

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

**Viver com Cardiopatia Congénita:
Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens
Adultos**

Patrícia Fernanda Soares Vieira

2013

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

**Viver com Cardiopatia Congénita:
Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens
Adultos**

Dissertação apresentada no Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte
para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde

Trabalho Realizado sobre a orientação da Professora Doutora Maria Emília
Guimarães Areias

Patrícia Fernanda Soares Vieira

2013

Agradecimentos

Ao longo deste percurso tive o privilégio de ser acompanhada e de receber o apoio de várias pessoas, desde familiares, a professores e colegas. A todos agradeço.

Aos meus pais pelo apoio emocional, suporte financeiro e pela motivação inculcada, sem eles não teria sido possível.

A alguns dos meus familiares pelo apoio e incentivo.

À Professora Doutora Maria Emília Areias pelo profissionalismo, pela exigência, pela sua dedicação, apoio e motivação. Por partilhar connosco a sua experiência e pela sua determinação.

Ao Professor Doutor Victor Viana pela sua disponibilidade e ajuda.

À Catarina, pelo apoio, por partilhar comigo as angústias, desilusões, mas também os sucessos. Fomos uma boa equipa.

Índice

I. Introdução.....	1
II. Objetivos	5
III. Material e Métodos	6
Participantes.....	6
Instrumentos.....	7
Procedimento	8
Desenho	9
Métodos de Análise Estatística	9
IV. Resultados	9
V. Discussão	12
VI. Conclusão	15
Referências Bibliográficas.....	16
Anexos	22

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Comparação entre os valores de referência e os valores apresentados pelos participantes na qualidade de vida	10
Tabela 2 – Comparação da percepção de Suporte Social (melhor ou pior suporte social), nos distintos domínios da qualidade de vida.....	12

Índice de Anexos

Anexo 1 – Instrumentos

- 1.1 – Termo de Consentimento Informado
- 1.2 – Ficha de Identificação
- 1.3 – Entrevista Semi-Estruturada
- 1.4 – SADS-L
- 1.5 - WHOQOL-BREF
- 1.6 – CBCL (Child Behavior Checklist)
- 1.7 – YSR (Youth Self-Report)
- 1.8 – ABCL (Adult Behavior Checklist)
- 1.9 – ASR (Adult Self-Report)

Anexo 2 – Abstracts Submetidos a Congressos Internacionais

- 2.1 – Co-Autora de uma Apresentação por Convite no 46th Annual Meeting of Association for European Paediatric and Congenital Cardiology em Istambul - Maio 2012
- 2.2 - Suporte Informático da Apresentação realizada no 46th Annual Meeting of Association for European Paediatric and Congenital Cardiology em Istambul - Maio 2012

2.3 – Co-Autora de um Resumo submetido ao 47th Annual Meeting of Association for European Paediatric and Congenital Cardiology em Londres – Maio 2013.

Anexo 3 – Artigos Submetidos a Revistas com Peer Review

3.1 - Co-Autora de Um Artigo submetido para Cardiology in the Young

3.2 – Co-Autora de Um Artigo Submetido para Canadian Journal of Cardiology

Nota inicial

O trabalho a seguir apresentado encontra-se inserido numa linha de investigação em curso denominada do “Estatuto Psicossocial e Qualidade de Vida de Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas com e sem Correção Cirúrgica”. Assim, fui co-autora de um Artigo submetido para *Cardiology in the Young*, designado “Living with Congenital Heart Disease (CHD): Quality of life (QOL) in early adult life” e também de comunicações. Este artigo encontra-se em anexo e o trabalho aqui apresentado resulta de uma tradução do mesmo, com uma state-of-art mais desenvolvida na temática da qualidade de vida em pacientes com cardiopatias congénitas.

O objetivo primordial deste estudo consiste em avaliar a qualidade de vida dos adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas com e sem intervenção cirúrgica. Contudo, para além deste objetivo global, existem outros mais específicos relacionados com as restantes variáveis avaliadas neste estudo, no sentido de compreender quais os efeitos que se refletem na qualidade de vida dos pacientes. Assim, é de ressaltar a importância de avaliar e compreender as diferenças entre as seguintes variáveis e sub-grupos, mais concretamente: (a) Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas exibem pior perceção de qualidade de vida: (1) Em comparação com a população Portuguesa; (2) Quanto maior for a gravidade da cardiopatia; (3) Quanto mais graves forem as lesões residuais; (4) Quando têm de recorrer a terapia farmacológica; (5) Quando realizaram intervenções cirúrgicas; (6) Quanto maior for o numero de intervenções cirúrgicas; (7) Com cardiopatias congénitas cianóticas; (8) Quando têm diagnóstico psiquiátrico; (9) Quando apresentam pior suporte social, independentemente da gravidade da cardiopatia; (10) Quando apresentam competência física limitada; (11) Quando apresentam percurso escolar insatisfatório. (b) Existem diferenças no que respeita à perceção da qualidade de vida em adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas: (1) Entre géneros; (2) Entre grupos etários. (c) Existem diferenças entre géneros no que diz respeito ao suporte social em adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas.

Resumo

Objetivos: avaliar a qualidade de vida (QV), a morbidade psiquiátrica e o ajustamento psicossocial (AP) em adolescentes e jovens adultos com Cardiopatia Congénita (CC) e determinar quais as variáveis que desempenham um papel na prevenção do stress e promoção da resiliência e quais as que têm um efeito prejudicial; investigar o desempenho escolar, o suporte social e familiar, limitações físicas e imagem corporal destes pacientes. **Métodos:** o estudo envolveu 137 pacientes com CC (79 homens), com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos (\bar{x} =17.60 \pm 3.450 anos). Os participantes foram entrevistados sobre o apoio social, o estilo educacional da família, a autoimagem, a informação demográfica e as limitações físicas. Responderam, também, a questões de uma entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) e completaram os questionários de autorrelato para avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-BREF) e do ajustamento psicossocial (YSR/ASR). **Resultados:** encontramos uma prevalência de psicopatologia de 19,7% nos nossos participantes (27.6% nas mulheres e 13.9% nos homens). 48% tiveram retenções na escola (\bar{x} =1.61 anos \pm 0.82). A percepção da qualidade de vida dos pacientes é melhor em comparação com a da população portuguesa nos domínios físico, relações sociais e meio-ambiente. No entanto, esta percepção, é pior nas formas mais complexas de cardiopatia do que nas formas moderadas ou leves, em pacientes cianóticos versus acianóticos, com lesões moderadas ou graves versus lesões residuais leves, em pacientes submetidos a cirurgia versus não submetidos, em pacientes com limitações físicas versus sem limitações, e pacientes com necessidade de medicação versus os que não necessitam. O suporte social é muito importante na melhoria da qualidade de vida em todas as suas dimensões bem como no desempenho académico. **Conclusão:** os pacientes do sexo feminino, pacientes com fraco desempenho académico e pior suporte social referem pior ajustamento psicossocial e pior qualidade de vida.

Palavras-chave: Ajustamento psicossocial, morbidade psiquiátrica, cardiopatia congénita, qualidade de vida, suporte social.

Abstract

Aims: to assess the quality of life (QOL), psychiatric morbidity and the psychosocial adjustment (PSA) of adolescents and young adults with Congenital Heart Disease (CHD) and determine which variables play a role in buffering stress and promoting resilience and which ones have a detrimental effect; to investigate the situation on school performance and failures, social and family support, physical limitations and body image of these patients. **Methods:** The study enrolled 137 CHD patients (79 males), 12 to 26 years (M: 17.60 ± 3.450 years). The participants were interviewed regarding social support, family educational style, self-image, demographic information and physical limitations. They responded to questions in a standardized psychiatric interview (SADS-L) and completed self-reports questionnaires for assessment of QOL (WHOQOL-BREF) and PSA (YSR/ASR). **Results:** We found a 19.7% lifetime prevalence of psychopathology in our participants (27.6% in females and 13.9% in males). 48% had retentions in school (M= $1.61 \text{ year} \pm 0.82$). The perception of QOL of CHD patients is better compared to the Portuguese Population in the Social Relationships and Environmental Dimensions. However, is worse in complex forms of CHD than in moderate to mild ones, in cyanotic versus acyanotic patients, in moderate-to-severe versus mild residual lesions, in patients submitted versus those not submitted to surgery, in patients with versus without physical limitations, and patients who have versus those who haven't need for medication. Social Support is very important in improving QOL of patients in all dimensions as well as academic performance. **Conclusions:** Female patients and patients with poor academic performance and poor social support refer worse psychosocial adjustment and quality of life.

Key words: psychosocial adjustment; psychiatric morbidity; congenital heart diseases; quality of life; social support;

I. Introdução

A Cardiopatia Congénita é definida como uma malformação do coração ou dos grandes vasos sanguíneos que se desenvolve durante o período fetal. Clinicamente, é classificada como cianótica ou acianótica com base no gradiente de saturação de oxigénio no sangue (Karsdorp, Everaerd, Kindt, & Mulder, 2007; Nousi & Christou, 2010). As acianóticas são caracterizadas por uma quantidade adequada de oxigénio no sangue arterial e pela cor normal da pele, já as cianóticas caracterizam-se por oxigénio reduzido no sangue arterial e pela cor de pele ciano (Jacobs, Wernovsky, & Elliott, 2007).

De acordo com a sua gravidade, as cardiopatias podem ser classificadas em menores, significativas/moderadas ou complexas. As classificadas como menores são caracterizadas por poucas limitações na vida dos pacientes que muitas vezes não tem sintomatologia e só raras vezes necessitam de intervenção cirúrgica. Os pacientes com cardiopatias congénitas na forma complexa exigem um acompanhamento cardíaco regular, podem ter limitações para a prática de exercício e por vezes são incapazes de manter um emprego a tempo inteiro (Kovacs, Sears, & Saidi, 2005).

O recente progresso no diagnóstico precoce e no tratamento conduziu ao aumento da esperança média de vida dos pacientes com CC. Hoje em dia, 90% dos recém-nascidos com diagnóstico de CC vivem até à vida adulta, e esta população está a aumentar numa taxa de aproximadamente 5% por ano (Brickner, Hillis, & Lange, 2000; Claessens, Casterlé, Cannaeerts, Budts, & Gewilling, 2005; Hoffman & S., 2002; Warnes & Minnesota, 2005). As intervenções cirúrgicas são realizadas cada vez mais precocemente, para a maioria das condições. Novas técnicas foram introduzidas para o tratamento de várias doenças cardíacas. Além disso, a melhoria das técnicas permite a reparação de anomalias cardíacas congénitas anteriormente consideradas como inoperáveis (Spijkerboer et al., 2006).

Os avanços nos cuidados cardíacos pediátricos resultaram no aumento do número de adultos com CC a serem acompanhados nos cuidados de saúde terciários, facto que tem gerado interesse nos adultos com CC sob o ponto de vista de uma nova subespecialidade da cardiologia. A prevalência de CC está a mudar

em todo o mundo e hoje em dia há mais adultos com CC do que crianças (Marelli, Mackie, Ionescu-Ittu, Rahme, & Pilote, 2007).

A percepção das crianças em relação à doença difere da dos pais. Assim, os pais podem entender corretamente a extensão objetiva do problema mas não a extensão subjetiva, tal como a criança a percebe, sendo esta a principal fonte de informação (Nousi & Christou, 2010).

Como aumentaram as taxas de sobrevivência, as questões psicossociais têm emergido como uma importante área de investigação. Uma preocupação clínica importante é a percepção do paciente acerca da sua qualidade de vida (QV) (Loup et al., 2009), ajustamento psicossocial e morbidade psiquiátrica.

A avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde tem vindo a tornar-se cada vez mais importante para os pacientes com CC tendo em conta o aumento do número de pacientes que sobrevivem atualmente. A avaliação da qualidade de vida fornece uma descrição abrangente da saúde do indivíduo, pode resultar na identificação de disfunções físicas, funcionais e psicossociais e é uma componente importante na avaliação do impacto a longo prazo de condições crónicas (Marino, Uzark, Ittenbach, & Drotar, 2010).

A qualidade de vida é definida como um constructo multidimensional integrando a componente física, emocional, bem-estar e funcionamento social tal como são percebidos pelo indivíduo (Goldbeck & Melches, 2005; Gortmaker, Walker, Weitzman, & Sobol, 1990), bem como o funcionamento académico (Kwon et al., 2011). A avaliação da qualidade de vida deve ser realizada de acordo com o estágio de desenvolvimento da criança e do nível de crescimento, a gravidade da doença, o ambiente familiar, a aceitação da doença e as características de personalidade (Nousi & Christou, 2010).

Uma vez que a cardiopatia congénita é considerada uma doença crónica, os pacientes com esta doença enfrentam vários obstáculos como podem ser, estarem sujeitos a restrições físicas, interrupções no seu percurso escolar e restrições que podem condicionar a sua vida adulta (Krol et al., 2003).

Estes pacientes enfrentam várias dificuldades, sejam a nível físico, psicológico ou cognitivo, ou seja, sobreviver não é significado de uma elevada qualidade de vida. As mudanças impostas pelo défice cardíaco (internamentos hospitalares frequentes, privação de atividades prazerosas, isolamento de um

ambiente que lhes é atrativo) vão alterar o estilo de vida que por sua vez irá influenciar a vida destas crianças. Todos estes fatores exercem uma influência negativa na sua qualidade de vida (Nousi & Christou, 2010).

Assim, além da mortalidade e a morbidade, a qualidade de vida tornou-se um aspeto importante a ter em conta nestes grupos de pacientes (Spijkerboer, et al., 2006). Crianças com cardiopatias congénitas tendem a evidenciar mais sintomas de ansiedade/depressão, devido a internamentos frequentes, às limitações impostas pela doença e muitas vezes também a necessidade de fazerem medicação regularmente (Nousi & Christou, 2010).

Um outro aspeto relevante prende-se com as questões escolares uma vez que os internamentos, cirurgias e tratamentos frequentes levam, grande parte das vezes, a períodos de faltas à escola. Assim, durante o progresso nos estudos, os adolescentes e jovens adultos podem deparar-se com contrariedades como baixo desempenho, dificuldades de aprendizagem, problemas de comportamento, reprovações, poucas capacidades de socialização, baixa autoestima e, em casos menos frequentes, delinquência (Wernovsky, 2006). Os tratamentos e hospitalizações implicam, muitas vezes, ausências prologadas à escola, tendo um impacto no desempenho escolar e estas crianças normalmente não acompanham o progresso dos colegas saudáveis (Nousi & Christou, 2010). As frequentes faltas às aulas limitam a integração completa nas atividades escolares, podendo estar na base de sentimentos de isolamento ou rejeição (Kovacs et al., 2005).

Com as submissões a intervenções cirúrgicas, os pacientes tendem a ficar com marcas corporais como cicatrizes e outras alterações morfológicas, que podem despoletar preocupações com a imagem corporal (Kovacs et al., 2005). Um dos grandes problemas vividos pelas crianças com cardiopatia congénita é a mudança na imagem corporal, no período pós-operatório, a mudança na imagem corporal, caracterizada por uma grande cicatriz no peito, é na maioria dos casos, um estigma que revela a doença e que leva a comentários e perguntas por parte de pessoas que frequentam o mesmo ambiente que a criança, particularmente na escola. Em resultado disso, as crianças tornam-se mais introvertidas e isoladas dos outros uma vez que sentem vergonha e culpa pela sua imagem corporal (Nousi & Christou, 2010).

A falta de aceitação social, especialmente em ambiente escolar é muitas vezes atribuída como motivo para uma pior qualidade de vida (Nousi & Christou, 2010). Em consequência, há uma tendência para se privarem de atividades que apreciavam antes do diagnóstico de doença, surgindo sentimentos de solidão, rejeição e isolamento social, dificultando ainda mais a integração social (Kendall, Sloper, Lewin, & Parsons, 2003; Wray & Sensky, 2001; Wright & Nolan, 1994).

Uma outra área significativa relacionada com a qualidade de vida das crianças com cardiopatia congénita é a restrição da atividade física, imposta quer pela condição de doença quer pelos pais que muitas vezes sendo superprotetores querem que os filhos diminuam as suas atividades físicas (Nousi & Christou, 2010). Muitos dos pacientes com cardiopatia congénita limitam a sua atividade física, quer por uma limitação real quer por sua própria imposição, isso reduz a oportunidade de usufruir dos benéficos que a atividade física tem para a saúde mental (Kovacs et al., 2005). São ainda reportadas por estes pacientes várias dificuldades como falta de ar, cansaço, dores no peito ou tonturas, aquando da realização de exercícios físicos (Birks, Sloper, Lewin, & Parsons, 2006).

Até ao momento, os estudos acerca da QV em pacientes com CC têm revelado resultados contraditórios. Alguns estudos relatam que uma pobre QV está relacionada com a instabilidade cardíaca (Moons et al., 2009), a severidade da doença (Goldbeck & Melches, 2006; Latal, Helfricht, Fischer, Bauersfeld, & Landolt, 2009), o funcionamento motor e a autonomia (Krol et al., 2003), contudo não foram encontradas diferenças para as variáveis género, idade ou estado civil (Moons et al., 2009). Alguns estudos encontraram um menor bem-estar psicológico e uma pior QV em pacientes com CC comparativamente com grupos de controlo saudáveis (Rose et al., 2005; Spijkerboer et al., 2006), enquanto outros apontaram que não existiam diferenças entre os dois grupos. Alguns investigadores referem que a natureza congénita da doença leva os pacientes com CC a terem melhor QV do que as pessoas saudáveis (Fekkes et al., 2001; Moons et al., 2005).

Estudos indicam que pacientes com CC têm defeitos cardíacos permanentes, má qualidade de vida e problemas de ajustamento psicossocial (Rietveld et al., 2002). Além disso, outros estudos indicam que os indivíduos com CC têm uma boa adaptação psicossocial (Bellinger & Newburger, 2010).

No caso do ajustamento psicossocial, pais e parceiros tendem a relatar mais problemas comportamentais e emocionais do que o próprio paciente (Bellinger & Newburger, 2010; Gaynor et al., 2009; Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst, & Helbing, 2008). Os pacientes com CC são considerados de risco mais elevado para desenvolverem problemas psicológicos e emocionais (Fekkes et al., 2001; Kovacs et al., 2009). Assim, é muito importante compreender quais as variáveis têm um efeito prejudicial no ajustamento psicossocial e no bem-estar dos pacientes e quais as que aumentam a resiliência e a capacidade de adaptação. A importância da nossa investigação é que aborda de forma sistemática as variáveis demográficas e clínicas que tem impacto sobre a qualidade de vida, ajustamento psicossocial e morbilidade psiquiátrica.

II. Objetivos

Os objetivos prendem-se com a avaliar a qualidade de vida de adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita e determinar quais as variáveis que desempenham um papel na prevenção do stress e na promoção da resiliência e quais as que têm um efeito prejudicial.

Avaliar a morbilidade psiquiátrica e o ajustamento psicossocial desta população, comparando subgrupos de pacientes com o fim de determinar quais as variáveis demográficas e clínicas que estão associadas a um aumento da propensão para desenvolverem psicopatologia e para um pior ajustamento.

Investigar a implicação desta situação no desempenho escolar bem como nas suas falhas, no apoio social e familiar, nas limitações físicas e na imagem corporal destes pacientes.

III. Material e Métodos

Participantes

No estudo participaram 137 pacientes com CC (79 homens e 58 mulheres) com uma média de idades de 17.60 ± 3.450 anos (intervalo: 12-26 anos) que são seguidos nas consultas dos Departamentos de Cardiologia Pediátrica e Cardiologia de Adultos de um hospital em Portugal. Foram excluídos os pacientes que não tinham um nível básico de ensino que permitisse entender e completar os questionários escritos; só foram incluídos participantes que tinham registos médicos completos.

Aquando da realização do estudo, dois participantes eram casados, um divorciado e dois viviam em união de facto. Todos os outros participantes eram solteiros (132). De todos os participantes, 20 tinham emprego a tempo inteiro ou parcial, 7 estavam desempregados e os restantes eram estudantes.

Em relação ao nível de escolaridade, um concluiu o 4º ano, vinte o 6º ano, cinquenta e cinco o 9º ano, cinquenta e cinco completaram o ensino secundário e seis tem um grau universitário.

Os processos clínicos dos pacientes foram fornecidos pelo departamento de Cardiologia ou de Cardiologia Pediátrica. 71 pacientes tinham malformação congénita cianótica e 66 acianótica. De acordo com os processos clínicos, no momento do diagnóstico, 38 participantes exibiam uma forma grave de CC, 25 uma moderada e 74 uma forma leve. No que diz respeito às lesões residuais, 4 participantes tinham lesões residuais severas, 27 tinham lesões residuais moderadas e 106 tinham lesões residuais leves. O estudo contou ainda com a participação de 128 cuidadores.

O diagnóstico foi realizado durante o período neonatal para 73 participantes, antes do primeiro ano para 31, entre as idades de 1 e 3 anos para 5, entre as idades de 3 e 6 anos para 8 participantes, entre as idades de 6 e 12 anos para 11 participantes e entre as idades de 12 e 18 anos para 9 participantes. Em vários participantes, a CC era combinada com outras doenças cardíacas. Os indivíduos com malformações cardíacas associadas ou com cromossomopatias foram excluídos do estudo. Os participantes apresentavam a seguinte distribuição de

patologias: Transposição das Grandes Artérias (20 indivíduos, 4 tinham também Defeito do Septo Ventricular, 1 Estenose da Aorta, 1 Estenose Pulmonar, e 2 Coartação da Aorta), Tetralogia de Fallot (30), Coartação da Aorta (13, além das 2 acima referidas), Defeito do Septo Ventricular (19, 1 tinha também interrupção do arco aórtico e outro tinha insuficiência mitral), Defeito do Septo Auricular (16 indivíduos; 1 tinha também atresia mitral e hipertensão pulmonar), Defeito do Septo Auriculo-Ventricular (5), Estenose da Aorta (8), Estenose Pulmonar (13), Ventrículo único (2 indivíduos, um deles também com atresia pulmonar e outro com estenose pulmonar), Persistência do Canal Arterial (2), Ventrículo Direito com dupla via de saída (1), Anomalia de Ebstein (3) e Atresia Pulmonar (5). Para os participantes que foram submetidos a cirurgia (103), a primeira cirurgia foi realizada durante o período neonatal para 6, antes do primeiro ano de vida para 35, entre as idades de 1 e 3 anos para 19, entre as idades de 3 e 6 anos para 21, entre as idades de 6 e 12 anos para 11 participantes, entre as idades de 12 e 18 anos para 10 participantes, e depois dos 18 anos para 1 participante.

Uma ou mais das seguintes desordens psiquiátricas foram diagnosticadas em 27 participantes (19,7%) antes da entrevista: síndrome depressivo minor ou major (n=14), perturbação de pânico (n=3), perturbação de ansiedade (n=6), síndrome maníaca (n=3), e personalidade ciclotímica (n=1).

Instrumentos

Os indivíduos foram entrevistados apenas numa ocasião. Foram recolhidas, através de questionários, a história clínica (por exemplo, diagnóstico, gravidade e categoria da CC, curso da doença, cirurgias, presença de lesões residuais e tratamento com fármacos) e a informação demográfica (por exemplo, estado civil, nível de escolaridade e ocupação).

Os participantes também responderam a uma entrevista semiestruturada que abordava temas como o suporte social, estilo educacional, meio ambiente, autoimagem, limitações funcionais, formação educacional e ajustamento emocional.

Foi administrada a entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) (Hesselbrock, Stabenau, Hesselbrock, Mirkin, & Meyer, 1982) com o intuito de se

obter um diagnóstico clínico de quaisquer transtornos psicopatológicos que possam ter existido antes da entrevista. Os participantes responderam a questionários de autorrelato como o WHOQOL-BREF para a avaliação da sua qualidade de vida, e YSR ou ASR para avaliação do ajustamento psicossocial. Um dos cuidadores dos pacientes completou a versão observacional dos mesmos questionários (CBCL ou ABCL, de acordo com a idade dos pacientes).

O WHOQOL-BREF (Canavarro et al., 2007) é um questionário de autorrelato que avalia a QV tanto em indivíduos saudáveis como com uma grande variedade de transtornos psicológicos e físicos. É uma escala do tipo Likert constituída por 26 itens com classificações de 1 a 5. Para quase todos os itens da escala, pontuações mais elevadas refletem uma QV superior. No entanto, para três itens (questões 3, 4 e 26) pontuações elevadas refletem QV inferior. As duas primeiras questões do instrumento avaliam a QV geral. O WHOQOL-BREF avalia também quatro dimensões da QV: física (questões 3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18), psicológica (questões 5, 6, 7, 11, 19 e 26), social (questões 20, 21 e 22) e meio ambiente (questões 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25).

O YSR e o ASR são questionários de autorrelato que avaliam os problemas de comportamento em jovens ou adultos tendo em conta os últimos 6 meses. É uma escala tipo Likert com 112 itens para jovens e 123 itens para adultos (ASR) com pontuações dos 0 aos 2. Os itens da escala para jovens estão agrupados em oito síndromes: Isolamento, Queixas Somáticas, Ansiedade/Depressão, Problemas Sociais, Problemas de Pensamento, Problemas de Atenção, Comportamento Delinquente e Comportamento Agressivo. Os itens da escala para adultos estão também agrupados em oito síndromes: Ansiedade/Depressão, Isolamento, Queixas Somáticas, Problemas de Pensamento, Problemas de Atenção, Comportamento Agressivo, Comportamento Delinquente e Intrusivo (Achenbach & Rescorla, 2003; Achenbach & Rescorla, 2001).

Procedimento

O primeiro contacto com os potenciais participantes foi efetuado antes ou após as consultas hospitalares agendadas. Estes sujeitos foram convidados a participar no estudo após estarem plenamente informados acerca dos objectivos e

procedimentos da investigação. Aqueles sujeitos que concordaram participar preencheram um consentimento informado aprovado pelo comité de ética do hospital, elaborado a partir das convenções internacionais que garantem os direitos dos pacientes.

Desenho

As distintas medidas de avaliação foram obtidas numa única ocasião. Os dados clínicos referentes à história clínica do paciente foram recolhidos retrospectivamente através do processo clínico do paciente, e com o auxílio da equipa médica do hospital.

Métodos de Análise Estatística

A análise estatística dos dados foi efetuada com recurso ao software estatístico *Social Package for the Social Sciences (SPSS), version 20.0* (SPSS, Chicago, IL, USA). A distribuição de todas as variáveis foi testada. Assim, as diferenças para as variáveis paramétricas foram estabelecidas através do teste T-Student e as diferenças para as variáveis não paramétricas foram estabelecidas através dos testes de Man-Whitney e Qui-quadrado.

IV. Resultados

A nível de prevalência de psicopatologia os nossos resultados apontam para uma percentagem de 19.7% (27,6% no sexo feminino e 13,9% no sexo masculino).

Encontramos que 48% dos participantes tiveram retenções na escola (\bar{x} = 1.61 anos \pm 0.82).

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida para a presença / ausência de diagnóstico psiquiátrico. No entanto a QV (domínio Físico: $t = -2,926$, $p = 0,004$) é pior na tipologia complexa da cardiopatia do que nas tipologias moderada/leve, tal acontece também no AP,

no qual os pacientes expressam mais problemas mais internalização ($u = 1310,000$, $p = 0,019$) e mais comportamentos delinquentes ($u = 1435,000$, $p = 0,042$). Ao comparar os pacientes cianóticos com os acianóticos, os cianóticos referem pior QV nos domínios Físico ($t = -2,575$, $p = 0,011$) e Meio-Ambiente ($t = -3,149$, $p = 0,002$).

Pacientes com lesões residuais moderadas a graves apresentam pior percepção sobre a QV do que aqueles que têm lesões leves, no domínio Físico ($t = -2,379$, $p = 0,019$). Os pacientes com lesões residuais moderadas a graves também apresentam pior ajustamento psicossocial, relatando mais queixas somáticas ($u = 525,500$, $p = 0,039$) e problemas de internalização ($u = 1217,000$, $p = 0,035$).

Os pacientes do sexo feminino referem mais queixas somáticas ($u = 590,500$, $p = 0,007$), mais sentimentos de ansiedade / depressão ($u = 1566,000$, $p = 0,002$), problemas de pensamento ($u = 1578,500$, $p = 0,001$), comportamentos agressivos ($u = 1552,500$, $p = 0,001$), problemas de internalização ($u = 1296,000$, $p = 0,000$), e de externalização ($u = 1724,500$, $p = 0,049$) nas escalas de AP. Estes pacientes também denotam pior QV no domínio Meio-Ambiente ($t = 2,856$, $p = 0,05$).

A percepção da QV dos pacientes com CC é melhor do que a da população portuguesa, nos domínios Físico, Relações Sociais e Meio-Ambiente, mas não nos domínios Psicológico e Geral. (**tabela 1**)

Tabela 1. Comparação entre os valores de referência e os valores apresentados pelos participantes na qualidade de vida.

Domínios QV	Valores de referência ¹		Participantes			
	Média	DP	Média	DP	T	P
Físico	77,49	12,27	66,69	13,72	-15.053	0,000
Psicológico	72,38	13,50	70,72	12,06	-2,562	0,100
Relações Sociais	70,42	14,54	75,20	15,33	3.540	0,001
Meio- Ambiente	64,89	12,24	73,16	13,14	5,768	0,000
QOL Geral	71,51	13,30	73,83	14,14	1,234	0,107

¹ Para a população portuguesa

Os pacientes submetidos a cirurgia (N = 103) têm uma pior percepção da QV, nos domínios Físico (t = -3,202, p = 0,002), Psicológico (t = -2,949, p = 0,004), Relações Sociais (t = -1,982, p = 0,049) e Geral (u = 1269,000, p = 0,011) do que aqueles que não foram submetidos a cirurgia (N = 34). Os pacientes submetidos a duas ou mais cirurgias também expressam pior qualidade de vida, nos domínios Físico (t = -3,541, p = 0,024), Psicológico (t = -2,145, p = 0,014) e Geral (u = 1659,500, p = 0,004). Na avaliação do ajustamento psicossocial, estes pacientes também apontam valores mais elevados nas subescalas isolamento (u = 1335,000, p = 0,036), problemas de atenção (u = 1262,000, p = 0,014) e problemas de externalização (u = 1209,500, p = 0,032).

Os pacientes com limitações físicas (N = 44) mostraram uma pior percepção de QV nos domínios Físico (t = -3,123, p = 0,002), Psicológico (t = -2,902, p = 0,004) e Geral (u = 1532,000, p = 0,012) comparativamente com pacientes sem limitações físicas (N = 93). A nível do AP estes pacientes também referem mais isolamento (u = 1454,000, p = 0,006), ansiedade / depressão (u = 1499,500, p = 0,011), comportamento delinquente (u = 1586,500, p = 0,032) e problemas de internalização (u = 1435,000, p = 0,016).

Os pacientes que necessitam de terapia farmacológica apresentaram pior QV apenas no domínio físico (t = -2,252, p = 0,026) comparativamente com os que não necessitam desta terapia.

Os participantes com melhor desempenho académico mostraram melhor QV nos domínios Psicológico (t = 2,454, p = 0,015), Meio-Ambiente (t = 2,577, p = 0,011) e Geral (u = 1351,000, p = 0,015). Contudo, os participantes com pior desempenho académico demonstram pior ajustamento psicossocial, com mais sentimentos de ansiedade e depressão (u = 1312,500, p = 0,013), problemas de atenção (u = 1171,500, p = 0,001) e problemas de externalização (u = 1190,500, p = 0,005).

O Suporte Social é muito importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes em todas as dimensões. (**Tabela 2**) Os participantes com pior Suporte Social demonstram também mais isolamento (u = 781,000, p = 0,000) e problemas sociais (u = 1011,000, p = 0,010) em escalas que avaliam o AP.

Tabela 2. Comparação da percepção de Suporte Social (melhor ou pior suporte social), nos distintos domínios da qualidade de vida.

Domínios QOL	Melhor suporte social (N=109)		Pior suporte social (N=28)		<i>t</i>	<i>p</i>
	Média	DP	Média	DP		
Físico	26,08	3,818	24,07	3,558	2,520	0,013
Psicológico	23,28	2,815	21,79	2,948	2,474	0,015
Relações Sociais	12,28	1,689	11,00	2,073	3,420	0,001
Meio Ambiente	31,89	4,038	29,54	4,393	2,703	0,008
	Média		Média		<i>u</i>	<i>p</i>
QOL Geral	8,07		7,25		949,000	0,001

V. Discussão

Os indivíduos com cardiopatia congénita têm vindo a aumentar na população adulta em todo o mundo devido aos avanços no diagnóstico precoce e no tratamento médico e cirúrgico (Marelli et al., 2007). Assim, um dos contributos mais importantes da nossa pesquisa é o facto de testarmos os efeitos de diferentes variáveis demográficas, clínicas e psicossociais na percepção da QV, do ajustamento psicossocial e da morbilidade psiquiátrica de pacientes com CC. Atente-se, que de acordo com o nosso conhecimento nenhum outro estudo publicado previamente estudou um número tão alargado de variáveis.

Para determinar a extensão em que estes fatores promovem a resiliência ou têm um efeito prejudicial nos indivíduos com CC foram analisados diversos fatores como a gravidade da doença, o número de cirurgias, a presença de lesões residuais, a presença de cianose, a ocorrência de perturbações psicopatológicas, a educação e o desempenho académico, o tamanho e o funcionamento da rede de suporte social, e as habilidades e limitações físicas.

Um resultado intrigante do nosso estudo, que, no entanto, veio confirmar dados de outros estudos é que os pacientes com CC no geral têm uma melhor percepção da sua qualidade de vida do que a população normal (Fekkes et al.,

2001; Moons et al., 2005). Este facto pode ser explicado pela presença de algumas variáveis protetoras, como o ambiente e a coesão familiar, e o suporte social.

No entanto, quando analisámos os diferentes subgrupos, encontramos que os pacientes submetidos a cirurgia revelam uma pior perceção sobre a qualidade de vida comparativamente com aqueles que não foram submetidos. Estes factos podem ser explicados pelas restrições da vida diária e os efeitos colaterais das lesões residuais que limitam a atividade física e o desempenho, e pelo sentimento de fragilidade e ameaça à vida presente aquando das cirurgias.

A comparar pacientes cianóticos com acianóticos, bem como pacientes com lesões residuais moderadas a graves com pacientes com lesões leves, nos dois casos, demonstram uma pior perceção da qualidade de vida. Os pacientes com CC complexa exibem um pior ajustamento psicossocial e uma pior perceção de qualidade de vida do que as formas moderadas a leve da doença.

Na literatura existem distintos preditores apontados para problemas comportamentais e emocionais, tais como: sexo feminino, baixas competências para a prática de exercício físico, restrições impostas pelos médicos, o tipo de lesão cardíaca, passar por uma intervenção cirúrgica em idades precoces, e um elevado número de operações cardíacas (Birkeland, Rydberg, & Hägglöf, 2005; Hülser, Dubowy, Knobl, & Meyer, 2007; Van Rijen et al., 2004). No nosso estudo verificamos que um pior ajustamento psicossocial está associado a distintos fatores: ser do sexo feminino, ter um baixo rendimento escolar, ter uma forma complexa da CC, ter lesões residuais moderadas a graves, ser submetido a intervenções cirúrgicas e ter limitações físicas.

Os resultados deste estudo sugerem uma prevalência psicopatológica de 19,7% em pacientes com cardiopatia congénita. Outros estudos demonstram que os pacientes mais jovens exibem valores mais elevados de psicopatologia do que os pacientes mais velhos (Kovacs et al., 2009; Van Rijen et al., 2005). Por outro lado, estudos sobre a prevalência de psicopatologia em adultos com cardiopatia congénita mostram resultados distintos, variando de níveis elevados de psicopatologia a níveis semelhantes aos da população normal (Cox, Lewis, Stuart, & Murphy, 2002; Utens et al., 1998).

Em Portugal, não existem dados relativos à morbilidade psiquiátrica em todo o país, embora existam algumas estimativas sobre a prevalência das

perturbações psiquiátricas na população em geral que podem ser feitos a partir de estudos parciais (Ministério da Saúde, 2012). De acordo com as conclusões destes estudos, podemos referir que os pacientes com CC parecem mostrar uma propensão ligeiramente maior para a psicopatologia.

VI. Conclusão

Este trabalho foi um enorme desafio pondo à prova várias capacidades, tais como a capacidade de comunicação tanto com os pacientes como com quem os acompanhava às consultas, normalmente os pais, tendo contacto com doentes de vários pontos da zona norte do país, a resistência à frustração, apesar de serem reduzidos, havia casos em que os doentes se recusavam a participar fazendo com que a espera de várias horas se torna-se um fracasso, a extensão dos instrumentos aplicados exigia um enorme esforço sendo bastante cansativo, um outro aspeto prende-se com o *setting*, uma vez que as entrevistas com os doentes decorriam na sala de espera das consultas externas de cardiologia pediátrica, onde o ruído era constante permitindo facilmente a distração e algumas vezes havendo falhas na comunicação sendo necessário repetir algumas vezes as questões.

Apesar das dificuldades, podemos sempre contar com colaboração de vários elementos do hospital, como funcionários, técnicos e médicos, que prestaram ajuda ao nível dos diagnósticos dos pacientes, permitindo o acesso os processos clínicos e auxiliando na seleção dos pacientes com cardiopatias congénitas e que preenchessem os requisitos necessários para integrarem o estudo.

Em relação aos resultados, é importante destacar o efeito do suporte social em todas as dimensões da qualidade de vida, ou seja, uma boa rede de suporte social pode ser vista como um elemento protetor das dificuldades experienciadas. Para além de um bom suporte social, outros fatores são atribuídos a uma melhor qualidade de vida, tais como um bom desempenho académico, a ausência de limitações físicas, não ser submetido a cirurgia, tipo de cardiopatia acianótica, lesões residuais leves, entre outras. Um outro resultado a ressaltar é o facto de a população em estudo ter revelado melhor qualidade de vida em comparação com a população portuguesa, aspeto corroborado por outros autores que referem que o diagnóstico cada vez mais precoce permite o desenvolvimento de estratégias de *coping* por parte destes pacientes.

Em suma, este trabalho permitiu ainda o contacto e a sensibilização para uma realidade bastante importante e que não conhecia. É realmente pertinente dar ouvidos a estes doentes e perceber quais as implicações desta doença crónica na sua vida, e muitas vezes prestar-lhes o apoio que muitas vezes percebemos que necessitavam.

Referências Bibliográficas

- Achenbach, T., & Rescorla, L. (2003). *Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Bellinger, D., & Newburger, J. (2010). Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 87-92.
- Birkeland, A., Rydberg, A., & Hägglöf, B. (2005). The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease. *Acta Paediatr*, 1495-1501.
- Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2006). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, 16–29.
- Brickner, M., Hillis, L., & Lange, R. (2000). Congenital heart disease in adults. First of two parts. *The New England Journal of Medicine*, 256-263.
- Canavarro, M., Simões, M., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M., & . . . Carona, C. (2007). Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In C. M. M. Simões, M. Gonçalves & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. III, pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.

- Claessens, P., Casterlé, B., Cannaerts, N., Budts, W., & Gewilling, M. (2005). What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3-10.
- Cox, D., Lewis, G., Stuart, G., & Murphy, K. (2002). A cross-sectional study of the prevalence of psychopathology in adults with congenital heart disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 65-68.
- Fekkes, M., Kamphuis, R., Ottenkamp, J., Verrips, E., T., V., Kamphuis, M., & Verloove-vanhorick, S. (2001). Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychology & Health*, 239-250.
- Gaynor, J., Nord, A., Wernovsky, G., Bernbaum, J., Solot, C., Burnham, N., . . . Gerdes, M. (2009). Apolipoprotein E Genotype Modifies the Risk of Behavior Problems After Infant Cardiac Surgery Pediatrics. *Cardiac Surgery Pediatrics*, 241-250.
- Goldbeck, L., & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 1915–1924.
- 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*, 67-75.
- Gortmaker, S., Walker, D., Weitzman, M., & Sobol, A. (1990). Chronic Conditions, Socioeconomic Risks, and Behavioral Problems in Children and Adolescents. *Pediatrics*, 267 -276

- 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. *Arch Gen Psychiatry*, 39(6), 674-677.
- Hoffman, J., & S., K. (2002). The incidence of congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 1890-1900.
- Hülser, K., Dubowy, K., Knobl, K., & Meyer, A. (2007). Developmental outcome and psychosocial adjustment in children after surgery for congenital heart disease during infancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 139–151.
- Jacobs, J., Wernovsky, G., & Elliott, M. (2007). Analysis of outcomes for congenital cardiac disease: can we do better? *Cardiol Young* 145-158.
- Karsdorp, P. A., Everaerd, W., Kindt, M., & Mulder, B. J. M. (2007). Psychological and Cognitive Functioning in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 527-541.
- Kendall, L., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2003). The views of young people with congenital cardiac disease on designing the services for their treatment. *Cardiol Young* 11–19.
- Kovacs, A., Saidi, A., Kuhl, E., Sears, S., Silversides, C., Harrison, J., . . . Nolan, R. (2009). Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence. *International Journal of Cardiology* 158-164.
- 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*, 193-201.

- Krol, Y., Grootenhuis, M., Destrée-Vonk, A., Lubbers, L., Koopman, H., & Last, B. (2003). Health Related Quality of Life in Children with Congenital Heart Disease. *Psychology & Health* 251-260.
- Kwon, E., Mussatto, K., Simpson, R., Brosig, C., Nugent, M., & Samyn, M. (2011). Children and Adolescents with Repaired Tetralogy of Fallot Report Quality of Life Similar to Healthy Peers. *Congenit Heart Dis*, 18-27.
- Latal, B., Helfricht, S., Fischer, J., Bauersfeld, U., & Landolt, M. (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 1-10.
- Loup, O., Weissenfluh, C., Gahl, B., Schwerzmann, M., Carrel, T., & Kadner, A. (2009). Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*, 105-111.
- Marelli, A. J., Mackie, A. S., Ionescu-Ittu, R., Rahme, E., & Pilote, L. (2007). Congenital Heart Disease in the General Population : Changing Prevalence and Age Distribution. *Circulation*, 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*, 131-138.
- Moons, P., Deyk, K., Marquet, K., Bleser, L., Geest, S., & Budts, W. (2009). Profile of Adults with Congenital Heart Disease Having a Good, Moderate, or Poor Quality of Life: A Cluster Analytic Study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 151-157

- Moons, P., Deyk, K., Marquet, K., Raes, E., Bleser, L., Budts, W., & Geest, S. (2005). Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *European Heart Journal*, 298-307.
- Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*, 94-100.
- Rietveld, S., Mulder, B., Van Beest, I., Lubbers, W., Prins, P., Vioen, S., . . . Karsdorp, P. (2002). Negative thoughts in adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 19–26.
- Rose, M., Köhler, K., Köhler, F., Sawitzky, B., Fliege, H., & Klapp, B. (2005). Determinants of the quality of life of patients with congenital heart disease. *Qual Life Res*, 35-43.
- Saúde, M. d. (Producer). (2012, Junho 11). Saúde mental e doenças psiquiátricas (2004-2010). Retrieved from http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_227.html.
- Spijkerboer, A., Utens, E., Bogers, A., Verhulst, F., & Helbing, W. (2008). Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 66-73.
- Spijkerboer, A., Utens, E., De Koning, W., Bogers, A., Helbing, W., & Verhulst, F. (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research* 663-673.
- Utens, E., Bieman, H., Verhulst, F., Meijboom, F., Erdman, R., & Hess, J. (1998). Psychopathology in young adults with congenital heart disease - Follow-up results. *European Heart Journal*, 647–651.

- Van Rijen, E., Utens, E., Roos-Hesselink, J., Meijboom, F., Domburg, R., Roelandt, J., . . . Verhulst, F. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European Heart Journal*, 1605-1613.
- Van Rijen, E., Utens, E., Roos-Hesselink, J., Meijboom, F., Domburg, R., Roelandt, J., . . . Verhulst, F. (2005). Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *International Journal of Cardiology*, 315-323.
- Warnes, C. A., & Minnesota, R. (2005). The Adult With Congenital Heart Disease Born to Be Bad? *Journal of the American College of Cardiology*, 1-8.
- Wernovsky, G. (2006). Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 2006, 92–104.
- Wray, J., & Sensky, T. (2001). Congenital heart disease and cardiac surgery in childhood: effects on cognitive function and academic ability. *Heart*, 687-691.
- Wright, M., & Nolan, T. (1994). Impact of cyanotic heart disease on school performance. *Archives of Disease in Childhood*, 64-70.

Anexos

Anexo 1

Instrumentos

Anexo 1.1

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 1.2

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: _____

Fratrão: _____ 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 1.3

Entrevista Semi-Estruturada

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA



Código: □□□□ Data: ___/___/___

Entrevistador: _____

1. Suporte Social

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

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

Muitos Poucos nenhuns _____ (Nº)

Presentemente:

1.2. Acha que são suficientes?

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

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

Nenhuma Pouca Mediana Muita Total

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

Nenhuma Pouca Mediana Muita Total

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

Nunca Raramente Algumas Vezes Bastantes Vezes Muito Frequentemente

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

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

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

Sim Não

2. Ambiente Familiar/ Estilo Educacional

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

2.2. Estatuto Conjugal:

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

2.3. Presentemente, com quem reside?

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

Positivas Negativas Razoáveis

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

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

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

Positiva Negativa Razoável

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

Autoritário Permissivo Protector

Outro: _____

Se tem irmãos:

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

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

Sim Não

3. Limitações Funcionais

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

Sim Não

Se respondeu **sim**:

3.2. Diga qual(ais) é que é(são).

3.3. Foram sugeridas alternativas?

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

Sim Não

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

Sim Não

Se respondeu **sim**:

3.5.1. Como avalia o seu desempenho relativamente aos outros?

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

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

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

3.6. Como se sente no fim do treino?

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

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

- Nenhuma Alguma Muita

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

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

4. Percurso Escolar

4.1. Estudou até que ano?

4.2. Reprovou alguma vez? Quantas vezes?

4.3. Sentiu dificuldades na progressão dos estudos?

- Sim Não

4.3.1. Teve Apoio Educativo?

- Sim Não

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

- Linguagem Memória Atenção Cálculo

Outras: _____

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

Nenhum Algum Bastante Muito

5. Auto-Conceito

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

Sim Não

5.2. Alguma vez passou por alguma intervenção cirúrgica?

Sim Não

Se respondeu **sim**:

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

Sim Não

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

Satisfeito Conformado Desagradado Insatisfeito

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

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

Anexo 1.4

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

<i>Até onde foi a sua escolaridade? (Teve alguma formação especial?)</i>	0 Sem informação 1 Licenciatura completa 2 Bacharelato 3 Fac.1-3 anos, curso comercial 4 Liceu completo 5 Dez a onze anos de escola 6 Seis a nove anos de escola 7 Menos de seis anos de escola
--	--

A2. PADRÕES DE AMIZADE ADOLESCENTE 214

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

A2. ESTADO CIVIL 215

Se ainda não se sabe:	0 Sem informação
-----------------------	------------------

<i>Alguma vez esteve casado (antes)? (E viveu com alguém do sexo oposto por mais de um ano?; Quantas vezes?)</i>	1 Solteiro 2 Casado ou a viver com alguém do sexo oposto 3 Viúvo 4 Separado ou com possibilidades de retorno 5 Divorciado
--	---

A4. TEMPO TOTAL NOS PASSADOS 5 ANOS QUE NÃO TEVE EMPREGO DEVIDO A PSICOPATOLOGIA	216
---	------------

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

PARTE B – VISÃO GERAL DO DISTÚRBO 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 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

<p><i>Alguma vez teve um período de tempo que durasse pelo menos uma semana (ou quando esteve hospitalizada) em que se sentiu extremamente bem ou eufórico - claramente diferente do habitual? Os seus amigos ou família pensaram que era algo mais do que sentir-se bem?</i></p> <p><i>E períodos em que se sentiu muito irritável ou em que se aborrecia facilmente?</i></p>	<p>0 Sem Informação Avance Para D</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

	Sem Informação	Não	Sim	
Durante o período mais grave...				
<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

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

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

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

c- DETERMINAÇÃO DE SE ALGUM EPISÓDIO DE SÍNDROME MANÍACO VAI DE ENCONTRO AOS CRITÉRIOS DE DISTÚRBO ESQUIZO-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> <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>	X	1	2	239
Alucinações não-afectivas de qualquer tipo (apêndice) ao longo do dia e durante vários dias ou intermitentemente durante o período de uma semana.	X	1	2	240
Alucinações auditivas em que uma voz faz um comentário contínuo acerca do comportamento do sujeito ou acerca dos pensamentos assim que ocorrem, ou duas ou mais vozes conversam entre si.	X	1	2	241
A dada altura durante o período de doença teve mais do que uma semana em que não foram exibidos sintomas depressivos evidentes ou maníacos mas teve delírios ou alucinações.	X	1	2	242
A dada altura durante o período de doença teve mais do que uma semana em que não foram exibidos sintomas maníacos dominantes mas teve vários momentos de desordem de pensamento formal acentuado acompanhado por embotamento ou afecto inapropriado, delírios ou alucinações de qualquer tipo, ou grave desordem de comportamento.	X	1	2	243

OUTRAS CARACTERÍSTICAS DE EPISÓDIOS DE SÍNDROME MANÍACO

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

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

	Desordem Maníaca	Esquizo-afectiva Tipo Maníaco	
Melhor estimativa dos períodos de mania (99 se muito numerosos)...			244-45-46-47
Idade no primeiro episódio de síndrome 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 SEGUINTESE SE CARACTERIZAREM QUALQUER DESTES EPISÓDIOS			
Durante estes episódios... <i>Hospitalizações...</i>	Sim	Sim	270-71
<i>...Esteve hospitalizado? ECT recebidos...</i>	Sim	Sim	272-73
<i>...Recebeu tratamentos de choques? Medicação recebida...</i>	Sim	Sim	274-75
<i>...Recebeu medicação? Imediatamente antes, durante ou a seguir a um episódio teve um pelo menos alguns dias em que se sentiu deprimido...</i>	Sim	Sim	313-14
<i>...Esteve deprimido ou em baixo durante alguns dias antes, durante ou após o período em que esteve eufórico? Delírios (de inquérito prévio)...</i>	Sim	Sim	315-16
<i>Alucinações (de inquérito prévio)...</i>	Sim	Sim	317-18
Incapacitado. Incapaz de levar adiante qualquer actividade com objectivo relativamente complexo tal como emprego, tomar conta de uma casa, manter atenção e participação em actividades sociais e recreativas. Não contar se se refere a recusa ou falta de motivação para as tarefas...	Sim	Sim	319-20
<i>...Esteve incapaz de trabalhar (ir à escola, tomar conta da casa) porquê? Gestos suicidas ou tentativas..... Tentou matar-se?</i>	Sim	Sim	321-22
MARCAR SIM NOS ITENS SEGUINTESE SE CARACTERIZAREM QUALQUER DESTES EPISÓDIOS			
Todos os episódios de doença aparentemente seguidos por uma forma de tratamento somático que pode ter provocado o Síndrome Maníaco (ECT, tranquilizantes, cortisona...) <i>...Esteve em tratamento de medicação ou outra forma de tratamento imediatamente antes...?</i>	Sim	Sim	323-24

Se SIM descreva o tratamento somático:

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

0 SEM INFORMAÇÃO OU NÃO APLICAVEL

1 DESORDEM ESQUIZO-AFECTIVA GRAVE

2 DESORDEM ESQUIZO-AFECTIVA SUB-AGUDA

3 DESORDEM ESQUIZO-AFECTIVA SUB_CRONICA

4 DESORDEM ESQUIZO-AFECTIVA GRAVE

PARTE D – EPISÓDIOS DE SÍNDROME DEPRESSIVO MAJOR

CRITÉRIOS PARA SÍNDROME DEPRESSIVO GRAVE

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

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

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

Sentiu-se irritado ou facilmente perturbado?

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

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

O Sem Informação
1 Não Avance Para E
2 Sim

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

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

D4. NUMERO TOTAL DE EPISÓDIOS DE SINDROME DEPRESSIVO GRAVE

Quantos episódios teve como este?

NÚMERO:

Se incapaz de dar o número exacto:

Diria que teve pelo menos ___ diferentes episódios como este?

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

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

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

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

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

340

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

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

DURANTE PELO MENOS UM PERÍODO DE SÍNDROME MANÍACO:				
	Sem Informação	Não	Sim	
Delírio de ser controlado, difusão de pensamento, inserção... <i>Quando estava deprimido teve a sensação que estava sobre o controle de alguma força ou poder, para além de si?; Como se fosse um robot e sem vontade própria?; Ou que foi forçado a fazer movimentos ou fazer coisas sem o desejar?; Ou pensar coisas, ou ter impulsos que não lhe eram próprios?</i> <i>Sentiu que os seus pensamentos eram difundidos de modo que as pessoas sabiam em que pensava, ou que os pensamentos lhe eram postos na sua cabeça não sendo seus, ou que os pensamentos lhe eram roubados por alguma força externa?</i>	X	1	2	341
Alucinações não-afectivas de qualquer tipo (H2-7) através do dia e durante vários dias ou intermitentemente durante o período de uma semana...	X	1	2	342
Alucinações auditivas em que, uma voz faz um comentário	X	1	2	343

contínuo acerca do comportamento do sujeito ou acerca dos pensamentos assim que ocorrem, ou duas ou mais vezes conversam entre si.				
A dada altura durante o período de doença teve mais do que um mês em que não foram exibidos sintomas depressivos ou maníacos dominantes, mas teve delírios ou alucinações.	X	1	2	344
Preocupação com um delírio ou alucinação com relativa exclusão de outros sintomas ou preocupações (com conteúdos diferentes dos mais habituais)	X	1	2	345
Em alguns momentos definidos de distúrbio do (Apendix) pensamento formal acentuado acompanhado por embotamento do afecto ou afecto inapropriado, delírios ou alucinações de qualquer tipo, ou grave distúrbio do comportamento	X	1	2	346

OUTRAS CARACTERÍSTICAS DE EPISÓDIOS DE SÍNDROME DEPRESSIVO MAJOR

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

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

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

	Desordem Depr.Major	Depr.Esquizo-Afectiva	
Melhor estimativa do número de episódios (99 se muito numerosos)...			347-48-49-50
Idade do primeiro episódio... <i>Que idade tinha quando teve o primeiro episódio de...?</i>			351-52-53-54
Idade no último episódio, se existiu mais do que um... <i>Quando foi a última vez que esteve...?</i>			355-56-57-58
Actualmente num 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 SEGUINTESE SE CARACTERIZAREM QUALQUER DESTES EPISÓDIOS:			
Hospitalizações... SIM ... <i>Esteve hospitalizado?</i>	Sim	Sim	373-74
ECT recebidos... <i>Recebeu tratamentos de choques?</i>	Sim	Sim	375-413
Medicação recebida..... <i>Recebeu medicação?</i>	Sim	Sim	414-15

<i>Imediatamente antes, durante ou a seguir a um episódio teve Um período de pelo menos uns dias em que esteve hipo ou maníaco (com ou não critério total de Síndrome Maníaco) ...Esteve com uma energia ou alegria inabitual no período de tempo imediatamente antes, durante ou logo a seguir a estar deprimido?..</i>	Sim	Sim	416-17
Delírios. ..	Sim	Sim	418-19
Alucinações...	Sim	Sim	420-21
Incapacitado. Incapaz de levar adiante qualquer actividade com objectivo relativamente complexo tal como emprego, tomar conta de uma casa, manter atenção e participação em actividades sociais e recreativas. Não contar se se refere a recusa ou falta de motivação para as tarefas...	Sim	Sim	422-23
<i>.. Esteve incapaz de trabalhar (ir a escola, tomar conta de casa) alimentar-se, vestir-se ou limpar-se? Gestos suicidas ou tentativas...Durante...tentou alguma vez matar-se?</i>	Sim	Sim	424-25
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> Se SIM descreva o tratamento somático e as drogas usadas:...	Sim	Sim	430-31
Todos os episódios aparentemente seguidos por doença física seria conduzindo a grandes mudanças nas condições de vida ou teve doença física que é frequentemente associada a sintomas Psicológicos (tirotoxicose)...	Sim	Sim	432-33
Se SIM descreva a doença física:... (Se episódio Esquizo-afectivo note o curso dos sintomas que surgiram Esquizofrenia ate ao presente) O Sem Informação Ou Não Aplicavel 1 Desordem Esquizo-Afectiva Grave 2 Desordem Esquizo-Afectiva Sub-Aguda 3 Desordem Esquizo-Afectiva Sub-Cronica 4 Desordem Esquizo-Afectiva Crónica		434	

PARTE E – PSICOSE NÃO-AFFECTIVA NÃO-ORGANICA

- Determine inicialmente se o sujeito teve um episódio ou período de doença que:
 - não preenche o critério de Depressão Major ou Síndrome Maníaco
 - teve proporções Psicóticas

- não foi causado aparentemente por nenhum factor físico
- Estes episódios ou períodos de Psicose serão mais tarde categorizados como Esquizofrenia ou Psicose não-específica Funcional, Psicose de transição situacional, Estados Paranóides, Psicose Histérica e episódios tipo Esquizofrénico com duração inferior a duas semanas.

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

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

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

Houve alguma altura...

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

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

... ou sentiu sensações estranhas no seu corpo?

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

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

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

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

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

Esteve Fisicamente doente?

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

Se existe 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 SEGUINTE SINTOMAS DURANTE PELO MENOS UM PERÍODO DE PSICOSE NÃO-AFFECTIVA 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> 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...	X	1	2	440
Delírios de qualquer tipo se acompanhados de alucinações de qualquer tipo durante pelo menos uma semana...	X	1	2	441
Alucinações auditivas em que uma voz faz um comentário contínuo 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-affectivas 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 447 2 SIM				

F2- SE TEVE UM DOS NOVE TIPOS DE SINTOMAS ENUMERADOS ACIMA, O PERÍODO 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.

	Esqui zofre nia	Psicose Funciona l Inespecíf ica	
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
<i>Que idade tinha quando pela primeira vez...?</i> Idade na altura do último episódio, se houve mais do que um episódio...			457-58-59-60
<i>Qual foi a última vez em que esteve...?</i> 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... <i>Qual foi o máximo de tempo que durou...?</i>	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... <i>esteve hospitalizado?</i>	Si m	Sim	475-513
Recebeu tratamento somático (ECT, medicação)... <i>recebeu algum tratamento para...?</i>	Si m	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...	Si m	Sim	516-17
Delírios de perseguição...	Si m	Sim	518-19
Delírios somáticos, de grandeza, religiosos, niilísticos ou outros sem conteúdo de perseguição ou ciúme, durando pelo menos 1 semana...	Si m	Sim	520-21

Delírios de controle (ou influência), delírios múltiplos, ou outros delírios bizarros...	Si m	Sim	522-23
Delírios de qualquer tipo se acompanhados por alucinações de qualquer tipo durante pelo menos 1 semana...	Si m	Sim	524-25
Alucinações de qualquer tipo...	Si m	Sim	526-27
Alucinações de qualquer tipo durante o dia por vários dias, ou intermitentemente por pelo menos 1 mês...	Si m	Sim	528-29
Alucinações visuais...	Si m	Sim	530-531
Alucinações auditivas...	Si m	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...	Si m	Sim	534-35
Alucinações verbais não-afectivas faladas ao sujeito...	Si m	Sim	536-37
Difusão, Inserção ou Remoção do Pensamento...	Si m	Sim	538-39
Formas bem determinadas de acentuado Distúrbio Formal do Pensamento	Si m	Sim	540-41
Comportamento motor catatónico óbvio...	Si m	Sim	542-43
Outro comportamento bizarro grosseiro...	Si m	Sim	544-45
Tentativa de suicídio ou gesto...	Si m	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?	Si m	Sim	548-49
Todos os episódios estiveram associados com gravidez ou parto (no espaço de 2 meses)...	Si m	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	Não	Si	
--	-----	-----	----	--

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

	<input type="checkbox"/> Derivados De Cannabis <input type="checkbox"/> Alucinogêneos (Lsd...) <input type="checkbox"/> Solventes (Cola...) <input type="checkbox"/> Outros 1 NÃO Avance para K 2 SIM	622 623 624
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-AFECTIVA NÃO-ORGÂNICA COMO DESCRITA PREVIAMENTE 631

- Se o sujeito foi julgado como tendo tido esquizofrenia crônica ou sub-crônica, ou desordem esquizo-afectiva sub-crônica ou crônica, 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

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

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

HUMOR IRRITÁVEL

	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Durante o período mais grave...esteve mais activo que o habitual socialmente, no trabalho, sexualmente, ou fisicamente cansada?..</i>	X	1	2	634
<i>Esteve mais falador que o habitual ou sentiu alguma pressão para continuar a falar?</i>	X	1	2	635
<i>Os seus pensamentos corriam-lhe ou falava tão depressa que era difícil para as pessoas seguir o que dizia?..</i>	X	1	2	636
<i>Sentiu que era uma pessoa muito importante, com planos especiais, poderes, talentos ou capacidades (grandiosidade)?</i>	X	1	2	637
<i>Precisou menos de sono que o habitual?</i>	X	1	2	638
<i>Teve problemas em concentrar-se no que se passava porque a sua atenção saltava constantemente para coisas pouco importantes à sua volta (distractibilidade)?</i>	X	1	2	639
<i>Fez alguma coisa errada que o pode ter levado a sarilhos como comprar coisas, investimentos financeiros, indiscrições sexuais, condução descuidada?</i>	X	1	2	640
Número de sintomas definidos = Se Eufórico, critério = 2 ; Se apenas Irritável, critério = 3				641
Vai de encontro aos 2 critérios de episódios Hipo Maníaco 1 NÃO 2 SIM				642
Melhor estimativa do número de episódios de hipomania				643 -44
Idade do primeiro episódio hipomaniaco				645 -46
Duração do período hipomaniaco mais longo em semanas				647 -49
Correntemente num episódio que inclui períodos de hipomania	SIM			650
Se SIM duração em semanas do período presente de hipomania				651 -53

PARTE K- PERSONALIDADE CICLOTÍMICA

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

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

Desde que se tornou adulto tem sido o tipo de pessoa que frequentemente tem alguns dias que se sente em baixo ou deprimido e outras vezes tem alguns dias um pouco melhor que o normal? (O seu humor alterna de bom para mau?; Está claramente mais activo durante os períodos mais altos? Sente-se com muita energia?)

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

K2- FREQUENTEMENTE NÃO NO HUMOR NORMAL
655

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

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

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

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

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

PARTE L- DISTÚRBIOS DE SOMATIZAÇÃO

Existem 2 critérios:

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

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

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

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

	Sem Informação	Não	Sim	
GRUPO I - Sujeito acredita que tem estado doente a maior parte da sua vida <i>Diria que tem estado doente uma grande parte da sua vida?</i>	X	1	2	659
GRUPO II - Perda de sensações, perda de voz e incapaz de murmurar, problemas em caminhar, ou outras conversões pseudo-neurológicas, ou reacções dissociativas.. . <i>Alguma vez perdeu as sensações ou esteve incapaz de sentir qualquer coisa (associado ou não com paralisia), ou perdeu a voz, ou esteve incapaz de sequer murmurar (mas não apenas rouquidão), problemas em caminhar ou paralisia- incapacidade para se mover (não devida a dor ou paralisia), ou cegueira (completa ausência de percepção da luz durando mais de um instante), convulsões, ataques, desmaios, ou períodos de inconsciência em que não consegue recordar-se do que lhe</i>	X	1	2	660

<i>aconteceu ou que fez (não associado com álcool ou drogas)?</i>				
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)]	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para N
<i>Agora gostaria de saber se durante a maior parte da sua vida tem sido uma</i>	

<i>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>	2 Sim
---	-------

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

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

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

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

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

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

	Sem Informação	Não	Sim	
Durante o período mais grave for ainda perturbado por:				
<i>Falta de apetite, perda de peso, aumento de apetite ou peso?</i>	X	1	2	719
<i>Problemas em adormecer ou demasiado sono?</i>	X	1	2	720
<i>Perda de energia, facilmente fatigado, ou cansaço?</i>	X	1	2	721
<i>Perda de interesse ou prazer nas suas actividades habituais ou sexo?</i>	X	1	2	722
<i>Sensação de culpa, sem valor ou em baixo?</i>	X	1	2	723
<i>Problemas em concentrar-se, pensar ou tomar decisões?</i>	X	1	2	724
<i>Pensar acerca de morte ou suicídio (tentou suicidar-se)?</i>	X	1	2	725
<i>Incapaz de se sentar quieto ou ter que se movimentar ou oposto - sentir-se lentificado ou com problemas em mover-se?</i>	X	1	2	726
<i>Choro?</i>	X	1	2	727
<i>Pensar acerca das coisas com visão pessimista?</i>	X	1	2	728
<i>Pensativo acerca de coisas desagradáveis que aconteceram?</i>	X	1	2	729
<i>Sentir-se inadapatado?</i>	X	1	2	730
<i>Sentir-se ressentido, irritável, zangado?</i>	X	1	2	731
<i>Precisou de ser tranquilizado ou ajudado por alguém</i>	X	1	2	731

<i>(dependência ou exigência)?</i>				
<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 Avance para O Se SIM rever critério de Desordem Depressiva Major e Desordem Depressiva Intermitente para certificar que o episódio não deve ser ai classificado.		1 NÃO		735
<i>Durante quanto tempo se sentiu assim ao longo dos últimos 2 anos?</i>		2 SIM		
Vai de encontro aos 3 critérios de Desordem Depressiva Minor e não encontra os critérios de Personalidade Ciclotímica, Desordem Depressiva Intermitente ou Personalidade Lábil		1 Sim, Episódico 2 Sim, Crônico, persistiu 2 anos e Continuou em condições piores		736
Melhor estimativa do número de episódios				737 -38
Idade no primeiro episódio...				739 -40
Duração do episódio mais longo em semanas...				741 -43
Correntemente num episódio... SIM				744
Se SIM, duração do episódio presente em semanas...				745 -47
Episódio corrente associado com Ansiedade significativa...				748

PARTE O- DISTÚRBO DEPRESSIVO INTERMITENTE

Existem 4 critérios

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

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

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

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

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

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

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

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

PARTE P- DESORDEM DE PÂNICO

Existem 4 critérios

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

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

2 SIM	
-------	--

P2-TEVE PELO MENOS 3 ATAQUES DE PÂNICO DISTRIBUÍDOS POR UM PERÍODO DE 3 SEMANAS 769

Teve pelo menos 3 destes...? (Quando e que ocorreram?)	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para Item 821 2 Sim
--	--

P3-NERVOSO PARA ALEM DOS 3 ATAQUES DE PANICO POR UM PERÍODO DE 3 SEMANAS 770

<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 772	SIM
Idade em que pela primeira vez encontra o critério 773-74	
Duração do episodio mais longo em semanas 813-15	
Correntemente num episódio 816	SIM
Se SIM, duração do episodio corrente em semanas... 820	1 Igual situação ou tipo na maioria dos ataques
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 821	Desordem Obsessiva Compulsiva

PARTE Q- DESORDEM DE ANSIEDADE GENERALIZADA

Existem 3 critérios

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

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

Q2-HUMOR ANSIOSO ASSOCIADO COM PELO MENOS UM DOS SINTOMAS

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

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

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

PARTE R- DESORDEM OBSESSIVA COMPULSIVA

Existem 2 critérios

R1-TEM OBSESSÕES OU COMPULSÕES

<p><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></p> <p><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></p>	<p>0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para S 2 Sim</p>
---	--

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

<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

<i>Que efeito teve isto em si? Procurou ajuda de alguém ou tomou alguma medicação por causa de...? Os (sintomas fóbicos) afectaram de algum modo o seu funcionamento - na família ou emprego?</i>	0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para T 2 Sim
Vai de encontro aos 2 critérios de Desordem Fóbica	SIM 856
Idade em que pela primeira vez encontra o critério	857-58
Duração do episódio mais longo em semanas	859-861
Correntemente vai de encontro ao critério	SIM 862
Se SIM, duração do episódio corrente em semanas	863-65
Tipo de Fobia (marque a mais predominante):	1 AGORAFOBIA 2 FOBIAIS SOCIAIS 3 FOBIAIS SIMPLES 4 FOBIAIS MISTAS

PARTE T- PERSONALIDADE ANTI-SOCIAL

Existem 4 critérios

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

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

T2-INICIO NA INFÂNCIA COMO INDICADO NOS ITENS SEGUINTES (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</i> (SIM se muito precoce ou comportamento sexual agressivo)?	X	1	2	918
Teve pelo menos 3 itens e pelo menos 1 antes dos 15 anos U 2 SIM	919 1 NÃO Avance para U			

T3- TEVE PELO MENOS 2 SINTOMAS ANTES DOS 15 ANOS

Desde a idade dos 15 anos...	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Foi preso (SIM se 1 ou mais vezes preso)?</i>	X	1	2	920
<i>Divorciou-se ou separou-se (SIM se 2 ou mais divórcios ou separações legalmente casado ou não)?</i>	X	1	2	921
<i>Meteu-se em lutas (físicas)?</i>	X	1	2	922
<i>Embriagava-se frequentemente todas as semanas?</i>	X	1	2	923
<i>Não pagava com frequência dívidas ou não tomava conta de outras responsabilidades financeiras como era esperado?</i>	X	1	2	924
<i>Alguma vez teve um período de tempo sem residência permanente ou vagueou de lugar para lugar sem planos prévios (para além das férias)?</i>	X	1	2	925
Teve pelo menos 2 sintomas U 2 SIM	9 2 6			

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

<i>Existe alguém de quem se sente muito próximo? Mais alguém?</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>	0 Sem informação ou sem certeza 1 NÃO Avance para U 2 SIM
--	---

Vai de encontro aos 4 critérios de Personalidade Anti-social	SIM 928
--	------------

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

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

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

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

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></p> <p><i>Gosta mais de se envolver com pessoas e actividades que a maioria das pessoas?..</i></p>	<p>0 sem informação</p> <p>1 de modo algum</p> <p>2 numa extensão pequena (1 ou 2 traços)</p> <p>3 em alguma extensão</p> <p>4 numa considerável extensão</p> <p>5 numa extensão marcada</p> <p>6 num grau extremo</p>
---	--

PARTE V- OUTRAS DESORDENS PSIQUIÁTRICAS

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

Tem pelo menos 1 dos critérios acima mencionados Sim

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

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

1. Esquizofrenia (não agora mas Tipo Residual)	<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
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"/> O primeiro Episódio de Desordem Depressiva Major foi precedido pelas desordens listadas ao lado 955 ___ Se sim, assinalar o número da desordem (se existir mais do que uma, assinalar o número da que se desenvolveu primeiro) 956-7 <input type="checkbox"/> O mais recente Episódio de Desordem Depressiva Major foi precedido pelas desordens listadas ao lado 958 ___ Se sim, assinalar o número da desordem (se existir mais do que uma, assinalar o número da que se desenvolveu primeiro) 959-60
--	---

PARTE Y- COMPORTAMENTO SUICIDA

Teve comportamentos ou fez tentativas discretas de suicídio <i>Alguma vez tentou matar-se ou fazer algo que o pudesse ter matado?</i> <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

Y1- Tentativa de suicídio no período de tentativa mais séria

Tentativa de suicídio no período de tentativa mais séria Determinar as circunstâncias e grau de seriedade da tentativa considerando factores como: probabilidade de ser salvo, precauções para não ser descoberto, acções para obter ajuda durante ou após a tentativa, grau de planeamento da tentativa, o objectivo aparente da tentativa (manipulativo ou a conseguir a morte)	0 Sem informação ou sem certeza 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	0 Sem informação ou sem certeza 964 1 Sem perigo (ex: sem efeito, apenas com os comprimidos na mão)
---	--

previsto para a recuperação completa) e tempo de tratamento necessário	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?</i> <i>E acerca de visitas ou receber pessoas em casa?</i> <i>E acerca de actividades na igreja, clube ou jogos?</i> <i>Com quem se encontra?</i> <i>Até que ponto lhes é próximo?</i> <i>Consideraria algum deles como amigo íntimo - 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?</i> <i>Isso durou pelo menos alguns meses?;</i> <i>O que o aborrecia nessa altura?;</i> <i>E acerca do seu humor, família, vida social, etc.?</i>	0 sem informação ou sem certeza 1 ausente ou sintomas minimos; bom func. 2 ausente ou sintomas minimos; func. diminuido 3 alguns sintomas medios; algumas dificuldades func. 4 sintomas moderados; func.com dificuldade 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

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

RESULTADOS DE DOENÇAS ANTERIORES
970

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

CORRENTEMENTE SEM DOENÇA MENTAL
971

<p>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</p>	<p>0 sem informação ou sem certeza</p> <p>1 não (doença mental corrente)</p> <p>2 sim (correntemente sem doença mental)</p>
---	---

NUNCA DOENTE MENTAL
972

<p>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</p>	<p>0 sem informação ou sem certeza</p> <p>1 não (teve desordem mental)</p> <p>2 sim (sem evidencia de desordem mental)</p>
---	--

GRAU DE CONFIANÇA E CERTEZA DA INFORMAÇÃO OBTIDA NESTA ENTREVISTA
973

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

FONTES DE INFORMAÇÃO

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

Anexo 1.5

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 DÁ 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	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ □ + □ + □ + □ + □ + □ + □			
Domínio 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ □ + □ + □ + □ + □ + □			
Domínio 3	$Q20 + Q21 + Q22$ □ + □ + □			
Domínio 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ □ + □ + □ + □ + □ + □ + □ + □			

DADOS PESSOAIS**A1 Idade** anos**A2 Data de Nascimento** ____ / ____ / ____**A3 Sexo** Masculino
 Feminino**A4 Escolaridade**

Não sabe ler nem escrever	<input type="text"/>
Sabe ler e/ou escrever	<input type="text"/>
1º-4º anos	<input type="text"/>
5º-6º anos	<input type="text"/>
7º-9º anos	<input type="text"/>
10º-12º anos	<input type="text"/>
Estudos Universitários	<input type="text"/>
Formação pós-graduada	<input type="text"/>

A5 Profissão **A6.1 Freguesia**
A6.2 Concelho
A6.3 Distrito **A7 Estado Civil**

Solteiro(a)	<input type="text"/>
Casado(a)	<input type="text"/>
União de facto	<input type="text"/>
Separado(a)	<input type="text"/>
Divorciado(a)	<input type="text"/>
Viúvo(a)	<input type="text"/>

B1a Está actualmente doente? Sim Não **B1b** Que doença é que tem? **B2** Há quanto tempo? **B3** Regime de tratamento? Internamento Consulta Externa Sem tratamento **C. Forma de administração do questionário**

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

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

Instruções

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Anexo 1.6

CBCL – Child Behavior Checklist

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

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

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento: __/__/____

Idade: ____anos

Sexo: Masculino Feminino

Ano de Escolaridade : _____

Escala Preenchida por: Mãe Pai

Outro: _____

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

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

Data de Avaliação: __/__/____

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

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

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

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

- **SUBLINHE** qualquer comportamento que seja preocupante

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

0= Não verdadeira

1= Às vezes verdadeira

2= Muitas vezes verdadeira

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

0	1	2	42	Gosta mais de estar sozinho(a) do que acompanhado(a)
0	1	2	43	Mente ou faz batota
0	1	2	44	Rói as unhas
0	1	2	45	É nervoso(a), irritável ou tenso(a)
0	1	2	46	Tem movimentos nervosos ou tiques (descreva): _____
0	1	2	47	Tem pesadelos
0	1	2	48	As outras crianças/jovens não gostam dele(a)
0	1	2	49	Tem prisão de ventre, obstipação
0	1	2	50	É demasiado medroso(a) ou ansioso(a)
0	1	2	51	Sente tonturas
0	1	2	52	Sente-se demasiado culpado(a)
0	1	2	53	Come demais
0	1	2	54	Cansa-se demasiado
0	1	2	55	Tem peso a mais
			56	Apresenta problemas físicos <u>sem causa médica conhecida:</u>
0	1	2	a	Dores (sem ser dores de cabeça)
0	1	2	b	Dores de cabeça
0	1	2	c	Náuseas, sente enjoos
0	1	2	d	Problemas com a vista (descreva): _____
0	1	2	e	Irritações de pele/Borbulhas ou outros problemas de pele
0	1	2	f	Dores de estômago ou cólicas
0	1	2	g	Vómitos
0	1	2	h	Outros problemas (descreva): _____
0	1	2	57	Agride fisicamente outras pessoas
0	1	2	58	Tira coisas do nariz, arranca coisas da pele ou de outras partes do corpo (descreva): _____
0	1	2	59	Mexe ou brinca com os seus órgãos sexuais em público
0	1	2	60	Mexe ou brinca demasiado com os seus órgãos sexuais
0	1	2	61	O seu trabalho escolar é fraco
0	1	2	62	Tem fraca coordenação, é desajeitado(a) ou desastrado(a)
0	1	2	63	Prefere andar com crianças/jovens mais velhos
0	1	2	64	Prefere andar com crianças/jovens mais novos
0	1	2	65	Recusa-se a falar
0	1	2	66	Repete várias vezes e com insistência as mesmas acções ou gestos; tem compulsões (descreva): _____
0	1	2	67	Foge de casa
0	1	2	68	Grita muito
0	1	2	69	É reservado(a), guarda as coisas para si mesmo
0	1	2	70	Vê coisas que não existem, que não estão presentes
0	1	2	71	Mostra-se embaraçado(a) ou pouco à-vontade
0	1	2	72	Provoca fogos
0	1	2	73	Tem problemas sexuais (descreva): _____
0	1	2	74	Gosta de se "exibir" ou de fazer palhaçadas
0	1	2	75	É envergonhado(a) ou tímido(a)
0	1	2	76	Dorme menos que a maior parte das crianças

0	1	2	77	Dorme mais do que a maior parte das crianças, durante o dia e/ou durante a noite (descreva): _____
0	1	2	78	Suja-se ou brinca com as fezes
0	1	2	79	Tem problemas de linguagem ou dificuldades de articulação das palavras (descreva): _____
0	1	2	80	Fica de olhar fixo e vazio
0	1	2	81	Rouba coisas em casa
0	1	2	82	Rouba coisas fora de casa
0	1	2	83	Acumula coisas de que não necessita (descreva): _____
0	1	2	84	Tem comportamentos estranhos (descreva): _____
0	1	2	85	Tem ideias estranhas (descreva): _____
0	1	2	86	É teimoso(a), mal-humorado(a) ou irritável
0	1	2	87	Tem mudanças repentinas de disposição ou sentimentos
0	1	2	88	Amua muito
0	1	2	89	É desconfiado(a)
0	1	2	90	Diz palavrões ou usa linguagem obscena
0	1	2	91	Fala em matar-se
0	1	2	92	Fala ou anda durante o sono (descreva): _____
0	1	2	93	Fala demasiado
0	1	2	94	Arrelia muito os outros
0	1	2	95	Tem birras, temperamento exaltado
0	1	2	96	Pensa demasiado em sexo
0	1	2	97	Ameaça as pessoas
0	1	2	98	Chupa no dedo
0	1	2	99	Preocupa-se demasiado com a limpeza e o asseio
0	1	2	100	Tem dificuldades em dormir (descreva): _____
0	1	2	101	Falta à escola sem razão (por “vadiagem”)
0	1	2	102	É pouco activo(a), vagaroso(a), tem falta de energia
0	1	2	103	Infeliz, triste ou deprimido(a)
0	1	2	104	É invulgarmente barulhento(a)
0	1	2	105	Consome álcool ou drogas (descreva): _____
0	1	2	106	Comete actos de vandalismo
0	1	2	107	Urina-se durante o dia
0	1	2	108	Urina na cama
0	1	2	109	Choraminga
0	1	2	110	Gostaria de ser do sexo oposto
0	1	2	111	Isola-se, não se mistura nem estabelece relações com os outros
0	1	2	112	É preocupado(a)
			113	Por favor indique outros problemas do seu filho(a) que não tenham ainda sido referidos:
0	1	2		_____
0	1	2		_____
0	1	2		_____

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

II PARTE

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

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

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

Não pratica nenhum desporto

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

II

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

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

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

Nenhum passatempo, actividade ou jogo

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

III

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

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

Não pertence a nenhuma organização, clube ou grupo

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

IV

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

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

Não desempenha nenhuma tarefa

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

V

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

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

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

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

VI.

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

Não tem irmãos

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

VII

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

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

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

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

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

Não **Sim**

(Que tipo de estabelecimento ou classe? _____)

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

Não **Sim**

(Qual e porquê? _____)

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

Não **Sim**

Que tipo de problema? _____

Quando começaram esses problemas? _____

Os problemas mencionados já acabaram? _____

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

Não **Sim** (Descreva-a, por favor _____)

Anexo 1.7

YSR – Youth Self-Report

Questionário de Auto-Avaliação para Jovens

YSR 11-18 (® T. M. Achenbach, 1991)

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

Nome: _____

Data de Nascimento: __/__/____ Idade: ____anos

Sexo: Masculino Feminino Ano de Escolaridade : _____

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

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

Data de Avaliação: __/__/____

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

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

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

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

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

SUBLINHA QUALQUER UMA QUE TE PREOCUPE

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

0	1	2	45	Sou nervoso(a), irritável ou tenso(a)
0	1	2	46	Tenho tiques ou movimentos nervosos nalgumas partes do corpo (descreve): _____
0	1	2	47	Tenho pesadelos
0	1	2	48	Os outros rapazes ou raparigas não gostam de mim
0	1	2	49	Sou capaz de fazer algumas coisas melhor do que a maior parte dos rapazes ou raparigas
0	1	2	50	Sou demasiado medroso(a) ou ansioso(a)
0	1	2	51	Tenho tonturas
0	1	2	52	Sinto-me demasiado culpado(a)
0	1	2	53	Como demais
0	1	2	54	Sinto-me excessivamente cansado(a)
0	1	2	55	Tenho peso a mais
			56	Tenho problemas físicos <u>sem causa médica conhecida</u> :
0	1	2	a	Dores (sem ser dores de cabeça)
0	1	2	b	Dores de cabeça
0	1	2	c	Náuseas, sinto-me enjoado(a)
0	1	2	d	Problemas com a vista (descreve): _____
0	1	2	e	Irritações de pele/borbulhas ou outros problemas de pele
0	1	2	f	Dores de estômago ou cólicas
0	1	2	g	Vómitos
0	1	2	h	Outros problemas (descreve-os): _____
0	1	2	57	Agrido fisicamente outras pessoas
0	1	2	58	Arranco coisas da pele ou de outras partes do corpo (descreve): _____
0	1	2	59	Posso ser muito amigável
0	1	2	60	Gosto de experimentar coisas ou situações novas
0	1	2	61	O meu trabalho escolar é fraco
0	1	2	62	Tenho fraca coordenação, sou desajeitado(a) ou desastrado(a)
0	1	2	63	Prefiro andar com rapazes ou raparigas mais velhos do que eu
0	1	2	64	Prefiro andar com rapazes ou raparigas mais novos do que eu
0	1	2	65	Recuso-me a falar
0	1	2	66	Repito várias vezes e com insistência as mesmas acções ou gestos; tenho compulsões (descreve): _____
0	1	2	67	Fujo de casa
0	1	2	68	Grito muito
0	1	2	69	Sou reservado(a), guardo as coisas para mim mesmo
0	1	2	70	Vejo coisas que mais ninguém parece ser capaz de ver (descreve): _____
0	1	2	71	Fico facilmente embaraçado(a) ou pouco à-vontade
0	1	2	72	Provoco fogos
0	1	2	73	Consigo trabalhar bem com as minhas mãos; faço bem trabalhos manuais
0	1	2	74	Gosto de me "exibir" ou de fazer palhaçadas
0	1	2	75	Sou envergonhado(a) ou tímido(a)
0	1	2	76	Durmo menos que a maior parte dos rapazes ou raparigas
0	1	2	77	Durmo mais do que a maior parte dos rapazes ou raparigas, durante o dia e/ou durante a noite (descreve): _____
0	1	2	78	Tenho boa imaginação
0	1	2	79	Tenho problemas de linguagem ou dificuldades de articulação das palavras (descreve): _____

0	1	2	80	Luto pelos meus direitos
0	1	2	81	Roubo coisas em casa
0	1	2	82	Roubo coisas fora de casa
0	1	2	83	Acumulo coisas de que não preciso (descreve): _____
0	1	2	84	Faço coisas que as outras pessoas acham estranhas (descreve): _____
0	1	2	85	Tenho pensamentos ou ideias que as outras pessoas acham estranhas (descreve): _____
0	1	2	86	Sou teimoso(a)
0	1	2	87	Tenho mudanças repentinas de disposição ou sentimentos
0	1	2	88	Gosto de estar com outras pessoas
0	1	2	89	Sou desconfiado(a)
0	1	2	90	Digo palavrões ou uso linguagem obscena
0	1	2	91	Penso em matar-me
0	1	2	92	Gosto de fazer rir os outros
0	1	2	93	Falo demasiado
0	1	2	94	Arrelio muito os outros
0	1	2	95	Tenho um temperamento exaltado
0	1	2	96	Penso demasiado em sexo
0	1	2	97	Ameaço magoar/ferir as pessoas
0	1	2	98	Gosto de ajudar os outros
0	1	2	99	Preocupo-me demasiado em estar limpo e asseado
0	1	2	100	Tenho dificuldades em dormir (descreve): _____
0	1	2	101	Falto às aulas ou à escola
0	1	2	102	Não tenho muita energia
0	1	2	103	Sou infeliz, triste ou deprimido(a)
0	1	2	104	Falo mais alto que a maior parte dos rapazes e raparigas
0	1	2	105	Consumo álcool ou drogas (descreve): _____
0	1	2	106	Tento ser justo com os outros
0	1	2	107	Gosto de uma boa anedota
0	1	2	108	Gosto de viver tranquilamente, sem grandes preocupações
0	1	2	109	Procuro ajudar as outras pessoas sempre que posso
0	1	2	110	Desejava ser do sexo oposto
0	1	2	111	Evito envolver-me com os outros
0	1	2	112	Preocupo-me muito

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

I

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

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

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

Não pratico nenhum desporto

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

II

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

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

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

Não faço nenhum passatempo, actividade ou jogo

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

III

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

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

Não pertenço a nenhuma organização, clube ou grupo

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

IV

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

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

Não faço nenhuma tarefa

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

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

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

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

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

VI.

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

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

Não tenho irmãos

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

VII

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

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

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

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

Tens alguma doença ou deficiência física? Não Sim
(Descreve-a, por favor _____)

Descreve qualquer preocupação que tenhas

Descreve o que tu tens de melhor

Anexo 1.8

(ABCL – Adult Behavior Checklist)

QUESTIONÁRIO DE DESCRIÇÃO DO COMPORTAMENTO PARA ADULTOS (18-59 ANOS)

Por favor marque as suas respostas

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

I. AMIGOS:

- A. Quantos amigos próximos tem? (Não incluir familiares)
 Nenhum 1 2 ou 3 4 ou mais
- B. Quantas vezes por mês tem contacto com os amigos próximos? (inclui contacto pessoal por telefone, carta, e-mail)
 Nenhuma 1 ou 2 3 ou 4 5 ou mais
- C. Como se dá com os amigos próximos?
 Mal Bem Muito Bem MUITÍSSIMO Bem
- D. Quantas vezes por mês alguns amigos ou familiares o/a visitam?
 Nenhuma 1 a 2 3 a 4 5 ou mais

II. CÔNJUGE OU COMPANHEIRO

- Qual é o seu estado civil? Nunca foi casado(a) Casado(a), mas separado(a) do cônjuge
 Casado(a), a viver com o cônjuge Divorciado(a)
 Viúvo(a) Outro – por favor descreva: _____

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

- Não – por favor passe para a página 2
 Sim – marque com um círculo os algarismos 0, 1 ou 2 entre A-H para descrever a relação dele/dela **durante os últimos 6 meses:**
 0 = Não Verdadeiro (tanto quanto sabe) 1= Por vezes ou Algumas vezes Verdadeiro 2= Muito Verdadeiro ou Quase Sempre Verdadeiro

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

Certifique-se de que responde a todas as questões.

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

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

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

Certifique-se de que responde a todos os itens.

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

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

Certifique-se de que responde a todos os itens.

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

Por favor certifique-se que respondeu a todos os itens

Anexo 1.9

(ASR – Adult Self-Report)

QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO PARA ADULTOS

(18-59 ANOS)

Por favor marque as suas respostas

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

I. AMIGOS:

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

- Nenhum 1 2 ou 3 4 ou mais

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

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

C. Como se dá com os seus amigos próximos?

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

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

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

II. CÔNJUGE OU COMPANHEIRO

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

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

Viúvo/a

Outro – por favor descreva: _____

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

Não – por favor passe para a página 2

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

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

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

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

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

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

Não – por favor passe para o ponto V.

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

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

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

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

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

Não – por favor passe ao ponto VI

Sim – Que tipo de aulas ou formação? _____

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

Quando espera conseguir obter o grau ou diploma? _____

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

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

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

VI. Tem alguma doença, incapacidade ou deficiência? Não Sim – por favor descreva: _____

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

Sem preocupações

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

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

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

Por favor marque as suas respostas.

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

Por favor certifique-se que respondeu a todos os itens

Anexo 2

Abstracts Submetidos a Congressos
Internacionais

Anexo 2.1

Co-Autora de uma Apresentação por
Convite no 46th Annual Meeting of
Association for European Paediatric and
Congenital Cardiology em Istambul -
Maio 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

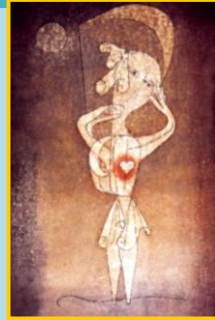
(6) Hospital São João

(7) Faculty of Nutrition, University of Porto

Anexo 2.2

Suporte Informático da Apresentação
realizada no 46th Annual Meeting of
Association for European Paediatric and
Congenital Cardiology em Istambul -
Maio 2012

Quality of Life of Patients with Congenital Heart Disease



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

¹ Department of Psychology of ISCS-N (CESPU); ² CINEICC-FPCE (University of Coimbra); ³ UnIPsA/ CICS (CESPU); ⁴ Hospital S. João, ⁵ Medical Faculty of Porto; ⁶ Unidade de Investigação Cardiovascular da Faculdade de Medicina do Porto; ⁷ Faculty of Nutrition, University of Porto

Introduction

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

Introduction

- Advances in pediatric cardiac care have resulted in an increasing number of adults with CHD being followed up in tertiary care centers.

Marelli et al, Circulation 2007

- This fact generated interest in adult CHD, on the standpoint of a new subspecialty of cardiology.

Marelli et al, Circulation 2007

- Nowadays, in the world population, there are more adults affected with CHD than children

Introduction

- In the North of Portugal, about 350 to 400 babies are born each year with a structural form of CHD.
- The first patients treated are now around 35 years old.
- Thus, it is getting very important to study the psychosocial and emotional status of this population of patients, their psychiatric morbidity, their perception on quality of life, their school and job achievements.

Introduction

- There are many well-known reasons for neurocognitive impairment in Congenital Heart Diseases (hypoxia, surgical conditions).
- However, recent observations indicate that cerebral damage may occur during fetal life in certain CHD (reduced delivery of glucose and oxygen, responsible for cerebral insult, mostly during the third trimester of pregnancy).

Hinton RB et al. *Pediatr Res* 2008
Limperopoulos C et al. *Circulation* 2010
Donofrio MT et al. *Pediatr Cardiol* 2003

- Thus, it is also very important to study the neurocognitive performance of these patients.

Objectives

- ✓ to assess the quality of life (QOL) of adolescents and young adults with CHD and determine which variables play a role in buffering stress and promoting resilience and which ones have a detrimental effect.
- ✓ to assess the psychiatric morbidity (PM) and the psychosocial adjustment (PSA) of this population, comparing subgroups of patients to determine which demographic and clinical variables are associated to an increased proneness to psychopathology and a worse adjustment.
- ✓ to investigate the situation on school performance (SP) and failures, social and family support, physical limitations and body image of these patients.

Methods – Inclusion Criteria

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

Population

- ✓ **137 (79 male, 58 female) patients with CHD**
 - ⊙ aged 12 to 26 years old (mean= 17.60 ± 3.450)
 - ⊙ 2 married, 1 divorced, 2 living in a marital union, all others (132) were single
 - ⊙ 20 employed full or part-time, 7 unemployed, all others (110) were student
 - ⊙ 1 completed the 4 first years in school, 20 the 6 first years, 55 the 9 first years, 55 completed the whole secondary education and 6 an university degree
 - ⊙ 71 cyanotic, 66 acyanotic
 - ⊙ 38 with a severe form of CHD, 25 moderate and 74 mild
 - ⊙ 4 with severe residual lesions (RL), 27 moderate and 106 mild
- ✓ **128 relatives**

Methods - Design

- The subjects were interviewed on only one occasion
- A complete clinical history and demographic information were collected in a questionnaire
- The psychiatric evaluation was retrospective and covered all the life time before the interview
- One relative of each patient was also interviewed and asked to complete an observational version of the questionnaires

Methods – Assessment Instruments

- **SADS-L:** diagnosis of psychiatric disorders
- **ASR, ABCL, YSR, CBCL (ASEBA system):** assessment of psychosocial adjustment (both self-report and observational versions)
- **WHOQOL-BREF:** assessment of Quality of Life
- Semi-structured Interview (covering topics on family and social support, school achievements, physical limitations and body image)
- Questionnaire about demographic and clinical information

Results

1. There was 19.7% lifetime prevalence of psychopathology (27.6% in females and 13.9% in males).
2. 48% of the participants had retentions in school ($M=1.61$ year \pm 0.82).
3. There were no significant differences in QOL for presence/ absence of psychiatric diagnosis.
4. However, QOL (Physical dimension: $t= -2.926$; $p= 0.004$) is worse in complex than in moderate-to-mild forms of the CHD as well as PSA, with patients exhibiting more internalization problems ($u= 1310.000$; $p= 0.019$) and more delinquent behavior ($u= 1435.000$, $p= 0.042$).

Results

5. Cyanotic patients, compared to acyanotic, have worse QOL on Physical ($t= -2.575$; $p= 0.011$) and Environmental ($t= -3.149$; $p= 0.002$) dimensions. Patients with moderate-to-severe residual lesions had worse perception on QOL than those with mild lesions, in the Physical ($t= -2.379$; $p= 0.019$) dimension and show worse psychosocial adjustment, with more somatic complaints ($u=525.500$; $p=0.039$) and internalization problems ($u=1217.000$; $p=0.035$).
6. Female patients refer more somatic complaints ($u= 590.500$; $p= 0.007$), more feelings of anxiety/ depression ($u= 1566.000$; $p= 0.002$), thought problems ($u= 1578.500$; $p= 0.001$), aggressive behaviors ($u= 1552.500$; $p= 0.001$), internalization ($u= 1296.000$; $p= 0.000$), and externalization ($u= 1724.500$; $p= 0.049$) problems in PSA scales. They also show worse QOL on Environmental dimension ($t= 2.856$; $p= 0.05$).
7. The perception of QOL of CHD patients is better than in the normal population in the Social Relationships and Environmental Dimensions, but not in the Physical Dimension.

Results

Dimensions	Reference Values *	Participants of our study	t	P
Physical	M = 77.49 = 12.27 DP	M = 66.69 = 13.72 DP	-15.053	0.000
Psychological	M = 72.38 = 13.50 DP	M = 70.72 DP = 12.06	-2.562	0.100
Social relationships	M = 70.42 =14.54 DP	M = 75.20 SD = 15.33	3.540	0.001
Environmental	M = 64.89 DP = 12.24	M = 73.16 SD = 13.14	5.768	0.000
General QOL	M = 71.51 DP = 13.30	M = 73.83 DP = 14.14	1.234	0.107

* For the Portuguese population as a whole

Results

8. Patients submitted to surgery (N=103) have worse perception of QOL, on the Physical (t= -3.202; p= 0.002), Psychological (t= -2.949; p= 0.004) Social Relationships (t= -1.982; p= 0.049) and General Dimensions (u= 1269.000; p= 0.011) than those who were not operated (N=34). Those submitted to more than two surgeries have also worse QOL, on Physical (t= -3.541; p= 0.024) Psychological (t= -2.145; p= 0.014) and general dimensions (u= 1659.500; p=0.004).

9. In the assessment of Psychosocial Adjustment, they also show higher scores in withdrawn behaviors (u=1335.000; p=0.036), attention problems (u= 1262.000; p= 0.014) and externalization problems (u=1209.500; p= 0.032).

10. Patients with physical limitations (N= 44) showed a worse perception in Physical (t= -3.123; p= 0.002), Psychological (t= -2.902; p= 0.004) and General QOL (u= 1532.000; p= 0.012) than those without PL (N= 93). They also have more withdrawn behavior (u=1454.000; p=0.006), anxiety/depression (u=1499.500; p=0.011), delinquent behavior (u=1586.500; p=0.032) and internalization problems (u=1435.000; p=0.016).

Results

11. Patients with need for medication show worse QOL only in Physical dimension ($t = -2.252$; $p = 0.026$) than those who are not medicated.
12. Participants with better academic performance showed better QOL on Psychological ($t = 2.454$; $p = 0.015$), Environmental ($t = 2.577$; $p = 0.011$) and General dimensions ($u = 1351.000$; $p = 0.015$). Those with poor academic performance show worse psychosocial adjustment, with more feelings of anxiety and depression ($u = 1312.500$; $p = 0.013$), more attention problems ($u = 1171.500$; $p = 0.001$) and more externalization problems ($u = 1190.500$; $p = 0.005$).
13. Social Support is very important in improving QOL of patients in all dimensions. Participants with poorer S. S. show also more withdrawn behavior ($u = 781.000$; $p = 0.000$) and more social problems ($u = 1011.000$; $p = 0.010$) in PSA scales.

Results

Dimensions	More S. S. (N = 109)		Less S. S. (N = 28)		t	P
	M	SD	M	SD		
Physical	26.08	3.818	24.07	3.558	2.520	0.013
Psychological	23.28	2.815	21.79	2.948	2.474	0.015
Social relationships	12.28	1.689	11.00	2.073	3.420	0.001
Environmental	31.89	4.038	29.54	4.293	2.703	0.008
	M	SD	M	SD	u	p
General QOL	8.07	1.100	7.12	1.236	949.000	0.001

Discussion

- An intriguing finding of our study, however confirming data from other authors, is that CHD patients in the whole perceive in a better way their quality of life than the healthy population.

Fekkes, Kamphuis, Ottenkamp et al, 2001; Moons, Van Devk, Marquet et al, 2006

- That fact may be explained by the presence of some buffer variables, like family environment and cohesion, and social support.

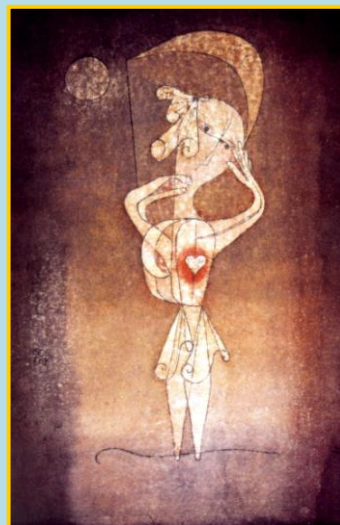
Personal resources, generated in managing stress, including a higher “sense of coherence” of CHD patients than that of healthy peers, may be also a pertinent explanation.



Goossens, Loiacono, Luyckx, Gewillig, Budts, Moons, 2011

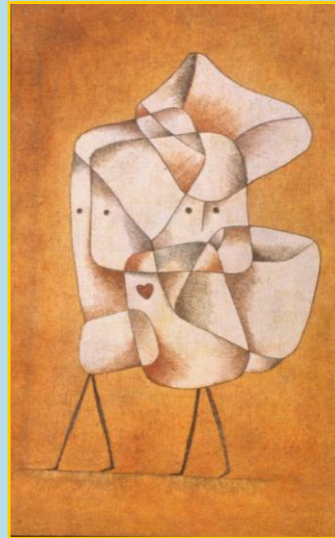
Discussion

- However, when we look the different subgroups, we find that patients submitted to surgery show a worse perception on their quality of life than the whole group.
- These facts, more expected, may be explained by the daily life restrictions and residual side effects that limit physical performance and activity, and by the feeling of life threat and fragility, occurring in surgeries.



Discussion

- Cyanotic vs. acyanotic patients and those with moderate-to-severe vs. those with mild residual injuries show also a worse perception on quality of life.
- Complex CHD show a worse psychosocial adjustment and quality of life than moderate-to-mild forms of disease, as well.
- CHD patients seem to show a slightly increased proneness to psychopathology.
- These patients tend to have more often school failures, as about 48% have at least one year withheld.



Future trends in research

- To study specific groups of pathology (cyanotic versus acyanotic; groups of pathology only surgically palliated, e.g. Fontan; specific pathologies HLHS, TF, TGA)
- To assess their perception on Quality of Life, their Psychiatric Morbidity, their Psychosocial Adjustment, their School Performance, and their Neurocognitive Performance



Thank you for your attention

Anexo 2.3

Co-Autora de um Resumo submetido ao
47th Annual Meeting of Association for
European Paediatric and Congenital
Cardiology em Londres – Maio 2013.

Impact of fetal development on neurocognitive performance of adolescents with cyanotic and acyanotic congenital heart disease (CHD)

Maria Emília G. Areias^{1, 2}, Samantha S. Matos,^{1, 3} Sofia M. Sarmento^{1, 3}, Sara F. Moreira^{1, 3}, Maria Manuela Pereira^{1, 3}, Catarina Pinto^{1, 3}, Patrícia Vieira^{1, 3}, Jorge Quintas⁴, Bruno M. Peixoto^{1, 3} José C. Areias^{5, 6} (1) Psychology, ISCS-N (CESPU), Porto, Portugal, (2) CINEICC, Faculty of Psychology, University of Coimbra, (3) UNIPSA-CICS (CESPU), (4) Faculty of Law, University of Porto (5) Pediatric Cardiology, Hospital S. João, Porto, Portugal, (6) Porto Medical School, University of Porto, (6).

Purpose: The purpose of this investigation was to evaluate the neurocognitive performance in adolescents with CHD and to determine whether parameters of fetal development evaluated in neonates, such as head circumference, length, weight and Apgar scores, are somehow related to their neurocognitive performance.

Methods: 77 CHD patients (43 males) aged from 13 to 18 years old (mean=15.04 ± 1.86), 46 cyanotic (23 Tetralogy of Fallot, 23 Transposition of the Great Arteries) and 31 acyanotic (Ventricular Septal Defect) enrolled in this study. We assessed also a control group with 16 healthy children (11 males and 5 females) ages ranging from 13 and 18 (mean=15.69 ± 1.44). All assessment measures for CHD patients were once obtained in a tertiary hospital; the control group was evaluated in school. Demographic information and clinical history were collected. Neuropsychological assessment included Wechsler's Digit Test, direct and reverse (WDD, WDR) and Symbol Search (WSS), Rey's Complex Figure (RCF), BADS's Key Searching Test (BKS), Color-Word Stroop Test (CWS), Trail Making Test (TMT) and Logical Memory Task (LMT).

Results: CHD patients compared to control group showed lower scores in the WDD (u=192.000; p<0,001) and WDR (u=104.000; p<0.001) versions, in RCF, copy (u=132.500; p<0,001) and memory (u=127.500; p<0.001), in WSS (u= 650.000; p=0.042), in BADS's Key Searching Test (u= 128.000; p<0.001) in CWS, words (u=119.000; p<0.001), colors (u=182.500; p<0.001) and interference (u=104,500; p<0.001) and in TMT, A (u=906.000; p<0.001) and B (u=895.500; p<0.001). Cyanotic compared to acyanotic patients showed lower scores in WDD (u=593.500; p=0,026), in RCF, memory (u=627.500; p=0.007), in CWS, words (u=606.500; p=0.016), colors (u=633.000; p=0.005) and interference (u=645,000; p=0.003), and in TMT, A (u=285.000; p=0.019) and B (u=296.500; p=0.029). Several correlations were apparent between fetal/ neonatal parameters and neuropsychological abilities in each type of CHD. However, the circumference of

the head at birth stands as a main correlation with cognitive development later on in all kinds of CHD (WDD: $\rho=0.437$, $p=0.004$; BADS: $\rho=0.346$, $p=0.021$; CWS, words: $\rho=0.366$, $p=0.014$, colours: $\rho=0.408$, $p=0.006$, interference: $\rho=0.397$, $p=0.008$; TMT A: $\rho=0.390$, $p=0.009$).

Conclusion: Adolescents with CHD have worse neuropsychological performance than the control group, and the cyanotic worse than the acyanotic patients. The fetal anomalies in heart and circulation seem to have impact in delaying cerebral and somatic growth, predicting cognitive impairment in adolescents with CHD.

Anexo 3

Artigos submetidos a Revistas com
Peer Review

Anexo 3.1

Co-Autora de Um Artigo submetido para
Cardiology in the Young

Living with Congenital Heart Disease (CHD): Quality of life (QOL) in early adult life

Running Title: QOL of CHD patients in early adult life

Maria Emília Guimarães Areias^{1,3}, Catarina Isabel Pinto^{1,4}, Patrícia Fernanda Vieira^{1,4},
Marta Castro^{1,4}, Isabela Freitas^{1,4}, Sofia Sarmento^{1,4}, Samantha Matos^{1,4}, Victor Viana^{2,6},
José Carlos Areias^{2,5},

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

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

3 CINEICC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Coimbra, Portugal

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

5 Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

6 Faculty of Nutrition, University of Porto, Portugal

Corresponding author:

Maria Emília Guimarães Areias

Department of Psychology

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

Rua Central de Gandra, 1317

4585-116 GANDRA PRD

Portugal

e-mail: metega@sapo.pt

telephone: + 91 930 97 66

telephone: + 22 415 71 86

fax: + 22 415 71 02

Key words: psychosocial adjustment; psychiatric morbidity; congenital heart diseases; quality of life; social support;

Acknowledgements:

This research was supported by a grant from CESPU.

Abstract:

Aims: to assess the quality of life (QOL), psychiatric morbidity and the psychosocial adjustment (PSA) of adolescents and young adults with Congenital Heart Disease (CHD) and determine which variables play a role in buffering stress and promoting resilience and which ones have a detrimental effect; to investigate the situation on school performance and failures, social and family support,

physical limitations and body image of these patients. **Methods:** The study enrolled 137 CHD patients (79 males), 12 to 26 years (M: 17.60 ± 3.450 years). The participants were interviewed regarding social support, family educational style, self-image, demographic information and physical limitations. They responded to questions in a standardized psychiatric interview (SADS-L) and completed self-reports questionnaires for assessment of QOL (WHOQOL-BREF) and PSA (YSR/ASR). **Results:** We found a 19.7% lifetime prevalence of psychopathology in our participants (27.6% in females and 13.9% in males). 48% had retentions in school (M= $1.61 \text{ year} \pm 0.82$). The perception of QOL of CHD patients is better compared to the Portuguese Population in the Social Relationships and Environmental Dimensions. However, is worse in complex forms of CHD than in moderate to mild ones, in cyanotic versus acyanotic patients, in moderate-to-severe versus mild residual lesions, in patients submitted versus those not submitted to surgery, in patients with versus without physical limitations, and patients who have versus those who haven't need for medication. Social Support is very important in improving QOL of patients in all dimensions as well as academic performance. **Conclusions:** Female patients and patients with poor academic performance and poor social support refer worse psychosocial adjustment and quality of life.

Introduction:

Congenital heart disease (CHD) is defined as a malformation of the heart or the large blood vessels that develops during the fetal period. Clinically, it is classified as cyanotic or acyanotic based on the gradient of oxygen saturation in the blood^{1,2}.

Recent progress in early diagnosis and treatment has increased the life expectancy of patients with CHD. Today, 90% of newborns diagnosed with CHD live to adulthood, and this population is increasing at the rate of approximately 5% per year³⁻⁶. Advances in pediatric cardiac care have resulted in an increasing number of adults with CHD being followed up in tertiary care centers, fact that is generating interest in adult CHD on the standpoint of a new subspecialty of cardiology. The prevalence of CHD is changing all over the world and nowadays there are more adults affected with CHD than children⁷.

As survival rates improve, psychosocial issues have emerged as a critical research area.

A prominent clinical concern is patient perception of quality of life (QOL)⁸, psychosocial adjustment and psychiatric morbidity.

Evaluation of health-related quality of life is becoming increasingly important for patients with CHD in view of the increase of patients who survive. Quality of life is defined as a multi-dimensional construct integrating physical, emotional, and social well-being and functioning as perceived by the individual.^{9,10}

To date, studies of QOL in CHD patients have reported contradictory findings. Some studies reported that poorer QOL is related to cardiac instability¹¹, disease severity^{12,13}, motor functioning and autonomy¹⁴, although no differences were found for the variables of gender, age or marital status¹¹. Some studies found poorer psychological well-being and QOL in CHD patients compared to healthy controls^{15,16}, while others claimed there was no difference between the two groups. Some researchers have reported that the congenital nature of the disease leads CHD patients to have better QOL than healthy people^{17,18}.

Studies indicate that patients with CHD have persistent cardiac defects, a poor quality of life and psychosocial adjustment problems¹⁹. Moreover other studies indicate that individuals with CHD have a good psychosocial adaptation²⁰.

In the case of psychosocial adjustment, parents and partners tend to report more behavior and emotional problems than the patient himself.²⁰⁻²² Patients with CHD are considered to be at increased risk of psychological and emotional difficulties.^{17,23} Thus, it is very important to understand which variables have a detrimental effect in psychosocial adjustment and well-being of patients and which ones increase resilience and ability to adapt. The importance of our research was that it systematically addressed the question of which demographic or clinical variables have an impact over quality of life, psychosocial adjustment, or psychiatric morbidity.

Materials and methods

Participants

The study enrolled 137 CHD patients (79 males and 58 females) with a mean age: 17.60 ± 3.450 years (range:12-26 years old) who are followed in consultation in the Pediatric Cardiology or Adult Cardiology Departments of a tertiary hospital in Portugal. We excluded patients that had not achieved a basic educational level that enables to understand and complete the written questionnaires; we only included participants who had complete medical records.

At the time of the study, two participants were married, one was divorced, and two were living in a marital union. All the other participants were single (132). Of the all participants, 20 were employed full- or part-time, 7 were unemployed, and all the others were students.

With regard to educational level, one completed the 4 first years in school, twenty the 6 first years, fifty-five the 9 first years, fifty-five completed the whole secondary education and six an university degree.

Patients' clinical files were provided by the department of Cardiology or Pediatric Cardiology. For 71 individuals, the congenital cardiac malformation was cyanotic, and for 66 patients, it was acyanotic. According to clinical files, at the time of diagnosis, 38 participants exhibited a severe form of CHD, 25 had a moderate form, and 74 had a mild form. As far as the residual lesions are concerned, 4 participants had severe residual lesions, 27 had moderate residual lesions, and 106 had mild residual lesions. The study also included the participation of 128 relatives.

The diagnosis was determined during the neonatal period for 73 of the participants, before the first birthday for 31, between the ages of 1 and 3 years for 5, between the ages of 3 and 6 years for 8 of the participants, between the ages of 6 and 12 years for 11 of the participants, and between the ages of 12 and 18 years for 9 of the participants. In several participants, the main CHD was combined with other heart diseases. Individuals with associated extra cardiac malformations or chromosomopathies were excluded from the study. Participants exhibited the following distribution of pathologies: Transposition of the Great Arteries (20 individuals; 4 also had Ventricular Septal Defect, 1 had Aortic Stenosis, 1 had

Pulmonary Stenosis, and 2 had Coarctation of the Aorta), Tetralogy of Fallot (30), Coarctation of the Aorta (13, besides those 2 referred above), Ventricular Septal Defect (19, 1 also had Interrupted Aortic Arch, and another also had Mitral Insufficiency), Atrial Septal Defect (16 individuals; 1 had also Mitral Atresia and Pulmonary Hypertension), Atrioventricular Septal Defect (5), Aortic Stenosis (8), Pulmonary Stenosis (13), Single Ventricle (2 individuals; 1 of these individuals also had Pulmonary Atresia, and 1 had Pulmonary Stenosis), Patent Ductus Arteriosus (2), Double Outlet Right Ventricle (1), Ebstein Anomaly (3), and Pulmonary Atresia (5). For participants who underwent surgery (103), the first surgery was performed during the neonatal period for 6, before the first birthday for 35, between the ages of 1 and 3 years for 19, between the ages of 3 and 6 years for 21, between the ages of 6 and 12 years for 11 of the participants, between the ages of 12 and 18 years for 10 of the participants, and after of 18 years for 1 of the participants.

One or more of the following psychiatric disorders had been diagnosed for 27 of the participants (19, 7%) before the interview: minor or major depressive syndrome (n=14), panic disorder (n=3), anxiety disorder (n=6), or manic syndrome (n=3), and cyclothymic personality (n=1).

Assessment Instruments

The subjects were interviewed on only one occasion. A complete clinical history and demographic information were collected in a questionnaire (e.g., diagnosis, severity and category of CHD, course of illness, surgeries, presence of residual lesions, and treatment with medication) and demographic information (e.g., marital status, educational level, and occupation).

The participants also responded to a semi structured interview covering topics such as social support, family educational style, environment, self-image, functional limitations, educational background, and emotional adjustment.

A standardized psychiatric interview (SADS-L) was administered to obtain a clinical diagnosis of any psychopathologic disorders that may have existed prior to the interview. The participants completed self-report questionnaires like WHOQOL-BREF for assessment of their QOL, and YSR or ASR for assessment of psychosocial adjustment (PSA). One of their caregivers completed an

observational version of the same questionnaires (CBCL or ABCL, according to the age of patients).

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

YSR or ASR are self-report questionnaires that assess behavior problems of youth or adults in the last 6 months. It is 112-item Likert-type scale for youth (YSR) and 123-item for adults (ASR) with ratings from 0 to 2. Items on the scale of youth are grouped into eight syndromes: Withdrawn, Somatic Complaints, Anxious/Depressed, Social Problems, Thought Problems, Attention Problems, Delinquent Behavior, and Aggressive Behavior. Items on the scale of adults are grouped into eight syndromes: Anxious/Depressed, Withdrawn, Somatic Complaints Thought Problems, Attention Problems, Aggressive Behavior, Rule-Breaking Behavior and Intrusive.

Procedure

Prospective participants were contacted before or after scheduled hospital appointments. The subjects were asked to participate after being fully informed of the objectives and procedures of the investigation. Those who agreed completed an informed consent form approved by the hospital's ethical committee, which followed international conventions guaranteeing the rights of the patient.

Design

All the assessment measures were obtained on a single occasion. Clinical data were collected retrospectively using each patient's clinical record, with assistance from hospital medical staff.

Methods of Statistical Analysis

Statistical analyses of the data were performed using the IBM Social Package for the Social Sciences (SPSS), version 20.0 (SPSS, Chicago, IL, USA). The distribution of all the variables was tested. Differences for parametric variables were established using Student's t-tests, and differences for nonparametric variables were established using Mann–Whitney U tests and Chi-square tests of association.

Results

We found a 19.7% lifetime prevalence of psychopathology (27.6% in females and 13.9% in males).

48% of our participants had retentions in school ($M=1.61$ year \pm 0.82).

There were no significant differences in QOL for presence/ absence of psychiatric diagnosis. However, QOL (Physical dimension: $t= -2.926$; $p= 0.004$) is worse in complex than in moderate-to-mild forms of the CHD as well as PSA, with patients exhibiting more internalization problems ($u= 1310.000$; $p= 0.019$) and more delinquent behavior ($u= 1435.000$, $p= 0.042$). Cyanotic patients, compared to acyanotic, have worse QOL on Physical ($t= -2.575$; $p= 0.011$) and Environmental ($t= -3.149$; $p= 0.002$) dimensions.

Patients with moderate-to-severe residual lesions had worse perception on QOL than those with mild lesions, in the Physical dimension ($t= -2.379$; $p= 0.019$). These patients also show worse psychosocial adjustment, with more somatic complaints ($u=525.500$; $p=0.039$) and internalization problems ($u=1217.000$; $p=0.035$).

Female patients refer more somatic complaints ($u= 590.500$; $p= 0.007$), more feelings of anxiety/ depression ($u= 1566.000$; $p= 0.002$), thought problems ($u= 1578.500$; $p= 0.001$), aggressive behaviors ($u= 1552.500$; $p= 0.001$), internalization ($u= 1296.000$; $p= 0.000$), and externalization ($u= 1724.500$; $p= 0.049$) problems in PSA scales. They also show worse QOL on Environmental dimension ($t= 2.856$; $p= 0.05$).

The perception of QOL of CHD patients is better than in the Portuguese population as a whole in the Social Relationships and Environmental Dimensions, but not in the Physical Dimension. (Table 1)

Table 1. Comparison between reference values and the values presented by the participants in quality of life.

Dimensions	Reference Values *	Participants of our study	t	p
Physical	M = 77.49 DP = 12.27	M = 66.69 DP = 13.72	-15.053	0.000
Psychological	M = 72.38 DP = 13.50	M = 70.72 DP = 12.06	-2.562	0.100
Social relationships	M = 70.42 DP = 14.54	M = 75.20 SD = 15.33	3.540	0.001
Environmental	M = 64.89 DP = 12.24	M = 73.16 SD = 13.14	5.768	0.000
General QOL	M = 71.51 DP = 13.30	M = 73.83 DP = 14.14	1.234	0.107

* For the Portuguese population as a whole

Patients submitted to surgery (N=103) have worse perception of QOL, on the Physical (t= -3.202; p= 0.002), Psychological (t= -2.949; p= 0.004) Social Relationships (t= -1.982; p= 0.049) and General Dimensions (u= 1269.000; p= 0.011) than those who were not operated (N=34). Those submitted to more than two surgeries have also worse QOL, on Physical (t= -3.541; p= 0.024) Psychological (t= -2.145; p= 0.014) and general dimensions (u= 1659.500; p=0.004). In the assessment of Psychosocial Adjustment, they also show higher scores in withdrawn behaviors (u=1335.000; p=0.036), attention problems (u= 1262.000; p= 0.014) and externalization problems (u=1209.500; p= 0.032).

Patients with physical limitations (N= 44) showed a worse perception in Physical (t= -3.123; p= 0.002), Psychological (t= -2.902; p= 0.004) and General QOL (u= 1532.000; p= 0.012) than those without PL (N= 93). They also have more withdrawn behavior (u=1454.000; p=0.006), anxiety/ depression (u=1499.500; p=0.011), delinquent behavior (u=1586.500; p=0.032) and internalization problems (u=1435.000; p=0.016).

Patients with need for medication show worse QOL only in Physical dimension ($t = -2.252$; $p = 0.026$) than those who are not medicated.

Participants with better academic performance showed better QOL on Psychological ($t = 2.454$; $p = 0.015$), Environmental ($t = 2.577$; $p = 0.011$) and General dimensions ($u = 1351.000$; $p = 0.015$). Those with poor academic performance show worse psychosocial adjustment, with more feelings of anxiety and depression ($u = 1312.500$; $p = 0.013$), more attention problems ($u = 1171.500$; $p = 0.001$) and more externalization problems ($u = 1190.500$; $p = 0.005$).

Social Support is very important in improving QOL of patients in all dimensions. (Table 2) Participants with poorer Social Support show also more withdrawn behavior ($u = 781.000$; $p = 0.000$) and more social problems ($u = 1011.000$; $p = 0.010$) in PSA scales.

Table 2. Comparison of the perception of social support (more or less social support) in the various dimensions of quality of life.

Dimensions	More SS (N = 109)		Less SS (N = 28)		t	p
	M	SD	M	SD		
Physical	26.08	3.818	24.07	3.558	2.520	0.013
Psychological	23.28	2.815	21.79	2.948	2.474	0.015
Social relationships	12.28	1.689	11.00	2.073	3.420	0.001
Environmental	31.89	4.038	29.54	4.293	2.703	0.008
	M	SD	M	SD	u	p
General QOL	8.07	1.100	7.12	1.236	949.000	0.001

Discussion

Individuals with CHD has been increasing in adult population all over the world due to advances in early diagnosis and medical and surgical treatment ⁷. Thus, the contribution of our research is important because we tested the effects of different demographic, clinical, and psychosocial variables on the perception of QOL, on psychosocial adjustment and psychiatric morbidity of CHD patients. To our knowledge, no other published study before studied so many variables as we had.

To determine the extent to which these factors enhanced resilience or had a detrimental effect on individuals with CHD, we analyzed factors such as severity of illness, number of surgeries, presence of residual lesions, presence of cyanosis, occurrence of psychopathologic disorders, education and academic achievement, size and functioning of the social support network, and physical abilities and limitations.

An intriguing finding of our study, however confirming data from other authors, is that CHD patients in the whole perceive in a better way their quality of life than the healthy population. ^{17, 18} That fact may be explained by the presence of some buffer variables, like family environment and cohesion, and social support.

However, when we look the different subgroups, we find that patients submitted to surgery show a worse perception on their quality of life than the whole group. These facts, more expected, may be explained by the daily life restrictions and residual side effects that limit physical performance and activity, and by the feeling of life threat and fragility, occurring in surgeries.

The comparison between cyanotic and acyanotic patients and those with moderate-to-severe or those with mild residual injuries show also a worse perception on quality of life. Complex CHD show a worse psychosocial adjustment and quality of life than moderate-to-mild forms of disease, as well.

In the literature the predictors of behavioral and emotional problems pointed are being female, having low exercise capacity, having restrictions imposed by physicians, the type of heart lesion, underwent surgery in early infancy, and a greater number of heart operations. ²⁵⁻²⁶ In this study for Psychosocial Adjustment, we found that being female, have poor academic performance, have a complex

form of CHD, have moderate-to-severe residual lesions, are submitted to surgery and have physical limitations are a predictors.

The results of this study suggest that was 19.7% lifetime prevalence of psychopathology. In the others studies, the younger patients showed more psychopathology than the older patients.^{23,24} On the other hand, studies on the level of psychopathology in congenital heart disease adults show conflicting results, varying from elevated levels of psychopathology to levels similar to those of peers.^{28,29}

In Portugal, there are no final data on psychiatric morbidity nationwide, although some estimation on the prevalence of psychiatric disorders in the general population could be made on the basis of partial studies.³⁰ Referring to those findings, we may say that CHD patients seem to show a slightly increased proneness to psychopathology.

References

1. Karsdorp PA, Everaerd W, Kindt M, & Mulder BJM (2007). Psychological and Cognitive Functioning in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology* 32 (5): 527-541.
2. Nousi D, Christou A (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal* 4(2): 94-100.
3. Warnes CA & Minnesota R. (2005). The Adult With Congenital Heart Disease Born to Be Bad? *Journal of the American College of Cardiology* 46 (1).
4. Brickner M, Hillis L, Lange R (2000). Congenital heart disease in adults. First of two parts. *N Engl J Med* 342(4): 256-263.
5. Claessens P, Moons P, Casterlé B, Cannaerts N, Budts W, Gewilling M (2005). What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *Eur J Cardiovasc Nurs* 4: 3-10.
6. Hoffman J, Kaplan S (2002). The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 39(2): 1890-1900.
7. Marelli AJ et al (2007). Congenital Heart Disease in the General Population: Changing Prevalence and Age Distribution. *Circulation* 115: 63-172.

8. Loup O, Weissenfluh C, Gahl B, Schwerzmann M, Carrel T, Kadner A (2009). Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *Eur J Cardiothorac Surg* 36(1): 105-111.
9. Goldbeck L & Melches J (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease *Quality of Life Research* 14: 1915–1924.
10. Gottmaker S, Walker D, Weitzman M, Sobol A (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics* 85: 267-276.
11. Moons P, Deyk K, Marquet K, Bleser L, Geest S, Budts W (2009). Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: A cluster analytic study. *Eur J Cardiovasc Nurs* 8: 151-157.
12. Goldbeck L, Melches J (2006). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 16: 67–75.
13. Latal B, Helfricht S, Fischer J, Bauersfeld U, Landolt M (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatr* 9(6): 1-10.
14. Krol Y, Grootenhuys M, Destrée-Vonk A, Lubbers L, Koopman H, Last B (2003). Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychol Health* 18(2): 251–260.
15. Rose M, Köhler K, Köhler F, Sawitzky B, Fliege H, Klapp B (2005). Determinants of quality of life of patients with congenital heart disease. *Qual Life Res* 14: 35–43.
16. Spijkerboer A, Utens E, De Koning W, Bogers A, Helbing W, Verhulst F (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res* 15: 663-673.
17. Fekkes M, Kamphuis R, Ottenkamp J, Verrips E, Vogels T, Kamphuis M, Verloove- Vanhorick S (2001). Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychol Health* 16: 239-250.
18. Moons P, Deyk K, Marquet K, Raes E, Bleser L, Budts W, Geest S (2005). Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *Eur Heart J* 26: 298-307.

19. Rietveld S, Mulder BJ, Van Beest I, et al. (2002). Negative thoughts in adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 86 (1).
20. Bellinger DC & Newburger JW (2010). Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology* 29(2): 87-92.
21. Gaynor JW, Nord AS, Wernovsky G, Bernbaum J, Solot CB, Burnham N, Zackai E, Heagerty, PJ, Clancy RR, Nicolson SC, Jarvik GP, & Gerdes M (2009). Apolipoprotein E Genotype Modifies the Risk of Behavior Problems After Infant Cardiac Surgery *Pediatrics* 124(1): 241–250.
22. Spijkerboer AW, Utens EMWJ, Bogers AJJC, Verhulst FC & Helbing WA (2008). Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *International Journal of Cardiology* 125: 66–73.
23. Kovacs AH, Saidi AS, Kuhl EA, et al. (2009). Depression and anxiety in adult congenital heart disease: Predictors and prevalence. *International Journal of Cardiology* 137: 158–164.
24. Van Rijen EHM, Utens EMWJ, Roos-Hesselink JW, et al. (2005). Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *International Journal of Cardiology* 99: 315– 323.
25. Van Rijen, EHM, Utens EMWJ, Roos-Hesselink JW, et al. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European Heart Journal* 25: 1605–1613.
26. Birkeland AL, Rydberg A & Hägglöf B (2005). The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease. *Acta Paediatr.* 94(10):1495-1501.
27. Hülser K, Dubowy KO, Knobl K, Meyer A (2007). Developmental outcome and psychosocial adjustment in children after surgery for congenital heart disease during infancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 25(2):139–151.
28. Utens EM Bieman HJV, Verhulst FC, Meijboom FJ, Erdman RA & Hess J (1998). Psychopathology in young adults with congenital heart disease - Follow-up results. *European Heart Journal* 19: 647–651.

29. Cox D, Lewis G, Stuart G, Murphy K (2002). A cross-sectional study of the prevalence of psychopathology in adults with congenital heart disease. *Journal of Psychosomatic Research* 52: 65-68.
30. Ministério da Saúde (2004-2010). Saúde mental e doenças psiquiátricas. *In* http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_227.html. Acedido a 11 de Junho de 2012.

Anexo 3.2

Co-Autora de Um Artigo submetido para
Canadian Journal of Cardiology

Psychological Challenges Associated With Congenital Heart Disease (CHD) in Adolescents and Young Adults

Running Title: Psychological challenges of CHD patients

Catarina I. Pinto ^{1, 2}, Patrícia F. Vieira ^{1, 2}, Samantha Matos ^{1, 2}, Marta Castro ^{1, 2},
Isabela Freitas ^{1, 2}, Sofia Sarmiento ^{1, 2}, Victor Viana ^{3, 4}, José C. Areias ^{3, 5}, Maria
Emília G. Areias ^{1, 6}

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

2 UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal;

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

4 Faculty of Nutrition, University of Porto, Portugal

5 Unidade de Investigação Cardiovascular, University of Porto, Portugal;

6 CINEICC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Coimbra, Portugal;

Corresponding author:

Maria Emília Guimarães Areias

Department of Psychology

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

Rua Central de Gandra, 1317

4585-116 GANDRA PRD

Portugal

e-mail: metega@sapo.pt

telephone: + 91 930 97 66

telephone: + 22 415 71 86

fax: + 22 415 71 02

Brief Summary: In this study, we tested the effects of different demographic, clinical, and psychosocial variables on the perception of quality of life (QOL), on psychosocial adjustment (PSA) and on psychiatric morbidity (PM) of adolescents and young adults with CHD, aiming to determine which variables play a role in buffering stress and promoting resilience and which ones have a detrimental effect.

Abstract: Background: CHD patients have survival rates of 90% and go further and further in life, facing different challenges in life cycle. Thus, our aims were to evaluate adolescents and young adults with CHD on QOL, PM and the PSA to determine which variables (demographic, clinical or psychosocial) play a role in promoting resilience and which ones have a detrimental effect. **Methods:** The study enrolled 150 CHD patients (87 males and 63 females), 12 to 26 years ($M: 17.45 \pm 3.373$ years). The participants were interviewed regarding social support, family educational style, self-image, demographic information and physical limitations. They responded to questions in a standardized psychiatric interview (SADS-L) and completed self-reports questionnaires for assessment of QOL (WHOQOL-BREF) and PSA (YSR/ASR). **Results:** We found a 18.7% lifetime prevalence of psychopathology in our participants (25.4% in females and 13.8% in males). 57.1% had retentions in school ($M=1.53$ year + 0.804). The perception of QOL of CHD patients is better compared to the Portuguese population in the Social Relationships, Environmental, Physical and General Dimensions. However, it is worse in complex forms of CHD, in cyanotic patients, in moderate-to-severe residual lesions, in patients submitted to surgery and in patients with physical limitations. All these variables, except cyanosis, are also associated to a worse PSA. Social Support is very important in improving QOL of patients in all dimensions as well as academic performance. **Conclusions:** Female patients and those with poor academic performance and poor social support refer worse psychosocial adjustment and quality of life.

Introduction

Congenital heart disease (CHD) is defined as a malformation of the heart or the large blood vessels that develops during the fetal period. Clinically, it is classified as cyanotic or acyanotic based on the percentage of oxygen saturation in the blood (1, 2).

CHD, comprising a wide spectrum of simple, moderate, and complex heart lesions, is the most common birth defect (3).

Because of advances in pediatric cardiology and cardiac surgery, the life expectancy of these children has increased substantially over the past decades (4, 5). Today, 90% of newborns diagnosed with CHD live to adulthood, resulted in an increasing number of adults with CHD being followed up in tertiary care centers, fact that is generating interest in adult CHD on the standpoint of a new subspecialty of cardiology. (6)

The prevalence of CHD is changing all over the world and nowadays there are more adults affected with CHD than children (6).

As survival rates improve, psychosocial issues have emerged as a critical research area. A prominent clinical concern is patient perception of quality of life (QOL) (7), psychosocial adjustment (PSA) (8) and psychiatric morbidity to allow a more effective intervention along this population (8, 9).

The evaluation of quality of life provides a comprehensive description of the health of the individual, may result in the identification of physical, functional and psychosocial dysfunctions and is an important component in assessing the long-term impact of chronic conditions (10).

Quality of life is defined as a multi-dimensional construct integrating physical, emotional, and social well-being and functioning as perceived by the individual (11, 12) and as the degree of overall life satisfaction that is positively or negatively influenced by individuals' perception of certain important aspects of life, both related and unrelated to health (13).

To date, studies on QOL in CHD patients have reported contradictory findings. Some studies reported that poorer QOL is related to cardiac instability (14), disease severity (15, 16), motor functioning and autonomy (17), although no differences were found for the variables of gender, age or marital status (14).

Some studies found poorer psychological well-being and QOL in CHD patients compared to healthy controls (18,

19), while others claimed there was no difference between the two groups. Some researchers have reported that the congenital nature of the disease leads CHD patients to have better QOL than healthy people (13, 20).

Studies indicate that patients with CHD have persistent cardiac defects, a poor quality of life and psychosocial adjustment problems (21). Moreover, patients with CHD are considered to be at increased risk of psychological and emotional difficulties (20, 22).

Many studies have been conducted assessing the impact of CHD in psychosocial and cognitive functioning. Despite the lack of a consensus, in some studies, it is reported that parents and partners tend to emphasize more behavior and emotional problems than the patient which tends to classify their behavior as similar of peers (8, 16, 23-27). Another study reports socioeconomic status and cardiac disease severity significantly associated with parent proxy-reported cognitive problems (28).

Moreover, studies including patients with different types of congenital heart diseases, after a surgical correction, with recourse a scales of Psychosocial adjustment (PSA), demonstrated associations between heart disease and hyperactivity disorder, impulsivity, and feelings of anxiety and depression, and between various emotional problems (internalizing problems, limitations in socialization and feelings of inferiority) (24, 29-33). Associated with these problems are poor academic performance, low self-esteem and low self- concept (27, 34).

Thus, it is very important to understand which variables have a detrimental effect in psychosocial adjustment and well-being of patients and which ones increase resilience and ability to adapt. (36).

In our research, we aimed to systematically address the question of which demographic or clinical variables have an impact over quality of life, psychosocial adjustment, or psychiatric morbidity in grown up patients with CHD.

Materials and Methods

Participants

The study enrolled 150 CHD patients (87 males and 63 females) with a mean age: 17.45 ± 3.373 years (range: 12-26 years old) followed in the pediatric cardiology or adult cardiology outpatient clinic of a tertiary hospital in Portugal, and 141 of their relatives. The patients that had not achieved a basic educational level to understand and complete the written questionnaires were excluded.

At the time of the study, two participants were married, one was divorced, two were living in a marital union and all the other participants were single (145). 21 were employed full- or part-time, 7 were unemployed, and the others, 122, were students. With regard to educational level, one completed the 4 first years in school, twenty-three the 6 first years, sixty-three the 9 first years, fifty-seven completed the whole secondary education and six an university degree.

Complete medical records were available for all the patients, the clinical files being provided by the department of Cardiology or Pediatric Cardiology. The diagnosis was determined during the neonatal period for 81 of the participants, before the first birthday for 33, between the ages of 1 and 3 years for 6, between the ages of 3 and 6 years for 9 of the them, between the ages of 6 and 12 years for 11 of the participants, and between the ages of 12 and 18 years for the remaining 10. For 77 individuals, the primary congenital cardiac malformation was cyanotic, and for 73 patients, it was acyanotic. According to clinical files, at the time of diagnosis, 41 participants exhibited a severe form of CHD, 32 had a moderate form, and 77 had a mild form. 59 patients were on pharmacological therapy while 91 were not. 49 patients had some physical limitations while 101 did not. As far as the residual lesions are concerned, 6 participants had severe residual lesions, 30 had moderate residual lesions, and 114 had mild residual lesions.

In several participants, the main CHD was combined with other heart diseases. Individuals with associated extra cardiac malformations or chromosomopathies were excluded from the study.

Participants exhibited the following distribution of pathologies: Transposition of the Great Arteries (15 participants, 2 with Ventricular Septal Defect, 1 with Aortic Stenosis, 3 with Pulmonary Stenosis, and 2 with also Coarctation of the Aorta),

Tetralogy of Fallot (37 participants), Coarctation of the Aorta (16 participants: 1 also had Ventricular Septal Defect, and another had Aortic Stenosis), Ventricular Septal Defect (21 participants: 1 also had Interrupted Aortic Arch, 1 also had Mitral Insufficiency, 1 had also Aortic Stenosis, 2 had also Pulmonary Stenosis, and another had also Atrial Spetal Defect), Atrial Septal Defect (12 participants: 1 had also Mitral Atresia and Pulmonary Hypertension), Atrioventricular Septal Defect (5), Aortic Stenosis (10), Pulmonary Stenosis (16 participants: 1 also had Ventricular Septal Defect, and another had also Atrial Spetal Defect), Single Ventricle (2 participants, one had also Pulmonary Stenosis, and another have Pulmonary Atresia), Patent Ductus Arteriosus (2), Double Outlet Right Ventricle (1), Ebstein Anomaly (4 participants: 1 had also Atrial Spetal Defect), Pulmonary Atresia (4 participants: 2 also had Ventricular Septal Defect), Mitral Valve Prolapse (2), Tricuspid valve Regurgitation (1), and Bicuspid Aortic Valve (2).

In total, 36 patients were never submitted to any kind of surgical procedure, while 61 had one surgery, 31 had two, 12 had three, 6 had four, 3 had five and 1 had 9 surgeries. For 114 participants who underwent surgery, the first surgery was performed during the neonatal period for 8, before the first birthday for 35, between the ages of 1 and 3 years for 23, between the ages of 3 and 6 years for 23, between the ages of 6 and 12 years for 12 of the participants, between the ages of 12 and 18 years for 12 of the participants, and after of 18 years for 1 of the participants.

Assessment Instruments

The patients were interviewed on only one occasion where a complete clinical history (e.g., diagnosis, severity and category of CHD, course of illness, surgeries, presence of residual lesions, and pharmacological therapy) and demographic information (e.g., marital status, educational level, and occupation) were collected in a questionnaire.

The participants also responded to a semi-structured interview that included 38 multiple-choice or short-answer questions focused on different topics such as social support, family educational style, environment, self-image, functional limitations, educational background, and emotional adjustment.

A standardized psychiatric interview (SADS-L) was administered to obtain a clinical diagnosis of any psychopathologic disorders that may have existed prior to the interview.

The participants completed self-report questionnaires like WHOQOL-BREF for assessment of their QOL, and YSR or ASR (according to the age of patients) for assessment of PSA. One of the patients' caregivers completed an observational version of the same questionnaires (CBCL or ABCL, according to the age of patients).

The WHOQOL-BREF (38) is a self-report questionnaire that assesses subjective QOL in both healthy individuals and those with wide range of psychological and physical disorders. It is a 26-item Likert-type scale with ratings from 1 to 5. For almost all the scale items, higher scores reflect a higher QOL. However, for three items (questions 3, 4, and 26), higher scores reflect a lower QOL. The first two questions of the instrument assess general QOL. The WHOQOL-BREF also assesses four dimensions of QOL: physical (questions 3, 4, 10, 15, 16, 17, and 18), psychological (questions 5, 6, 7, 11, 19, and 26), social (questions 20, 21, and 22), and environmental (questions 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, and 25). For each dimension, the average score is calculated and transformed into a scale value that ranges from 0 to 100.

YSR (Youth Self-Report) and ASR (Adult Self-Report) are self-report questionnaires that assess behavior problems of youth or adults in the last 6 months. It is a 112-item Likert-type scale for youth (YSR) and 123-item for adults (ASR) with ratings from 0 to 2. Items on the scale of youth are grouped into eight syndromes: Withdrawn, Somatic Complaints, Anxious/Depressed, Social Problems, Thought Problems, Attention Problems, Delinquent Behavior, and Aggressive Behavior. It also allows the measurement on two scales: internalization (results from the sum of scores on Withdrawn Behavior, Somatic Complaints, Feelings of Anxiety/Depression and the subtraction of item 103) and externalization (results from the sum of scores on Delinquent Behavior and Aggressive Behavior). Items on the scale of adults are grouped into eight syndromes: Feelings of Anxiety/Depression, Withdrawn Behavior, Somatic Complaints Thought Problems, Attention Problems, Aggressive Behavior, Rule-Breaking and Intrusive Behavior. It can also be grouped in the same two scales of

internalization and externalization. The CBCL (Child Behavior Check List) and ABCL (Adult Behavior Check List) are observational versions of the same questionnaires and intend to assess the perception of caregivers about possible behavior problems in the patients. For their similarities and to have a better representative sample, the results of the YSR and ASR were pooled, such as the results of the CBCL and the ABCL (39, 40).

Procedure

Prospective participants were contacted before or after scheduled hospital appointments. The subjects were asked to participate after being fully informed of the objectives and procedures of the investigation. The parents (when they were under 18 years old) or the patients who agreed completed an informed consent form approved by the hospital's ethical committee, which followed international conventions guaranteeing the rights of the patients. The interview happened on the spot.

Design

All the assessment measures were obtained on a single occasion. Clinical data were collected retrospectively using each patient's clinical record, with assistance from hospital medical staff.

Methods of Statistical Analysis

Statistical analyses of the data were performed using the IBM Social Package for the Social Sciences (SPSS), version 20.0 (SPSS, Chicago, IL, USA). The distribution of all the variables was tested. Differences for parametric variables were established using Student's t-tests, and differences for nonparametric variables were established using Mann-Whitney U tests and Chi-square tests of association.

Results

One or more of the following psychiatric disorders had been diagnosed for 28 of the participants before the interview: minor or major depressive syndrome (n=14), panic disorder (n=3), anxiety disorder (n=7), or manic syndrome (n=3), and

cyclothymic personality (n=1). Thus, we found a 18.7% lifetime prevalence of psychopathology (25.4% in females and 13.8% in males). However, there were no significant differences in QOL for presence/ absence of psychiatric diagnosis.

Female patients refer also more somatic complaints (u=750.000; p=0.002), more feelings of anxiety/depression (u=1866.000; p=0.001), thought problems (u=1881.500; p=0.001), aggressive behaviors (u=1877.500; p=0.001), and internalization problems (u=1548.500; p=0.000) in PSA scales. The females also show worse QOL on environmental dimension (t= 2.590; p= 0.011).

Patients aged 12 to 18 (N=102) compared to patients aged 19 to 26 (N=48) have higher scores in withdrawn behavior (u=1768.500; p=0.006). However, those aged 19 to 26 showed more feelings of anxiety/depression (u=1272.500; p=0.000), thought problems (u=1911.000; p=0.027), attention problems (u=1432.500; p=0.000), and externalization problems (u=724.000; p=0.000) than those aged 12-18. Regarding the quality of life, patients aged 12-18 years showed better quality of life in the physical dimension (t=4.225; p=0.000) than the other age-group.

We found that 57.1% of our participants had at least one retention in school (M=1.53 year + 0.804). The participants with poor academic performance showed worse psychosocial adjustment, with more feelings of anxiety/depression (u=1563.000; p=0.014), more attention problems (u=1380.000; p=0.001), more aggressive behavior (u=1652.000; p=0.039), and more externalization problems (u=1386.000; p=0.002). However, the participants with better academic performance showed better QOL on Psychological (t=2.583; p=0.011), Environmental (t= 2.569; p=0.011) and General dimensions (u=1592.500; p= 0.014).

The perception of QOL of CHD patients was better when compared to the Portuguese population as a whole in the Social Relationships, Environmental, Physical and General Dimensions, but not in the Psychological Dimension.

(Table 1)

The QOL was worse in complex than in moderate-to-mild forms of the CHD in Physical (t= -3.813; p= 0.000), Environment (t= -2.472; p= 0.015) and General (u= 1764.000; p= 0.048) dimensions. As well as PSA, with patients exhibiting more social problems (u=1544.500; p=0.037). Moreover, relatives referred more

somatic complains (u=1380.500; p=0.021), and internalization problems (u=1264.500; p=0.006) for the forms most complex of the CHD.

Cyanotic patients, compared to acyanotic, had worse QOL on Physical (t= -3.021; p= 0.003) and Environmental (t= -3.289; p= 0.001) dimensions. However, there were no significant differences in QOL for patients who were medicated or not. In PSA scales no differences were founded for these two variables.

Patients submitted to surgery (N=114) showed higher scores in attention problems (u=1538.000; p=0.016) and externalization problems (u=1560.000; p= 0.024). Those submitted to more than two surgeries had also higher scores in withdrawn behavior (u=1752.000; p=0.001), anxiety/depression (u=1971.500; p=0.018), social problems (u=1866.000; p=0.033), delinquent behavior (u=2044.500; p=0.036), aggressive behavior (u=1929.500; p=0.011), internalization (u=1864.500; p=0.007), and externalization problems (u=1974.500; p=0.024). The perception of QOL, in patients submitted to surgery, was also worse in all dimensions, when compared to those not operated (N=34). (**Table 2**)

Those submitted to more than two surgeries had also worse QOL, on Physical (t= 4.785; p= 0.000) Psychological (t= 2.850; p= 0.005), Environmental (t= 3.379; p= 0.001) and general dimensions (u= 1907.000; p=0.005).

Patients with moderate-to-severe residual lesions had worse perception on QOL than those with mild lesions, in the Physical dimension (t= -2.187; p= 0.030). These patients also showed worse psychosocial adjustment, with more somatic complaints (u=752.000; p=0.045). The relatives also referred more withdrawn behavior (u=1401.000; p=0.029), feelings of anxiety/depression (u=1392.500; p=0.026), social problems (u=498.000; p=0.001), attention problems (u=1263.000; p=0.005), aggressive behaviors (u=1396.500; p=0.028), and internalization problems (u=976.500; p=0.000) for the moderate-to-severe residual lesions.

Patients with physical limitations (N=49) showed more withdrawn behavior (u=1810.500; p=0.007), anxiety/depression (u=1898.000; p=0.020), attention problems (u=1962.000; p=0.039) and internalization problems (u=1880.500; p=0.027). They had also a worse perception in Physical (t= -3.148; p= 0.002), Psychological (t= -2.874; p= 0.005) and General QOL (u= 1938.500; p= 0.022) than those without physical limitations (N= 101).

Social Support seemed very important in improving QOL of patients in all dimensions. (**Table 3**) Participants with poorer Social Support showed also more withdrawn behavior ($u=1210.500$; $p=0.001$) and more social problems ($u=1209.500$; $p=0.015$) in PSA scales.

Discussion

In our study, we analyzed the impact of different clinical (severity of illness, number of surgeries, presence of residual lesions, presence of cyanosis, physical limitations), demographic (gender, age, education and school achievement) and psychosocial variables (performance in school, size and functioning of the social support network, family educational styles) in the prevalence of psychopathologic disorders, in social adjustment and in perception of quality of life of patients. To our knowledge, no other study was previously published with our variables number.

An intriguing finding of our study, however confirming data from other authors, is that CHD patients in the whole perceive in a better way their quality of life than the healthy population. (20, 37) That fact may be explained by the presence of some buffer variables, like family environment and cohesion, and social support.

However, when we look the different subgroups, we find that patients submitted to surgery show a worse perception on their quality of life than the whole group. These facts, more expected, may be explained by the daily life restrictions and residual side effects that limit physical performance and activity, and by the feeling of life threat and fragility, after a surgical treatment. The comparison between cyanotic and acyanotic patients and those with moderate-to-severe or those with mild residual injuries show for the first ones a worse perception on quality of life.

In the literature the predictors of behavioral and emotional problems include the female gender, low exercise capacity, restrictions imposed by physicians, a severe heart lesion, a surgical treatment, and a greater number of heart operations (16, 42-44). In our study, we found that being female, having poor academic performance, poor social support, having a complex form of CHD, moderate-to-severe residual lesions, having been submitted to surgery and having physical limitations is associated to worse psychosocial adjustment.

The participants of our study showed 18.7% lifetime prevalence of psychopathology, with more than the double rate in female than in male patients. Also, when we look at social adjustment, the same tendency is revealed, with women showing more feelings of anxiety and depression, more somatic complaints and other signs of poorer adjustment. That tendency encompasses the international higher prevalence of women at least in the subtypes of “affective disorders” and “anxiety disorders”.

We also found more adjustment problems in older patients (19-26 years). In the others studies, the younger patients showed more psychopathology than the older patients (22, 29, 45). On the other hand, studies on the level of psychopathology in CHD adults show conflicting results, varying from elevated levels of psychopathology to levels similar to those of peers (46, 47).

In Portugal, there are no final data on psychiatric morbidity nationwide, although some estimation on the prevalence of psychiatric disorders in the general population could be made on the basis of partial studies (48). Referring to those findings, we may say that CHD patients seem to show a slightly increased proneness to psychopathology. In short, our research is important because we tested the effects of different demographic, clinical, and psychosocial variables on the perception of QOL, on psychosocial adjustment and psychiatric morbidity of CHD patients.

As other published data, our study has limitations. First of all, the number of patients is not large enough for some intra-group comparisons. We believe that a greater sample size will allow us to investigate the impact of the time of surgery in patients' quality of life. Another interesting variable to study in a future research is the personality of patients and its impact on quality of life independently of the CHD severity.

Acknowledgements

This research was supported by a grant from CESPU.

References

1. Karsdorp PA, Everaerd W, Kindt M, Mulder BJM. Psychological and Cognitive Functioning in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease: A Meta- Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. 2007:527-41.
2. Nousi D, Christou A. Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*. 2010:94-100.
3. Hoffman JIE, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*. 2002;39(12):1890-900. doi: 10.1016/S0735-1097(02)01886-7.
4. Luyckx K, Missotten L, Goossens E, Moons P. Individual and contextual determinants of quality of life in adolescents with congenital heart disease. *J Adolesc Health*. 2012:122-8.
5. Apers S, Luyckx K, Rassart J, Goossens E, Budts W, Moons P. Sense of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: A cross-lagged prospective study. *Int J Nurs Stud*. 2012.
6. Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Rahme E, Pilote L. Congenital Heart Disease in the General Population : Changing Prevalence and Age Distribution. *Circulation*. 2007:163-72.
7. Loup O, von Weissenfluh C, Gahl B, Schwerzmann M, Carrel T, Kadner A. Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2009:105-11; discussion 11.
8. Fredriksen PM, Mengshoel AM, Frydenlund A, Sorbye O, Thaulow E. Follow-up in patients with congenital cardiac disease more complex than haemodynamic assessment. *Cardiol Young*. 2004:373-9.

9. Baumeister H, Harter M. Prevalence of mental disorders based on general population surveys. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2007;42(7):537-46. Epub 2007/05/23. doi: 10.1007/s00127-007-0204-1. PubMed PMID: 17516013.
10. Marino B, Uzark K, Ittenbach R, Drotar D. Evaluation of quality of life in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology.* 2010:131-8.
11. Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research.* 2005:1915–24.
12. Gortmaker S, Walker D, Weitzman M, Sobol A. Chronic Conditions, Socioeconomic Risks, and Behavioral Problems in Children and Adolescents. *Pediatrics.* 1990:267 -76.
13. Moons P, Van Deyk K, Marquet K, Raes E, De Bleser L, Budts W, et al. Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *European Heart Journal.* 2005;26(3):298-307. doi: 10.1093/eurheartj/ehi054.
14. Moons P, Deyk K, Marquet K, Bleser L, Geest S, Budts W. 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.* 2009:151-7.
15. Goldbeck L, Melches J. The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young.* 2006:67-75.
16. Latal B, Helfricht S, Fischer J, Bauersfeld U, Landolt M. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics.* 2009:1-10.

17. Krol Y, Grootenhuis MA, DestrÉE-Vonk A, Lubbers LJ, Koopman HM, Last BF. Health Related Quality of Life in Children with Congenital Heart Disease. *Psychology & Health*. 2003;18(2):251-60. doi: 10.1080/0887044021000058076.
18. Rose M, Köhler K, Köhler F, Sawitzky B, Fliege H, Klapp B. Determinants of the quality of life of patients with congenital heart disease. *Qual Life Res*. 2005;35-43.
19. Spijkerboer A, Utens E, De Koning W, Bogers A, Helbing W, Verhulst F. Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research*. 2006:663-73.
20. Fekkes M, Kamphuis RP, Ottenkamp J, Verrips E, Vogels T, Kamphuis M, et al. Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychology & Health*. 2001;16(2):239-50. doi: 10.1080/08870440108405502.
21. Rietveld S, Mulder BJ, van Beest I, Lubbers W, Prins PJ, Vioen S, et al. Negative thoughts in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 2002:19-26.
22. Kovacs AH, Saidi AS, Kuhl EA, Sears SF, Silversides C, Harrison JL, et al. Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence. *International journal of cardiology*. 2009;137(2):158-64.
23. Bellinger DC, Newburger JW. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*. 2010;29(2):87-92. doi: 10.1016/j.ppedcard.2010.06.007.
24. Gaynor JW, Nord AS, Wernovsky G, Bernbaum J, Solot CB, Burnham N, et al. Apolipoprotein E genotype modifies the risk of behavior problems after infant cardiac surgery. *Pediatrics*. 2009:241-50.

25. Van Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J, Meijboom F, Domburg R, Roelandt J, et al. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *International Journal of Cardiology*. 2005;99(2):315-23.
26. Spijkerboer A, Utens E, Bogers A, Verhulst F, Helbing W. Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*. 2008:66-73.
27. Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Rosenblatt B, Tchervenkov C. Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects. *J Pediatr*. 2008:55-60.
28. Limbers CA, Emery K, Uzark K. Factors Associated with Perceived Cognitive Problems in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease. *J Clin Psychol Med Settings*. 2012. Epub 2012/09/05. doi: 10.1007/s10880-012-9326-z. PubMed PMID: 22945664.
29. van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW, Meijboom FJ, van Domburg RT, Roelandt JR, et al. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *Int J Cardiol*. 2005:315-23.
30. Spijkerboer AW, Utens EM, Bogers AJ, Verhulst FC, Helbing WA. Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 2008:66- 73.
31. Casey FA, Sykes DH, Craig BG, Power R, Mulholland HC. Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *J Pediatr Psychol*. 1996;21(3):335-52. Epub 1996/06/01. PubMed PMID: 8935237.

32. Shillingford AJ, Glanzman MM, Ittenbach RF, Clancy RR, Gaynor JW, Wernovsky G. Inattention, hyperactivity, and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics*. 2008:e759-67.
33. Kovacs AH, Sears SF, Saidi AS. Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: Review of the literature. *American Heart Journal*. 2005:193- 201.
34. Hovels-Gurich HH, Konrad K, Skorzewski D, Minkenberg R, Herpertz-Dahlmann B, Messmer BJ, et al. Long-term behavior and quality of life after corrective cardiac surgery in infancy for tetralogy of Fallot or ventricular septal defect. *Pediatr Cardiol*. 2007;28(5):346-54. Epub 2007/07/17. doi: 10.1007/s00246-006-0123-z. PubMed PMID: 17632684.
35. Wang Q, Hay M, Clarke D, Menahem S. The prevalence and predictors of anxiety and depression in adolescents with heart disease. *J Pediatr*. 2012;161(5):943-6. Epub 2012/05/30. doi: 10.1016/j.jpeds.2012.04.010. PubMed PMID: 22640871.
36. McCusker CG, Doherty NN, Molloy B, Rooney N, Mulholland C, Sands A, et al. A randomized controlled trial of interventions to promote adjustment in children with congenital heart disease entering school and their families. *J Pediatr Psychol*. 2012:1089-103.
37. Hesselbrock V, Stabenau J, Hesselbrock M, Mirkin P, Meyer R. A comparison of two interview schedules. The Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia-Lifetime and the National Institute for Mental Health Diagnostic Interview Schedule. *Arch Gen Psychiatry*. 1982;39(6):674-7. Epub 1982/06/01. PubMed PMID: 7092500.
38. Canavarro M, Simões M, Vaz Serra A, Pereira M, Rijo D, Quartilho M, et al. Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde:

WHOQOL-Bref. In: Simões CMM, Gonçalves M, Almeida L, editors. *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa*. III. Coimbra: Quarteto Editora; 2007. p. 77-100.

39. Achenbach T, Rescorla L. Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families; 2003.

40. Achenbach TM, Rescorla LA. Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.; 2001.

41. Moons P, Deyk K, Marquet K, Raes E, Bleser L, Budts W, et al. Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *European Heart Journal*. 2005;298-307.

42. van Rijen EHM, Utens EMWJ, Roos-Hesselink JW, Meijboom FJ, van Domburg RT, Roelandt JRTC, et al. Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European Heart Journal*. 2004;25(18):1605-13. doi: 10.1016/j.ehj.2004.06.025.

43. Birkeland AL, Rydberg A, Hagglof B. The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease. *Acta Paediatr*. 2005;94(10):1495-501. Epub 2005/11/22. PubMed PMID: 16299885.

44. Hülser K, Dubowy KO, Knobl H, Meyer H, Schölmerich A. Developmental outcome and psychosocial adjustment in children after surgery for congenital heart disease during infancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 2007;25(2):139-51. doi: 10.1080/02646830701292308.

45. Olsen M, Sorensen HT, Hjortdal VE, Christensen TD, Pedersen L. Congenital heart defects and developmental and other psychiatric disorders: a Danish nationwide cohort study. *Circulation*. 2011:1706-12.

46. Utens E, Bieman H, Verhulst F, Meijboom F, Erdman R, Hess J. Psychopathology in young adults with congenital heart disease - Follow-up results. *European Heart Journal*. 1998;19(4):647-51.
47. Cox D, Lewis G, Stuart G, Murphy K. A cross-sectional study of the prevalence of psychopathology in adults with congenital heart disease. *J Psychosom Res*. 2002:65-8.
48. Saúde Md. Saúde mental e doenças psiquiátricas (2004-2010). 2012.

Table 1. Comparison between reference values and the values presented by our participants in quality of life.

Dimensions	Reference Values *	Participants of our study	T	P
Physical	M = 77.49 DP = 12.27	M = 67.96 DP = 14.095	-8.281	0.000
Psychological	M = 72.38 DP = 13.50	M = 71.05 DP = 11.967	-1.365	0.174
Social Relationships	M = 70.42 DP = 14.54	M = 74.75 SD = 15.196	3.493	0.001
Environmental	M = 64.89 DP = 12.24	M = 73.26 SD = 12.965	7.910	0.000
General QOL	M = 71.51 DP = 13.30	M = 74.11 DP = 13.834	2.305	0.023

* For the Portuguese population as a whole

Table 2. Comparison between patients who were or were not subjected to surgical intervention on quality of life.

Dimensions	With Surgery (N = 114)		Without Surgery (N = 36)		T	p
	M	SD	M	SD		
Physical	25.44	3.875	27.81	3.658	- 3.270	0.001
Psychological	22.65	2.934	24.27	2.305	- 3.069	0.003
Social Relationships	11.79	1.830	12.51	1.710	- 2.128	0.035
Environmental	31.05	4.381	32.62	3.094	- 2.396	0.019
	M		M		U	p
General QOL	7.80		8.32		1505.000	0.006

Table 3. Comparison between patients with good social support with those with poor support on quality of life.

Dimensions	Good SS		Poor SS		T	p
	(N = 117)		(N = 33)			
	M	SD	M	SD		
Physical	26.39	3.893	24.73	3.915	2.168	0.032
Psychological	23.37	2.797	21.91	2.887	2.627	0.010
Social Relationships	12.26	1.647	10.91	2.037	3.956	0.000
Environmental	32.00	3.991	29.45	4.139	3.210	0.002
	M		M		U	p
General QOL	8.09		7.33		1233.000	0.001

