).

Para além disso, a qualidade de vida relacionada com a saúde pode ser distinguida do estado de saúde, na medida em que se focaliza no impacto emocional das limitações no estado de saúde (Fekkes et al., 2001).

Qualidade de Vida – Resultados

Em alguns estudos acerca da qualidade de vida em doentes com cardiopatias congénitas, os resultados revelaram-se diferentes. Num estudo entre crianças com cardiopatias congénitas e um grupo de controlo, não se registaram grandes diferenças a nível da qualidade de vida (Laane et al., 1997 cit in Krol et al., 2003).

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

Num estudo realizado por Spijkerboer et al. (2006), verificou-se resultados significativamente baixos de qualidade de vida, relacionados com a saúde em crianças, no que respeita ao domínio do funcionamento motor e cognitivo. Por outro lado, nas idades compreendidas entre os 8 e os 15 anos, não se registaram diferenças entre os dois grupos em análise (dos 8-11 e dos 12-15 anos), com exceção do funcionamento motor.

De acordo com o estudo de Walker, et al., (2004), crianças com cardiopatias congénitas, com idades compreendidas entre os 5 e os 18 anos, denotaram resultados inferiores à população normal no que diz respeito aos domínios da qualidade de vida a nível físico. Para além disso, estas crianças apresentaram também mais problemas a nível de ansiedade e de aprendizagem.

Noutro estudo com crianças entre os 8 e os 11 anos, registaram-se diferenças entre grupos de crianças com cardiopatias congénitas e crianças saudáveis, no que respeita ao funcionamento motor, cognitivo, social, autonomia e emoções positivas (Grootenhuis et al., 2007).

Relativamente às diferenças entre sexos e os diferentes diagnósticos cardíacos, não se verificaram diferenças significativas entre grupos.

Quando comparados adultos com cardiopatias congénitas com um grupo de controlo saudável, os adultos com cardiopatias congénitas apresentavam pior qualidade de vida, assim como problemas nos domínios físico e psicossocial (Simko & McGuinnis, 2003 cit in Green, 2004).

Denotaram uma pior qualidade de vida, uma pior percepção de saúde e um pior funcionamento físico, comparativamente com a população normal, adultos que realizaram intervenções cirúrgicas. Por sua vez, os adultos que possuíam uma cardiopatia que não era possível corrigir através de cirurgia apresentavam também pior qualidade de vida, quando comparados com a população geral (Lane, Lip & Millan, 2002 cit in Green, 2004).

A família é um factor bastante importante na vida destes pacientes e consequentemente para a sua qualidade de vida, seguido do trabalho, amigos, saúde e tempo livre. Assim,

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

o tipo de cardiopatia não parece influenciar os aspectos mais importantes para a qualidade de vida dos pacientes (Fekkes et al., 2001; Moons et al., 2005).

No que diz respeito à qualidade de vida relacionada com a saúde, as crianças com cardiopatias congénitas evidenciam pior qualidade de vida nos domínios do funcionamento motor e da autonomia. No respeitante à gravidade da cardiopatia, não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre grupos.

Em contrapartida, Goldbeck & Melches (2006) encontraram diferenças relativamente à gravidade da cardiopatia, ou seja, os participantes com cardiopatia complexa apresentaram pior qualidade de vida quando comparados com aqueles que têm cardiopatias moderadas ou menores. Por sua vez, os seus pais também apresentam uma pior qualidade de vida quando a cardiopatia do seu filho é complexa. Noutro estudo realizado por Uzark et al. (2008) cit in Marino et al. (2010) verificou-se também pior qualidade de vida a nível físico e psicossocial, quando a cardiopatia era complexa.

Outro estudo diz que, quando comparados um grupo com sintomatologia cardíaca com um grupo sem sintomatologia, o grupo com sintomatologia cardíaca apresenta pior qualidade de vida, e que esta se prolonga durante a idade adulta (Resch et al, 1996; Jefferies et al, 2004 cit in Goldbeck & Melches, 2006).

Segundo o estudo realizado por Vigl et al., (2011), os pacientes com cardiopatias complexas revelaram piores resultados ao nível do funcionamento físico e emocional. Para além deste dado, este estudo revelou também que os pacientes com cardiopatias congénitas têm melhores resultados no que toca à dor corporal comparativamente ao grupo de controlo. Por sua vez, os pacientes com cardiopatias complexas revelaram resultados inferiores respeitantes ao funcionamento social e à percepção da saúde. No tocante à saúde mental, não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos.

Num estudo realizado por Moons et al. (2009), do qual faziam parte 490 pacientes, os resultados em termos de qualidade de vida reportaram-se para 78,1% que apresentavam uma boa qualidade de vida, assim como apresentavam um nível educacional superior em comparação com os outros grupos. 20,1% apresentavam uma qualidade de vida moderada e 1,8% uma baixa qualidade de vida. Os pacientes com qualidade de vida

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

moderada ou fraca diziam respeito a pacientes com limitações ou que se encontravam desempregados. Este mesmo estudo evidenciou que variáveis como o sexo, a idade, o estado civil, diagnóstico principal, tipo de tratamentos não se mostraram condicionadores da qualidade de vida.

Num outro estudo de Loup et al. (2009), a idade também não se mostrou capaz de influenciar a qualidade de vida geral, no entanto, influenciou ao nível da saúde geral, da vitalidade e do funcionamento psicossocial. No que reporta ao número de intervenções cirúrgicas, não se verificou uma pior qualidade de vida nos pacientes que se submeteram a intervenções cirúrgicas comparativamente aos pacientes que não realizaram cirurgias.

Um estudo que também utilizou o WHOQOL-BREF, verificou-se que os pacientes com cardiopatias congénitas apresentavam uma qualidade de vida inferior quando comparados com a população geral, nomeadamente no domínio físico e no domínio da Qualidade de Vida em Geral. Para além disso também se registaram diferenças, apesar de pouco relevantes, nos domínios psicológico e social (Rose e tal., 2005).

Num estudo realizado em 2008 por Landolt, Buechel & Latal, os rapazes revelaram melhor qualidade de vida, quando comparados com o sexo oposto. Para além disso, neste estudo verificou-se que, tanto o diagnóstico de uma cardiopatia cianótica, a duração da hospitalização, a necessidade de medicação, como as relações familiares influenciam a qualidade de vida.

Segundo Nousi & Christou (2010), o nível educacional dos pais é um factor importante, pois pode influenciar a qualidade de vidas destes pacientes. Em contrapartida, um baixo nível educacional pode estar relacionado com um atraso ou negação da procura de ajuda médica, o que pode levar a um agravamento da condição de saúde da criança. Para além deste factor educacional, existe o factor socioeconómico, que está também associado à percepção de uma boa qualidade de vida. Assim, um baixo nível socioeconómico pode estar associado a uma fraca qualidade de vida, na medida em que as frequentes hospitalizações e deslocações ao hospital faz com que a família se debata com dificuldades financeiras (Nousi & Christou, 2010).

Capítulo II – Objectivos

O objectivo primordial e geral deste estudo é avaliar a qualidade de vida em adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas com e sem intervenção cirúrgica. Para além deste objectivo geral, existem outros mais específicos associados a outras variáveis avaliadas no estudo que permitirão analisar os efeitos passíveis de moldarem a qualidade de vida destes doentes.

Assim sendo, é de ressaltar a importância de avaliar e conceber as diferenças entre as seguintes variáveis e subgrupos, mais precisamente:

1) Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas manifestam pior qualidade de vida:

- ✓ Quando comparados com a população geral portuguesa;
- ✓ Quanto maior for a gravidade da cardiopatia;
- ✓ Quanto mais graves forem as lesões residuais;
- ✓ Quando têm de recorrer a terapia farmacológica;
- ✓ Quando realizam intervenções cirúrgicas;
- ✓ Quanto maior for o número de intervenções cirúrgicas;
- ✓ Com cardiopatias congénitas cianóticas;
- ✓ Quando têm diagnóstico psiquiátrico;
- ✓ Quando têm pior suporte social, independentemente da gravidade da cardiopatia;
- ✓ Quando apresentam uma competência física limitada;
- ✓ Quando apresentam um percurso escolar insatisfatório.

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

2) *Existem diferenças no que tange à percepção da qualidade de vida em adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas:*

- ✓ Entre o sexo;
- ✓ Entre os grupos etários.

3) *Existem diferenças quanto ao sexo, no tocante ao suporte social em adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas.*

Capítulo III - Métodos

Caracterização da Amostra

A amostra deste estudo foi constituída por 110 pacientes com cardiopatias congénitas (62 do sexo masculino e 48 do sexo feminino). A média das idades dos participantes é de 18,00 (dp=3,617) com idades compreendidas entre 12 e 26 anos. Quanto ao estado civil dos participantes, 2 são casados, 2 vivem em união de facto, 1 é divorciado e os restantes 105 são solteiros. Relativamente ao estado profissional, 83 são estudantes, 20 exercem uma profissão e 7 encontram-se desempregados. No que concerne ao nível educacional, 53 frequentam o ensino secundário, 40 o 3º ciclo, 11 o 2º ciclo e 6 a licenciatura. Destes, 55 tiveram pelo menos uma reprovação durante o percurso escolar, apresentando uma média de 50%.

Em relação ao tipo de malformação congénita do coração, 58 dos diagnósticos são cardiopatias congénitas cianóticas e 52 são cardiopatias congénitas acianóticas. De acordo com os processos consultados, na altura do diagnóstico, 34 apresentavam uma forma grave de CC, 18 moderada e 58 leve. Relativamente à actividade física, 41 participantes apresentavam limitações e 69 apresentavam uma actividade física satisfatória. Quanto às lesões residuais, 4 sujeitos apresentavam lesões graves, 21

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

moderadas e 85 leves. Da amostra, 23 participantes não realizaram nenhuma intervenção cirúrgica, 42 tiveram uma intervenção cirúrgica, 25 tiveram duas, 11 tiveram três, 5 tiveram quatro, 3 tiveram cinco e uma teve 9 cirurgias. Dos 110 participantes, 86 não apresentam diagnóstico psiquiátrico e 24 apresentam. Relativamente ao tipo de cardiopatia, a maioria dos doentes apresenta uma ou mais patologias cardíacas. Vejamos, Transposição das Grandes Artérias (9 participantes, dos quais 3 também apresentam um Defeito do Septo Ventricular e Coarctação da Aorta, 2 Defeito do Septo Ventricular e Estenose da Aorta, e 1 Defeito do Septo Ventricular e Estenose Pulmonar); Tetralogia de Fallot (30); Coarctação da Aorta (11 participantes, 1 também com Estenose da Aorta e 1 com Defeito do Septo Ventricular); Defeito do Septo Ventricular (24 participantes; alguns já referidos anteriormente, e 1 apresenta adicionalmente Interrupção do Arco da Aorta e outro Insuficiência Mitral), Defeito do Septo Atrial (6 participantes; 1 manifesta também Atresia Mitral e Hipertensão pulmonar e 1 outro apresenta adicionalmente Anomalia de Ebstein); Defeito do Septo Atrioventricular (4); Estenose da Aorta (6); Estenose Pulmonar (6); Ventrículo Único (2 participantes; 1 também tinha Atresia Pulmonar e 1 Estenose Pulmonar); Arteriose do Ducto Patente (2); Ventrículo Direito de Dupla Saída (1); Anomalia de Ebstein (3); Atresia Pulmonar (3); Prolapso da Válvula Mitral (1); Válvula Aorta Bicúspide (1) e, finalmente, Regurgitação da Válvula Tricúspide (1). Desta forma, foi perceptível que a maioria dos participantes apresentava um diagnóstico principal combinado com outras doenças cardíacas.

Do total dos participantes, foi diagnosticada cardiopatia a 5 durante o período neonatal, 30 até ao primeiro ano de idade, 19 entre o período de um a três anos, 20 entre os três e os seis anos, 8 entre os seis e os doze anos e 6 na fase da adolescência, mais precisamente entre os doze e os dezoito anos. No tocante à idade da primeira cirurgia, 13 participantes tiveram a sua primeira cirurgia no período neonatal, 23 até ao seu primeiro ano de vida, 18 no período de tempo entre um ano e os três anos de vida, 20 entre os três e os seis anos, 8 entre os seis e os doze anos e, por fim, 6 participantes tiveram a sua primeira cirurgia entre os doze e os dezoito anos.

Quanto à presença de psicopatologia, verificou-se que a maioria dos participantes (78,2%) não possuía qualquer tipo de psicopatologia associada, no entanto, dos

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

restantes participantes, 8 (7,3%) possuem Síndrome Depressivo Major, 5 Depressão Menor, 3 Síndrome Maníaco, 3 Perturbação de Pânico, 2 possuem uma Desordem de Ansiedade Generalizada e 1 uma Personalidade Ciclotímica durante os últimos cinco anos.

Crítérios de Inclusão e Exclusão

Como critérios de inclusão deste estudo, os participantes teriam que possuir um diagnóstico de cardiopatia congénita, para além de terem de ser seguidos no Hospital de São João no Porto, nomeadamente nos serviços de Cardiologia ou Cardiologia Pediátrica. Era de todo importante que os participantes tivessem, no mínimo, um nível escolar básico, para que pudessem responder sozinhos aos diferentes questionários. Para além disso, tinham que ter idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos. Outro critério de inclusão reportava para a existência de registos médicos e actualizados nos processos dos doentes.

Por sua vez, eram excluídos todos aqueles que não aferissem os parâmetros acima mencionados, assim como pessoas que tivessem outras doenças do foro genético, como síndrome de down, surdez, entre outras, devido às dificuldades inerentes à própria doença.

Instrumentos de Avaliação

Foram diversos os instrumentos utilizados para este estudo, nomeadamente uma ficha de identificação, uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) e um questionário de qualidade de vida designado de WHOQOL-Bref. A aplicação destes quatro instrumentos foi feita apenas num único momento.

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

Da ficha de identificação constam itens como o perfil demográfico de cada doente, mais precisamente, os dados pessoais, o estado civil, nível de estudos e profissão. Para além destes dados demográficos, a ficha de identificação abarca algumas questões sobre a história clínica do doente, como o diagnóstico do doente, a sua gravidade, o tipo de cardiopatia, a realização de intervenções cirúrgicas, as lesões residuais e a necessidade da terapia farmacológica.

Quanto à entrevista semi-estruturada, esta é composta por 38 questões que se distribuem em questões de escolha múltipla e questões de resposta curta. Aborda temas como o suporte social, o auto-conceito, o percurso escolar, a competência física, o impacto que a doença teve ao longo do percurso escolar, o ambiente familiar, limitações funcionais. A partir destes temas, era possível fazer a ponte entre os aspectos pessoais de cada indivíduo com a relação que o diagnóstico de cardiopatia poderia ter sobre os vários aspectos da sua vida.

Outro instrumento de avaliação aplicado foi a SADS-L (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia - Lifetime Version). O objectivo desta entrevista é o de apresentar um diagnóstico clínico de perturbações psiquiátricas. Abrange toda a vida do indivíduo até mesmo ao momento de aplicação da entrevista. Como refere Leboyer et al (1991), a entrevista psiquiátrica estandardizada foi desenvolvida com o propósito de se fazer um registo dos episódios da doença, fazendo-se uma retrospectiva a todo o passado do paciente, ou seja, é uma entrevista que aborda aspectos da vida do paciente no momento da sua aplicação e também aspectos relevantes do seu passado. Trata-se de uma entrevista que foi muito utilizada para casos de perturbações afectivas ou esquizofrenia (Merikangas et al., 1989; Weissman et al., 1986 cit in Leboyer et al., 1991).

A SADS-L é constituída por questões que englobam várias áreas, questões estas mais alargadas, pois o seu objectivo é auxiliar o entrevistador para definir/decidir o diagnóstico (Hesselbrock, Stabenau, Hesselbrock, Mirkin, & Meyer, 1982).

São várias as áreas que SADS-L aborda, como: perturbações de ansiedade ou pânico, perturbações de humor, questões sobre abuso de substâncias, saúde física. Para cada área, são feitas questões iniciais; caso as respostas dadas pelo paciente sejam afirmativas, o entrevistador continua a fazer questões relativas a essa perturbação, no

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

entanto, se o paciente responder de modo negativo e desta forma não preencher os critérios iniciais, o entrevistador avança automaticamente para a próxima área/perturbação (Mirzamani, 2005).

Esta entrevista está desenhada segundo uma estrutura hierárquica, ou seja, permitem ao entrevistador passar questões, caso os critérios para um dado diagnóstico principal já tenham sido preenchidos. A SADS-L reporta-se à idade em que surge o diagnóstico, assim como ao número de episódios, a duração do episódio mais longo ou do episódio actual e a idade do último (Hesselbrock et al., 1982). No estudo de Hesselbrock et al. (1982), a SADS-L revelou bons níveis de fidelidade e validade. Também a fidelidade avaliada por Andreasen et al (1981) cit in Mirzamani, (2005) se revelou adequada, bem como a validade no estudo de Hasin & Grant (1987) cit in Mirzamani, (2005).

Por sua vez, o WHOQOL-Bref trata-se de um questionário de avaliação subjectiva de qualidade de vida. Este questionário tem a particularidade de ser aplicado tanto a pessoas saudáveis, como a doentes com qualquer tipo de patologia (Canavarro, et al., 2007). É um questionário curto, com apenas 26 questões, com resposta do tipo *likert*. Cada questão tem 5 opções de resposta, a que será atribuída uma classificação entre 1 e 5. Desta forma, o valor 5 equivale ao valor mais elevado, excepto nas questões 3, 4 e 26, que estão formuladas de forma negativa, nas quais o valor 5 tem o efeito contrário, ou seja, corresponde ao valor mais baixo. Trata-se ainda de um questionário distribuído em quatro domínios, o domínio Físico, que corresponde às questões 3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18; o domínio Psicológico – questões 5, 6, 7, 11, 19, e 26; o domínio das Relações Sociais – questões 20, 21, e 22; e o domínio do Meio Ambiente – questões 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25. Por fim, existe um indicador global designado de Qualidade de Vida Geral e é constituído pelas duas primeiras questões.

Para este estudo, foram calculados os resultados médios de cada domínio, sendo transformados em resultados globais entre 0 e 100.

Procedimento

A recolha dos dados foi efectuada no Hospital de São João no Porto. Na maior parte das vezes, os doentes eram abordados antes da consulta de cardiologia inicial, no entanto o mesmo processo se dava quando a consulta terminava.

Posteriormente, junto de cada doente eram explicados os objectivos da investigação e, de seguida, eram convidados a participar. Para que fossem incluídos no estudo, tinham que assinar um termo de consentimento informado. De seguida e após terem concordado em participar no estudo, eram aplicados os diferentes instrumentos de avaliação.

Para que fosse possível realizar-se este estudo foi feito um pedido ao Conselho de Ética do hospital, sendo o mesmo aceite. No entanto, ficou bem patente com esta autorização que os doentes não iriam sofrer qualquer tipo de alteração no desenrolar do seu tratamento, bem como que seriam assegurados os seus direitos enquanto pacientes.

Desenho

Quanto ao desenho do estudo, todos os instrumentos de avaliação foram aplicados num único momento. Os dados clínicos dos doentes foram recolhidos retrospectivamente, de acordo com os registos clínicos de cada paciente. Para tal, foi de todo importante a colaboração da equipa médica de cada serviço.

Análise dos Dados

A análise estatística foi efectuada a partir do programa estatístico SPSS, software IBM Social Package for the Social Sciences, versão 19.0. Foi utilizado o teste T de Student

“Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas”
para as variáveis paramétricas e o teste de Mann-Whitney e o Qui-Quadrado para as
variáveis não-paramétricas.

Capítulo IV – Resultados

Aqui se encontram os resultados obtidos a partir dos diferentes instrumentos de avaliação utilizados. Assim sendo, é possível verificar, através das três próximas tabelas, a caracterização da população de acordo com as variáveis demográficas, da psicopatologia e das variáveis clínicas.

Demográficas

Variáveis	Caracterização
Sexo	62 Homens; 48 Mulheres
Idade	Dos 12 aos 26 anos (média=18,00 ±3,617)
Estado Civil	105 Solteiros
	2 Casados
	2 a viver em união de facto
	1 Divorciado
Ocupação	83 Estudantes
	20 Trabalhadores a tempo integral ou parcial
	7 Desempregados
Grau Obtido	2º Ciclo = 11
	3º Ciclo = 40
	Ensino Secundário = 53
	Licenciatura = 6
Reprovações	Sim = 55
	Não = 55
Média das Reprovações	Média = 1,50 ± 0,502

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

Psicopatologia

Variáveis	Caracterização
Presença de Psicopatologia	Com = 24 Sem = 86
Diagnóstico	Perturbação Depressiva (Major e Minor) = 13 Síndrome Maníaco = 3 Perturbação de Pânico = 3 Perturbação de Ansiedade Generalizada = 2 Personalidade Ciclotímica = 1

Tabela 2 – Caracterização da População segundo a variável psicopatologia.

Clínicas

Variáveis	Caracterização
Cianóticos/Acianóticos	Cianóticos = 58; Acianóticos = 52
Gravidade da Cardiopatia	Complexa = 34; Moderada = 18; Leve = 58
Limitações Físicas	Com = 41; Sem = 69
Gravidade das Lesões Residuais	Graves = 4; Moderadas = 21; Leves = 85

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

Idade de Diagnóstico	Período Neonatal = 5 Até a 1 ano = 30 Entre 1 a 3 anos = 19 Entre 3 a 6 anos = 20 Entre 6 a 12 anos = 8 Entre 12 a 18 anos = 6
Idade da Primeira Intervenção Cirúrgica	Período Neonatal = 13 Até a 1 ano = 23 Entre 1 a 3 anos = 18 Entre 3 a 6 anos = 20 Entre 6 a 12 anos = 8 Entre 12 a 18 anos = 6
Tipo de Cardiopatia	TGV=9 (+ DSV e CoA; 2 DSV e EA; 1DSV e EP); TF 30=; CoA =11 (+1 EA e DSV); DSV= 24 (+1 IAA + 1 IM); DSA= 6 (+1AM e HP + 1AE); DSAV =4; EA=6; EP=6; VU=2 (+1AP +1EP); ADP=2; VDDS=1; AE=3; AP=3; PVM=1; VAB=1; REG=1

Tabela 3 – Caracterização da População de acordo com as variáveis clínicas.

TGV – Transposição dos Grandes Vasos; DSV – Defeito do Septo Ventricular; CoA – Coartação da Aorta; EA – Estenose da Aorta; EP – Estenose Pulmonar; TF – Tetralogia de Fallot; IAA – Interrupção do Arco Aórtico; IM – Insuficiência Mitral; DSA – Defeito do Septo Atrial; AM – Atresia Mitral; HP – Hipertensão Pulmonar; AE – Anomalia de Ebstein; VU – Ventrículo Único; AP – Atresia Pulmonar; ADP – Arteriose do Ducto Patente; VDDS – Ventrículo Direito de Dupla Saída; PVM – Prolapso da Válvula Mitral; VAB – Válvula Aorta Bicúspide; REG – Regurgitação da Válvula Tricúspide.

Para além desta caracterização da população, foi também realizada uma outra caracterização, tendo em conta os diferentes domínios da qualidade de vida. Na próxima tabela, que diz respeito à tabela 4, estão representados os valores médios obtidos em cada um dos domínios comparados com valores de referência para a população Portuguesa.

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

Em comparação com a população Portuguesa (Vaz Serra et al., 2006), os participantes da nossa amostra denotaram uma melhor percepção de qualidade de vida no domínio das relações sociais e no meio ambiente.

Domínios da Qualidade de Vida	Média (VR)	DP	Participantes M	DP	<i>t</i>	<i>p</i>
Físico	77,49	12,27	63,21	12,20	-12,277	0,000
Psicológico	72,38	13,50	69,47	12,09	-2,524	0,013
Relações sociais	70,42	14,54	75,83	15,92	3,566	0,001
Meio ambiente	64,89	12,24	72,36	13,56	5,776	0,000
QOL Geral	71,51	13,30	73,30	14,81	1,265	0,209

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

Segue-se a tabela 5, onde se encontram representados os resultados da qualidade de vida comparados com a gravidade da cardiopatia dos participantes. A gravidade da cardiopatia está dividida em gravidade complexa e gravidade moderada ou leve. Quando comparados estes subgrupos, apuramos que não existem diferenças estatisticamente significativas entre eles.

Domínios da Qualidade de Vida	CC Complexa (N=33)		CC Moderada/Leve (N=77)		<i>t</i>	<i>P</i>
	M	DP	M	DP		
Físico	23,91	3,055	25,04	3,522	- 1,602	0,112
Psicológico	22,66	2,659	22,65	3,021	0,011	0,991
Relações Sociais	12,18	1,964	11,89	1,884	0,678	0,499

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

Meio Ambiente	30,50	5,010	31,45	4,067	- 1,030	0,305
	M		M		u	P
QOL Geral	7,79		7,88		1186,000	0,704

Tabela 5- Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste t de Mann-Whitney para o QoL Geral, relativamente à gravidade da cardiopatia congénita. CC = Cardiopatias Congénitas; QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = Nível de significância.

Na tabela 6, estão ilustrados os diferentes domínios da qualidade de vida comparados com as lesões residuais graves/moderadas e leves. Quanto aos resultados, foi possível verificar-se que existem diferenças estatisticamente significativas no domínio físico.

Domínios da Qualidade de Vida	Lesões Residuais Graves/Moderadas (N=26)		Lesões Residuais Leves (N=84)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	23,31	2,977	25,13	3,442	- 2,432	0,017
Psicológico	22,00	2,986	22,85	2,873	- 1,280	0,203
Relações Sociais	11,62	1,884	12,06	1,906	- 0,951	0,344
Meio ambiente	30,54	5,267	31,35	4,091	- 0,794	0,429
	M		M		u	p
QOL Geral	7,62		7,93		977,500	0,316

Tabela 6 – Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste t de Mann-Whitney para o QoL Geral relativamente à gravidade das lesões residuais. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = Nível de Significância.

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

A tabela 7 ilustra os diversos domínios da qualidade de vida comparados com a utilização da terapia farmacológica. De acordo com os resultados obtidos, é possível verificar que existe uma melhor percepção de qualidade de vida no domínio das relações sociais para os participantes que não recorrem à terapia farmacológica.

Domínios da Qualidade de Vida	Com Terapia Farmacológica (N=47)		Sem Terapia Farmacológica (N=63)		<i>t</i>	<i>P</i>
	M	DP	M	DP		
Físico	24,04	3,148	25,19	3,546	- 1,761	0,081
Psicológico	22,17	3,171	23,00	2,670	- 1,473	0,144
Relações Sociais	11,54	2,126	12,32	1,630	- 2,091	0,039
Meio Ambiente	30,93	4,781	31,34	4,061	- 0,474	0,637
	M		M		<i>u</i>	<i>P</i>
QoL Geral	7,68		7,98		1294,000	0,206

Tabela 7 - Teste *t* de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste *t* de Mann-Whitney para o QoL Geral relativamente à presença ou ausência da terapia farmacológica. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; *t* = *t* de Student; *u* = *u* de Mann-Whitney; *p* = Nível de Significância.

Relativamente à realização de intervenções cirúrgicas, os participantes denotaram uma melhor percepção de qualidade de vida em todos os domínios da qualidade de vida, excepto no domínio do meio ambiente quando não submetidos a intervenções cirúrgicas.

Domínios da Qualidade de Vida	Com Intervenção Cirúrgica (N=87)		Sem Intervenção Cirúrgica (N=23)		<i>t</i>	<i>P</i>
	M	DP	M	DP		
Físico	24,29	3,348	26,26	3,278	- 2,525	0,013
Psicológico	22,31	2,948	23,91	2,402	- 2,394	0,018
Relações Sociais	11,74	1,878	12,90	1,744	- 2,502	0,014
Meio Ambiente	30,85	4,581	32,35	3,270	- 1,471	0,144

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

	M	M	u	P
QOL Geral	7,72	8,35	1294,000	0,006

Tabela 8 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste t de Mann-Whitney para o QoL Geral relativamente à realização de intervenções cirúrgicas. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = Nível de Significância.

No tocante ao número de intervenções cirúrgicas a que os pacientes foram submetidos, aqueles com menos de duas intervenções cirúrgicas apresentam maiores níveis de qualidade de vida nos domínios geral, físico, psicológico e meio ambiente.

	≥ 2		< 2			
	(N=45)		(N=65)			
Domínios da Qualidade de Vida	M	DP	M	DP	t	P
Físico	23,76	2,830	25,35	3,646	- 2,469	0,015
Psicológico	22,02	2,246	23,08	3,227	- 1,879	0,047
Relações Sociais	11,57	1,670	12,25	2,014	- 1,794	0,076
Meio Ambiente	29,88	4,510	32,02	4,083	- 2,547	0,012
	M		M		u	P
QOL Geral	7,53		8,08		443,000	0,025

Tabela 9 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste t de Mann-Whitney para o QoL Geral relativamente ao número de intervenções cirúrgicas. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = Nível de Significância.

Na tabela 10 estão representados os diferentes domínios da qualidade de vida comparados com a presença ou ausência de cianose. Com os valores obtidos, verificou-se que relativamente ao domínio físico os pacientes com CC do tipo acianótico têm melhor qualidade de vida.

Domínios da Qualidade de Vida	Cianóticas (N=58)		Acianóticas (N=52)		<i>t</i>	<i>P</i>
	M	DP	M	DP		
Físico	24,03	2,938	25,44	3,770	- 2,196	0,033
Psicológico	22,42	2,790	22,90	3,037	- 0,865	0,389
Relações Sociais	12,06	1,823	11,88	1,996	0,473	0,637
Meio Ambiente	30,41	4,463	31,98	4,147	- 1,890	0,062
	M	M	M	M	<i>u</i>	<i>P</i>
QoL Geral	7,84		7,87		1481,000	0,929

Tabela 10 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste t de Mann-Whitney para o QoL Geral relativamente à presença ou ausência de cianose. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = Nível de Significância.

Quanto à presença de diagnóstico psiquiátrico, não se verificaram resultados estatisticamente significativos entre os indivíduos com e sem diagnóstico psiquiátrico, nos domínios da qualidade de vida.

Domínios da Qualidade de Vida	Com Diagnóstico Psiquiátrico (N=24)		Sem Diagnóstico Psiquiátrico (N=86)		<i>t</i>	<i>P</i>
	M	DP	M	DP		
Físico	25,00	3,257	24,62	3,471	- 0,485	0,629
Psicológico	22,25	2,863	22,76	2,926	0,764	0,446
Relações Sociais	11,57	2,158	12,07	1,829	1,081	0,282
Meio Ambiente	31,42	4,481	31,10	4,356	- 0,317	0,752
	M	M	M	M	<i>u</i>	<i>P</i>
QoL Geral	7,88		7,85		991,000	0,925

Tabela 11 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste t de Mann-Whitney para o QoL Geral relativamente à presença ou ausência de diagnóstico psiquiátrico. QoL =

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

Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = Nível de significância.

A tabela 12 ilustra os resultados do suporte social comparados com os diversos domínios da qualidade de vida. Um melhor suporte social traduziu-se em resultados bastante significativos, denotando tratar-se de um factor importante na vida destes doentes, em todos os domínios.

Domínios QOL	Melhor suporte social (N=85)		Pior suporte social (N=25)		t	P
	M	DP	M	DP		
Físico	25,16	3,305	23,12	3,370	2,707	0,008
Psicológico	23,05	2,743	21,25	3,096	2,755	0,007
Relações Sociais	12,41	1,620	10,36	2,013	4,976	0,000
Meio Ambiente	31,83	4,144	28,83	4,400	3,085	0,003
	M		M		u	P
QOL Geral	8,07		7,12		623,500	0,000

Tabela 12 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste t de Mann-Whitney para o QoL Geral relativamente ao suporte social. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = Nível de significância.

Quanto à competência física, representada na tabela 13, os resultados evidenciaram que os pacientes com competência física satisfatória apresentam maiores níveis de qualidade de vida nos domínios físico, psicológico e da qualidade de vida geral, quando comparados com os pacientes com competência física limitada.

Domínios da Qualidade de Vida	Competência física limitada (N=41)		Competência física satisfatória (N=69)		<i>t</i>	<i>P</i>
	M	DP	M	DP		
Físico	23,83	2,949	25,22	3,585	- 2,093	0,039
Psicológico	21,70	2,594	23,20	2,953	- 2,674	0,009
Relações Sociais	11,50	1,935	12,23	1,846	- 1,869	0,065
Meio Ambiente	30,25	4,573	31,71	4,179	- 1,688	0,094
	M		M		<i>u</i>	<i>P</i>
QoL Geral	7,37		8,14		971,500	0,002

Tabela 13 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste t de Mann-Whitney para o QoL Geral relativamente à competência física. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = Nível de significância.

Na tabela 14, está representada a relação entre o percurso escolar e os diferentes domínios da qualidade de vida. Os resultados mostraram que os pacientes com percurso escolar satisfatório apresentam melhores níveis de qualidade de vida nos domínios psicológico, meio ambiente e geral comparativamente com os pacientes com percurso escolar insatisfatório.

Domínios da Qualidade de Vida	Percurso escolar satisfatório (N=77)		Percurso escolar insatisfatório (N=33)		<i>t</i>	<i>P</i>
	M	DP	M	DP		
Físico	24,94	3,361	24,15	3,528	1,104	0,272
Psicológico	23,09	2,762	21,64	3,019	2,457	0,016
Relações Sociais	12,11	1,773	11,63	2,173	1,159	0,249
Meio Ambiente	31,78	4,327	29,65	4,144	2,346	0,021
	M		M		<i>u</i>	<i>P</i>

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

QOL Geral	8,04	7,42	926,500	0,013
------------------	------	------	---------	--------------

Tabela 14 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste t de Mann-Whitney para o QoL Geral relativamente ao percurso escolar. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = Nível de significância.

Quanto às diferenças entre o sexo, quando comparadas com os diversos domínios da qualidade de vida, verificou-se que existem apenas diferenças estatisticamente significativas em relação ao domínio meio ambiente.

Domínios da Qualidade de Vida	Feminino		Masculino		t	P
	(N=48)		(N=62)			
	M	DP	M	DP		
Físico	24,17	3,165	25,11	3,567	1,449	0,150
Psicológico	22,46	2,649	22,80	3,108	0,613	0,541
Relações Sociais	11,98	1,823	11,97	1,973	-0,031	0,976
Meio Ambiente	30,11	4,018	31,98	4,478	2,258	0,026
	M		M		u	P
QOL Geral	7,73		7,95		1292,500	0,335

Tabela 15 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste t de Mann-Whitney para o QoL Geral relativamente ao sexo. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = Nível de significância.

Na tabela 16 estão representados os resultados dos grupos etários comparados com os diversos domínios da qualidade de vida. Verificou-se portanto, que existem diferenças estatisticamente significativas apenas no domínio psicológico.

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

Domínios da Qualidade de Vida	Dos 12 aos 18		Dos 19 aos 26		<i>t</i>	<i>P</i>
	(N = 36)		(N = 38)			
	M	DP	M	DP		
Físico	23,81	2,816	23,61	2,488	0,325	0,746
Psicológico	21,37	2,829	22,92	2,540	-2,466	0,016
Relações Sociais	11,36	2,112	12,05	1,800	-1,441	0,154
Meio Ambiente	30,60	4,493	30,69	4,086	0,005	0,996
	M		M		<i>u</i>	<i>P</i>
QOL Geral	7,64		7,95		580,000	0,996

Tabela 16 - Teste t de Student para os quatro domínios da Qualidade de Vida e teste t de Mann-Whitney para o QoL Geral relativamente aos grupos etários. QoL = Qualidade de Vida; M = Média; DP = Desvio Padrão; t = t de Student; u = u de Mann-Whitney; p = Nível de significância.

Relativamente às diferenças entre os sexos no que diz respeito ao suporte social, verificou-se que o sexo feminino denota um melhor suporte social comparativamente ao sexo masculino.

	Melhor suporte social		Pior suporte social		χ^2	<i>p</i>
	(N=85)		(N=25)			
	N	%	N	%		
Masculino	47	67,7	14,1	32,3	7,349	0,011
Feminino	37	89,6	10,9	10,4		

Tabela 17 – Teste de Qui-Quadrado para as diferenças entre género relativamente ao suporte social.

Capítulo V – Discussão

Depois de uma análise pormenorizada e cuidada dos resultados, é de todo importante reflectir sobre os mesmos, com o intuito de perceber se se tratam de resultados inovadores, passíveis de trazer algo de novo para esta temática.

O estudo possibilitou aferir o impacto das diferentes variáveis - demográficas, psicossociais e clínicas - no modo como os pacientes com cardiopatias congénitas percebem a sua qualidade de vida. Está integrado na continuação de um estudo recente, que avalia variáveis concomitantemente, daí a sua importância. Foram diversas as variáveis testadas, como a gravidade da cardiopatia, a submissão a intervenções cirúrgicas, lesões residuais, presença de cianose, existência de psicopatologia, progresso e desempenho escolar, funcionamento da rede de suporte social, competência física e limitações, entre outras, com o único objectivo de verificar até que ponto se tornam prejudiciais ou se, pelo contrário, contribuem para os pacientes vencerem esta problemática.

Através do nosso estudo, foi possível verificar que a população de pacientes com cardiopatias congénitas evidencia uma melhor qualidade de vida, quando comparada com os valores de referência da população saudável Portuguesa no domínio das relações sociais e no domínio do meio ambiente. Em contrapartida e comparando o nosso estudo com outro, verificou-se que existia uma qualidade de vida pouco significativa quando comparada com a população geral, especialmente a nível do domínio físico e no domínio da qualidade de vida geral do WHOQOL-BREF. No entanto, o mesmo estudo evidenciou também diferenças, também elas pouco significativas, respeitantes ao domínio psicológico e domínio das relações sociais (Rose, et al., 2005). Noutro estudo, é feita também uma comparação entre a qualidade de vida dos pacientes com a da população geral e, ao contrário do estudo anterior, este já revela resultados aproximados do nosso estudo, reportando também para uma melhor qualidade de vida nos pacientes com cardiopatias congénitas do que na população geral (Fekkes et al., 2001; Moons et al., 2005), para as quais aparentemente existem explicações plausíveis. Uma delas,

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

segundo alguns autores, prende-se com o facto de estes pacientes com cardiopatias congénitas aceitarem a sua condição de saúde e conseqüentemente conseguirem compreender a sua doença e estarem sensibilizados para as suas limitações. São pacientes que adoptam estratégias, como o próprio controlo do seu corpo, das suas expectativas e o cumprimento dos objectivos propostos e tendem a comparar-se com pacientes com condições de vida parecidas, o que de certa forma os conforta, conseguindo sentirem-se bem consigo próprios (Moons et al., 2009).

O diagnóstico da cardiopatia congénita é efectuado, na maioria das vezes, numa idade precoce, ou seja, nos primeiros dias ou nos primeiros anos de vida do paciente. A vantagem de ser diagnosticada cedo deve-se ao facto de permitir ao paciente fomentar a adaptação, promovendo estratégias de *coping*. O paciente cresce com esta realidade e as suas conseqüências, nomeadamente, as suas limitações, o que facilita a sua integração e conhecimento de si mesmo, enquanto pessoa. Por sua vez, os pais tendem a vivenciar a notícia da doença dos filhos de forma diferente, muitas vezes auto-culpabilizando-se do sucedido. Para além disto, os pacientes com cardiopatias congénitas tendem a adoptar crenças e valores diferentes das estabelecidas na população saudável, devido ao facto de terem vivido sempre com a doença (Moons et al., 2009).

As estratégias de *coping* estão inteiramente associadas a uma melhor qualidade de vida, na medida em que os pacientes, ao delinarem estratégias de *coping*, vão sendo capazes de aceitar a sua doença, o que conseqüentemente melhorará a sua qualidade de vida. Contudo, nem todos os pacientes reagem da mesma forma, enquanto uns aceitam a sua nova condição de saúde e gerem a sua vida o melhor possível, outros tendem a isolar-se, rejeitando-a, mesmo sabendo que a possuem (Berghammer et al., 2006).

No que toca à presença ou ausência de cianose, foram encontradas apenas diferenças estatisticamente significativas ao nível do domínio físico para pacientes com CC do tipo acianótico, o que revela que apresentam melhor qualidade de vida comparativamente com os pacientes com cianose. Estes resultados podem comprovar-se através de outros estudos realizados por Landolt, Buechel & Latal (2008), pois consideram que a presença de cianose pode influenciar a qualidade de vida.

No que reporta à submissão de intervenções cirúrgicas, os pacientes que não foram submetidos a intervenções cirúrgicas manifestaram melhores resultados em todos os domínios, excepto no domínio do meio ambiente, quando comparados com os pacientes que foram submetidos a intervenções cirúrgicas. De facto, existem algumas explicações para tal, ou seja, muitos pacientes que realizaram intervenções cirúrgicas têm cicatrizes corporais, provenientes de correcções cirúrgicas e, apesar de conseguirem desenvolver várias competências da sua vida, a gravidade da sua cardiopatia acaba por condicionar a sua vida. Para além disso, a necessidade de correcções cirúrgicas a longo prazo impossibilita, frequentemente, o planeamento do seu futuro (Foster et al., 2001). Em contrapartida, a realização de intervenções cirúrgicas poderá ter uma vantagem respeitante ao melhoramento das condições físicas dos pacientes, pois poderá exercer um impacto menor da doença a nível social (Claessens et al., 2005).

Relativamente à gravidade da cardiopatia, os resultados não apontaram nenhum resultado estatisticamente significativo em nenhum dos domínios abordados, o que sugere que a gravidade da cardiopatia não condiciona a qualidade de vida do paciente. O mesmo facto também se verificou através dos resultados obtidos por Ternstedt et al. (2001) e Krol et al. (2003). Contudo, existem resultados de outro estudo que apontam para que haja diferenças no que toca à gravidade da cardiopatia, ou seja, indicam que pacientes com cardiopatias graves ou complexas tendem a ter pior qualidade de vida quando comparados com pacientes com CC com gravidade moderadas ou leves. Este mesmo estudo assume que a família poderá ter um papel preponderante, na medida em que, se estiver socialmente integrada e se dispuser de recursos necessários, pode ser compensatória nas consequências das cardiopatias mais graves (Goldbeck & Melches, 2006). Outros autores, como Uzark et al. (2008) cit in Marino et al. (2010) chegaram à mesma conclusão, de que existe uma pior qualidade de vida ao nível físico e ao nível psicossocial, quando o paciente tem uma cardiopatia grave ou complexa.

Verificou-se que existem resultados estatisticamente significativos, no que respeita às lesões residuais menores ou leves apenas no domínio físico, isto é, os doentes com lesões residuais leves tendem a perceber uma melhor qualidade de vida quando comparada com os pacientes com lesões residuais graves. Este resultado vem ao encontro de outro estudo já realizado, que defende que a existência de lesões residuais

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

graves e um quadro clínico mais instável predizem uma pior qualidade de vida (Moons et al., 2009).

Com relação à terapia farmacológica, foi possível constatar, a partir dos resultados, a existência de melhor qualidade de vida apenas no domínio das relações sociais quando os pacientes não recorriam a terapia farmacológica. De acordo com Spijkerboer e seus colaboradores, o recurso à terapia farmacológica pode estar associada a dificuldades a nível emocional e comportamental e, consequentemente, a casos mais graves da doença (Spijkerboer et al., 2010). Outro facto constatável, ainda referente ao recurso da terapia farmacológica e a internamentos frequentes, é que estes pacientes tendem a desenvolver sentimentos de ansiedade e depressão (Nousi & Christou, 2010).

Pode-se concluir que a realização de intervenções cirúrgicas, assim como o recurso à terapia farmacológica e a gravidade das lesões residuais são factores indicadores, pelos pacientes, de uma qualidade de vida insatisfatória.

Relativamente ao diagnóstico psiquiátrico, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas para nenhum domínio da qualidade de vida, o que denota que não se trata de um elemento condicionador. Outro estudo comprova o mesmo - apesar das frequentes hospitalizações associadas a alguns problemas ainda que em idades precoces, nomeadamente do foro comportamental ou emocional, existem outros factores, como o período pós-operatório ou mesmo a primeira cirurgia, que não parecem estar associados à existência de psicopatologia (van Rijen et al., 2004).

O suporte social traduziu-se em resultados bastante significativos, denotando tratar-se de um factor importante na vida destes doentes em todos os domínios, nomeadamente nos domínios físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente e da qualidade de vida geral. De acordo com Tak & McCubbin em 2002, o suporte social corresponde a um factor primário, quer a nível individual, quer a nível da família ou até mesmo da comunidade e tem um papel fundamental na mediação entre o stress e o bem-estar psicológico, assim como a percepção da disponibilidade de suporte social ajuda na diminuição dos efeitos do stress em termos de problemas de saúde física ou psicológica (Garwick et al., 1998 cit in Tak & McCubbin, 2002).

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

A família é o primeiro suporte social na vida da criança, assumindo o papel de protecção na forma como é trabalhada a cardiopatia congénita (Goldbeck & Melches, 2006). No entanto, esta protecção torna-se muitas vezes numa protecção excessiva. As famílias protegem demasiadamente os filhos, tentam evitar que assistam às conversas que têm com os médicos ou então são-lhes ocultados alguns factos sobre a doença cardíaca. Por sua vez, esta “super” protecção poderá promover nos pacientes dificuldades ao nível da sua própria independência, assim como na sua autonomia (Claessens, et al., 2005). Para além disso, as famílias tendem a possuir redes de suporte social mais densas devido às exigências das crianças com cardiopatias congénitas. Porém, toda esta envolvimento desenvolve nas famílias, especialmente nas mães, altos níveis de stress maternal (Kazak & Wilcox, 1984 cit in Tak & McCubbin, 2002). Ainda segundo estes autores, um outro factor preponderante é a delineação de estratégias de *coping* na regulação do impacto do stress (Tak & McCubbin, 2002).

O grupo de pares torna-se também uma base bastante importante no que respeita ao suporte social para estes pacientes, na medida em que precisam de alguém que compreenda a sua condição de saúde e os ajude a enfrentar as tarefas diárias. Para além disso, estes pacientes precisam de alguém em quem confiar, visto que, muitas vezes, têm receio de falar sobre o seu problema cardíaco com pessoas que não considerem próximas ou confiáveis (Birks, et al., 2006).

Ainda respeitante ao suporte social, verificou-se que o sexo feminino apresentava um melhor suporte social comparativamente ao sexo masculino. Segundo Birks et al, em 2006, os pacientes têm uma tendência para socializarem mais com amigos do mesmo sexo, pois não se sentem tão à vontade para expor a sua condição de saúde ao sexo oposto.

Relativamente à competência física, os pacientes com competência física satisfatória apresentam maiores níveis de qualidade de vida, no domínio físico, psicológico e no domínio da qualidade de vida geral, quando comparados com os pacientes com competência física limitada. Existem, portanto, explicações para este facto. Segundo outro estudo, são vários os sintomas apresentados pelos pacientes com cardiopatias congénitas a nível físico, nomeadamente sensação de falta de ar, cansaço, dores corporais, tonturas e desmaios (Birks, et al., 2006). Ainda de acordo com outros autores,

o funcionamento motor era mais fraco em crianças com cardiopatias congénitas (Spijkerboer et al., 2006).

Quando estes pacientes são expostos a actividades intensas, tendem a sentir-se excluídos devido às suas limitações em termos de resistência e ritmo. Se se tratarem de actividades colectivas, a resistência e o ritmo dos pacientes com cardiopatias congénitas são tidos em conta pelos outros indivíduos saudáveis no momento da escolha da equipa, o que muitas vezes leva à sua exclusão. Com vista a minimizarem este sentimento de exclusão, estes pacientes delineiam estratégias de *coping*, com o objectivo de enfrentarem esta situação de forma mais optimista. Todavia alguns pacientes reagem de outra forma, usando como estratégia o evitar das actividades ou modificando a sua própria participação nas várias actividades (Fekkes, et al., 2001; Foster, et al., 2001; McMurray, et al., 2001).

Quanto ao percurso escolar, verificou-se que os pacientes com percurso escolar satisfatório revelam melhores níveis de qualidade de vida nos domínios: psicológico, meio ambiente e qualidade de vida geral comparativamente aos pacientes com percurso escolar insatisfatório. É de ressaltar que o percurso escolar satisfatório não integra apenas o número de sucessos ou de reprovações, mas também se cada participante findou o período de escolaridade obrigatória, assim como se conseguiu terminar o ciclo que inicialmente se tinha proposto a frequentar. Para alguns autores, um percurso escolar insatisfatório poderá influenciar a qualidade de vida negativamente (Moons, et al., 2009). Por sua vez as hospitalizações, bem como a restrição de algumas actividades com os colegas, levam a que estes pacientes tenham que faltar às aulas, muitas vezes por períodos prolongados de tempo, o que de facto condiciona e diminui a produtividade escolar, tendo como consequência um percurso escolar insatisfatório. Outro factor prende-se com a fadiga que estes pacientes sentem até ao final do período diário das aulas, que leva a que muitas das vezes nem consigam estar presentes até terminarem as aulas, acabando por se ausentarem (Birks et al., 2006; Nousi & Christou, 2010). Por outro lado, estes pacientes, ao conseguirem um nível mais elevado em termos de habilitações, conseguem encarar melhor as suas limitações, favorecendo, desta forma, a postura e a atitude positiva perante a doença (Vigl et al., 2011).

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

Segundo Fekkes et al (2001), alguns pacientes têm uma enorme vontade de mostrar que, apesar das suas limitações, conseguem sobreviver às mesmas e obter melhores resultados comparativamente a indivíduos saudáveis, conseguindo mesmo alcançar níveis educacionais acima da média da população geral.

Quando foram avaliadas as diferenças de género e os vários domínios da qualidade de vida, verificou-se que existiam apenas diferenças estatisticamente significativas no domínio do meio ambiente. Contudo, num outro estudo não se registou nenhuma diferença estatisticamente significativa quando comparados os dois géneros (Spijkerboer et al., 2006). Por sua vez, outros autores advogam que o sexo masculino poderá estar associado a resultados inferiores em termos emocionais e comportamentais, enquanto que o sexo feminino poderá estar associado a uma baixa percepção de saúde geral (Cubert et al., 2003 cit in Spijkerboer et al., 2006). Para além disso, o sexo feminino, quando comparado com o sexo masculino, evidenciou um maior suporte emocional e um maior companheirismo na gestão de problemas que possam surgir (van Rijen, et al., 2004).

No que toca às diferenças entre grupos etários, apenas se verificou diferenças estatisticamente significativas no domínio psicológico, quando comparados os grupos 12-18 e 19-26. Em contrapartida, noutro estudo realizado, também se verificaram diferenças estatisticamente significativas, mas ao nível do funcionamento motor (Spijkerboer et al., 2006).

Apesar das limitações destes pacientes, eles conseguem, uns mais do que outros, traçar estratégias de *coping* que lhes permite prosseguirem com as suas vidas e encará-las de forma positiva.

Capítulo VI – Conclusão

Por se tratar de um tema associado a adolescentes e jovens adultos, permitir um maior contacto e envolvimento com outros técnicos de saúde no contexto hospitalar, acrescido do entusiasmo verificado já anteriormente pelo trabalho efectuado por outros colegas investigadores e a sua projecção a nível nacional e internacional, a colaboração neste projecto mostrou-se, desde o início, aliciante. O interesse em participar neste estudo está intimamente ligado com o desejo de contribuir com novos acrescentos e inovações à investigação iniciada.

Nesta fase final, são várias as conclusões a reter inerentes à envolvência de toda esta temática; umas mais, outras menos surpreendentes. Como menos surpreendentes sobressaem factores que se apresentam como bons índices de qualidade de vida: um bom suporte social, um percurso escolar satisfatório, a não submissão a intervenções cirúrgicas, uma menor gravidade da cardiopatia, entre outros. Contrariamente, o facto de esta população revelar uma melhor qualidade de vida comparativamente com a população portuguesa em geral constitui-se como a mais espantosa conclusão, embora existam explicações para tal, já anteriormente verificadas. Casos semelhantes demonstraram que o diagnóstico precoce nestes pacientes conduz ao desenvolvimento de estratégias de *coping*, i.e., ao conhecerem o seu estado de saúde numa fase ainda inicial, os pacientes tendem a adaptar-se às suas limitações, aceitando a sua doença e definindo objectivos de vida compatíveis com as restrições/condições impostas. Curioso é também verificar-se que, na maioria dos casos, lidam melhor com este problema os adolescentes e jovens adultos do que os seus pais, embora nem sempre se verifique. De acordo com testemunhos de algumas mães, foi possível concluir que há uma auto-culpabilização pelo estado de saúde dos filhos, sendo-lhes difícil aceitar as limitações que a doença impõe.

O estudo revela, ainda, outros resultados significativos, neste caso do ponto de vista qualitativo. Levanta, por exemplo, alguns pontos críticos que devem ser tidos em conta numa futura aplicação. Um deles prende-se com a extensão dos vários questionários. O

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

facto de serem longos, numa primeira fase, criou alguma resistência por parte dos pais. Não obstante, com o avançar do tempo e à medida que as questões iam sendo colocadas, a sua aplicação passou a ser melhor aceite. Era notória a necessidade de serem ouvidos, porventura por sentirem empatia com os seus problemas, apoio e interesse em colaborar. Um outro aspecto a melhorar diz respeito ao *setting*, que se mostrou propício à distração e a falhas na comunicação, devido ao ruído constante, próprio de uma sala de espera, especialmente por se tratar do serviço de consultas externas de cardiologia pediátrica.

Apesar de árduo, este trabalho foi enriquecedor pela possibilidade de o desenvolvermos em contexto prático na macroestrutura que é um hospital central, permitindo um aperfeiçoamento nas capacidades comunicacionais, pela interacção com diferentes gerações, pais e filhos, com um mesmo objectivo, ultrapassar as barreiras impostas por cardiopatias congénitas, assim como com outros profissionais, particularmente cardiologistas, pediatras e assistentes técnicos, nos quais me apoiei em situações de dúvidas, no sentido de uma prática mais efectiva e ajustada.

Capítulo VII – Bibliografia

- Berghammer, M., Dellborg, M., & Ekman, I. (2006). Young adults experiences of living with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 110, 340–347.
- Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2006). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, 10, 16–29.
- Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000a). Congenital Heart Disease - Second of Two Parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 334-342.
- Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000b). Congenital Heart Disease in Adults - First of Two Parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(4), 256-263.
- Claessens, P., Moons, P., Casterlé, B., Cannaerts, N., Werner, & Gewillig, M. (2005). What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4, 3-10.
- Daliento, L., Mapelli, D., & Volpe, B. (2006). Measurement of Cognitive Outcome and Quality of Life in Congenital Heart Disease. *Heart*, 92, 569–574.
- Direcção Geral de Saúde (2006). *Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas, Circular Normativa de 26/09/06*. Acedido em 12 de Março de 2011 disponível em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i008093.pdf>.
- Fekkes, M., Kamphuis, R. P., Ottenkamp, J., Verrips, E., Vogels, T., Kamphuis, M., & Verloove-vanhorick, S. P. (2001). Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychology and Health*, 16, 239-250.

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

- Foster, E., Graham, T. P. D., David J., Reid, G. J., Reiss, J. G. R., Isobel A., Sermer, M., Siu, S. C. U., Karen, . . . Webb, G. D. (2001). Task Force 2: Special Health Care Needs of Adults With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), 1161–1198.
- Goldbeck, L., & Melches, J. (2006). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 16, 67–75.
- Graham, T. P., Bricker, J. T., James, F. W., & Strong, W. B. (1994). Task Force 1: Congenital Heart Disease. *JACC*, 24(4), 845-899.
- Green, A. (2004). Outcomes of Congenital Heart Disease: A Review. *Pediatric Nursing*, 30(4), 280-284.
- Grootenhuis, M. A., Koopman, H. M., Verrips, E. G. H. V., A. G. C., & Last, B. F. (2007). Health-related quality of life problems of children aged 8–11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(1), 27–33.
- Hesselbrock, V., Stabenau, J., Hesselbrock, M., Mirkin, P., & Meyer, R. (1982). A comparison of two interview schedules: the Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia-Lifetime and the National Institute for Mental Health Diagnostic Interview Schedule. *Archives of General Psychiatry*, 39, 674-677.
- Kaemmerer, H., Bauer, U., Pensl, U., Oechslin, E., Gravenhorst, V., Franke, A., . . . Hess, J. (2008). Management of Emergencies in Adults With Congenital Cardiac Disease. *The American Journal of Cardiology*, 101(4), 521-525.
- Kasper, D. L., Braunwald, E., Fauci, A. S., Hauser, S. L., Longo, D. L., & Jameson, J.L. (2006). *Harrison Medicina Interna* (16 ed.). Rio de Janeiro: McGraw-Hill Interamericana do Brasil Ltda.

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

- Kovacs, A. H., Sears, S. F., & Saidi, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: Review of the literature. *American Heart Journal*, 150(2), 193-201.
- Krol, Y., Grootenhuis, M. A., Destrée-Vonk, A., Lubbers, L. J., & Koopman, H. M. L., Bob F. (2003). Health Related Quality of Life in Children with Congenital Heart Disease *Psychology and Health* (Vol. 18, pp. 251–260).
- Landolt, M., Buechel, E., & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *The Journal of Pediatrics*, 152, 349-355.
- Lane, D., Millane, T., & Lip, G. (2003). Psychological interventions for depression in adolescent and adult congenital heart disease (Publication no. 10.1002/14651858.CD004372). from John Wiley & Sons, Ltd.
- Leboyer, M., Maier, W., Teherani, M., Lichtermann, D., D'Amato, T., Franke, P., . . . McGuffin, P. (1991). The reliability of the SADS-LA in a family study setting. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 241, 165-169.
- Loup, O., Weissenfluh, C. v., Gahl, B., Schwerzmann, M., Carrel, T., & Kadner, A. (2009). Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*, 36, 105—111.
- Marelli, A., Mackie, A., Ionescu-Ittu, R., Rahme, E., & Pilote, L. (2007). Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation*, 115, 163-172.
- Marino, B., Uzark, K., Ittenbach, R., & Drotar, D. (2010). Evaluation of quality of life in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29, 131-138.
- McMurray, R., Kendall, L., Parsons, J. M., Quirk, J., Veldtman, G. R., & Lewin, R. J. P.

S., P. (2001). A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care*, 5, 51–57.

- Mirzamani, S. (2005). Mothers' Psychological problems following disaster affecting their children. In T. A. Corales (Ed.), *Focus on posttraumatic stress disorder research* (pp. 95-121). New York: Nova Science Publishers, Inc.
- Moons, P., Deyk, K. V., Marquet, K., Bleser, L. D., Geest, S. D., & Budts, W. (2009). Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: A cluster analytic study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8, 151–157.
- Moons, P., Deyk, K. V., Marquet, K., Raes, E. B., Leentje De, Budts, W., & Geest, S. D. (2005). Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *European Heart Journal*, 26, 298–307.
- Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*, 4(2), 94-100.
- Rose, M., Köhler, K., Köhler, F., Sawitzky, B., Fliege, H., & Klapp, B. F. (2005). Determinants of the quality of life of patients with congenital heart disease. *Qual Life Res*, 14, 35–43.
- Simko, L. (1999). Adults with congenital heart disease: utilizing quality of life and husted's nursing theory as a conceptual framework. *Critical Care Nursing*, 22(3), 1-11.
- Singh, M. (2008). Care of the adult with congenital heart disease. *Current Treatment Options in Cardiovascular Medicine*, 10(6), 505-515. doi: 10.1007/s11936-008-0043-8
- Spijkerboer, A. W., Koning, W. B. D., Duivenvoorden, H. J., Bogers, A. J. J. C., Verhulst, F. C., Helbing, W. A., & Utens, E. M. W. J. (2010). Medical predictors for long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment of congenital heart disease. *Journal of Pediatric Surgery*, 45, 2146–2153.

- Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., Koning, W. B. d., Bogers, A. J. J. C., Helbing, W. A., & Verhulst, F. C. (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research, 15*, 663-673.
- Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing, 39*(2), 190-198.
- Ternstedt, B., Wall, K., Oddsson, H., Riesenfeld, T., Groth, I., & Schollin, J. (2001). Quality of Life 20 and 30 Years After Surgery in Patients Operated on for Tetralogy of Fallot and for Atrial Septal Defect. *Pediatric Cardiology, 22*, 128–132.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica, 27*(1), 41-49.
- van Rijen, E., Utens, E., Ross-Hesselink, J., Meijboom, F., van Domburg, R., Roelandt, J., . . . Verhulst, F. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European Heart Journal, 25*, 1605-1613.
- Vigl, M., Niggemeyer, E., Hager, A., Schwedler, G., Kropf, S., & Bauer, U. (2011). The importance of socio-demographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease. *Quality of Life Research, 20*(2), 169-177. doi:10.1007/s11136-010-9741-2
- Walker, R., Gauvreau, K., & Jenkins, K. (2004). Health-related quality of life in children attending a cardiology clinic. *Pediatric Cardiology, 25*, 40-48.

Capítulo VIII – ANEXOS

ANEXO 1

Termo de Consentimento Informado

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

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

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

Porto, ____ de _____ de 201__

Assinatura: _____

ANEXO 2

Ficha de Identificação



FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

Código: Data: ____/____/____

Entrevistador: _____

Nome: _____

Morada: _____

Localidade: _____ Telefone: _____ Telemóvel: _____

Nome da mãe: _____

Nome da pai: _____

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

Estado Civil: _____ Agregado Familiar: _____

Fratria: _____ Sexos: Masculino Feminino Idades: _____

Nível escolar: _____ Profissão: _____

Diagnóstico:

Cardiopatia: Cianótico Acianótico Fluxo pulmonar aumentado Fluxo pulmonar reduzido

Gravidade: Menor/Leve Significativa/Moderada Complexa/Grave

Idade de Diagnóstico: _____

Terapêutica Médica: Diurético IECA Aspirina Beta-bloqueador

Outro: _____

Período de tempo com terapêutica médica: _____

Internamentos frequentes: Sim Não

Necessidade de cuidados intensivos: Sim Não

Intervenção Cirúrgica: Correção Anatômica Data: _____

Correção Paliativa Data: _____

Re-intervenção Cirúrgica Data: _____

Lesões Residuais: Leves Moderadas Graves

Mantém actualmente tratamento médico: Sim Não

ANEXO 3

Entrevista Semi-Estruturada

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA



Código: □□□□ Data: __/__/__

Entrevistador: _____

1. Suporte Social

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

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

Muitos Poucos nenhuns _____ (Nº)

Presentemente:

1.2. Acha que são suficientes?

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

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

Nenhuma Pouca Mediana Muita Total

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

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

Nenhuma Pouca Mediana Muita Total

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

Nunca Raramente Algumas Vezes Bastantes Vezes Muito Frequentemente

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

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

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

Sim Não

2. Ambiente Familiar/ Estilo Educacional

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

2.2. Estatuto Conjugal:

Marta Luísa de Oliveira Castro

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

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

2.3. Presentemente, com quem reside?

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

- Positivas Negativas Razoáveis

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

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

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

- Positiva Negativa Razoável

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

- Autoritário Permissivo Protector

Outro: _____

Se tem irmãos:

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

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

Sim Não

3. Limitações Funcionais

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

Sim Não

Se respondeu **sim**:

3.2. Diga qual(ais) é que é(são).

3.3. Foram sugeridas alternativas?

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

Sim Não

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

Sim Não

Se respondeu **sim**:

3.5.1. Como avalia o seu desempenho relativamente aos outros?

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

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

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

3.6. Como se sente no fim do treino?

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

Sinto-me tão cansado como os outros Sinto-me menos cansado do que os outros

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

Nenhuma Alguma Muita

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

Com sintomas da doença

Sem sintomas da doença

Com Energia

Sem Energia

4. Percurso Escolar

4.1. Estudou até que ano?

4.2. Reprovou alguma vez? Quantas vezes?

4.3. Sentiu dificuldades na progressão dos estudos?

Sim Não

4.3.1. Teve Apoio Educativo?

Sim Não

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

Linguagem Memória Atenção Cálculo

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

Outras: _____

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

Nenhum Algum Bastante Muito

5. Auto-Conceito

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

Sim Não

5.2. Alguma vez passou por alguma intervenção cirúrgica?

Sim Não

Se respondeu **sim**:

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

Sim Não

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

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

Satisfeito Conformado Desagradoado Insatisfeito

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

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

ANEXO 4

SADS-L

SADS-L

Código

Data ___/___/___

Avaliação Nº

Entrevistador _____

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

PARTE A - INFORMAÇÕES DO PASSADO

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

Onde nasceu?

A1. HABILITAÇÕES LITERÁRIAS

213

<p>Até onde foi a sua escolaridade? (Teve alguma formação especial?)</p>	<p>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</p>
--	--

A2. PADRÕES DE AMIZADE ADOLESCENTE

214

<p>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”?)</p>	<p>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</p>
--	--

A2. ESTADO CIVIL

215

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

A4. TEMPO TOTAL NOS PASSADOS 5 ANOS QUE NÃO TEVE EMPREGO DEVIDO A PSICOPATOLOGIA

216

<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 Justf.)</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 centrassemos agora no que o levou à sua vinda aqui. Mais tarde farei perguntas acerca do seu passado.*

Se a 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

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

*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

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

B2. NÚMERO DE HOSPITALIZAÇÕES PSIQUIÁTRICAS

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

B3. TEMPO TOTAL DE HOSPITALIZAÇÕES PSIQUIÁTRICAS 224

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

EPISÓDIOS DE DOENÇA COM SÍNDROME MANÍACO OU DEPRESSÃO MAJOR:

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

Se simultaneamente preenchem os critérios para Síndrome Maníaco e Depressão Major devem ser descritos nas duas secções. Se separados por menos de dois meses de remissão devem ser considerados apenas um episódio.

PARTE C – EPISÓDIOS DE SÍNDROME MANÍACO

CRITÉRIOS PARA EPISÓDIOS DE SÍNDROME MANÍACO

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

<i>Alguma vez teve um período de tempo que durasse pelo menos uma</i>	0 Sem Informação Avance Para D
---	--------------------------------

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

<p><i>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>1 Nunca Teve Período De Pelo Menos Uma Semana Com Humor Muito Elevado Ou Irritável</p> <p>2 Nunca Teve Período Com Humor Muito Elevado Mas Teve Um Período Muito Irritável</p> <p>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
Número de sintomas definidos: <i>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>O Sem Informação</p> <p>1 Não, Avance Para D</p> <p>2 Sim</p>
--	--

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

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

este?	
-------	--

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-affectiva 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>				
Al Alucinações não-affectivas de qualquer tipo (appendix) ao longo do dia e durante vários dias ou intermitentemente durante o período de uma semana.	X	1	2	240
- Alucinações auditivas em que uma voz faz um comentário continuo acerca do comportamento do sujeito ou acerca dos pensamentos assim que ocorrem, ou duas ou mais vozes conversam entre si.	X	1	2	241
A dada altura durante o período de doença teve mais do que uma semana em que não foram exibidos sintomas depressivos evidentes ou maníacos mas teve delírios ou alucinações.	X	1	2	242
A dada altura durante o período de doença teve mais do que uma semana em que não foram exibidos sintomas maníacos dominantes mas teve vários momentos de desordem de pensamento formal acentuado acompanhado por embotamento ou afecto inapropriado, delírios ou alucinações de qualquer tipo, ou grave desordem de comportamento.	X	1	2	243

OUTRAS CARACTERÍSTICAS DE EPISÓDIOS DE SINDROME MANÍACO

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

- 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 EPISODIOS			
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

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

4 DESORDEM ESQUIZO-AFFECTIVA GRAVE

PARTE D – EPISÓDIOS DE SÍNDROME DEPRESSIVO MAJOR

CRITÉRIOS PARA SÍNDROME DEPRESSIVO GRAVE

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

Teve um ou mais períodos distintos durando pelo menos uma semana nos quais foi perturbado por sensação de depressão, tristeza, ou desânimo de tal modo que não se importava ou não queria saber de nada?

0 Sem Informação, Inseguro, Reacção
1 Não Avance Para E
2 Sim

Sentiu-se irritado ou facilmente perturbado?

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

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

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 CRITERIO DE D. ESQUIZQ-

Marta Luísa de Oliveira Castro

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

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?

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

Se não existem sinais de nenhuma das fontes de informação que sugiram Delírios, Alucinações ou Distúrbio acentuado do Pensamento Formal durante os Episódios de Síndrome Depressivo Major, marque aqui e avance para Outras Características de Episódios de Síndrome de Depressão Major. 340

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

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

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

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

de qualquer tipo, ou grave distúrbio do comportamento				
---	--	--	--	--

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 maniaco (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

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

Se SIM descreva o tratamento somático e as drogas usadas:...			
Todos os episódios aparentemente seguidos por doença física seria conduzindo a grandes mudanças nas condições de vida ou teve doença física que e frequentemente associada a sintomas Psicológicos (tiroxicose)...	Sim	Sim	432-33
Se SIM descreva a doença física:... (Se episodio 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?

Marta Luísa de Oliveira Castro

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

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

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

E4. Número total min.) de episódios ou períodos de Psicose Não-afectiva Não-orgânica (separados por 2 meses)(Se mostrou sinais de esquizofrenia mais ou menos consciente desde o 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 SEGUINTES SINTOMAS DURANTE PELO MENOS UM PERÍODO DE PSICOSE NÃO-AFECTIVA NÃO-ORGÂNICA

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

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

448

0 SEM INFORMAÇÃO, OU SEM CERTEZA

1 DURAÇÃO DE MENOS DE 2 SEMANAS

2 DURAÇÃO DE PELO MENOS 2 SEMANAS

PARTE G – CARACTERÍSTICAS DA PSICOSE NÃO-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, niilísticos ou outros sem conteúdo de perseguição ou ciúme, durando pelo menos 1 semana...	Sim	Sim	520-21
Delírios de controle (ou influência), delírios múltiplos, ou outros delírios bizarros...	Sim	Sim	522-23
Delírios de qualquer tipo se acompanhados por alucinações de qualquer tipo durante pelo menos 1 semana...	Sim	Sim	524-25
Alucinações de qualquer tipo...	Sim	Sim	526-27

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

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	
<i>Como têm sido os seus hábitos de bebida? Existiu algum período na sua vida em que bebia demais?..</i>	X	1	2	553
<i>Havia alguém na sua família- ou outrém- que se manifestou contra a sua bebida?..</i>	X	1	2	554
<i>Houve alguma altura em que não conseguia parar de beber quando queria?..</i>	X	1	2	555
<i>Quando bebia em que quantidade o fazia?</i> <input type="checkbox"/> Faça questões adicionais se necessárias. Se não existam sinais que sugiram problemas com álcool marque aqui e avance para				
para Abuso de Drogas ou Dependência 556				
<i>Houve alguma altura em que bebia frequentemente antes do pequeno almoço?..</i>	X	1	2	557

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:	<p><input type="checkbox"/> Narcóticos: Heroína, Morfina, Ou Outros 618</p> <p><input type="checkbox"/> Substâncias Tipo Anfetamina 619</p> <p><input type="checkbox"/> Cocaína 620</p> <p><input type="checkbox"/> Sedativos, Hipnóticos, Tranquilizantes 621</p> <p><input type="checkbox"/> Derivados De Cannabis 622</p> <p><input type="checkbox"/> Alucinogeneos (Lsd...) 623</p> <p><input type="checkbox"/> Solventes (Cola...) 624</p> <p><input type="checkbox"/> Outros</p> <p>1 NÃO Avance para K</p> <p>2 SIM</p>
Tem um problema corrente com drogas...	SIM 626
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-afectiva sub-crónica ou crónica, marque aqui e avance para distinção primária/secundária dentro das desordens de depressão major porque, as desordens desta secção são de pouco diagnóstico ou prognóstico para tais pacientes.

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

PARTE J- EPISÓDIOS HIPOMANÍACOS

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

Existem 2 critérios:

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

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

<i>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>	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

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

GRUPO III - Dores abdominais ou vômitos (sem gravidez)... <i>Alguma vez teve dores abdominais ou vômitos?</i>	X	1	2	661
GRUPO IV - Dismenorreia, irregularidade menstrual, excesso de fluxo menstrual (julgados pelo sujeito como ocorrendo mais frequentemente ou com mais gravidade do que na maioria das mulheres)... <i>Sentiu-se frequentemente tão incomodada por dores menstruais que fazia com dificuldade o seu (trabalho, trabalho doméstico, cuidados com as crianças, actividades de tempo livre)?</i> <i>Faltaram-lhe mais do que dois períodos seguidos várias vezes (excluindo gravidez, ou primeiro ano depois da menarca ou menopausa)?</i> <i>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 Depressivo Major: Já me falou cerca daquelas (número) vezes em que esteve (descrição dos períodos de Síndrome Depressivo Major)] <i>Agora gostaria de saber se durante a maior parte da sua vida tem sido uma pessoa cuja disposição muda rapidamente de normal para má, como por exemplo sentir-se deprimido ou zangado durante algumas horas ou dias e depois voltar ao normal; aparentemente não devido ao período menstrual; quanto tempo é que isso dura habitualmente; quantas vezes é que isso acontece)?</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para N 2 Sim
---	---

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

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

	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 2 SIM	Avance para N		713

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

<i>Isto interferiu com a sua vida social, trabalho ou capacidade para fazer as coisas? Tomou alguma medicação por causa disso? Procurou ajuda de alguém por causa disso? (Foi indicado para procurar ajuda?)</i>	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

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

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

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

PERÍODO DPR. 718

<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 N 2 Sim
--	---

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
<i>Precisou de ser tranquilizado ou ajudado por alguém (dependência ou exigência)?</i>	X	1	2	731
<i>Sentir pena de si próprio (auto-piedade)?</i>	X	1	2	733
<i>Queixas físicas que não pareciam ser causadas por nenhuma doença física em particular?</i>	X	1	2	734
Teve pelo menos 2 sintomas Se SIM rever critério de Desordem Depressiva Major e Desordem Depressiva Intermitente para certificar que o episódio não deve ser ai classificado.	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, Crónico, 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

Marta Luísa de Oliveira Castro

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

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

Sentiu-se perturbado por se sentir deprimido ou em baixo a maioria do tempo (nos 2 anos passados ou nos 2 anos anteriores a...)?

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

Durante quanto tempo se sentiu assim?

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

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?

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

Quando se sentia deprimido foi ainda perturbado por... (nomear os itens do critério N3)

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

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?

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

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

<i>Choques ou sensações suaves?</i>	X	1	2	761
<i>Tonturas ou a sensação de que andasse tudo à volta (vertigens) ou como se as coisas fossem irreais?</i>	X	1	2	762
<i>Tremores (parastésias)?</i>	X	1	2	763
<i>Suores?</i>	X	1	2	764
<i>Desmaios?</i>	X	1	2	765
<i>Tremer ou abanar?</i>	X	1	2	766
<i>Medo de morrer, ficar louco, ou perder o controle durante um ataque?</i>	X	1	2	767
Teve medo intenso ou receio e pelo menos 2 sintomas 1 NÃO Avance para item 821 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 episodio mais longo em semanas	813-15
Correntemente num episódio	SIM 816
Se SIM, duração do episodio 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
--	---

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

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.

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

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

PARTE S- DESORDEM FÓBICA

Existem 2 critérios:

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

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

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

<p><i>Que efeito teve isto em si?</i></p> <p><i>Procurou ajuda de alguém ou tomou alguma medicação por causa de...?</i></p> <p><i>Os (sintomas fóbicos) afectaram de algum modo o seu funcionamento - na família ou emprego?</i></p>	<p>0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para T 2 Sim</p>
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

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

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>Embragava-se frequentemente todas as semanas?</i>	X	1	2	923
<i>Não pagava com frequência dívidas ou não tomava conta de outras responsabilidades financeiras como era esperado?</i>	X	1	2	924
<i>Alguma vez teve um período de tempo sem residência permanente ou vagueou de lugar para lugar sem planos prévios (para além das férias)?</i>	X	1	2	925
Teve pelo menos 2 sintomas	1 NÃO Avance para U 2 SIM			926

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

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

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

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 a 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>
---	--

PARTE V- OUTRAS DESORDENS PSIQUIÁTRICAS

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

Existem 2 critérios:

V1-

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

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

PARTE W- TRAÇOS ESQUIZOFRÉNICOS

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

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

	Sem Informação	Não	Sim
Ilusões recorrentes, sentir a presença de uma pessoa ou presença não presentes na realidade (“sinto que a minha mãe que já morreu está comigo”), suspeita de alucinações, ou períodos de severas dissociações, despersonalização, ou derealization (que não seja ataque de pânico) <i>Sentiu com frequência que o mundo parece diferente ou que de alguma forma mudou?</i> <i>Sentiu que estava fora do seu próprio corpo, ou como se uma parte não lhe pertencesse? Ou</i>	X	1	2

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

<i>que estava fisicamente desligado das pessoas... ou sentiu como se estivesse num sonho...ou alguma experiência estranha?</i>			
Ideação odd ou bizarra, ou pensamento mágico ex: superstição, clarividência, telepatia, sexto sentido, “os outros poderem sentir os seus sentimentos”, ou desilusões suspeitas	X	1	2
Ideias de referência, suspeita extrema, ideação paranoide	X	1	2
Postura inadequada na interacção face a face devido a afecto inapropriado ou constricto ex: aloof, distante, frio, superficial, pateta	X	1	2
Comunicação odd (sem desordem formal do pensamento) ex: discurso tangencial, digressivo, vago, demasiado elaborado, circunstancial, metafórico e não simplesmente detalhado	X	1	2
Isolamento social, não devido a ansiedade social, hipersensibilidade a críticas reais ou imaginárias (ex: sem amigos íntimos ou confidentes, contactos sociais limitados às tarefas essenciais, sempre desconfortável quando está com pessoas)	X	1	2

Tem pelo menos 1 dos critérios acima mencionados Sim

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

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

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

PARTE Y- COMPORTAMENTO SUICIDA

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

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

Y1- Tentativa de suicídio no período de tentativa mais séria

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

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

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

PARTE Z- COMPORTAMENTO SOCIAL

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

965

Durante os 5 anos passados, quando foi o período em que mais se relacionou socialmente com as outras pessoas? <i>Até que ponto se relacionou socialmente com amigos ou com outras pessoas? E acerca de visitas ou receber pessoas em casa? E acerca de actividades na igreja, clube ou jogos? Com quem se encontra? Até que ponto lhes é próximo? Consideraria algum deles como amigo intimo - alguém que pudesse realmente confiar?</i>	0 sem informação ou sem certeza	
	1 superior, muitos amigos especiais e saídas	
	2 muito bom; alguns amigos, algumas saídas	
	3 bom; 1 ou 2 amigos, saídas pouco frequentes	
	4 suficiente; um amigo próximo, saídas raras	
	5 pobre; sem amigos especiais, poucos contactos	
	6 muito. pobre, sem amigos especiais, contactos raros	
	7 muito inadequado sem contactos	
	<input type="checkbox"/> características de funcionamento durante a maior parte da sua vida	966
	<input type="checkbox"/> aparentemente como resultado da deterioração do funcionamento	967

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

968

<i>Nos 5 anos passados quando se sentiu melhor? Isso durou pelo menos alguns meses?; O que o aborrecia nessa altura?; E acerca do seu humor, família, vida social, etc,?</i>	0 sem informação ou sem certeza	
	1 ausente ou sintomas minimos; bom func.	
	2 ausente ou sintomas minimos; func. diminuido	
	3 alguns sintomas medios; algumas dificuldades func. 4 sintomas moderados; func.com dificuldade	

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

	5 alguns sintomas serios; grande diminuição de func. 6 diminuição grave em várias áreas
--	--

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

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

RESULTADOS DE DOENÇAS ANTERIORES 970

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

CORRENTEMENTE SEM DOENÇA MENTAL 971

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

NUNCA DOENTE MENTAL 972

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

GRAU DE CONFIANÇA E CERTEZA DA INFORMAÇÃO OBTIDA NESTA ENTREVISTA 973

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

FONTES DE INFORMAÇÃO

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

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

Definições dos termos usados: ver no Apendix.

ANEXO 5

WHOQOL-BREF

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

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



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

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

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

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

DADOS PESSOAIS

A1 Idade anos **A2 Data de Nascimento** ____ / ____ / ____

A3 Sexo Masculino Feminino **A4 Escolaridade**

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

A5 Profissão

A6.1 Freguesia

A6.2 Concelho

A6.3 Distrito

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

B1a Está actualmente doente? Sim Não

B1b Que doença é que tem? _____

B2 Há quanto tempo? _____

B3 Regime de tratamento? Internamento Consulta Externa Sem tratamento

C. Forma de administração do questionário

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

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

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

Instruções

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

WHOQOL-BREF 3

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

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

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

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

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

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

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

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

ANEXOS

Abstracts submetidos a Congressos Internacionais

ANEXO 1

Primeira Autora de um Resumo Aprovado para Comunicação Oral no “Quality of Care & Research in CV Disease & Stroke”, Scientific Sessions - Maio de 2012 em Atlanta, Geórgia

Circ Cardiovasc Qual Outcomes. 2012; 5: A93

How is the Quality of Life and the Psychosocial Adjustment affected in Patients with Congenital Heart Disease?

Castro, M (1,4), Freitas, I (1,4), Sarmiento, S (1,4) Teixeira F (1, 4), Coelho R (1, 4), Viana V (2, 4), Areias JC (2, 5), Areias MEG (1, 3)

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

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

(3) CINEICC, Coimbra, Portugal

(4) UNIPSA, Gandra, Portugal

(5) Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Introduction: High rates of survival in Congenital Heart Disease (CHD) allowed patients to face different challenges in life cycle, and made the topics on adjustment and quality of life more and more central in healthcare.

Hypothesis: We tested the hypothesis that CHD has a negative impact over psychosocial adjustment, psychiatric morbidity, quality of life and school performance, and that the severity of disease and the number of surgeries increase the negative impact over adjustment and the social support generates a buffer, good effect on it.

Objective: We aimed to study Quality of Life (QOL), Psychosocial Adjustment (PSA), Psychiatric Morbidity, School Performance, Physical Limitations, and Social Support of adolescents and young adults with CHD.

Methods: We evaluated 110 CHD patients, 62 males, aged from 12 to 26 years old ($M=18.00 \pm 3.62$), 58 cyanotic. The participants were interviewed on such topics as social support, family/educational background, self-image, physical limitations and emotional adjustment, were administered a standardized psychiatric interview (SADS-L) and completed self-report questionnaires on QOL (WHOQOL-BREF) and PSA (YSR and ASR). Observational versions of the same questionnaires (CBCL, ABCL) were filled by one of their relatives. Full clinical and demographic history was collected.

Results: We found a 22% rate of lifetime prevalence of psychopathology (14.5% in males and 31.3% in females) and 50% of school retentions ($M=1.50$ years ± 0.50). Patients with severe forms of CHD showed worse PSA than those with moderate and mild forms of illness (internalization: $u=939.000$; $p=0.030$), the cyanotic versus acyanotic and those with moderate-to-severe residual lesions versus mild ones have worse QOL on physical dimension; those submitted to surgery showed worse QOL on physical ($t=-2.525$; $p=0.013$), psychological ($t=-2.394$; $p=0,018$), social relationships ($t=-2.502$; $p=0,014$) and general ($u=1294,000$; $p=0.006$) dimensions, and worse PSA (more withdrawn: $u=719,000$; $p=0,037$). Social support has a great impact improving patients' physical ($t=2.707$; $p=0,008$), psychological ($t= 2.755$; $p=0.007$), social

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

relationships ($t=4.976$; $p=0,000$), environment ($t=3.085$; $p=0,003$) and general ($u=623.500$; $p=0,000$) QOL and poorer social support resulted in more withdrawn ($u=557.500$; $p=0.000$) and social problems ($u=748.500$; $p=0,023$). Patients with more physical limitations showed worse physical ($t=-2.093$; $p=0,039$), psychological ($t=-2.674$; $p=0.009$) and general ($u=971.500$; $p=0,002$) QOL and more withdrawn ($u=1023.000$; $p=0,015$). Female patients showed more somatic complaints ($u=260.000$; $p=0,011$), anxiety/ depression ($u=984.000$; $p=0,002$), aggressive behavior ($u=920.500$; $p=0,001$), thought problems ($u=1069.500$; $p=0,010$), internalization ($u=869.000$; $p=0,000$) and externalization ($u=1163.000$; $p=0,050$). Good performance in school also showed a significant impact incrementing QOL and PSA.

Conclusion: We concluded that we should set a special emphasis in maximizing social support and attention in improving school performance, when supplying care in CHD, as they have a positive impact over self-confidence of patients and adjustment.

ANEXO 2

Co-Autora de um Resumo Aprovado para
Comunicação Oral no American Heart Association
Scientific Sessions , Novembro de 2011 em Orlando
– Florida

Circulation.2011; 124:A15388

Living with a Congenital Heart Disease: Quality of Life, Psychosocial Adjustment, Psychiatric Morbidity and School Performance May be Affected, but Social Support Plays an Important Role in promoting Resilience

Maria Emilia G Areias¹; Flávio Teixeira²; Rosália Coelho²; Isabela Freitas²; Marta Castro²; Sofia Sarmiento²; Cidália Proença²; Ana Margarida Silva²; Daniela Vieira²; Cláudia Vaz²; Cláudia Moura³; Victor Viana⁴; José Carlos Areias³

¹ Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde - Norte (CESPU); CINEICC, Gandra-Paredes, Portugal

² Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde - Norte (CESPU); UNIPSA, Gandra-Paredes, Portugal

³ Pediatrics (Cardiology), Porto Med Sch, Univ of Porto, Porto, Portugal

⁴ Nutrition, Faculty of Nutrition, Univ of Porto, Porto, Portugal

Introduction: Good care of congenital heart disease (CHD) allows patients to survive until a later adulthood, facing challenges for adjustment throughout life.

Hypothesis: Quality of Life (QOL) and Psychosocial Adjustment (PSA) are affected in some CHD patients. They are more likely to have psychopathological disorders and more prone to school failures. Social support (SS) is a protecting variable, promoting resilience. The aims of this investigation were to study QOL, Psychiatric Morbidity (PM), PSA, School Performance (SP), Physical Limitations (PL), and SS of adolescents and young adults with CHD.

Methods: 86 CHD patients, 48 male, aged from 12 to 26 years ($M= 18,52 \pm 3,70$), 51 cyanotic. Clinical and demographic history was collected. Participants were interviewed once on topics as SS, family educational style, self-image, PL and emotional adjustment, administered a psychiatric interview (SADS-L) and completed self-report questionnaires on QOL (WHOQOL-BREF) and PSA (YSR and ASR). One of their relatives filled the observational versions of the questionnaires (CBCL, ABCL).

Results: We found a 22,1% lifetime prevalence rate of psychopathology and 51.2% retentions in school ($M= 1,68 \text{ year} + 0,829$). Comparing to normal population, our patients have better QOL in environmental ($t=4.327$; $p=0.000$) and social relationships ($t=2.795$; $p=0.006$) dimensions. Cyanotic patients showed worse QOL in environmental dimension ($t=-2.120$; $p=0.037$); Complex CHD reported more social ($u = 600.000$; $p = 0.028$), thought ($u = 607.000$; $p = 0.031$) and externalization ($u=586.500$; $p=0.021$) problems. Patients who had surgery reported worse QOL in social relationships dimension ($t=-2.506$; $p=0.014$) and overall ($t=-2.107$; $p=0.038$), and more withdrawn behavior ($u=303.500$; $p=0.009$). Those with better SS revealed better QOL in psychological ($t=2.893$; $p=0.005$), social relationships ($t=2.521$; $p=0.014$), environment ($t=2.871$; $p= 0.005$) and physical ($t=2.734$; $p=0.008$) dimensions, and less withdrawn behavior ($u=963.000$; $p=0.004$) and social problems ($u=904.500$; $p=0.024$).

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

Conclusions: CHD patients seemed to be more prone to PM, worse PSA and SP, although SS plays a crucial role in all variables and in resilience.

Key Words: Quality of life • Behavioral aspects • Adult congenital heart disease • Congenital heart disease

ANEXO 3

Co-Autora de um Resumo Aprovado para
Comunicação Oral no “World Congress of
Cardiology” Scientific Sessions, Abril de 2012 no
Dubai

WCC 2012 Abstract submission

Adult congenital heart disease and surgery

WCC12-ABS-2780

Psychosocial Adjustment of Patients with Congenital Heart Disease

I. Freitas 1, 2,* , M. Castro 1, 2, S. Sarmiento 1, 2, F. Teixeira 1, 2, R. Coelho 1, 2, V. Viana 3, 4, J. C. Areias 5, 6, M. E. G. Areias 1, 7

1Department of Psychology, ISCS-N (CESPU), 2UNIPSA/ CICS (CESPU), GANDRA PRD, 3Hospital S. João, 4Faculty of Nutrition, University of Porto, 5Department of Pediatric Cardiology, Hospital S. João, 6Oporto Medical School, University of Porto, Porto, 7CINEICC, University of Coimbra, Coimbra, Portugal

Introduction: Progress in diagnosing, pharmacological treatment and surgery, has resulted in significantly improved survival rates among patients with Congenital Heart Disease (CHD).

Objectives: We aimed to study Psychosocial Adjustment (PSA), Psychiatric Morbidity (PM), Quality of Life (QOL), School Performance (SP), Physical Limitations (PL), and Social Support (SS) of adolescents and young adults with CHD.

Methods: We evaluated 99 CHD patients, 57 males, aged from 12 to 26 years old ($M=18.12 \pm 3.65$), 55 cyanotic. The participants were interviewed on such topics as SS, family/educational background, self-image, PL and emotional adjustment, were administered a standardized psychiatric interview (SADS-L) and completed self-report questionnaires on QOL (WHOQOL-BREF) and PSA (YSR and ASR). Observational versions of the same questionnaires (CBCL, ABCL) were filled by one of their relatives. Full clinical and demographic history was collected.

Results: We found a 21% rate of lifetime prevalence of psychopathology (14% in males and 31% in females) and 49% of school retentions ($M=1.52$ years + 0.50). Patients with severe forms of CHD showed worse PSA than those with moderate and mild forms of illness ($u=762,000$; $p=0,026$), those submitted to surgery showed worse QOL on physical ($t=-2,396$; $p=0,019$), psychological ($t=-2,327$; $p=0,022$), SR ($t=-2,171$; $p=0,033$) and general ($u=534,500$; $p=0,040$) dimensions, and worse PSA (more withdrawn: $u=508,500$; $p=0,028$). Participants without pharmacological therapy revealed better QOL in general domain ($u=1048,500$; $p=0,024$). SS has a great impact improving patients' physical ($t=2,752$; $p=0,007$), psychological ($t=3,396$; $p=0,001$), SR ($t=4,699$; $p=0,000$), environment ($t=2,805$; $p=0,006$) and general ($u=482,000$; $p=0,000$) QOL and poorer SS resulted in more withdrawn ($u=499,000$; $p=0,003$) and social problems ($u=577,500$; $p=0,022$). Patients with more PL showed worse physical ($t=-2,088$; $p=0,039$), psychological ($t=-2,607$; $p=0,011$), SR ($t=-2,267$; $p=0,026$) and general ($u=700,500$; $p=0,000$) QOL and more withdrawn ($u=783,500$; $p=0,006$). Female patients showed more somatic complaints ($u=205,000$; $p=0,037$), anxiety/ depression ($u=756,000$; $p=0,002$), aggressive behavior ($u=688,000$; $p=0,000$), thought problems ($u=824,000$; $p=0,007$), internalization ($u=716,000$; $p=0,001$) and externalization

($u=905,500$; $p=0,039$). Good performance in school also showed a significant impact incrementing QOL and PSA.

Conclusion: The PSA and QOL of patients with CHD are crucial. SS, PL, and SP have a significant impact over them.

Disclosure of Interest: None Declared

ANEXO 4

Co-Autora de um Resumo Convidado
para Comunicação Oral no “Fetal and
Pediatric Cardiology Seminar” -
Honorary Conference em Paris –10 de
Dezembro 2011

Living With Congenital Heart Disease: Quality of Life of Patients with Congenital Heart Diseases

Areias MEG (2,5), Teixeira, F. (1,4), Coelho, R. (1,4), Freitas, I. (1,4), Castro, M. (1,4), Sarmiento, S. (1,4), Proença, C. (1,4), Silva, AM (1,4), Vieira, D. (1,4), Vaz, C. (1,4), Moura C. (2,5,6); Viana, V. (2,4), Areias JC (2,5)

- (1) Department of Psychology of ISCS-N (CESPU), Gandra, Portugal
- (2) Department of Pediatrics (Cardiology), Porto Medical School, UP, Porto, Portugal
- (3) CINEICC, Coimbra, Portugal
- (4) UNIPSA, Gandra, Portugal
- (5) Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal
- (6) Hospital de São João, Porto, Portugal

ANEXO 5

Co-Autora de uma apresentação por
convite no 46th Annual Meeting of
Association for European Paediatric and
Congenital Cardiology em Istambul – Maio
de 2012

Living with Congenital Heart Disease: Quality of Life in Early Adult Life

Areias MEG (1,3), Freitas I (1,4), Castro M (1,4), Sarmiento S (1,4), Pinto C (1,4), Vieira P, (1,4) Matos S (1,4), Viana V (6,7), Areias JC (2,5,6)

- (1) Department of Psychology of ISCS-N (CESPU), Gandra, Portugal
- (2) Department of Pediatrics (Cardiology), Porto Medical School, UP, Porto, Portugal
- (3) CINEICC, Coimbra, Portugal
- (4) UNIPSA, Gandra, Portugal
- (5) Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal
- (6) Hospital São João, Porto, Portugal
- (7) Faculty of Nutrition University of Porto

ANEXO 6

Comunicação a convite da Faculdade de
Psicologia e Ciências da Educação da
Universidade de Coimbra CINEICC
“Conversas com Investigação” 29 de
Março de 2012

Viver com uma Cardiopatia Congénita: Ajustamento psicossocial, morbidade psiquiátrica e qualidade de vida em adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas; Aspectos do desenvolvimento em doentes com patologia cianótica e acianótica

Areias MEG (1,3), Freitas I (1,4), Castro M (1,4), Sarmiento S (1,4), Moura C (2,5,6), Viana V (6,7), Peixoto B (1,4), Areias JC (2,5,6)

- (1) Department of Psychology of ISCS-N (CESPU), Gandra, Portugal
- (2) Department of Pediatrics (Cardiology), Porto Medical School, UP, Porto, Portugal
- (3) CINEICC, Coimbra, Portugal
- (4) UNIPSA, Gandra, Portugal
- (5) Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal
- (6) Hospital São João, Portugal
- (7) Faculty of Nutrition, University of Porto

ANEXOS

Artigos submetidos a Revistas com Peer Review

ANEXO 1

Co-Autora de um Artigo aprovado para o British
Heart Journal

**ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CONGENITAL
HEART DISEASE: PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT AND
PRONENESS TO PSYCHOPATOLOGY**

Maria Emília Guimarães Areias,
Rua Central de Gandra, nº 1317,
4585- 116 Gandra PRD – Portugal
T:+351 224 157 176
F:+351 224 157 102
metega@netcabo.pt ; memilia.areias@cespu.pt

Isabela Freitas ^{1,4}

Marta Castro ^{1,4}

Sofia Sarmento ^{1,4}

Rosália Coelho ^{1,4}

Flávio Teixeira ^{1,4}

Ana Margarida Silva ^{1,4}

Cláudia Vaz ^{1,4}

Daniela Vieira ^{1,4}

Cidália Proença ^{1,4}

Cláudia Moura ^{2,5}

Victor Viana ^{2,4}

José Carlos Areias ^{2,5}

Maria Emília Guimarães Areias ^{1,3}

Marta Castro

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

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

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

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

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Key Words: Congenital Heart Disease, Psychosocial Adjustment, Psychopathology

ABSTRACT

Objective: The purpose of this research is to study psychosocial adjustment and psychiatric morbidity of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD).

Design: All assessment measures were obtained on a single occasion. Clinical data was obtained through the patient’s clinical records.

Setting: A teaching and tertiary care facility in Porto, Portugal.

Patients: 99 CHD patients, 57 male and 42 female, aged from 12 to 26 years old (mean=18,12 ± 3,65). Regarding cardiac malformation, 55 were cyanotic and 44 non-cyanotic.

Main outcome measures: patients filled an identification form, a semi-structured interview, a standardized psychiatric interview SADS-L (“Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version”), YSR (Youth Self Report) and CBCL (Child Behavior Checklist) for patients aged under 18 and ASR (Adult Self Report) and ABCL (Adult Behavior Checklist) for patients over 18 years old.

Results: Participants revealed a 21% lifetime prevalence of psychopathology, in comparison to several other studies that showed a 10% prevalence of psychiatric diagnosis in the general population. This may show a possible relation between CHD and proneness of psychopathology. Female patients showed more somatic complaints (u=205,000;p=0,037), anxiety/ depression (u=756,000;p=0,002), aggressive behavior (u=688,000;p=0,000), thought problems (u=824,000;p=0,007), internalization (u=716,000;p=0,001) and externalization (u=905,500; p=0,039), but according to the patients relatives, boys showed more withdrawn (u=666,000; p=0,009) than girls. Patients with severe form of CHD (u=762.000; p=0.026) and those submitted to surgery showed worse psychosocial adjustment (more withdrawn: u=508,500; p=0,028).

Conclusions: The female population showed more proneness to psychopathology and worse psychosocial adjustment when the CHD is severe.

Key Words: Congenital Heart Disease, Psychosocial Adjustment, Psychopathology

Abbreviations: CHD: congenital heart disease

INTRODUCTION

The survival rate in the 1950's for children born with moderate congenital heart disease was about 20% whereas today about 90% of these children achieve adulthood.[1]

There has been a decrease in child mortality thanks to advances over the last four decades in diagnostic, surgical and catheter interventional techniques.[2] As these children survive, the interest in issues such as psychosocial outcomes have increased also.[3]

Most children with congenital heart disease were diagnosed in infancy or childhood, and are expected to undergo surgical procedures either to correct or palliate their defect.[4, 5] These children need to be seen regularly by a cardiologist.[4]

Many studies have been conducted assessing the impact of congenital heart disease on children's or adolescents' psychosocial and cognitive functioning. Although, a consensus among these studies have not yet been reached, some report higher rates of behaviour problems in children and adolescents with congenital heart disease, while others have not found any differences between patients with congenital heart disease and norms.[4]

It is believed that children with congenital heart disease have a higher risk of developing behavioural and emotional problems, when compared to healthy children. Several studies have reported that these children have increased feelings of anxiety and inferiority, elevated impulsiveness, elevated levels of emotional and behavioural problems.[6] On the other hand, main European studies have showed a good psychological functioning in adults with congenital heart disease.[7]

Not much is known about this topic, as some studies say that, in a 25-year follow-up, more psychosocial distress was found in adults with congenital heart disease in comparison with a normative group. The differences found were limited to somatic complaints and thought problems and behaviours.[6]

As for psychopathology, studies have also disagreed in some aspects, many authors believe that congenital heart disease patients have a higher probability of having psychopathological symptoms while others have found similar numbers between these patients and healthy children and adolescents.[8]

Several characteristics can be described as facilitators of positive perspectives of stressful life situations and reduced psychological distress such as self-esteem and similar conduct like self-concept and self-perception. Some studies found that usually congenital heart disease patients have lower self-esteem although, after surgery, patients reported better self-esteem or self-concept.[9]

Cognitive perceptions are believed to have an influence on a congenital heart disease patient's life. The more negative or severe these perceptions are, the higher psychological distress was found. The negative perception can be associated, more than the severity of the disease itself, to higher distress and worse psychological adjustment.[9]

Some studies have shown that patients with cyanotic heart disease have a higher risk of presenting behavioral problems compared to patients with non-cyanotic heart defects, but other studies did not show this association.[5, 10]

Patients with congenital heart disease who underwent surgical procedures, had more behavioral problems when compared with those who did not require surgery, and more likely to develop psychiatric problems.[5]

As for physical condition, most patients with congenital heart disease had limitations, but this reveals more behavioral problems and emotional problems.[5, 8]

The purpose of this research was to evaluate psychosocial adjustment and psychopathology proneness in children and adolescents with congenital heart disease.

METHODS

Participants

In the present study, 99 congenital heart disease patients participated, and were interviewed at the cardiology and pediatric cardiology services at São João Hospital in Oporto.

We had a total of 99 CHD patients where 57 were male and 42 female, aged from 12 to 26 years old (mean=18,12 ± 3,65). Regarding cardiac malformation, 55 subjects were

cyanotic and 44 non-cyanotic; 32 of these patients had a severe form of CHD, 16 moderate and 51 mild; 38 patients had some form of physical limitations while 61 did not. According to their medical records, 4 patients are considered to have severe residual lesions, 19 moderate residual lesions and 76 mild residual lesions. As for surgical interventions, 20 patients were never submitted to any kind of surgical procedure, while 35 had 1 surgery, 24 had two, 11 had three, 5 had four, three had five and 1 had 9 surgeries. At the time, 45 patients were on pharmacological therapy while 54 were not.

With regard to educational background, a total of 46 patients had completed their secondary education (until the 12th grade), 39 had completed the 3rd cycle (until the 9th grade), 9 had completed the 2nd cycle (until the 6th grade) and 5 had graduated from college education. Of these patients 48 had at least repeated one year of school.

As for their marital status 94 were single, 2 were married, 2 cohabited and 1 was divorced. When it comes to psychiatric diagnosis, 21 patients presented symptoms of a psychiatric disorder and 78 did not. From those who were diagnosed with one or more psychiatric disorders in all their lifetime prior to interview: Minor or Major Depressive Syndrome (12), Panic Disorder (3), Anxiety Disorder (4), or Manic Syndrome (1), Cyclothymic Personality (1).

Not only did 99 patients participate but 89 caregivers were also part of this study too.

Instruments

In order to collect all the necessary information for this study, different surveys were used, such as, an identification form, a semi-structured interview, a standardized psychiatric interview SADS-L (“Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version”), YSR (Youth Self Report) and CBCL (Child Behavior Checklist) for patients aged under 18 and ASR (Adult Self Report) and ABCL (Adult Behavior Checklist) for patients over 18 years old.

When approaching patients, our first concern was to get their or their parents’ consent. After signing this form, an identification form followed, collecting personal data from each patient, as well as aspects from their medical history such as diagnosis, type of

heart disease, surgical interventions, pharmacological therapy, and residual lesions, among others.

The semi-structured interview focused on different topics such as social support, family upbringing, self-image, functional limitations and emotional adjustment; this was also intended to collect some socio-demographic data.

A psychiatric interview, SADS-L, was used to evaluate the existence of psychopathology in these patients.

The YSR (Youth Self Report) and ASR (Adult Self Report) are qualified as self-report questionnaires, collecting a description of a child or adult's functioning. These questionnaires address questions in order to collect information in scales of withdrawn, somatic complaints, anxiety/depression, thought problems, attention problems, delinquent behavior, aggressive behavior, internalizing and externalizing. Results of social problems scale of YSR had not been included, as there is no similar scale in ASR.[1]

The CBCL (Child Behavior Checklist) and ABCL (Adult Behavior Checklist) are aimed at the patients' parents or caregivers, having as a requirement being knowledgeable about the patient, since the answers selected will be related to their perception of the operation and conduct of the person concerned. Answers were collected regarding scales withdrawn, somatic complaints, anxiety/depression, thought problems, attention problems, delinquent behavior, aggressive behavior, internalization and externalization.[11]

For their similarities, and to have a better representative sample, the results of the YSR and ASR were pooled, as well as the results of the CBCL and the ABCL, and for statistical purposes the overall results were counted for each scale.

Procedure

During this research, the patients were approached to participate in this study while waiting for their cardiology or pediatric cardiology appointment. At this time, they were informed about all aspects of the research being asked to sign a consent, signed by the

patients themselves or their caregivers when under 18 years old. The interview happened on the spot. The parents or caregivers accompanying the patient were asked to fill out a questionnaire, and 10 caregivers refused to participate or were not present for the application of the protocol, and subsequently expressed their intention not to participate.

The data analysis of the different instruments was processed using the software IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) Statistics, version 19. Considering that variables in study were non-parametric, Mann-Whitney U test was used.

RESULTS

Considering the similarities of the dimensions assessed by the instruments used for the analysis of psychosocial adjustment, the results were grouped in either self-reported or the report of caregivers

Psychosocial adjustment revealed a significant difference between gender, as females showed higher levels of somatic complaints ($u=205,000$; $p=0,037$), anxiety/depression ($u=756,000$; $p=0,002$), thought problems ($u=824,000$; $p=0,007$), attention problems ($u=868,000$; $p=0,019$), aggressive behaviour ($u=688,000$; $p=0,000$), more internalization ($u=716,000$; $p=0,001$) and externalization ($u=905,500$; $p=0,039$), when assessed by themselves. Therefore, females showed worse psychosocial adjustment than males.

Regarding the severity of congenital heart disease, when assessed by themselves, teens and young adults with a severe congenital heart disease showed higher levels of social problems ($u=762,000$; $p=0,026$), when compared with adolescents and young adults with moderate or mild congenital heart disease. Thus, patients with severe congenital heart disease have a worse psychosocial adjustment.

When analyzing according to type of congenital heart disease, no differences were found.

Patients who underwent surgical interventions showed higher levels of withdrawn ($u=508,500$; $p=0,028$) when assessed by themselves, revealing worse psychosocial adjustment than patients with no surgical procedures.

According to the patients themselves on social support, the ones with higher levels of withdrawn ($u=499,000$; $p=0,003$) and social problems ($u=577,500$; $p=0,022$) showed worse psychosocial adjustment, when compared with patients with good social support. Patients with limited physical competence showed more withdrawn ($u= 783,500$; $p=0,006$) when compared to patients with satisfactory physical competence, than patients with no physical restrictions. These patients can be considered with worse psychosocial adjustment, when assessed by themselves.

As for patients with an unsatisfactory educational background, they showed higher levels of anxiety/depression ($u=715,000$; $p=0,015$), attention problems ($u=654,500$; $p=0,004$) and externalization ($u=768,000$; $p=0,042$), when compared with patient with satisfactory educational background. These patients showed worse psychosocial adjustment, when assessed by themselves.

Patients with severe to moderate residual lesions, in comparison with the ones with severe residual lesions, showed higher levels of somatic complaints ($u=186,000$; $u=0,040$) and internalization ($u=656,500$; $p=0,046$). Thus, when assessed by themselves, patients with severe to moderate residual lesions have a worse psychosocial adjustment than patients with a mild form of residual lesions.

No differences were found between patients with or without psychopharmacological therapy.

According to the patient's caregivers, the ones who were not submitted to surgical interventions showed higher levels of somatic complaints ($u=385,500$; $p=0,031$) than patients submitted to surgeries. Thus, patients who did not undergo any surgical interventions showed worse psychosocial adjustment.

When analyzing differences between gender, the caregivers believe that males have worse psychosocial adjustment, as they showed higher levels of withdrawn ($u=666,000$; $p=0,009$).

The type of congenital heart disease, according to the caregiver's perspective, cyanotic patients showed higher levels of attention problems ($u=686,500$; $p=0,014$), than non-cyanotic. These patients showed worse psychosocial adjustment.

When compared with patients with better social support, patients with worse social support showed higher levels of withdrawn ($u=411,000$; $p=0,001$) and internalization ($u=490,000$; $p=0,015$). Thus, these patients showed worse psychosocial adjustment, according to their caregivers.

Regarding residual lesions, patients with severe to moderate forms of residual lesions showed higher levels of somatic complaints ($u=156,500$; $p=0,008$), attention problems ($u=482,000$; $p=0,012$), aggressive behaviour ($u=539,000$; $p=0,049$) and internalization ($u=447,000$; $p=0,005$), than the ones with moderate to mild residual lesions. According to their caregivers, these patients showed worse psychosocial adjustment.

Psychiatric diagnoses in this study showed that most participants had no psychiatric diagnosis. However, when compared to other studies, there are some differences in the presence of mental disorders. We found that 21,1% had a psychiatric disorder. As for gender, females have a higher percentage of psychiatric disorder (31% and 14% males).

DISCUSSION

In the present study, the instruments used to describe the functioning of adolescents and young adults, such as the YSR (Youth Self Report) and ASR (Adult Self Report), respectively, are not yet adapted to the Portuguese population, as the validation is still in progress. This did not allow the comparison with reference values, this having been made between the sample of patients with congenital heart disease.

The possibility of having reference values for the Portuguese population to compare with would allow the verification of the existence of differences between healthy adolescents and young adults and adolescents and young adults with congenital heart disease in the different scales addressed by the YSR and the ASR.

As found in this research, females with congenital heart disease, when assessed by themselves, have higher levels of somatic complaints, anxiety/depression, thought problems, attention problems, aggressive behaviour, internalization and externalization translating in a worse psychosocial adjustment. As for their caregivers, higher level of withdrawn was found in male patients.

This agrees with other studies that report differences between genders, having females with higher rates of behavioural and emotional problems. Studies show that females

have greater prevalence of displaying higher levels of anxiety/depression and somatic complaints when compared with negative obstacles that interfere with the interpersonal level, resulting in higher levels of internalization.[6,8,12]

This may be due to the presence of a scar, situated on the chest, being a source of uncertainties or discomfort. In addition to affecting sexual relationships congenital heart disease can also interfere with pregnancy and delivery, leading to a sense of anxiety about their physical condition.[6,8]

Some studies show that females are more likely to develop depressive symptoms when facing negative life events than males.[6,10]

In the present study, when assessed by themselves, adolescents or young adults with severe type of congenital heart disease have higher levels of social problems, resulting in worse psychosocial adjustment, compared with those with moderate or mild form of congenital heart disease.

These results may be related to the fact that they need further medical care throughout their life, while patients with mild or moderate congenital heart disease may have a similar daily life compared to healthy adolescents and young adults.[8] The fact that patients with severe forms of congenital heart disease show higher level of internalization and somatic complaints can be associated with the fact that these patients are more vigilant about their health, being more anxious about any complications. This may interfere with the results, since anxiety is a component of internalization scale.[13]

Type of congenital heart disease did not showed any differences in patients' psychosocial adjustment. We could not verify if cyanotic heart disease patients had a worse psychosocial adjustment when compared with adolescents and young adults with non-cyanotic heart defects. Although, in the caregivers perspective, cyanotic patients showed higher levels of attention problems, resulting in worse psychosocial adjustment. Other studies also showed that the cyanotic congenital heart disease is not an indicator that patients will have behavioural and emotional problems.[8,10,14]

Patients who underwent surgical procedures, revealed higher levels of withdrawn, resulting in worse psychosocial adjustment. This may be related with the fact that admissions are long as well as the recovery, thus providing a prolonged absence from

education, which could lead to difficulties of reintegration and therefore the isolation of patients.[5,7,15]

According to the caregivers, patients who were not submitted to any surgical interventions showed higher levels of somatic complaints, translating in worse psychosocial adjustment. This can be explained by the fact that the lives of congenital heart disease patients can be improved with surgical procedures, and thus seems to demonstrate less possibility to these have a worse psychosocial adjustment.[5]

Patients with worse social support had higher levels of withdrawn and social problems, translating into a worse psychosocial adjustment. As for their caregivers, higher levels of withdrawn and internalization was found, showing worse psychosocial adjustment.

According to several studies, parents and siblings of adolescents or young adults with congenital heart disease are more prone to face a different number of psychosocial stresses putting the whole family in need of social and psychosocial support. Many studies reveal a higher need for intervention on family problems in families with children with chronic medical diseases. In cases when the grade of complexity of the disease is low, parents are more fitted to provide support.[16] These families are reported to experience more stress, that can have an impact on the child's adjustment.[14]

Parents of children with congenital heart disease can be overprotective and hypervigilant about their child's health making it hard for their children to be more independent. Many studies show that these patients are more likely to have “dependent lifestyles” than healthy adolescents or young adults.[7] The participation in leisure time activities can be a contributor to a better social outcome.[12]

Limited physical competence translated into more withdrawn, feeling more isolated, when compared with patients with satisfactory physical competence. Physical limitation, when assessed by themselves, showed worse psychosocial adjustment. A low exercise capacity can be translated into more internalizing problems. For older heart patients limited physical competence lead to concerns and anxiety about their health. According to some authors, patients submitted to physical training interventions, showed a decrease in internalizing problems.[8]

Physical limitations and school absences prevent full participation in different activities, leading to isolation and social awkwardness. This can be translated into restricted employment opportunities.[7]

An unsatisfactory educational background can show worse psychosocial adjustment, when assessed by the patients themselves, having higher levels of anxiety/depression, attention problems and externalization. Several studies show that congenital heart diseases have an impact on school careers, for the many hospitalizations and restrictions, being the main reason for the attendance of special education by these patients. When comparing to healthy adolescents or young adults, were more likely to complete a lower educational level.[12]

Sometimes, children with congenital heart disease have neurodevelopment deficits. These often will not show until school age, when the academic demands start having an impact on their lives. Many families rationalize their child’s developmental delay to the child’s disease and the several hospitalizations.[17]

Some studies show that unsatisfactory educational background can be translated into lower educational and occupational achievement.[7]

This study showed a 21,1% prevalence of psychiatric disorder in our patients. Females showed a higher percentage of psychiatric disorder with 31%, as males only had 14%. Some differences were found when compared with the reference value of the World Health Organization (WHO), 10% of the world population, that seems to indicate that adolescents and young adults with congenital heart defects have a propensity for psychiatric diagnosis.[18] However, when comparing to Portuguese population values, our percentage values are more relevant. A study of six different European countries showed a percentage of 25%, having some similarities with our study’s results .[19] Another study had similar results, showing Spain (19,4%), Italy (18,1%) and Germany (25,2%), in contradiction of other different results in France (37,9%) and the United States of America (47,4%).[20]

ACKNOWLEDGMENTS

This study was supported by a grant by CESPU.

COMPETING INTERESTS

There are no competing interests.

FUNDING

This research was supported by a grant by CESPU.

COPYRIGHT LICENCE STATEMENT

REFERENCES

- [1] Reid G, Webb G, Mor Barzel M et al. Estimates of life expectancy by adolescents and young adults with congenital heart disease. *J.JACC*. 2006;48(2):349-55.
- [2] Spijkerboer A, Utens E, Koning W et al. Health-related quality of life children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res*. 2006;15:663-673.
- [3] Brosig C, Mussatto K, Kuhn E, Tweddell J. Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease. *Pediatr Cardiol*. 2007;28:255-262.
- [4] Karsdrop P, Everaerd W, Kindt M, Mulder B. Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2007;35:527-541.
- [5] Latal B, Helfricht S, Fischer J, et al. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics*. 2009;9(6):1-10.
- [6] Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *Int J Cardiol*. 2005;99:315-323.

- [7] Kovacs A, Sears S, Saidi A. Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *Am Heart J.* 2005;150:193-201
- [8] Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J et al. Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur Heart J.* 2004;25:1605-1613.
- [9] Cohen M, Mansoor D, Langut H, Lorber A. Quality of life, depressed mood, and self-esteem in adolescents with heart disease. *Psychoso Medici.* 2007;69:313-318.
- [10] Bellinger D, Newburger J. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology.* 2010;29:87-92.
- [11] Achenbach T, & Rescorla, L. *Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles.* Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families 2003:1-12.
- [12] Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J et al. Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20-33 years follow-up. *Eur Heart J.* 2003;24:673-683.
- [13] Utens E, Bieman H, Verhulst F et al. Psychopathology in young adults with congenital heart disease. *Eur Heart J.* 1998;19:647-651.
- [14] Casey F, Sykes D, Craig B et al. Behavioural adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *J Pediatr Psychol.* 1993;21(3):335-325.
- [15] Nousi D, Christou A. Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal.* 2010;2:94-100.
- [16] Birkeland A, Rydberg A, Hägglöf B. The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease. *Acta Pædiatr.* 2005;94:1495–1501.

[17] Gerdes M, Flynn T. Clinical assessment of neurobehavioral outcomes in infants and children with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*. 2010;29:97-105.

[18] World Health Organization (2004) *Prevention of Mental Disorders: Effective Interventions and Policy Options*. World Health Organization: Geneva. http://www.who.int/mental_health/evidence/en/prevention_of_mental_disorders_sr.pdf (accessed 2 Dez 2010).

[19] Alonso J, Angermeyer M C, Bernert S, et al. Prevalence of mental disorders in Europe: results from the European study of the epidemiology of mental disorders (ESEMeD) project. *Acta Pyschiatr Scand*. 2004;109:21-27.

[20] Kessler R C, Angermeyer M, Anthony J C, et al. Lifetime prevalence and age – of – onset distributions of mental disorders in the world organization`s world mental health survey initiative. *World Psychiatry*. 2007;6:168-176.

ANEXO 2

Primeira Autora de um Artigo pronto a submeter
para o British Heart Journal

ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE: QUALITY OF LIFE

Maria Emília Guimarães Areias,
Rua Central de Gandra, nº 1317,
4585- 116 Gandra PRD – Portugal
T:+351 224 157 176
F:+351 224 157 102
metega@netcabo.pt ; memilia.areias@cespu.pt

Marta Castro ^{1,4}

Isabela Freitas ^{1,4}

Sofia Sarmento ^{1,4}

Rosália Coelho ^{1,4}

Flávio Teixeira ^{1,4}

Ana Margarida Silva ^{1,4}

Cláudia Vaz ^{1,4}

Daniela Vieira ^{1,4}

Cidália Proença ^{1,4}

Victor Viana ^{2,4}

José Carlos Areias ^{2,5}

Maria Emília Guimarães Areias ^{1,3}

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

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

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

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

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Key Words: Congenital Heart Disease, Quality of Life

Abstract

Aims: The objective of this essay is to assess quality of life (QoL) within a population of teenagers and young adults with congenital heart diseases (CHD).

Methods: 110 patients with CHD participated in this study, 62 male and 48 female, aged 12 to 26 (average= 18,00 ± 3,617). It was taken only once and relevant aspects, such as clinical and demographic data, were collected. Furthermore, a set of psychological evaluation instruments was applied, constituted by a semi-structured interview, a standard psychiatric interview (SADS-L) and a questionnaire on quality of life (QOL-BREF).

Results: Compared to the general Portuguese population with no historical data of the disease, our sample has shown a better QoL in social relationships ($t = 3,566$; $p = 0,001$) and environment ($t = 5,776$; $p = 0,000$) domains.

Contrarily, statistically significant differences were not found as far as the psychiatric diagnosis and the severity of CHD are concerned.

Contrasting patients submitted to surgical interventions, a set of patients without surgeries demonstrated a better quality of life, as we can see through the physical ($t=-2,525$; $p=0,013$), psychological ($t=-2,394$; $p=0,018$), social relationships ($t=-2,502$; $p=0,014$) and general QdV ($u=1294,000$; $p=0,006$) results.

The social support has revealed fairly significant results, and appears to be an important aspect in all domains of these patients' lives - physically ($t=2,707$; $p=0,008$), psychologically

($t=2,755$; $p=0,007$), socially ($t=4,976$; $p=0,000$), environmentally ($t=3,085$; $p=0,003$) and in general QdV ($u=623,500$; $p=0,000$).

Satisfactory schooling results are also linked to QoL in the psychological ($t=2,457$; $p=0,016$), environmental ($t=2,346$; $p=0,021$) and general QdV ($u=926,500$; $p=0,013$) domains.

Conclusions: Congenital heart diseases patients show a better quality of life when they are not submitted to surgical interventions, when they have a good social support, as well as a satisfactory schooling experience.

Key Words: Congenital Heart Diseases, quality of life; social support.

INTRODUCTION

The purpose of this research was to evaluate quality of life in children and adolescents with congenital heart disease.

Congenital heart defects are the second leading cause of death in childhood and adolescence, which corresponds to approximately 1% of live births, as well as the only cause of heart disease in the pediatric population in developed countries. Mortality in children with congenital heart disease has decreased significantly over the past four decades as a result of important advances in diagnosis, surgery and catheter intervention techniques. The age for surgical intervention has decreased substantially, by various conditions. New techniques, including catheter intervention, have been introduced to severe heart disease. [1] Thus, because of these new techniques about 85 to 90% of children with congenital heart disease can live to adulthood with a better quality of life. [2, 3] However, survival is not always a synonym of high quality of life, because these patients often face physical, psychological or cognitive difficulties. [3] In addition, and because it is a chronic disease, these patients find themselves faced with some events triggered by the disease, particularly during school breaks, restrictions on the physical level and even restrictions that can affect their adult lives. [4] Thus, the quality of life has become a very important factor for these patients. [1]

The assessment of quality of life should be made according to the children development stage and their level of growth, the severity of the disease, their family, the acceptance

of the illness and personality traits. Furthermore, the evaluation of quality of life of children with congenital heart disease should be continuous, since the surgery can ensure survival, even though it does not allow a "normal" life, as in the postoperative period frequent disease revaluations are necessary and planned, as well as the implementation of treatment and the compliance with it.

Children with congenital heart disease experience feelings of anxiety and depression due to the frequency of hospitalizations, daily medication and the limitations imposed by the disease. The poor quality of life is usually attributed to the lack of social acceptance, especially in the school context. The disability of these patients makes them unable to fulfil their duties. Very often they have to give up activities they normally enjoy, triggering feelings of loneliness, rejection, social isolation that make social integration more difficult. School performance is often affected and children typically fall behind their healthy peers, because they have a long treatment process that involves frequent hospital admissions and prolonged absences from school. [3]

In order to overcome some of these feelings and limitations, these patients develop coping strategies that reveal very important and useful. One of the strategies children use is not thinking about the heart disease. Another strategy is related to the fact that, knowing the symptoms associated with heart disease and because these patients already know how to deal with it, in case of new symptoms, they may feel they soon will be vanished. [5]

Another strategy refers to the knowledge of their own limits, that is, patients are aware of what they are capable of, as well as situations that can cause them concern, then, they tend to avoid them. [6]

METHODS

Participants

110 congenital heart disease patients participated in the present study and were interviewed in the cardiology and pediatric cardiology services at Hospital de São João in Oporto.

We had a total of 110 CHD patients, 62 male and 48 female, aged from 12 to 26 years old (mean=18,00 ± 3,617). Regarding cardiac malformation, 58 subjects were cyanotic and 52 non-cyanotic; 34 of these patients had a severe form of CHD, 18 moderate and 58 mild; 41 patients had some form of physical limitations while 69 did not. According to their medical records, 4 patients have severe residual lesions, 21 moderate residual lesions and 85 mild residual lesions. As for surgical interventions, 23 patients have never been submitted to any kind of surgical procedure, while 42 had 1 surgery, 25 had two, 11 had three, 5 had four, 3 had five and 1 had 9 surgeries. At that time, 47 patients were on pharmacological therapy while 63 were not.

Regarding their age at first surgery, 13 participants had their first surgery in the neonatal period, 23 during their first year of life, 18 between one year and three years of life, 20 between three and six years, eight between six and twelve years and, finally, six participants had their first surgery between twelve and eighteen.

Concerning the educational background, a total of 53 patients had completed their secondary education (until the 12th grade), 40 had completed the 9th grade, 11 had completed the 6th grade and 6 had graduated from college education. 55 of these patients had at least repeated one year of school.

As for their marital status, 105 were single, 2 were married, 2 cohabited and 1 was divorced.

When it comes to the psychiatric diagnosis, 22 patients indicated symptoms of a psychiatric disorder and 88 did not. From those who were diagnosed with one or more psychiatric disorders in all their lifetime 13 presented Minor or Major Depressive Syndrome, 3 Panic Disorder, 2 Anxiety Disorder, 3 or Manic Syndrome and 1 Cyclothymic Personality.

Instruments

In order to collect all the necessary information for this study, different tools were used, such as an identification form, a semi-structured interview, a standardized psychiatric interview SADS-L (“Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version”) and WHOQOL-BREF.

When approaching patients, our first concern was to get their or their parents’ consent. After signing this form, an identification form followed, so that we could collect personal data from each patient, as well as aspects from their medical history such as diagnosis, type of heart disease, surgical interventions, pharmacological therapy and residual lesions, among others.

The semi-structured interview focused on different topics such social support, family upbringing, self-image, functional limitations and emotional adjustment; this was also intended to collect some socio-demographic data.

A psychiatric interview, SADS-L, was used to evaluate psychopathology in these patients.

The WHOQOL-BREF is a self-report questionnaire that assesses subjective QOL in both healthy individuals and those with range of psychological and physical disorders. It is a 26 item Likert-type scale with ratings from 1 to 5. For almost all the scale items, higher scores reflect a higher QOL. However, for three items (questions 3, 4 and 26), higher scores reflect a lower QOL. The first two questions assess general QOL. The WHOQOL-BREF also assesses four dimensions of QOL: physical (questions 3, 4, 10, 15, 16, 17 and 18), psychological (questions 5, 6, 7, 11, 19 and 26), social (questions 20, 21 and 22) and environmental (questions 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 and 25).

Procedure

The patients were invited to participate in this study while they were waiting for their cardiology or pediatric cardiology appointment. At this time, the patients themselves or, when under 18 years old, their caregivers were informed about all aspects of the research. Those who agreed completed a consent form. To make this survey possible, we have also needed to ask the Hospital Ethical Committee for permission, which

followed international conventions, guaranteeing the rights of the patients. The interview happened on the spot.

Design

All assessment measures were obtained on a single occasion.

Data Analysis

The data analysis of the different instruments was processed using the software IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) Statistics, version 19. Considering that variables in this study were non-parametric, Mann-Whitney U test and Chi-Square were used.

RESULTS

Compared to the Portuguese population [7], participants in our sample indicate a better perception of quality of life in social relationship ($t=3,566$; $p=0,001$) and environment ($t=5,776$; $p=0,000$) domains.

The severity of heart disease is complex and can be divided into mild or moderate severity. When comparing these subgroups, we find that there are no statistically significant differences between them.

With regard to residual lesions, there are only statistically significant differences in the physical quality of life ($t=- 2,432$; $p=0,017$).

When comparing patients who need treatments using medication with patients without medication, these last ones had better QOL in the area of social relationship ($t=- 2,091$; $p=0,039$). The patients that were not submitted to surgical interventions showed better QOL in all areas, except in the area of environment – Physical ($t=- 2,525$; $p=0,013$), Psychological ($t=- 2,394$; $p=0,018$), Social Relationship ($t=- 2,502$; $p=0,014$) and general QOL ($u=1294,000$; $p=0,006$). Furthermore, patients with less than two surgeries have higher levels of quality of life in all dimensions, except in social relationship domain – Physical ($t=- 2,469$; $p=0,015$), Psychological ($t=- 1,879$; $p=0,047$), Environment ($t=- 2,547$; $p=0,012$) and general QOL ($u=443,000$; $p=0,025$).

Social support revealed a great impact on QOL. The patients with better social support had better QOL in general and across all dimensions – Physical ($t=2,707$; $p=0,008$), psychological ($t=2,755$; $p=0,007$), Social Relationship ($t=4,976$; $t=0,000$), environment ($t=3,085$; $p=0,003$) and general QOL ($u=623,500$; $p=0,000$). Furthermore, the female participants reported greater social support than the male participants ($\chi^2=7,349$; $p=0,011$).

Patients with satisfactory physical competence showed better QOL when compared with patients with limited physical competence in the physical ($t=-2,093$; $p=0,039$), psychological ($t=-2,674$; $p=0,009$) and general QOL ($u=971,500$; $p=0,002$) dimensions.

Regarding the patients with satisfactory educational background, they had better QOL when compared with patients with an unsatisfactory educational background in three domains, specifically, in the psychological ($t=2,457$; $p=0,016$), environment ($t=2,346$; $p=0,021$) and general QOL ($u=926,500$; $p=0,013$) domains.

Acyanotic patients showed better QOL comparatively to cyanotic patients in the physical domain ($t=-2,196$; $p=0,033$).

When comparing the quality of life of the age groups, 12 -18 and 19 -26, there were only statistically significant differences in the psychological domain ($t=-2,466$; $p=0,016$).

Finally, comparing the gender with the various domains of quality of life, there were significant differences in the field of the environment ($t=2,258$; $p=0,026$).

DISCUSSION

The given results made possible the analysis and comparison with previous researches. A range of variables – age, gender, submission to surgical interventions, number of surgeries, presence of cyanosis, social support, schooling process, physical ability, residual lesions, presence or absence of psychopathological disorders and

pharmacological therapy – were tested to check their influence on the quality of life of these patients.

When compared with the overall Portuguese population, patients with congenital heart disease showed a better quality of life in the social relationships and environment domains.

Unlike the previous study, there is another piece of research in which the quality of life of these patients and the global population is assessed; the results are similar to those of our research, showing that patients with congenital heart disease have a better quality of life than the general population. [8, 9] According to some authors, it can be explained by the fact that patients with congenital heart disease accept their health condition and their restrictions. [10]

In what is related to the presence or absence of cyanosis, only significant statistically differences were found in the physical domain in patients with acyanotic CC type, revealing a better quality of life than those of patients with cyanosis. These results can be proved with other studies by Landolt, Buechel & Latal (2008), since they confirm that the presence of cyanosis can influence the quality of life. [11]

Regarding the submission to surgeries, patients who were not submitted to surgeries have better results in all the domains, except for the environment, when compared with patients who were not. In fact, there are some explanations for this – lots of patients submitted to surgeries have body scars because of surgical corrections and, in spite of developing many life skills, the severity of the disease always end up conditioning their lives. Besides, the need of surgical corrections during their lifetime often interferes with their future planning. [12]

Concerning the severity of the heart disease, the results did not show any statistically significant number in any of the approached domains, what suggests that this factor

does not influence the quality of life of the patient. The same fact was also confirmed by the conclusions of Ternstedt et al. (2001) and Krol et al. (2003). [13, 6]

Statistically significant results related to residual lesions were disclosed only in the physical domain – patients with mild residual lesions tend to show a better quality of life than patients with severe residual lesions. This matches the results from another study that proves that the existence of severe residual lesions and a more unstable clinical frame predicts a worse quality of life. [10]

With reference to the pharmacological therapy, through the results, we could notice a better quality of life only in the social relationship domain when patients did not have to accede to it. According to Spijkerboer and his collaborators, the pharmacological therapy is associated with the difficulties in the emotional field as well as of behaviour, and consequently, with cases of severe heart disease. [14] Another fact showed that, due to pharmacological therapy and regular hospital admissions, patients often develop feelings of anxiety and depression. [3]

On the topic of the psychiatric diagnosis, statistically significant differences were not found in any of the domains of quality of life, which possibly means that this is not a quality of life conditioning factor. Another piece of work confirms the same – though the frequent hospital admissions, even at early ages, linked to other problems in the emotional and behavioural levels, there are other factors – the fact of being the first surgery or the post-surgery period do not seem to be connected to the presence of psychopathology. [15]

Very significant conclusions were revealed by the social results, making clear that this is a very relevant factor in the patients’ lives, in all the domains – physical, psychological, social relationships, environment and the general quality of life. As Tak & McCubbin sustained (2002), the social support is a primary aspect either in the individual or in the familiar field, as well as within the patients’ community, and plays a crucial role in the balance between stress and psychological well-being, just like the perception of social support helps to decrease the effects of stress in terms of physical and psychological problems. [16]

In relation to the physical competence, patients with satisfactory physical ability show higher levels of quality of life in the physical, psychological and in the general quality of life domains, when compared to patients with limited physical capacity. Nonetheless, there are some explanations for this. Bearing in mind another research, this is linked to various symptoms: the feeling of breathing difficulties, fatigue, body pain, nausea and fainting. [5] Some other authors support that the motor functioning is weaker in children with congenital heart diseases. [1]

Regarding the school performance item, those patients with satisfactory results revealed better quality of life levels in the psychological, environment and general quality of life domains, in contrast to patients with an unsatisfactory school performance. For some authors, an unsatisfactory schooling process can influence negatively the quality of life. [10] Hospital admissions, as well as the restriction of some activities with their peers, lead these patients to be absent from school, usually for long periods, what consequently interferes with the school success.

When differences of gender and the various domains of the quality of life were assessed only statistically significant differences in the environment domain were demonstrated. Authors sustain the idea that men can be associated to lower results in emotional and behavioural terms, while women are related to low levels of general health. [1] Furthermore, women show greater emotional support as well as a better sense of fellowship in the management of potential problems. [15]

As far as age groups are concerned, statistically significant differences were only observed in the psychological domain when comparing groups from 12 to 18 and 19 to 26. Contrarily, in another study, statistically relevant differences were also detected but in what relates to motor functioning. [1]

ACKNOWLEDGMENTS

This study was supported by a grant by CESPU.

COMPETING INTERESTS

There are no competing interests.

FUNDING

This research was supported by a grant by CESPU.

COPYRIGHT LICENCE STATEMENT

REFERENCES

- [1] Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., Koning, W. B. d., Bogers, A. J. J. C., Helbing, W. A., & Verhulst, F. C. (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research, 15*, 663-673.
- [2] Claessens, P., Moons, P., Casterlé, B., Cannaerts, N., Werner, & Gewillig, M. (2005). What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 4*, 3-10.
- [3] Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal, 4*(2), 94-100.
- [4] Krol, Y., Grootenhuis, M. A., DestrÉe-Vonk, A., Lubbers, L. J., & Koopman, H. M. L., Bob F. (2003). Health Related Quality of Life in Children with Congenital Heart Disease *Psychology and Health* (Vol. 18, pp. 251–260).

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

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

[7] Vaz Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.

[8] Fekkes, M., Kamphuis, R. P., Ottenkamp, J., Verrips, E., Vogels, T., Kamphuis, M., & Verloove-vanhorick, S. P. (2001). Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychology and Health*, 16, 239-250.

[9] Moons, P., Deyk, K. V., Marquet, K., Raes, E. B., Leentje De, Budts, W., & Geest, S. D. (2005). Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *European Heart Journal*, 26, 298–307.

[10] Moons, P., Deyk, K. V., Marquet, K., Bleser, L. D., Geest, S. D., & Budts, W. (2009). Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: A cluster analytic study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8, 151–157.

[11] Landolt, M., Buechel, E., & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *The Journal of Pediatrics*, 152, 349-355.

[12] Foster, E., Graham, T. P. D., David J., Reid, G. J., Reiss, J. G. R., Isobel A., Sermer, M., Siu, S. C. U., Karen, . . . Webb, G. D. (2001). Task Force 2: Special Health

Care Needs of Adults With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 37(5), 1161–1198.

[13] Ternestedt, B., Wall, K., Oddsson, H., Riesenfeld, T., Groth, I., & Schollin, J. (2001). Quality of Life 20 and 30 Years After Surgery in Patients Operated on for Tetralogy of Fallot and for Atrial Septal Defect. *Pediatric Cardiology*, 22, 128–132.

[14] Spijkerboer, A. W., Koning, W. B. D., Duivenvoorden, H. J., Bogers, A. J. J. C., Verhulst, F. C., Helbing, W. A., & Utens, E. M. W. J. (2010). Medical predictors for long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment of congenital heart disease. *Journal of Pediatric Surgery*, 45, 2146–2153.

[15] van Rijen, E., Utens, E., Ross-Hesselink, J., Meijboom, F., van Domburg, R., Roelandt, J., . . . Verhulst, F. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European Heart Journal*, 25, 1605-1613.

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

ANEXO 3

Co-Autora de um Artigo submetido para *Cardiology in the Young*

Living with Congenital Heart Disease: Quality of Life in Early Adult Life

Areias MEG (1,3), Pinto C (1,4), Vieira P, (1,4) Matos S (1,4), Freitas I (1,4), Castro M (1,4), Sarmiento S (1,4), Viana V (6,7), Areias JC (2,5,6)

- (1) Department of Psychology of ISCS-N (CESPU), Gandra, Portugal
- (2) Department of Pediatrics (Cardiology), Porto Medical School, UP, Porto, Portugal
- (3) CINEICC, Coimbra, Portugal
- (4) UNIPSA, Gandra, Portugal
- (5) Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal
- (6) Hospital São João, Porto, Portugal
- (7) Faculty of Nutrition University of Porto