



Qualidade de Vida, Distúrbio Psíquico, Estado Funcional e Capacitação em Doentes com Cardiopatia Congénita

Sara Mafalda Rodrigues do Espírito Santo

Dissertação para Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia

Trabalho Realizado sob Orientação da
Professora Doutora Maria Emília Areias

Gandra, Março de 2021



Sara Mafalda Rodrigues do Espírito Santo

Código de Aluno: 23421

Qualidade de Vida, Distúrbio Psíquico, Estado Funcional e Capacitação em Doentes com Cardiopatia Congénita

Dissertação Integrada no Mestrado em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia do Instituto Universitário de Ciências da Saúde

Trabalho Realizado sob Orientação da
Professora Doutora Maria Emília Areias

Gandra, Março de 2021

Declaração de Integridade

Eu, Sara Mafalda Rodrigues do Espírito Santo, estudante do Mestrado de Psicologia da Saúde e Neuropsicologia do Instituto Universitário de Ciências da Saúde, declaro ter agido com absoluta integridade na elaboração do presente Relatório de Estágio.

Confirmo que durante a elaboração de todo o trabalho não recorri a qualquer forma de adulteração de resultados nem à prática de plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo que por omissão, assume a autoria do trabalho intelectual pertencente a outrem, na sua totalidade ou em partes dele).

Declaro ainda, que todas as frases que foram retiradas de trabalhos realizados anteriormente pertencentes a outros autores foram devidamente referenciadas ou redigidas com novas palavras, tendo ainda colocado a respetiva citação da fonte bibliográfica.

Agradecimentos

Durante todo o meu percurso acadêmico foram vários os momentos nos quais senti um enorme apoio por parte de todos aqueles que me rodeiam e fazem parte da minha vida.

Primeiramente quero agradecer aos meus pais pelo apoio incondicional e motivação transmitida. Mais do que familiares, um porto seguro, que sempre me transmitiu positividade e tranquilidade. Força e determinação, acima de todas as coisas. Sem eles, e sem o seu carinho, nenhuma das minhas conquistas teriam sido possíveis, nenhuns dos meus obstáculos e nenhuma das minhas dificuldades teriam sido ultrapassadas. A eles, o meu muito obrigada.

Família, a que sempre nos acompanha ao longo de todas conquistas, a que sempre se manteve presente durante todo este percurso. Aquela que sempre me motivou a ser uma pessoa melhor e a alcançar sempre mais. A toda a minha família, à minha madrinha, ao meu padrinho, ao meu primo e à minha avó, agradeço do fundo do coração.

Agradeço á Doutora Dulce, minha orientadora de estágio, por todo o conhecimento transmitido e por toda a experiência proporcionada ao longo do meu percurso. Além de uma excelente profissional é um extraordinário ser humano. Muito obrigada por todo o carinho e afeto.

À Professora Doutora Maria Emília Areias agradeço por toda a confiança depositada em mim ao longo deste percurso.

A todas as minhas colegas de estágio, deixo-lhes o meu profundo e sincero agradecimento. Obrigada por todos os momentos de companhia. Obrigada por todas as horas de almoço e convívio. Obrigada por todas as trocas de ideias. Obrigada por toda a ajuda que sempre me prestaram. A todas vocês, o meu muito obrigado.

Por fim, quero agradecer a todos os meus pacientes porque sem eles o meu percurso não teria sido tão enriquecedor.

Resumo

Introdução: As cardiopatias congénitas são a malformação congénita néo-natal mais frequente, sendo que ocorrem aproximadamente em 9 de cada 1000 nascimentos. A esperança de vida dos pacientes com cardiopatia congénita teve um aumento considerável nas últimas décadas, e conseqüentemente, cerca de 90% das crianças diagnosticadas com esta condição sobrevivem até à idade adulta. Esbatendo-se a questão da sobrevivência nos primeiros anos de vida, o foco tem vindo a ser colocado no estudo de aspetos respeitantes ao bem-estar dos doentes ao longo do ciclo de vida, como a sua perceção de qualidade de vida, a sua propensão para distúrbios psíquicos, o seu estado funcional relatado e ainda, a sua capacitação para lidar com a doença.

Objetivo: Este estudo pretende averiguar o efeito de algumas variáveis clínicas, como o número de intervenções cirúrgicas e a severidade da cardiopatia congénita, em parâmetros psicossociais como a qualidade de vida dos pacientes, a propensão para a psicopatologia, o estado funcional e a capacitação para lidar com a doença. Estudamos ainda o efeito de variáveis demográficas, como o sexo, nestes parâmetros.

Design: O desenho do presente estudo é observacional correlacional. Os instrumentos de avaliação utilizados foram aplicados apenas num único momento.

Participantes: A amostra é composta por 45 participantes (tabela1), com uma média de idades de 34.35 anos (DP = 10.61; Min - 19, Max - 72), sendo que a maior parte (53.3% ; n = 24) pertence ao género masculino e é solteira (55.6%; n = 25). Verifica-se que 60% dos participantes não tem filhos.

Métodos: Os dados foram recolhidos através de um guião de entrevista semiestruturado onde constavam dados pessoais, demográficos e dados sobre a relação entre o diagnóstico da cardiopatia congénita e vários aspetos de vida. Na maioria das hipóteses aplicou-se o coeficiente de correlação de Spearman exceto na última hipótese, na qual foi aplicado o teste de Mann Witney. Tendo em conta as variáveis abordadas no presente estudo, recordem-se as hipóteses propostas e seus respetivos resultados, obtidos mediante a análise estatística com recurso ao SPSS versão 27.

Conclusão: Através dos resultados obtidos no presente estudo, é possível concluir que a gravidade da CC se encontra relacionada com a ocorrência de distúrbios psíquicos, nomeadamente depressão.

Palavras-chave: Cardiopatias Congénitas, Qualidade Vida, Distúrbio Psiquiátrico, Estado Funcional, Estado de Capacitação

Abstract

Introduction: Congenital heart diseases are the most common neonatal congenital malformation, occurring in approximately 9 out of every 1000 births. The life expectancy of patients with congenital heart disease has increased in recent decades, and consequently, about 90% of children diagnosed with this condition survive to adulthood. Blurring the issue of the first years of life, the focus has been placed on the study of aspects regarding the well-being of patients throughout the life cycle, such as their perception of quality of life, their propensity for psychic disorders, their reported functional state and also, their ability to deal with the disease.

Objective: The present study intends to examine some clinical variables, such as the number of surgical interventions and the severity of congenital heart disease, which may have an effect on the patient's quality of life, the occurrence of psychological disorders, functional status and training. There was also the possibility that there were differences with regard to patients' genders.

Design: The design of the present study is observational correlational. The assessment instruments used were applied only at a single moment.

Participants: The sample is composed of 45 participants (table1), with an average age of 34.35 years (SD = 10.61; Min - 19, Max - 72), with the majority (53.3%; n = 24) belonging to the male and single (55.6%; n = 25). It appears that 60% of the sample has no children.

Measures and analyzes: Data were collected using a semi-structured interview guide containing personal, demographic and data on the relationship between the diagnosis of congenital heart disease and various aspects of life. In most cases, Spearman's correlation coefficient was applied except in the last case, in which the Mann Witney test was applied. Bearing in mind the variables addressed in the present study, remember the proposed hypotheses and their respective results, obtained through statistical analysis using SPSS version 27.

Conclusion: Through the results obtained in the present study, it is possible to conclude that the severity of WC is related to the occurrence of psychic disorders, namely depression.

Keywords: Congenital Heart Diseases, Quality of Life, Psychiatric Disorder, Functional State, Training Status.

Siglas

CC – Cardiopatias Congénitas

CESPU – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, CRL

CHSJ – Centro Hospitalar Universitário de São João

DP – Desvio Padrão

F – Sexo Feminino

GAD-7 – Generalized Anxiety Disorder

GYPES – Gothenburg Young Persons Empowerment Scale

IUCS – Instituto Universitário de Ciências de Saúde

LAS – Quality of Life Linear Analog Scale

M – Média

MPSN – Mestrado de Psicologia da Saúde e Neuropsicologia

N – Número de Indivíduos

Nº - Número

NYHA – New York Heart Association

PHQ-8 – Patient Health Questionnaire eight-item depression scale

QV – Qualidade de Vida

SPSS – Statistical Package for Social Science

Índice

Introdução.....	1
1. Enquadramento Teórico.....	4
1.1. Cardiopatias Congénitas.....	4
1.2. Estratégia de Pesquisa	5
1.3. Distúrbio Psíquico e Cardiopatias Congénitas	6
1.4. Qualidade de vida e Cardiopatias Congénitas.....	9
1.5. Capacitação e Cardiopatias Congénitas	12
1.6. Estado Funcional (relatado pelo paciente) e Cardiopatias Congénitas	13
2. Estudo Empírico	15
2.1. Objetivos	15
2.2. Hipóteses	16
2.3. Instrumentos de Avaliação	16
2.3.1. Ficha de Consentimento Informado e Carta de Informação para o Doente 16	
2.3.2. Ficha de Identificação.....	17
2.3.3. Quality of Life Linear Analog Scale (LAS)	17
2.5.4. Patient Health Questionnaire eight-item depression scale (PHQ-8) e do Generalized Anxiety Disorder (GAD-7).....	18
2.5.4.1. Patient Health Questionnaire eight-item depression scale (PHQ-8)	18
2.5.4.2. Generalized Anxiety Disorder (GAD-7).....	19
2.5.5. Gothenburg Young Persons Empowerment Scale (GYPES)	19
2.5.6. New York Heart Association (NYHA) Functional Classification	20
2.6. Procedimentos	21
2.6.1. Critérios de Inclusão:	22
2.6.2. Critérios de exclusão:.....	22
2.6.3. Procedimentos Éticos	23

2.7. Desenho do estudo	23
2.8. Análises Estatísticas	23
2.8.1. Coeficiente de correlação Ró de Spearman.....	23
2.8.2. Coeficiente de correlação de Pearson.....	24
2.8.3. Teste de Mann Whitney	25
2.8.4. Consistência Interna	25
2.8.5. Alpha de Cronbach.....	26
3. Apresentação dos Resultados.....	27
3.1 Caracterização dos Participantes	27
3.2 Resultados obtidos através da aplicação dos métodos estatísticos.....	31
4. Discussão de Resultados	39
5. Conclusão.....	43
6. Referências bibliográficas.....	46

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização Sociodemográfica do grupo de pacientes	28
Tabela 2 - Religião e Espiritualidade.....	29
Tabela 3 - Caracterização clínica do grupo de participantes	30
Tabela 4 - Diagnósticos das Cardiopatias Congénitas.....	30
Tabela 5 - Correlações de Spearman entre os domínios gravidade da cardiopatia congénita e qualidade de vida.....	32
Tabela 6 - Correlações de Spearman entre os domínios número de intervenções cirúrgicas e qualidade de vida	33
Tabela 7 - Correlações de Spearman entre os domínios Estado Funcional e Qualidade de Vida	34
Tabela 8 - Correlações de Spearman entre os domínios Capacitação e Qualidade de Vida	34
Tabela 9 - Frequências dos domínios da Escala de Capacitação.....	35
Tabela 10 - Correlações de Spearman entre os domínios gravidade da cardiopatia congénita e distúrbio psíquico	37
Tabela 11 - Frequências da Escala do Distúrbio Psíquico.....	37
Tabela 12 - Teste de Mann Witney entre os domínios Género e Qualidade de Vida.....	38

Índice de Anexos

Anexo I – Consentimento Informado.....	58
Ficha de Consentimento Informado.....	59
CONSENTIMENTO INFORMADO.....	60
Anexo II – Instrumentos de Avaliação.....	61
Ficha de Identificação – Contexto Geral.....	62
CONTEXTO GERAL.....	63
Qualidade de Vida – Escala Linear.....	66
Qualidade de vida.....	67
Distúrbio Psíquico – Os Meus Pensamentos e Sentimentos.....	68
Questionário de 15 Itens.....	68
Os meus pensamentos e sentimentos.....	69
Capacitação – Responsável Pela Minha Saúde.....	70
Questionário de 15 Itens.....	70
Responsável pela minha saúde.....	71
Estado Funcional – Classificação da New York Heart Association (NYHA).....	72
Anexo III - Tabelas.....	74
Tabela 1 - Frequências da Escala da Qualidade de Vida (QV).....	75
Tabela 1 - <i>Frequências da Escala da Qualidade de Vida (QV)</i>	76
Tabela 2 - Frequências dos itens da Escala do Distúrbio Psíquico.....	77
Tabela 2 - <i>Frequências dos itens da Escala do Distúrbio Psíquico</i>	78
Tabela 3 - Frequências da Escala de Capacitação.....	79
Tabela 3 - <i>Frequências da Escala de Capacitação</i>	80
Tabela 4 - Frequências das modalidades de respostas da Escala de Estado Funcional (relatado pelo paciente).....	81

Tabela 4 - <i>Frequências das modalidades de respostas da Escala de Estado Funcional (relatado pelo paciente)</i>	82
Tabela 5 - Frequências da Escala do Distúrbio Psíquico	83
Tabela 5 - <i>Frequências da Escala do Distúrbio Psíquico</i>	84
Tabela 6 - Frequências da Escala de Capacitação e Subescalas	85
Tabela 6 - <i>Frequências da Escala de Capacitação e Subescalas</i>	86

Introdução

As cardiopatias congénitas (CC) são alterações que ocorrem no processo de formação do coração e dos vasos sanguíneos durante o tempo de gestação, dando origem a malformações cardíacas (Nousi D, et al., 2010).

As estimativas situam-se entre 1 caso em 100 nascimentos (1%) (Schwedler, et al., 2011; Santana, 2018; Nousi & Christou, 2010) e 5 a 8 casos em 1000 nascimentos (0,8%) (Donofrio & Massaro, 2010).

Os avanços nos tratamentos médicos e cirúrgicos de pacientes com CC resultam em melhorias na sobrevida, sendo que a maioria alcança a idade adulta (Willems, Werbrouck, De Backer, & Annemans, 2019).

A evolução da medicina aos mais diversos níveis tem sido notória pelo que permite que os doentes diagnosticados com este tipo de patologia possam viver cada vez mais anos, reduzindo as suas limitações decorrentes da sua doença, e assim sendo, as questões que se encontram relacionadas com a adaptação á doença têm-se tornado cada vez mais relevantes (Spijkerboer A, et al., 2006).

Embora muitos pacientes com CC tenham um bom ajustamento do estilo de vida individual às limitações impostas pela doença, um número significativo tem comorbilidades extra cardíacas. Podem também ter alterações psicossociais diversas, como défices neurocognitivos, imaturidade social e dificuldades na autonomização, qualidade de vida afectada, sendo mais vulneráveis à ocorrência de psicopatologia e de diferentes formas de sofrimento psicológico, como depressão e ansiedade (Jackson, Leslie, & Hondorp, 2018).

Assim, tendo em conta que os doentes com CC têm atualmente uma sobrevida mais longa, é fundamental compreender os diferentes efeitos cognitivos, psicológicos, emocionais e comportamentais da doença, de forma a auxiliar os doentes e as famílias a tomar decisões, e fornecer informação útil aos clínicos de primeira linha que, depois da sobrevivência, enfrentam um desafio maior, o adaptativo (Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J, et al., 2005).

No que diz respeito á QV, os resultados dos estudos são divergentes, alguns apresentando pior qualidade de vida nos doentes com CC, outros revelando valores semelhantes entre doentes e população saudável (Moons P, van Deyk K, Marquet K, et al., 2005).

Vários estudos realizados em doentes com CC referem a existência de problemas comportamentais e emocionais na sequência da doença, mas outros, em contrapartida, revelam um funcionamento psicológico adaptativo (Kovacs A, Sears S, Saidi A, 2005).

O estudo apresentado nesta dissertação enquadra-se na investigação internacional APPROACH-IS II (Assessment of Patterns of Patient - Reported Outcomes in Adults with Congenital Heart Disease – International Study, Avaliação de padrões de resultados relatados pelo paciente em adultos com cardiopatias congénitas - Estudo internacional, 2ª fase) , que visa a compreensão abrangente dos resultados e das expectativas, do ponto de vista dos pacientes adultos com cardiopatia congénita, de modo a progredir no planeamento de uma prestação de cuidados de saúde adequada.

O APPROACH IS II pretende contribuir para a base de evidências, abordando os seguintes objetivos de investigação:

- 1- Explorar a nível mundial e de forma mais profunda as diferenças nas medidas de resultados relatados pelo paciente (PROMs)¹ e medidas de experiência relatadas pelos pacientes (PREMs)², sendo para isso necessário inscrever adultos com CC de países baixo, médio e elevado rendimento, incluindo ainda novas variáveis explicativas possíveis (PARTE 1).
- 2- Descrição do perfil epidemiológico das necessidades de cuidados de saúde de um subgrupo de adultos com mais idade portadores de CC, focando-se particularmente na investigação do fenótipo de fragilidade, a mortalidade e a morbilidade (PARTE 2).

¹ Patient-Reported Outcome Measurements (PROMs) - questionários padronizados e validados que são preenchidos pelos pacientes para avaliar a sua perceção acerca do seu estado de saúde, grau de comprometimento, incapacidade e qualidade de vida relacionada com a saúde (Borg S, Palaszewski B, Gerdtham UG, et al., 2014). Avaliam os sintomas, a aflição/ansiedade e as necessidades não atendidas.

² Patient-Reported Experience Measurements (PREMs) - avaliam a perceção de um paciente acerca da sua experiência com o atendimento ou o serviço de saúde.

A elaboração da presente dissertação inclui-se no primeiro objetivo, e, portanto, na PARTE 1 do projeto de investigação, onde são estudadas as seguintes variáveis: Estado de Saúde Percecionado; Distúrbio Psíquico; Qualidade de Vida; Estigma; Identidade da Doença; Capacitação; Experiência do Paciente; Utilização de Cuidados de Saúde; Estado Funcional, relatado pelo paciente; Apoio Social Percecionado; Contacto entre pacientes através das redes sociais; Envolvimento Parental; Pensar no Futuro.

Como investigadora, ao ingressar nesta linha de investigação, fiquei responsável pelo estudo das seguintes variáveis: Distúrbio Psíquico, Qualidade de Vida, Capacitação e Estado Funcional, relatado pelo paciente. É importante referir que a realização deste trabalho é uma parcela de resultados do estudo em Portugal.

A presente dissertação é composta por três capítulos, uma discussão de resultados e por fim, uma conclusão.

O primeiro capítulo realiza o enquadramento teórico à temática das CC, para além de fazer uma breve distinção entre as CC cianóticas e acianóticas, apresentando o estado da arte sobre as variáveis do estudo, nomeadamente, a qualidade de vida (QV), o distúrbio psíquico, o estado funcional e da capacitação dos doentes com CC.

O segundo capítulo aborda o estudo empírico, detalhando os seus objetivos, hipóteses, critérios de inclusão e exclusão para identificar os potenciais participantes, desenho, instrumentos de avaliação, procedimentos e análises estatísticas realizadas.

O terceiro e último capítulo dedica-se á apresentação dos resultados, com a caracterização dos participantes e dos resultados obtidos, após análise estatística.

Aos capítulos mencionados anteriormente, segue-se uma discussão dos resultados obtidos no estudo, tendo como referência as circunstâncias da sua realização bem como o estado da arte referente a esta temática.

Finalmente, são expostas e discutidas todas as conclusões, salientando as suas limitações, bem como mais valias e contributos para a clínica e para apoio comunitário.

1. Enquadramento Teórico

1.1. Cardiopatias Congénitas

Dentro das doenças cardiovasculares, as malformações cardíacas são consideradas um dos tipos mais frequentes de anomalias congénitas (Dornelas, Duarte, Magalhães, 2015).

As Cardiopatias Congénitas (CC) são defeitos estruturais do coração e/ou dos vasos cardíacos presentes no nascimento que resultam em erros no desenvolvimento cardíaco nos primeiros meses do período gestacional (Mineiro, Gurgel, Gonçalves, 2016).

Tendo em conta o grau de saturação de oxigénio no sangue dos pacientes, as CC podem ser clinicamente classificadas como cianóticas ou acianóticas. A cianose refere-se à coloração azulada da cor de pele, causada pelo baixo nível de oxigénio no sangue (Nousi & Christou, 2010).

As cardiopatias acianóticas, para que possam ser corrigidas na maior parte das vezes, requerem procedimentos simplificados, quando comparadas às cardiopatias cianóticas (Alves Filho, Corrêa, 1995). No grupo das cardiopatias acianóticas mais frequentes é possível encontrar a comunicação interarterial, a comunicação interventricular, defeito no septo atrioventricular total ou parcial, que muitas vezes pode estar associado com a síndrome de Down, a estenose aórtica, persistência do canal arterial e a coarctação da aorta (Jatene, 2002). No que diz respeito às cardiopatias congénitas cianóticas, estas apresentam um maior nível de gravidade, pois causam uma redução da concentração de hemoglobina no sangue arterial. A tetralogia de Fallot³ destaca-se como sendo a mais comum deste tipo de cardiopatias (Santana, 2000; Jatene, 2002; Pedra, Arrieta, 2002).

As CC são consideradas um dos defeitos congénitos mais comuns no mundo (Duppen N, et al., 2015). Estima-se que a prevalência total de CC, presentes no momento do nascimento, em todo o mundo é de 8,0% a 9,1% (Novakovic M, et al., 2018), e 1,35 milhões de crianças nascem com CC todos os anos (Van Der Bom T, et al., 2015).

Esta patologia é considerada a mais comum em Portugal. Os dados nacionais mais recentes são do Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC) de 2014-2015, que

apontam para uma prevalência de 8,3 por 1000 nascimentos de malformações cardíacas nesse período (Braz P, Machado A, Dias CM., 2017).

1.2. Estratégia de Pesquisa

Inicialmente foi realizada uma pesquisa geral nas bases de dados Google Académico, PubMed, Scielo, Elsevier Doyma e Science Direct, através da qual foi obtida uma vasta quantidade de artigos científicos. A pesquisa teve início em Janeiro de 2020, após o começo do estágio curricular.

De seguida, foi realizada uma pesquisa de acordo com as Palavras Chave inerentes à presente dissertação: Cardiopatias Congénitas, Qualidade de Vida, Distúrbio Psíquico, Capacitação e por fim, Estado Funcional. No fundo, foi realizada uma pesquisa para cada uma das Palavras Chave, que conseqüentemente apresentava algumas dezenas de artigos.

Posteriormente, foi considerado o período temporal no qual foram criados os artigos. Procuraram-se artigos mais recentes, preferencialmente a partir do ano de 2015.

Foi realizada uma filtragem dos artigos consoante o(s) autor(es) que tenham utilizado apenas uma amostra composta por indivíduos maiores de idade, análoga à amostra usada na presente dissertação.

Por fim, considerou-se a instituição/organização associada à equipa de trabalho/autor do artigo, procurou-se utilizar artigos de instituições de maior renome (Revista Portuguesa de Cardiologia, European Society of Cardiology, Cambridge University Press, The New England Journal of Medicine, Journal of Psychosomatic Research, American Heart Association, Journal of Clinical Medicine, Ordem dos Médicos). Os próprios autores foram determinantes no processo de seleção dos artigos, por exemplo, deu-se maior relevo aos artigos do autor Philip Moons, um dos autores pioneiros na área em estudo.

Após todo este processo, foi obtido um total de 35 artigos para uma análise mais aprofundada.

É importante referir que além destes artigos mencionados anteriormente, foram ainda utilizados 10 artigos científicos para proceder á descrição e caracterização dos instrumentos de avaliação utilizados no presente estudo. Estes artigos foram retirados através de uma lista de referências bibliográficas fornecida no início do estudo, onde foram selecionadas e divididas as variáveis.

1.3. Distúrbio Psíquico e Cardiopatias Congénitas

Vários estudos têm sugerido níveis elevados de problemas comportamentais e problemas psicológicos em crianças e adolescentes com CC (Utens EMWJ, et al., 1993). Há inúmeras explicações possíveis para estas taxas mais elevadas de psicopatologia, que incluem causas genéticas, stress ambiental devido a operações, doenças crónicas e danos neurológicos.

Os adultos que apresentam CC podem estar mais suscetíveis a problemas como a depressão, comparativamente com aqueles que não apresentam CC (Gatzoulis, Hechter, Siu, Webb, 1999).

Alguns estudos demonstram que, durante um seguimento de 25 anos, foram encontrados níveis elevados de sofrimento psicossocial em adultos com CC comparativamente com um grupo normativo. As diferenças encontradas limitaram-se a queixas somáticas e a problemas de pensamento e comportamentais (Rijen, Utens, Roos-Hesselink, 2005).

Estudos psicopatológicos também discordaram em alguns aspetos, muitos autores acreditam que os doentes com CC têm uma maior probabilidade de apresentar sintomas psicopatológicos (Rijen, Utens, Roos-Hesselink, et al., 2004).

Diversos estudos realizados constataram que geralmente os pacientes com CC apresentam uma autoestima mais baixa, porém, quando submetidos a intervenções cirúrgicas, os pacientes reportam uma melhor autoestima e autoconceito (Cohen M, Mansoor, Langut, et al., 2007).

Acredita-se que certas perceções cognitivas têm influência sobre a vida de um paciente com CC. Quanto mais negativas estas forem, maior angústia psicológica

encontrada nestes pacientes. A percepção negativa pode ser associada a uma maior angústia e uma pior adaptação psicológica (Cohen, Mansoor, Langut, et al., 2007).

Após a realização de vários estudos, foi demonstrado que os doentes com CC apresentam um risco mais elevado de desenvolver problemas comportamentais comparativamente com doentes com CC (Bellinger, Newburger, 2010).

Verificou-se ainda que, os pacientes com CC submetidos a procedimentos cirúrgicos, eram mais propensos a desenvolver problemas psiquiátricos e ainda apresentavam mais problemas comportamentais quando comparados com aqueles que não necessitam de cirurgia (Latal, Helfricht, Fischer, et al., 2009).

No que diz respeito à condição física, a maioria dos pacientes com CC apresentam algumas limitações, o que pode levar ao aparecimento de problemas comportamentais e emocionais (Rijen, Utens, Roos-Hesselink, et al., 2004).

Indivíduos com CC são confrontados com vários fatores de stress, incluindo problemas de reprodução, imagem corporal, cobertura de seguros e cirurgias. Em contrapartida, os indivíduos de mais idade que apresentam CC, têm mais tempo para aceitar a sua condição, praticar uma autogestão, e adquirir mais conhecimentos sobre a sua condição cardíaca. Estas experiências podem influenciar de forma diferente o funcionamento emocional dos indivíduos com CC desde a adolescência até à idade adulta, o que, por sua vez, pode ter implicações significativas no momento da intervenção de forma a assegurar os melhores resultados médicos e psicossociais.

Além disso, a ansiedade e depressão estão, por si só, associadas ao aumento da mortalidade, excesso de desabilidade, maiores gastos com a saúde e redução da qualidade de vida (Benderly et al., 2019; Eslami, Kovacs, Moons, Abbasi, & Jackson, 2017; Jha, Qamar, Vaduganathan, Charney e Murrough, 2019; Sandtröm et al., 2019; Westhoff - Bleck et al., 2016).

Ao contrário da população geral, os pacientes adultos com CC parecem apresentar maiores níveis de depressão e ansiedade (Andonian et al., 2018; Bandelow & Michaelis, 2015; Jackson et al., 2018; Kessler & Bromet, 2013).

A ampla variabilidade clínica nos sintomas de depressão e ansiedade, duas doenças que comumente ocorrem juntas e têm tratamentos semelhantes, torna o diagnóstico difícil (Meidlinger & Hope, 2017).

É importante referir que os sintomas de depressão e ansiedade, de forma geral, ocorrem concomitantemente e podem variar de sintomas leves a graves que por sua vez podem afetar as atividades de vida diária, papéis sociais e qualidade de vida de um indivíduo (Jackson et al., 2018).

Um estudo realizado recentemente, *A cohort study on psychosocial adjustment and psychopathology in adolescents and young adults with congenital heart disease* realizado por Freitas, Castro, Sarmiento e colaboradores, testou de forma sistemática os efeitos de diferentes variáveis demográficas, clínicas e psicossociais no ajustamento psicossocial e na morbidade psiquiátrica. Foi possível verificar que, quando a prevalência de transtornos psiquiátricos nos pacientes foi comparada com valores de referência para diversas populações em estudos de referência da OMS, adolescentes e jovens adultos com CC apresentam uma tendência aumentada para um diagnóstico psiquiátrico, sendo a prevalência significativamente mais elevada em doentes do sexo feminino. Este estudo permitiu ainda identificar algumas características associadas com um melhor ajustamento psicossocial, concluindo que indivíduos do sexo masculino com uma rede de suporte social mais alargada e bem funcionante e bom desempenho académico apresentam melhor adaptação.

Estudos realizados anteriormente avaliaram diferentes dimensões de problemas comportamentais e emocionais em adolescentes e pacientes adultos com CC e mostraram resultados contraditórios. Por um lado, alguns autores encontraram uma elevada frequência de transtornos de depressão e ansiedade entre pacientes com CC (Benderly et al., 2019; Westhoff - Bleck et al., 2016) enquanto outros autores concluem que pacientes com CC não apresentam níveis mais elevados de ansiedade e depressão quando comparados com a população em geral (Eslami et al., 2017).

Segundo o Relatório de Saúde Mental, que faz um ponto de situação sobre a Saúde Mental em Portugal durante o ano de 2016, verifica-se que o registo de utentes com perturbações mentais nos cuidados de saúde primários tem vindo a aumentar desde 2011, principalmente no que diz respeito às perturbações de ansiedade, às perturbações depressivas e ainda, às demências. Entre 2014 e 2016, verifica-se que 21% da população portuguesa apresenta perturbação de ansiedade, e 17% apresenta perturbação depressiva. Uma das principais metas para 2020 seria aumentar em 25% o registo de pessoas com ansiedade e depressão.

1.4. Qualidade de vida e Cardiopatias Congénitas

Pacientes com CC apresentam defeitos cardíacos persistentes bem como lesões que podem afetar a sua qualidade de vida (QV) e o ajustamento psicossocial (Rietveld, Mulder, Van Beest, et al., 2002), sendo que estes podem ser considerados um risco acrescido de dificuldades emocionais, embora normalmente seja relatado um bom ajustamento (Bellinger, Newburger, 2010).

Nas últimas quatro décadas, as pesquisas sobre a qualidade de vida em pessoas com CC cresceram exponencialmente (Bratt, Moons., 2015). O crescente interesse na qualidade de vida entre os pacientes que apresentam esta patologia, coincidiu com o aumento da sua longevidade (Moons, Luyckx, 2019).

A QV foi definida como o grau de satisfação geral com a vida que é positivamente ou negativamente influenciada pela perceção de certos aspetos importantes na vida dos pacientes, incluindo questões relacionadas e não relacionadas com a saúde (Moons., 2004).

Foram identificadas várias características associadas à má QV em pacientes com CC e incluem instabilidade cardíaca (Moons, Deyk, Marquet, Bleser, Geest, Budts, 2009), gravidade da doença (Latal, Helfricht, Fischer, Bauersfeld, Landolt, 2009), funcionamento motor, e autonomia (Krol, Grootenhuis, Destrée-Vonk, Lubbers, Koopman, Last, 2003).

Curiosamente, quando comparamos autorrelatos de pacientes e observações feitas pelos pais e parceiros, os segundos são mais propensos a ver o ajustamento psicossocial dos pacientes como pior do que os próprios pacientes, destacando mais problemas comportamentais e emocionais (Gaynor, Nord, Wernovsky, et al., 2009).

O crescente interesse na área da QV entre os pacientes afetados por esta patologia coincidiu com o aumento da longevidade (Moons, Luyckx, 2019).

Após as grandes melhorias e evolução no que diz respeito á sobrevivência dos doentes na segunda metade do século XX, os clínicos e investigadores começaram a

questionar-se acerca da vida dos doentes com CC e se o próprio defeito cardíaco teria um impacto direto na QV (Bratt, Moons, 2015).

A severidade da CC e a redução da capacidade funcional podem resultar numa redução da qualidade de vida do paciente (Bang, Jo, Kim, et al., 2013).

Vários artigos sugerem que a qualidade de vida do paciente pode não estar correlacionada com a severidade da CC (Eaton, Wang, Menahem, 2017).

Estudos realizados anteriormente indicam que uma maior complexidade de CC se encontra associada a um pior funcionamento físico e uma pior qualidade de vida (Kahr, et al., 2015).

O tipo de CC pode afetar a evolução da doença, o seu prognóstico e a capacidade de os pacientes desempenharem as suas funções normais quotidianas, afetando assim a sua qualidade de vida (Moons, et al., 2005).

Tendo em conta os diferentes níveis de severidade da doença, estudos realizados sugerem que os pacientes com CC apresentam uma pior qualidade de vida quando comparados com a população em geral (Vaz, et al., 2009).

No entanto, outros estudos afirmam que uma pior qualidade de vida é encontrada apenas em pessoas com CC graves e que a qualidade de vida dos pacientes com CC moderadas é a mesma da população em geral (Goldbeck, Melches, 2005).

Vários estudos demonstram que uma pior qualidade de vida está relacionada com a instabilidade cardíaca (Moons, et al., 2009), com a maior gravidade da doença (Latal, et al., 2009) e com um pior funcionamento motor e autonomia (Krol, et al., 2003), embora nenhuma diferença tenha sido encontrada para as variáveis de sexo, idade e estado civil.

Porém, alguns estudos são contraditórios, e defendem que a qualidade de vida e as CC não estão significativamente relacionadas, sustentando a hipótese de que as CC não influenciam a qualidade de vida dos pacientes (Moons, Van Devk, Marquet, et al., 2006).

Os resultados obtidos em estudos anteriormente realizados revelam que as intervenções cirúrgicas exercem um papel fundamental para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com CC (Latal, Helfricht, Fischer, et al., 2009). Estas evidências podem ser explicadas através das restrições da vida diárias e dos efeitos colaterais que limitam o

desempenho físico e a atividade, e pela sensação de ameaça à vida e fragilidade, após algum tipo de tratamento cirúrgico.

Os pacientes submetidos a procedimentos cirúrgicos apresentam uma pior percepção da qualidade de vida, relativamente ao domínio físico, quando comparados com aqueles que não foram admitidos para cirurgia (Lane, Lip, Millane., 2002).

Pacientes submetidos a mais do que uma cirurgia também apresentam uma pior percepção de qualidade de vida no mesmo domínio, físico, o que pode ser explicado pelo fato de se sentirem mais frágeis uma vez que necessitam de uma maior quantidade de cuidados adicionais e vivenciam um maior número de situações de dor e desconforto, bem como restrições às atividades de vida diária, devido aos internamentos hospitalares (Lane, Lip, Millane., 2002).

Num estudo realizado em Portugal com o objetivo de avaliar a qualidade de vida vivenciada por adolescentes e jovens adultos com CC e determinar quais os fatores que afetam negativamente o ajustamento e quais os que aumentam a resiliência, foram avaliados 74 pacientes com questionários de ajustamento social e de qualidade de vida, respondendo também sobre o apoio social, o estilo educacional familiar, a autoimagem e as limitações físicas e completando uma entrevista psiquiátrica estandardizada. Através deste estudo foi possível concluir que os pacientes com CC tendem a perceber a qualidade de vida como melhor quando apresentam redes sociais favoráveis (Teixeira et al; Silva et al.; Matos et al.) Também Areias e colaboradores em 2011, avaliando a qualidade de vida, a morbidade psiquiátrica, o ajustamento psicossocial, o desempenho escolar, o suporte social e familiar, as limitações físicas e a imagem corporal de adolescentes e jovens adultos com CC, procuraram determinar quais as variáveis que desempenham um papel no amortecimento do stress e na promoção da resiliência e quais as que têm um efeito prejudicial, e concluíram que os pacientes do sexo feminino e pacientes com um baixo desempenho académico e baixo suporte social apresentam pior ajustamento psicossocial e uma pior percepção de qualidade de vida.

As diferenças entre género foram estudadas em populações adultas em contextos mais alargados, como a da doença coronária, havendo indicação de que de forma geral as mulheres apresentam pior percepção de qualidade de vida do que os homens (Czajkowski, Terrin, Lindquist, et al., 1997; Pilote, Dasgupta, Guru, Humphries, McGrath, Norris, et al., 2007).

1.5. Capacitação e Cardiopatias Congénitas

O aumento de pessoas que vivem com condições de doença crónica tem contribuído para que a sociedade desenvolva e implemente estratégias que promovam a colaboração entre pacientes e profissionais de saúde, e que proporcionem ao paciente um papel ativo no seu cuidado (Nolte, McKee, 2008). Para que isso fosse possível, a Organização Mundial da Saúde, entre outros, defendeu a inclusão do empoderamento do paciente no desenvolvimento de políticas de saúde (World Health Organization, 2020).

A capacitação do paciente para lidar com a doença é um conceito que deriva das ciências sociais. Quando foi introduzido na área da saúde, o objetivo de reforçar a capacitação dos doentes era aumentar a sua autonomia e participação nos cuidados (Cerezo, Juve-Udina, Delgado-Hito, 2016).

Na literatura, são descritas várias definições e atributos de capacitação (Bravo, Edwards, Barr, Scholl, Elwyn, McAllister, 2015).

Alguns autores consideraram ser: a capacidade que os indivíduos têm de se tornar responsáveis pela sua própria saúde (Funnell, Anderson, 2004); um complexo processo de mudança guiado pela autodeterminação (Aujoulat, d'Hoore, Deccache, 2007); ou um processo social em que as capacidades dos pacientes para se sentirem em controlo das suas próprias vidas são reforçadas (Gibson.,1991). Embora existam várias definições de capacitação, algumas delas não são teoricamente fundamentadas, ou a distinção com outros conceitos (ou por exemplo, autogestão) não é clara (Aujoulat, d'Hoore, Deccache, 2007).

Os próximos permitiram desenvolver novos conceitos baseados em investigação empírica de extrema importância em que capacitação foi definida como “um processo ou resultado decorrente da comunicação com o profissional de saúde e uma partilha mútua de recursos sobre a informação relacionada com a doença, o que aumenta o sentimento de controlo, autoeficácia, capacidade de lidar com a doença e capacidade de alcançar mudanças acerca da sua condição” (Small, Bower, Chew-Graham, Whalley, Protheroe, 2013). Através de uma investigação qualitativa, desenvolveram um modelo conceptual que considera cinco dimensões ou fatores de capacitação: 1) identidade; 2) conhecimento

e compreensão; 3) controlo pessoal; 4) tomada de decisões em comum; e 5) permitindo outros (por exemplo, pessoas com condições semelhantes).

No que diz respeito ao grupo das doenças crónicas, a capacitação do paciente é de elevada importância pois através dela pode desenvolver competências psicossociais para definição de objetivos, gestão do *stress*, resolução de problemas, para participar ativamente nos cuidados, e tomar consciência da necessidade de ser seguido a nível médico (Aujoulat, d'Hoore, Deccache, 2007).

As intervenções que se destinam a aumentar o nível de capacitação dos doentes resultam em melhorias na qualidade de vida e bem-estar (Bravo, Edwards, Barr, Scholl, Elwyn, McAllister, 2015), melhor gestão da dor, e um maior conhecimento acerca da doença (Aujoulat, d'Hoore, Deccache, 2007). A longo prazo, os resultados clínicos são considerados melhores quando a capacitação do doente é reforçada (Bravo, Edwards Barr, Scholl, Elwyn, McAllister, 2015).

1.6. Estado Funcional (relatado pelo paciente) e Cardiopatias Congénitas

Juntamente com o aumento do interesse na QV dos pacientes surge uma consciencialização da importância do estado de saúde relatado pelos doentes (Rumsfeld, Alexander, Goff, Jr., et al, 2013).

A saúde percecionada, tanto do ponto de vista físico como mental, deveria ser avaliada para se obter uma visão abrangente do estado dos pacientes.

Além disso, em diferentes populações cardíacas, os resultados relatados pelos pacientes são considerados como preditores independentes da mortalidade (Rumsfeld, Alexander, Goff, Jr., et al, 2013).

O sistema de classificação da NYHA é utilizado para avaliação do estado funcional do paciente, sendo este definido como “a capacidade de um indivíduo de realizar atividades no seu meio ambiente natural, capacidade esta que pode ser limitada

por uma variedade de fatores pessoais, ambientais ou sociais, incluindo sintomas” (Verbrugge, Jette, 1994).

O estado funcional é constituído por vários fatores, tais como a perceção individual dos sintomas, barreiras no ambiente, disponibilidade de assistência, apoio social e fatores psicológicos, como a depressão, que são conhecidos apenas pelo próprio paciente.

Para avaliar esta variável, foi utilizada a classificação funcional da New York Heart Association (NYHA), um instrumento de classificação com validade e confiabilidade estabelecidas.

A NYHA avalia o efeito sintomático da doença cardíaca, permitindo estratificar o grau de limitação imposto por ela para atividades quotidianas (Bocchi, Braga, Ferreira, Rohde, Oliveira, Almeida, et al., 2009).

Este instrumento de avaliação será descrito posteriormente de forma mais detalhada e pormenorizada.

Uma possível forma de melhorar a validade e a confiabilidade do NYHA seria o uso de critérios como um instrumento de autorrelato do paciente. O estado funcional é um conceito que parece apropriado para o autorrelato, uma vez que existem muitos aspetos pessoais, ambientais, sociais e fatores psicológicos conhecidos apenas pelo próprio paciente que afetam a sua capacidade de continuar com as suas atividades normais na presença de sintomas de CC. Da mesma forma que a de dor, depressão, ansiedade e outros sintomas são medidos, o autorrelato pode ser o "*gold standard*" utilizado para medir o estado funcional relacionado com sintomas de doenças cardiovasculares.

2. Estudo Empírico

2.1. Objetivos

A presente dissertação encontra-se inserida numa linha de investigação cujo principal foco se baseia no estudo das CC em adultos, que visa perceber o impacto da CC na Qualidade de Vida, na Capacitação, no Estado Funcional (relatado pelo paciente) bem como no Distúrbio Psíquico.

Assim sendo, seria importante avaliar em que medida estas variáveis se encontram relacionadas com a presença da CC, e em que medida estas podem ser afetadas de forma positiva ou negativa pela doença.

Procuramos dar resposta a perguntas como: “a gravidade da CC afeta a qualidade de vida dos doentes?”, “doentes com CC apresentam um estado funcional reduzido? “A sua capacitação para lidar com a doença afecta a qualidade de vida e a vulnerabilidade para os distúrbios psíquicos?”, “haverá diferenças entre géneros nas reações dos pacientes com CC?”, “estes doentes estarão mais sujeitos a distúrbios psíquicos?”.

Todos estes aspetos são importantes para compreender em que medida esta patologia pode influenciar o bem-estar físico e psicológico dos doentes.

Tendo em conta o facto das CC serem patologias complexas, com diversas variáveis associadas, que podem assumir diversos papéis, tais como fatores de risco, preditores e indicadores, a nossa visão foca-se num entendimento holístico e multideterminado de saúde, que engloba o bem-estar físico, mental e social. (WHO, 2019)

2.2. Hipóteses

Tendo em conta os objetivos delineados para a presente dissertação, bem como as variáveis fulcrais abordadas no estudo, delineamos as seguintes hipóteses para análise:

H₁: A gravidade da cardiopatia congénita de um adulto encontra-se associada negativamente com a sua qualidade de vida.

H₂: O número de intervenções cirúrgicas efetuadas por um indivíduo adulto, com cardiopatia congénita, está associado negativamente com a qualidade de vida do paciente.

H₃: Num paciente com cardiopatia congénita, o estado funcional, relatado por si, e a sua capacitação encontram-se correlacionados negativamente com a qualidade de vida que este apresenta.

H₄: A gravidade da cardiopatia congénita de um adulto encontra-se associada positivamente com a ocorrência de distúrbios psíquicos por parte do paciente.

H₅: A Qualidade de Vida de um paciente com cardiopatia congénita, adulto, difere significativamente, consoante o género deste.

2.3. Instrumentos de Avaliação

Para além dos instrumentos que permitem medir os vários parâmetros pertinentes para o presente estudo, o protocolo inclui a Fica de Consentimento Informado e uma Ficha de Identificação para recolha de informação sociodemográfica.

2.3.1. Ficha de Consentimento Informado e Carta de Informação para o Doente

Numa fase anterior à realização da avaliação, foram abordados os pacientes pré-selecionados de acordo com os critérios de amostragem, e foram-lhes explicados os propósitos e procedimentos da investigação pedindo a sua colaboração. Foi-lhes entregue uma carta de informação detalhada sobre o estudo. Para participar no estudo, cada

paciente teria que concordar e autorizar a sua participação na recolha de dados, preenchendo uma Ficha de Consentimento Informado.

2.3.2. Ficha de Identificação

Extremamente útil na recolha de dados sociodemográficos de cada doente, tal como a idade, o género, o peso, a altura, o estado civil, o nível de escolaridade, a atividade profissional, bem como aspetos significativos da sua história clínica.

2.3.3. Quality of Life Linear Analog Scale (LAS)

A QV foi avaliada através da Quality of Life Linear Analog Scale (LAS), uma escala linear analógica, que se encontra orientada verticalmente, com um comprimento de aproximadamente 10 cm, graduada com indicadores que variam de 0 (pior qualidade de vida imaginável) a 100 (melhor qualidade de vida imaginável).

Solicita-se aos participantes que classifiquem a sua qualidade de vida, marcando um ponto na escala que indica o quão boa ou má é, de acordo com a sua opinião. No que diz respeito a este instrumento de avaliação utilizado na presente dissertação, não foram encontrados pontos de corte, contudo, quanto maior for a classificação obtida por parte do paciente, isto é, quanto mais próximo de 100 estiver esse valor, melhor será a sua qualidade de vida.

2.5.4. Patient Health Questionnaire eight-item depression scale (PHQ-8) e do Generalized Anxiety Disorder (GAD-7)

2.5.4.1. Patient Health Questionnaire eight-item depression scale (PHQ-8)

O distúrbio psíquico foi avaliado através do Patient Health Questionnaire eight-item depression scale (PHQ-8) e do Generalized Anxiety Disorder (GAD-7). São os componentes principais de um conjunto de 15 itens que inclui os 8 itens de depressão do PHQ-8 e os 7 itens de ansiedade do GAD-7.

O PHQ-8 consiste em oito dos nove critérios nos quais o DSM-IV se baseia para proceder ao diagnóstico de transtornos depressivos (American Psychiatric Association, 1994).

Com a finalidade de avaliar a prevalência e o impacto atuais de depressão nos Estados Unidos, foi disponibilizada recentemente uma versão de oito itens da escala de depressão do Patient Health Questionnaire (PHQ-8) para o uso dos departamentos de saúde na Pesquisa de Fator de Risco Comportamental de 2006 (BRFSS).

Neste instrumento é perguntado o número de dias nas últimas 2 semanas em que o inquirido teve algum tipo de sintoma depressivo particular. O conjunto de respostas modificadas foi convertido de volta ao conjunto de respostas original: 0 a 1 dia = "nada", 2 a 6 dias = "vários dias", 7 a 11 dias = "mais de metade dos dias", e 12 a 14 dias = "quase todos os dias", com pontos (0 a 3) atribuídos a cada categoria, respetivamente.

As pontuações para cada item são somadas para produzir uma pontuação total entre 0 e 24 pontos. Uma pontuação total de 0 a 4 não representa sintomas depressivos significativos. Uma pontuação total de 5 a 9 representa sintomas depressivos ligeiros; 10 a 14, moderados; 15 a 19, moderadamente graves; e 20 a 24, graves. (Kroenke et al., 2001).

2.5.4.2. Generalized Anxiety Disorder (GAD-7)

O Generalized Anxiety Disorder (GAD-7) é composto por 7 itens com uma pontuação de 0 a 3, e por isso, a pontuação da escala GAD-7 varia de 0 a 21.

Uma pontuação de 10 ou superior no GAD-7 representa um ponto de corte razoável para a identificação de casos de transtornos de ansiedade generalizada. Pontos de corte de 5, 10, e 15 podem ser interpretados como representando níveis leves, moderados, e severos de ansiedade neste instrumento.

2.5.5. Gothenburg Young Persons Empowerment Scale (GYPES)

Para avaliação da Capacitação, foi utilizada a Gothenburg Young Persons Empowerment Scale (GYPES) que foi desenvolvida de acordo com os fundamentos teóricos de Small e seus colegas de equipa. Para evitar a fadiga de resposta entre os futuros inquiridos da escala, era importante manter o instrumento tão breve quanto possível. Para o efeito, foram gerados três itens para cada uma das cinco dimensões avaliadas, resultando num questionário de 15 itens.

Desta forma, o Psychometric properties of the Gothenburg Young Persons Empowerment Scale (GYPES) tem 15 itens medidos de acordo com uma escala Likert de 5 pontos. As propriedades psicométricas da escala foram avaliadas em três estudos, que confirmaram a validade de conteúdo, a validade fatorial e a confiabilidade deste instrumento (Acuña Mora et al., 2018).

Os resultados secundários que são avaliados são: o conhecimento sobre as CC, a prontidão, a qualidade de vida, a saúde relatada pelo paciente, os comportamentos de saúde e a utilização dos cuidados de saúde. (Acuña Mora et al., 2017).

O resultado primário é o empoderamento do paciente, definido como "um processo ou resultado de capacitação decorrente da comunicação com o profissional de saúde e um compartilhamento mútuo de recursos sobre informações relacionadas a

doença, o que aumenta a sensação de controle do paciente, autoeficácia, habilidades de enfrentamento e capacidade de alcançar mudar sua condição”.

Empoderamento inclui cinco dimensões: (1) identidade; (2) conhecimento e compreensão; (3) controle pessoal; (4) tomada de decisão; e (5) permitindo outros.

Uma vez que nenhum questionário para medir o nível de empoderamento em jovens com condições crônicas existe, nós desenvolvemos os Jovens de Gotemburgo

Módulo de doença cardíaca congênita da escala de empoderamento (GYPES-CHD). A escala tem 15 itens, 3 itens para cada um das dimensões acima mencionadas. Cada item é respondido em uma escala Likert de cinco pontos: discordo totalmente; discordo; Não concordo nem discordo; concordo e concordo totalmente. UMA a pontuação total é calculada somando as pontuações dos itens. O a pontuação total varia de 15 a 75 pontos, com uma maior pontuação refletindo um nível mais alto de capacitação do paciente.

A validade foi confirmada após entrevistas cognitivas com seis jovens com CHD. O psicométrico propriedades desta escala foram examinadas em um estudo transversal em 205 jovens com CC. Interno consistência dos itens foi confirmada com um A de Cronbach de 0,821. Não foram encontrados pontos de corte referentes ao instrumento em causa.

2.5.6. New York Heart Association (NYHA) Functional Classification

O sistema de classificação funcional da New York Heart Association (NYHA) foi originalmente escrito em 1928 e mais recentemente atualizado em 1994 como um método de avaliação do efeito da doença cardíaca em pacientes encontrados na prática clínica.

Os pacientes são classificados em quatro classes: classe I – ausência de sintomas durante a realização de atividades cotidianas, com limitação para esforços semelhante à esperada em indivíduos saudáveis; classe II – sintomas desencadeados por atividades cotidianas; classe III – sintomas desencadeados em atividades menos intensas do que as

quotidianas; classe IV – sintomas em repouso (Bocchi EA, Braga FGM, Ferreira SMA, Rohde LEP, Oliveira WA, Almeida DR, et al., 2009).

O sistema de classificação funcional da NYHA foi desenvolvido como sendo uma medida de prognóstico para prever o impacto das doenças cardiovasculares na vida diária do paciente.

2.6. Procedimentos

Inicialmente, foi submetido um pedido de autorização á comissão de ética do Centro Hospitalar do São João (CHSJ) para que fosse possível proceder à recolha de dados.

Os participantes foram pacientes recrutados na consulta externa de Cardiologia (K3) do CHSJ. Com a ajuda da equipa médica, que tinham acesso aos processos clínicos dos utentes, eram seleccionados apenas pacientes portadores de CC.

Apenas foram incluídos pacientes com registos médicos atualizados e completos, com idade superior a 18 anos, com um nível de escolaridade básico que lhes permitisse compreender e executar os questionários.

A maioria dos pacientes aceitou participar na recolha de dados, mas infelizmente alguns recusaram. Alguns dos motivos mencionados pelos utentes, que os levaram a não responder aos questionários foram: a extensão do inquérito apresentado, considerada relativamente elevada pelos indivíduos; a necessidade de um intervalo de tempo considerável para responder a um inquérito de modo completo (aproximadamente vinte minutos), o que se tornava incompatível com a disponibilidade temporal dos cardiopatas.

2.6.1. Critérios de Inclusão:

Os pacientes que participaram no presente estudo cumpriram a seguinte lista de critérios de seleção:

- Diagnóstico de Cardiopatia Congénita
- Idade ≥ 18 anos no momento de inclusão do estudo
- Diagnóstico de Cardiopatia Congénita antes dos 10 anos de idade
- Seguimento num centro de Cardiopatias Congénitas de Adultos ou inclusão num registo nacional ou regional
- Competências físicas, cognitivas e linguísticas para preencher questionários autoadministrados na respetiva língua materna

2.6.2. Critérios de exclusão:

Por sua vez, dentro do conjunto de todos os indivíduos que cumpriram os critérios de inclusão, foi verificado para cada um destes o único critério que levava à exclusão da amostra final:

- Transplante cardíaco prévio⁴

Os participantes foram recrutados nas consultas externas de adultos com CC do Centro Hospitalar de São João, tendo sido usada uma técnica de amostragem consecutiva/aleatória.

Todos os pacientes foram informados dos fins e da metodologia do presente estudo, tendo em conta que lhes foi cedida uma carta informativa detalhada, onde se descrevem os fins do estudo e o processo utilizado para recolher os dados.

⁴ De acordo com o projeto de investigação internacional APPROACH IS II, os pacientes submetidos a transplante cardíaco não podem ingressar no estudo.

Assim sendo, os participantes receberam uma carta informativa sobre o estudo a decorrer, um formulário de consentimento informado e um conjunto de inquéritos autoadministrados.

2.6.3. Procedimentos Éticos

Todos os pacientes foram devidamente informados acerca do estudo bem como dos seus objetivos. Os dados dos pacientes foram salvaguardados cumprindo todas as normas de confidencialidade.

A presente investigação foi aprovada localmente pela comissão de ética do centro hospitalar.

2.7. Desenho do estudo

O desenho do presente estudo é transversal, tendo em conta que todos os dados foram recolhidos num único momento.

A recolha de informação do historial médico dos pacientes foi realizada através da colaboração da equipa médica do serviço em questão.

2.8. Análises Estatísticas

Na maioria das hipóteses aplicou-se o coeficiente de correlação de Spearman exceto na última hipótese, na qual foi aplicado o teste de Mann Witney.

2.8.1. Coeficiente de correlação Ró de Spearman

O coeficiente de correlação ró de Spearman mede a intensidade da relação entre variáveis quantitativas ou ordinais. Em vez de se cingir ao valor observado, utiliza apenas a ordem das observações efetuadas. Deste modo, este coeficiente não é sensível a

assimetrias na distribuição, nem à presença de *outliers*, não exigindo que os dados provenham de duas populações normais. Este coeficiente varia entre -1 e 1, sendo que quanto mais próximo estiver destes extremos, maior será a associação monótona (crescente ou decrescente) entre as variáveis. O sinal negativo da correlação significa que as variáveis variam em sentido contrário, ou seja, as categorias mais elevadas de uma variável encontram-se associadas a categorias mais baixas da outra variável.

2.8.2. Coeficiente de correlação de Pearson

Além do coeficiente de correlação Ró de Spearman, o qual se aplica a variáveis ordinais ou quantitativas, existem outras medidas de correlação, nomeadamente o coeficiente de Pearson (r).

O r de Pearson aplica-se a variáveis quantitativas, sejam elas discretas ou contínuas, e pressupõe duas características: os dados devem ser oriundos de uma distribuição normal bidimensional; uma relação linear entre as duas variáveis em análise.

Sucintamente, o coeficiente de correlação de Pearson classifica-se como sendo uma medida de associação linear entre variáveis quantitativas e varia entre -1 e 1, inclusive. Quando o coeficiente é igual a 1, as duas variáveis apresentam uma correlação perfeita positiva. Quanto mais próximo da unidade, mais forte é a correlação linear positiva entre as duas variáveis: quando uma aumenta a outra também aumenta, em média, num valor à escala linear. Quando o coeficiente é -1, estamos perante uma relação linear negativa perfeita entre ambas. Analogamente, quanto mais próximo de -1 se encontrar r , mais forte é a correlação linear negativa existente entre as duas variáveis. Por fim, quando um coeficiente é próximo de 0, tende a não existir uma correlação linear entre as variáveis.

Segundo o autor Murteira (1993), a correlação indica que os fenómenos não estão ligados, mas sim que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente (em média com maior frequência) pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou no sentido inverso.

Quer no ramo das ciências exatas, quer no ramo das ciências sociais, sugere-se que um valor absoluto⁵ de r menor que 0,2 indica uma associação linear muito baixa, quando r se encontra entre 0,2 e 0,39 é considerado baixo, entre 0,4 e 0,69 é considerado moderado, entre 0,7 e 0,89 alto, e finalmente, quando r se encontra entre 0,9 e 1 verifica-se uma associação muito alta. Esta mesma lógica aplica-se para as correlações negativas.

2.8.3. Teste de Mann Whitney

O teste de Mann Whitney é um teste de hipóteses não paramétrico, dado que não é necessário o conhecimento prévio do tipo de distribuição original que os dados recolhidos seguem. Tal como é recorrente na aplicação dos testes de hipóteses não paramétricos, estes incluem um conjunto de vantagens, entre elas a não obrigatoriedade de saber o tipo de distribuição probabilística que as variáveis seguem, são exequíveis mesmo com dimensões amostrais reduzidas ou ainda em variáveis estatísticas ordinais.

Em particular, o teste de Mann Whitney trata-se de um teste de hipóteses aplicado a duas populações, independentes, das quais se desconhece o seu tipo de distribuição. Este teste pretende determinar se as duas distribuições são semelhantes em termos de localização, isto é, pretende averiguar se uma das populações tende a ter valores maiores relativamente à outra, no que concerne às suas medianas.

2.8.4. Consistência Interna

No que diz respeito à consistência interna dos fatores, esta define-se como sendo a proporção da variabilidade nas respostas que resulta de diferenças nos inquiridos, ou seja, as respostas não diferem porque o inquirido é confuso e pode levar a diferentes interpretações, mas sim porque os inquiridos apresentam diversas opiniões.

⁵ Considerem-se os valores aproximados de r , com aproximação às centésimas.

Para que seja possível analisar a consistência interna, é necessário ter em conta os seguintes aspetos:

-
- A característica de cada item quanto à sua média e desvio padrão;

 - A média, desvio padrão e correlação dos itens que integram o fator;

 - A relação entre cada item e o fator, em termos de coeficiente de correlação, do coeficiente de determinação de cada item com os restantes, e do efeito que cada item produz na média, na variância e no *Alpha* de *Cronbach* do fator.
-

2.8.5. Alpha de Cronbach

O *Alpha de Cronbach* é considerado uma das medidas mais utilizadas para a verificação da consistência interna de um determinado grupo de variáveis (itens), pelo que se pode definir como a correlação que se espera obter entre a escala utilizada e outras escalas hipotéticas do mesmo universo, com o mesmo número de itens e que meçam a mesma característica. Os valores variam entre 0 e 1, sendo que se considera a consistência interna: (Pestana & Gageiro, 2008)

<i>Muito Boa</i>	Alpha Cronbach superior a 0,9
<i>Boa</i>	Alpha Cronbach entre 0,8 e 0,9
<i>Razoável</i>	Alpha Cronbach entre 0,7 e 0,8
<i>Fraca</i>	Alpha Cronbach entre 0,6 e 0,7
<i>Inadmissível</i>	Alpha Cronbach < 0,6

O valor obtido caracteriza-se como um limite inferior da consistência interna. Desta forma, não assume valores negativos uma vez que as variáveis que medem a mesma realidade devem estar categorizadas no mesmo sentido. Se Alpha apresentar valores negativos, significa que há correlações negativas, o que viola o modelo de consistência interna e inviabiliza o seu uso.

3. Apresentação dos Resultados

3.1 Caracterização dos Participantes

Participaram neste estudo 45 doentes com CC ligeira, moderada ou severa, de idades compreendidas entre os 19 e os 72 anos (média de 34.35 anos; DP = 10.61, a maioria dos quais é do sexo masculino (53.3%; n = 24), solteira (55.6%; n = 25), e não tem filhos (60%; n = 27). 42.2% (n = 19) completaram o ensino secundário, 30.2% (n=13) não o concluíram, 18.6% (n=8) concluíram o bacharelato ou a licenciatura, 7% (n=3) concluíram o mestrado e 2 participantes não responderam. No que diz respeito ao estatuto ocupacional, a maioria dos participantes trabalha a tempo inteiro (69.8%; n = 30), um participante respondeu trabalhar em regime part-time (2.3%), o mesmo se verifica para a situação “doméstica/o”, ou seja, apenas um participante se encontra nesta situação, 18.6% (n=8) encontram-se desempregados, 4.7% (n=2) recebem subsídios financeiros e 3 participantes não responderam.

Relativamente à religião, observa-se que a maior parte dos participantes considera-se religiosa ou espiritual (84.4%; n = 38), uma outra parte afirma pertencer a uma religião (75.6%; n = 34), mais especificamente, à religião cristã. Uma outra parte da amostra considera-se moderadamente religiosa (46.7%; n= 21). Verifica-se ainda que, apenas 15.6% da amostra se considera pouco religiosa e muito religiosa. A resposta à pergunta “quanto importante é a religião, a espiritualidade ou a fé na sua vida?”, avaliada através de uma escala de 0 a 10, em que 0 significa “nada importante” e 10 “muito importante”, a média de resposta foi de 7.22 (DP = 1.96).

No que diz respeito às características físicas, observa-se que a altura média da amostra é de 1.67 metros (DP = .10) e o peso médio é de 70.43 Kg (DP = 14.64).

A seguinte tabela apresenta a caracterização sociodemográfica do grupo de participantes, e aborda aspetos importantes anteriormente referidos, tais como o género, a idade, o nível de escolaridade, o nível de religiosidade e ainda, o estatuto ocupacional do doente.

Tabela 1 – Caracterização Sociodemográfica do grupo de pacientes

<i>Caracterização sociodemográfica</i>		<i>Pacientes</i>
		<i>N=45</i>
<i>Género</i>	Masculino	24
	Feminino	21
<i>Idade em anos</i>	Amplitude	19-72
	(M±DP)	34.35±10.61
<i>Nível de escolaridade</i>	Não completaram o ensino secundário	13
	Completaram o ensino secundário	19
	Concluíram a licenciatura	8
	Concluíram o mestrado	3
	Não responderam	2
<i>Estatuto Ocupacional</i>	Emprego a tempo inteiro	30
	Emprego a tempo parcial	1
	Doméstico(a)	1
	Desempregado(a)	8
	Invalidez	2
	Reformado(a)	1
	Não responderam	2

Relativamente à religião, verifica-se que a maioria dos participantes se considera religioso(a) (ver tabela 2), e apenas uma pequena parte não se considera religioso (a). O nível de religiosidade, que varia entre ligeiramente, moderadamente e muito religioso(a), apresenta um maior número de participantes (21) que se caracterizam como sendo moderadamente religiosos (as), e verifica-se ainda, que 10 participantes optaram por não responder a esta questão. À pergunta “pertence a uma religião?” a maioria dos participantes respondeu que sim. Por fim, quando questionados sobre a religião a que pertencem, 33 dos participantes afirma pertencer ao cristianismo, e verifica-se que 12 pessoas optaram por não responder a esta questão.

Tabela 2 - Religião e Espiritualidade

Religiosidade e Espiritualidade	Pacientes N=45	
Considera-se religioso(a)?	Sim	36
	Não	7
	Não respondeu	2
Nível de religiosidade	Ligeiramente	7
	Moderadamente	21
	Muito religioso(a)	7
	Não respondeu	10
Pertence a uma religião?	Sim	33
	Não	3
	Não respondeu	9
A que religião pertence?	Cristianismo	33
	Não respondeu	12

A tabela que se segue apresenta uma caracterização clínica do grupo de participantes, na qual consta o número de intervenções cirúrgicas a que cada paciente foi submetido, bem como as suas limitações a nível físico. É possível observar que a maioria dos pacientes ($n=26$) foi submetido a uma só intervenção cirúrgica.

As limitações físicas sentidas pelos participantes encontram-se divididas em quatro níveis: sem limitações, limitações ligeiras, limitações consideráveis e por fim, muitas limitações. A maior parte dos pacientes afirma sentir limitações ligeiras ($n=21$) e 35.6% do universo amostral não sente qualquer tipo de limitações físicas ($n=16$).

Tabela 3 - Caracterização clínica do grupo de participantes

Caracterização Clínica	Número de pacientes (N=45)	
	0	8
	1	26
Número de intervenções cirúrgicas	2	7
	3	2
	Não respondeu	2
	<i>Sem limitações</i>	16
	<i>Limitações ligeiras</i>	21
Limitações físicas	<i>Limitações consideráveis</i>	3
	<i>Muitas limitações</i>	3
	<i>Não respondeu</i>	2

A seguinte tabela apresenta os diferentes tipos de diagnósticos dos participantes com CC. É possível observar que a maioria dos participantes apresenta Tetralogia de Fallot (n=15, 33.3%), classificada como sendo uma CC cianótica.

Tabela 4 - Diagnósticos das Cardiopatias Congénitas

Diagnóstico	Participantes N = 45
<i>Ventrículo de saída dupla</i>	1
<i>Atresia Pulmonar</i>	1
<i>Transposição das grandes artérias (TGA)</i>	3
<i>Outro defeito de grande complexidade</i>	1
<i>Conexão venosa pulmonar anómala parcial ou total</i>	1
<i>AVSD parcial ou completa</i>	2
<i>Doença congénita da válvula aórtica</i>	2
<i>Coartação da aorta</i>	4
<i>Ostium primum ASD</i>	2

<i>ASD secundum moderado e grande não reparado</i>	3
<i>Estenose da válvula pulmonar</i>	3
Estenose aórtica subvalvar	2
Tetralogia de Fallot reparada	15
VSD com anormalidade associada e/ou shunt moderado ou maior	1
Outro defeito de complexidade moderada	1
Outro defeito de complexidade simples	1
Não respondeu	2

3.2 Resultados obtidos através da aplicação dos métodos estatísticos

Como referido anteriormente, na maioria das hipóteses recorreu-se à determinação e análise do coeficiente de correlação de Spearman, exceto no estudo da última hipótese, no qual foi aplicado o teste de Mann Whitney.

Tendo em conta as variáveis abordadas no presente estudo, recordem-se as hipóteses propostas e seus respetivos resultados, obtidos mediante a análise estatística com recurso ao SPSS versão 27.

H_1 : A gravidade da cardiopatia congénita de um adulto encontra-se associada negativamente com a sua qualidade de vida.

Conforme ilustra a tabela 1, o valor de prova⁶ correspondente ao teste de correlação de Spearman aplicado é superior ao nível de significância usado em qualquer análise estatística da presente dissertação: $\alpha = 0.05$.

⁶ Entenda-se *p-value* como o menor valor do nível de significância (α) a assumir, para o qual se rejeita a hipótese base. Na generalidade, as decisões a tomar conforme o *p-value* obtido num teste de hipóteses são: Rejeitar H_0 , caso $p - value < \alpha$; Não rejeitar H_0 , caso $p - value > \alpha$

Deste modo, temos:

$$p - value = 0.063 > 0.05$$

Pelo que se não se rejeita a hipótese nula referente ao teste de Spearman aplicado, ao nível de confiança de 95%.

Tendo em conta a análise de coeficiente de correlação de Spearman, é plausível verificar que não existe uma correlação estatisticamente significativa entre o domínio da gravidade da cardiopatia congénita e a qualidade de vida do paciente adulto ($\rho=0.283$; $p=0.063$).

Tabela 5 - Correlações de Spearman entre os domínios gravidade da cardiopatia congénita e qualidade de vida

<i>Domínios</i>	<i>Qualidade de Vida</i>		
	<i>Correlação de Spearman</i>	<i>Sig.</i>	<i>N</i>
<i>Gravidade da Cardiopatia Congénita</i>	0.283	0.063	45

H₂: O número de intervenções cirúrgicas efetuadas por um indivíduo adulto com cardiopatia congénita está associado negativamente com a qualidade de vida do paciente.

Através da Tabela 2, o valor de prova correspondente ao teste de correlação de Spearman aplicado é superior ao nível de significância usado em qualquer análise estatística da presente dissertação: $\alpha = 0.05$.

Assim sendo, temos:

$$p - value = 0.657 > 0.05$$

Desta forma, não se rejeita a hipótese nula referente ao teste de Spearman aplicado, ao nível de confiança de 95%.

Mediante a realização da análise de coeficiente de correlação de Spearman, verifica-se que não existe uma correlação estatisticamente significativa entre o domínio Número de Intervenções Cirúrgicas e a Qualidade de Vida do paciente adulto ($\rho = 0.069$; $p = 0.657$).

Tabela 6 - Correlações de Spearman entre os domínios número de intervenções cirúrgicas e qualidade de vida

<i>Domínios</i>		<i>Qualidade de Vida</i>	
<i>Número de Intervenções Cirúrgicas</i>	<i>Correlação de Spearman</i>	<i>Sig.</i>	<i>N</i>
		<i>(p-value)</i>	
	0.069	0.657	45

H₃: Num paciente com cardiopatia congénita, o estado funcional, relatado por si, e a sua capacitação encontram-se correlacionados negativamente com a qualidade de vida que este apresenta.

Na tabela que se segue (Tabela 3), é possível observar que o valor de prova correspondente ao teste de correlação de Spearman aplicado é superior ao nível de significância usado em qualquer análise estatística realizada ao longo da presente dissertação: $\alpha = 0.05$.

Desta forma, verifica-se que:

$$p - value = 0.170 > 0.05$$

Posto isto, a hipótese nula referente ao teste de Spearman aplicado, ao nível de confiança de 95%, não é rejeitada.

Após a análise de coeficiente de correlação de Spearman, observa-se que não existe uma correlação estatisticamente significativa entre o domínio Estado Funcional, Capacitação e Qualidade de Vida do paciente adulto com cardiopatia congénita ($\rho = -0.210$; $p = 0.170$).

Tabela 7 - Correlações de Spearman entre os domínios Estado Funcional e Qualidade de Vida

<i>Domínios</i>	<i>Qualidade de Vida</i>		
	<i>Correlação de Spearman</i>	<i>Sig.</i>	<i>N</i>
<i>Estado Funcional</i>	-0.210	0.170	45

Tabela 8 - Correlações de Spearman entre os domínios Capacitação e Qualidade de Vida

<i>Domínios</i>	<i>Qualidade de Vida</i>		
	<i>Spearman correlation</i>	<i>Sig.</i>	<i>N</i>
<i>Capacitação</i>			
<i>1</i>	-0.193	0.316	29
<i>2</i>	0.085	0.656	30
<i>3</i>	0.136	0.474	30
<i>4</i>	-0.194	0.305	30
<i>5</i>	0.44	0.816	30
<i>6</i>	0.061	0.747	30
<i>7</i>	-0.053	0.782	30
<i>8</i>	0.196	0.299	30
<i>9</i>	-0.077	0.685	30
<i>10</i>	0.211	0.263	30
<i>11</i>	0.068	0.722	30
<i>12</i>	0.100	0.600	30
<i>13</i>	0.087	0.647	30
<i>14</i>	0.116	0.541	30
<i>15</i>	-0.022	0.909	30

Na tabela que se segue encontram-se os Alphas de Cronbach que dizem respeito aos diferentes domínios avaliados pela escala de Capacitação. Este instrumento encontra-se subdividido entre cinco domínios conforme ilustra a seguinte tabela, cada um avaliado por três itens diferentes.

No que diz respeito ao domínio Conhecimento/Compreensão, avaliado pelos primeiros três itens, o Alpha de Cronbach apresenta um valor entre 0.8 e 0.9 (0.86), o que representa uma boa consistência interna dos itens em questão.

No domínio Controlo Pessoal, o valor respetivo ao Alpha de Cronbach é de 0.70, o que significa uma razoável consistência interna dos itens.

Relativamente ao domínio Identidade, os itens responsáveis pela avaliação deste domínio apresentam uma boa consistência interna, uma vez que o valor de Alpha se encontra entre 0.8 e 0.9 (0.85).

No domínio *Tomada de Decisão e Permitindo Outros*, é possível observar uma boa consistência interna, visto que o valor referente ao *Alpha de Cronbach* para ambos os domínios apresenta magnitudes compreendidas entre 0.8 e 0.9 (0.81 em ambas).

Na totalidade dos itens, é possível afirmar que se verifica uma boa consistência interna, sendo que o valor de Alpha é de 0.90.

Tabela 9 - Frequências dos domínios da Escala de Capacitação

Variável	N	Média± DP	Min	Max	Alfa de Cronbach	Nº de Itens
Conhecimento Compreensão	29	4.70± 0.41	4.00	5.00	0.86	3
Controlo Pessoal	30	4.32± 0.61	3.00	5.00	0.70	3
Identidade	30	4.24± 1.02	1.00	5.00	0.85	3
Tomada de Decisão	30	4.27± 0.66	2.33	5.00	0.81	3
Permitindo Outros	30	4.13± 0.86	2.00	5.00	0.81	3
Total	29	4.34± 0.57	2.67	5.00	0.90	15

H₄: A gravidade da cardiopatia congênita de um adulto encontra-se associada positivamente com a ocorrência de distúrbios psíquicos por parte do paciente.

Na tabela seguinte (Tabela 5), é possível observar que o valor de prova correspondente ao teste de correlação de Spearman aplicado é superior ao nível de significância.

Desta forma, verifica-se que:

$$p - value = 0.033 < 0.05$$

Posto isto, a hipótese nula referente ao teste de Spearman aplicado, ao nível de confiança de 95%, é rejeitada, no que concerne ao domínio do Distúrbio Psíquico, avaliado pelo PHQ-8.

Assim sendo, é plausível que haja correlação entre a intensidade do Distúrbio Psíquico, avaliado pelo GAD-7, verificado pelo paciente e a Gravidade da Cardiopatia Congênita.

Por sua vez, no que diz respeito ao domínio do Distúrbio Psíquico, verifica-se que:

$$p - value = 0.320 > 0.05$$

Posto isto, a hipótese nula referente ao teste de Spearman aplicado, ao nível de confiança de 95%, não é rejeitada.

Tendo em conta a análise de coeficiente de correlação de Spearman, é de inferir que não exista uma correlação estatisticamente significativa entre a intensidade do Distúrbio Psíquico, avaliado pelo GAD-7, verificado pelo paciente e a Gravidade da Cardiopatia Congênita ($\rho = -0.152$; $p = 0.320$).

Como referido anteriormente na caracterização dos instrumentos de avaliação, o distúrbio psíquico foi avaliado através do Patient Health Questionnaire eight-item depression scale (PHQ-8) e do Generalized Anxiety Disorder (GAD-7). São os componentes principais de um conjunto de 15 itens que inclui os 8 itens de depressão do PHQ-8 e os 7 itens de ansiedade do GAD-7. Assim sendo, no que diz respeito aos itens que avaliam a depressão, é plausível que exista uma correlação estatisticamente significativa entre a intensidade do Distúrbio Psíquico (PHQ-8) e a Gravidade da Cardiopatia Congênita. Por sua vez, nos restantes 7 itens que avaliam o domínio da

ansiedade, referentes á aplicação do GAD-7, não é evidente uma correlação entre ambos os domínios. Em síntese, podemos afirmar que a hipótese é parcialmente verificada.

Tabela 10 - Correlações de Spearman entre os domínios gravidade da cardiopatia congénita e distúrbio psíquico

<i>Domínios</i>	<i>Gravidade da Cardiopatia Congénita</i>		
	<i>Correlação de Spearman</i>	<i>Sig.</i>	<i>N</i>
<i>Distúrbio Psíquico – PHQ-8</i>	-0.318	0.033	45
<i>Distúrbio Psíquico – GAD-7</i>	-0.152	0.320	45

A tabela que se segue apresenta a média, o desvio padrão e o Alpha de Cronbach para as duas dimensões avaliadas pelo questionário do Distúrbio Psíquico. Em ambas as dimensões, PHD-8 e GAD-7, é possível verificar que o Alpha de Cronbach se encontra entre 0.8 e 0.9, o que sugere uma boa consistência interna dos itens. O mesmo se verifica quando o instrumento é avaliado na totalidade, PHD-8 + GAD-7, onde a consistência interna é considerada muito boa, sendo que o Alpha de Cronbach > 0.9.

Tabela 11 - Frequências da Escala do Distúrbio Psíquico

<i>Variável</i>	<i>N</i>	<i>Média± DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Alfa de Cronbach</i>	<i>Nº Itens</i>
<i>PHD - 8</i>	45	0.61 ± 0.55	0.00	2.50	0.81	8
<i>GAD - 7</i>	45	5.88 ± 4.54	0.00	18.43	0.87	7
<i>PHD - 8 + GAD - 7</i>	45	0.76 ± -	0.33	1.13	0.91	15

H₅: A Qualidade de Vida de um paciente com cardiopatia congénita, adulto, difere significativamente, consoante o género deste.

Na análise desta hipótese, procedeu-se à realização do teste de Mann Whitney, de modo a verificar a possível diferenciação no que concerne à Qualidade de Vida de um paciente, conforme o seu género.

Conforme apresenta a tabela 6, de acordo com a amostra utilizada, obteve-se um valor de prova:

$$p - value = 0.222 > 0.05$$

Deste modo, não se rejeita a hipótese nula correspondente ao teste, sendo assim plausível que não haja diferenças significativas das medianas dos dois grupos em análise neste teste.

Consequentemente, após a aplicação do Teste de Mann Whitney, foi possível inferir que não existe uma correlação estatisticamente significativa entre os domínios qualidade de vida e género de um paciente adulto com cardiopatia congénita. Em síntese, não é confirmada uma diferença estatisticamente significativa entre as qualidades de vida de um paciente cardiopata, consoante o seu género, para um nível de confiança a 95%,

Tabela 12 - Teste de Mann Witney entre os domínios Género e Qualidade de Vida

Domínios	Qualidade de Vida		
	Teste de Mann Witney	Sig.	N
Género	190.00	0.222	44

4. Discussão de Resultados

Após uma análise cuidadosa dos resultados obtidos, é fundamental uma reflexão acerca dos mesmos, de forma a corroborá-los com a presente temática em estudo, compreender a sua importância e em que medida podem ser inovadores.

Assim sendo, tendo em conta a primeira hipótese colocada, a qual diz que a gravidade da cardiopatia congénita de um adulto encontra-se associada negativamente com a sua qualidade de vida, foi possível verificar que não existem correlações estatisticamente significativas entre ambos os domínios. desta forma, esta hipótese é refutada, ao contrário do que é apresentado na maioria dos trabalhos científicos correspondentes à temática: na revisão de literatura, foi descrito que o tipo de CC pode afetar a evolução da doença, o seu prognóstico e a capacidade de os pacientes desempenharem as suas funções normais quotidianas, levando assim a uma perturbação na qualidade de vida do cardiopata (Moons, et al., 2005).

No que diz respeito à gravidade e severidade das CC, estudos realizados sugerem que os pacientes portadores desta patologia apresentam uma pior qualidade de vida, quando comparados com a população em geral (Vaz, et al., 2009). É pertinente realçar que, na hipótese associada a este aspeto (H_1), obteve-se um valor de prova superior a 5%, mas pouco acima desta percentagem ($p - value = 0.063$). Deste modo, caso seja permitido um nível de confiança a 90% (isto é, $\alpha = 0.10$), rejeitar-se-ia a hipótese base, sendo assim plausível que a severidade da CC esteja negativamente associada à qualidade de vida de um cardiopata, verificando-se assim as ideias defendidas pela maioria dos autores, apresentadas no estado da arte, tais como Latal, Helfricht, Fischer, Bauersfeld, entre outros. Denote-se que, por outro lado, vários artigos sugerem que a qualidade de vida do paciente pode não estar correlacionada com a severidade da CC (Eaton, Wang, Menahem., 2017).

Relativamente à segunda hipótese colocada, a qual apresenta que o número de intervenções cirúrgicas efetuadas por um indivíduo adulto com cardiopatia congénita está associado negativamente com a qualidade de vida do paciente, verifica-se o mesmo, pelo que esta hipótese é rejeitada.

Em estudos realizados anteriormente, os resultados obtidos revelam que as intervenções cirúrgicas exercem um papel fundamental para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com CC (Latal, Helfricht, Fischer, et al., 2009).

Contrariamente, outros estudos demonstram que os pacientes submetidos a procedimentos cirúrgicos apresentam uma pior percepção da qualidade de vida, relativamente ao domínio físico, quando comparados com aqueles que não foram admitidos para cirurgia (Lane, Lip, Millane., 2002), e ainda, os pacientes com CC que são submetidos a mais do que um procedimento cirúrgico também apresentam uma pior percepção de qualidade de vida no mesmo domínio, físico, o que pode ser explicado pelo fato de se sentirem mais frágeis uma vez que necessitam de uma maior quantidade de cuidados adicionais e vivenciam um maior número de situações de dor e desconforto, bem como restrições às atividades de vida diária, devido aos internamentos hospitalares (Lane, Lip, Millane., 2002).

A terceira hipótese não se confirma, pelo que o estado funcional (relatado pelo paciente) e a capacitação não se correlacionam de forma negativa com a qualidade de vida do mesmo.

Após várias pesquisas realizadas acerca destes domínios, a informação encontrada é escassa, pelo que não existem muitos estudos realizados que abordem estas temáticas.

Contudo, estudos recentes sugerem que todas as intervenções que têm como objetivo aumentar o nível de capacitação dos doentes resultam em melhorias na qualidade de vida e bem-estar (Bravo, Edwards, Barr, Scholl, Elwyn, McAllister., 2015), numa melhor gestão da dor, e ainda, um maior conhecimento acerca da doença (Aujoulat, d'Hoore, Deccache., 2007).

No que diz respeito á quarta hipótese, a qual menciona que a gravidade da cardiopatia congénita de um adulto encontra-se associada positivamente com a ocorrência de distúrbios psíquicos por parte do paciente, é possível verificar que esta é parcialmente confirmada. Como referido anteriormente, o instrumento utilizado para avaliar o distúrbio psíquico encontra-se subdividido em duas partes, uma delas avalia a depressão (PHQ-8) e uma outra a ansiedade (GAD-7). No entanto, apenas numa das partes se verifica a presença de distúrbio psíquico, nomeadamente na parte inerente à depressão. Embora não se tenha verificado a presença de ansiedade, estudos presentes na literatura sugerem resultados contraditórios, ao contrário da população geral, pacientes adultos com CC

parecem apresentar níveis mais elevados de depressão e ansiedade (Andonian et al., 2018; Bandelow & Michaelis, 2015; Jackson et al., 2018; Kessler & Bromet, 2013).

A gravidade da cardiopatia parece encontrar-se relacionada com um pior ajustamento psicossocial e ainda, apresentar tendência a morbilidade psiquiátrica (Latal, Helfricht, Fischer, et al., 2009).

No que concerne à última hipótese, a qualidade de vida de um paciente com cardiopatia congénita, adulto, difere significativamente, consoante o género deste, não se verificaram correlações estatisticamente significativas, pelo que esta é refutada.

Embora na literatura não se encontrem muitos artigos que abordem esta temática de forma específica, estudos realizados em pacientes que apresentam doença cardíaca coronária indicaram que, geralmente, as mulheres apresentam um nível de qualidade de vida substancialmente mais baixo do que os homens (Czajkowski, Terrin, Lindquist, et al., 1997). Um outro estudo sugere que pesquisas relacionadas com a qualidade de vida de populações cardiovasculares mostram que existem diferenças de género, e que, como referido anteriormente, as mulheres apresentam uma qualidade de vida inferior comparativamente com a dos homens (Pilote, Dasgupta, Guru, Humphries, McGrath, Norris, et al., 2007)

Perante estes dados, seria de elevada importância considerar todos estes aspetos uma vez que podem influenciar a vida dos doentes com CC. Todos estes domínios abordados anteriormente são importantes para o bem-estar do doente, quer a nível físico quer a nível psicológico, e a presença da doença por si só acarreta mudanças e limitações na vida destes pacientes. Assim sendo, estas variáveis poderiam ser abordadas através de algumas iniciativas de sensibilização por parte dos profissionais de saúde, da própria família e ainda, da comunidade.

Os pacientes portadores desta patologia, são muitas vezes expostos a estímulos stressores, que por sua vez podem desencadear algum mal-estar a nível emocional. O simples facto de serem sujeitos a algum tipo de intervenção cirúrgica pode desencadear reações que aumentem o nível de preocupação por parte do doente, e da sua família, e como consequência, os níveis de ansiedade podem sofrer alterações, nomeadamente um aumento.

Os doentes que apresentam algumas limitações nas atividades de vida diárias poderão estar mais sujeitos a perturbações psicológicas, como a ansiedade e a depressão, uma vez que estas limitações podem causar no doente sensações de impotência e de fragilidade comparativamente com outros indivíduos. A severidade da doença deverá ser algo a ter em consideração, uma vez que doentes com CC mais severas apresentam maiores limitações na sua vida diária.

Por fim, é importante referir que os doentes com CC que têm conhecimento da da doença desde muito cedo, provavelmente apresentam uma maior capacidade de adaptação face às limitações que poderão surgir da doença, apresentando por isso uma maior capacidade de resiliência.

5. Conclusão

A presente dissertação foi realizada durante o período de pandemia relativa ao COVID-19, pelo que a amostra apresenta um número bastante reduzido, uma vez que o processo de recolha de dados teve de ser interrompido devido a esta fase crítica na qual o país se encontra à data. Este processo estaria a ser realizado numa instituição que se encontra na linha da frente ao combate da pandemia. Como consequência, esta amostra reduzida cria dificuldades a nível da interpretação dos resultados obtidos, ou seja, se o número dos participantes fosse mais elevado, os resultados obtidos poderiam não ser os mesmos.

Através dos resultados obtidos no presente estudo, é possível concluir que a gravidade da CC se encontra relacionada com a ocorrência de distúrbios psíquicos, embora através do instrumento utilizado para avaliação desta variável, apenas se verifique a presença de distúrbios depressivos, o que vai de encontro com o que é descrito pela literatura. O instrumento de avaliação do distúrbio psíquico é composto por duas partes, sendo que uma avalia a presença de depressão e a outra, a presença de ansiedade. Infelizmente, conforme já foi referido, a amostra é bastante reduzida, pelo que apenas uma parte da hipótese colocada é confirmada. O mesmo não ocorreria se o número dos participantes fosse bastante mais elevado.

Após a realização da presente investigação e de uma análise detalhada dos resultados obtidos, do ponto de vista psicossocial, é possível verificar que a maioria dos participantes caracteriza a sua qualidade de vida como sendo boa, não mencionando aspetos negativos relacionados com esta. No que diz respeito ao aspeto da religiosidade e espiritualidade, observa-se que uma grande parte dos indivíduos se classificam como sendo religiosos e pertencem a uma religião. A nível profissional, constata-se que a maioria dos participantes se encontra a trabalhar a tempo inteiro. No que concerne ao apoio social e familiar, quando questionados acerca destes dois aspetos, podemos afirmar que, no geral, os pacientes apresentam uma boa relação com os familiares bem como um bom suporte social. Estes dois aspetos poderão ser dois fatores positivos que contribuem para o bem-estar psicológico e emocional destes indivíduos. Deste modo, é possível caracterizar a maioria destes doentes como sendo pessoas religiosas, com alguma fé, com

trabalho a tempo inteiro, com um bom suporte social e familiar, e ainda, como pessoas que apresentam uma maior propensão para a presença de distúrbios psíquicos, nomeadamente a depressão.

Este tipo de investigação poderá fornecer uma base consistente para a organização e planeamento de intervenções por parte dos profissionais de saúde, abrangendo psicólogos, junto destes doentes.

Um dos aspetos positivos do presente estudo é o facto de realizar análises que, no fundo, relacionam o desempenho destes pacientes em vários domínios psicológicos e a qualidade de vida com variáveis clínicas e com variáveis médicas. Um outro aspeto favorável prende-se com a quantidade de investigadores portugueses que colaboram nesta linha de investigação e que ao mesmo tempo, se demonstraram disponíveis para colaborar neste estudo sempre que necessário.

Um ponto ainda a melhorar seria o *setting* onde decorreu o processo de recolha de dados, que, na maioria das vezes, se debate com constrangimentos a nível de espaço e de tempo, apesar de todos os esforços por parte da equipa do Centro Hospitalar que sempre se prontificou e disponibilizou as melhores condições possíveis. Um outro aspeto que contribuiu para alguns dos constrangimentos por parte dos doentes, foi a extensão do protocolo: o facto de ser bastante extenso criava uma sensação de desconforto e cansaço nos pacientes, pelo que muitos se recusavam a responder.

Esta investigação revela-se bastante promissora, pois permite criar um certo nível de compreensão acerca das intervenções contextuais junto dos pacientes, que ao mesmo tempo tentam cuidar e tratar de aspetos vitais que garantem a sobrevivência, bem como na sua procura de uma melhor saúde física. Seria igualmente importante compreender e avaliar em que medida estas variáveis se encontram afetadas pela presença das CC, e quais são as repercussões ou consequências que poderão surgir a nível psicológico nestes doentes.

No que diz respeito a caminhos plausíveis futuros no contexto desta linha de investigação, existem vários aspetos pertinentes que poderiam ser alvo de uma análise mais assertiva. A título de exemplo, o estudo de outros distúrbios psíquicos possíveis nos cardiopatas, para além da ansiedade e da depressão que foram retratados na presente dissertação, seria um objeto de estudo para futuras investigações. Por sua vez, o estudo da existência de alterações no desenvolvimento neurocognitivo de cardiopatas, em função

da sua idade e da severidade da sua patologia seria outra linha de investigação pertinente para dar continuidade ao estudo que foi levado a cabo na presente dissertação.

6. Referências bibliográficas

Alves Filho N, Corrêa MD. Manual de perinatologia. 2ª ed. Rio de Janeiro: Medsi, p. 132, 1995.

Arrieta, R. Tratamento intervencionista das cardiopatias congênitas: estado da arte. Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo. v 25; n 3; p. 141-146; 2015.

Areias, M. E., Pinto, C. I., Vieira, P. F., Castro, M., Freitas, I., Sarmiento, S., ... & Areias, J. C. (2014). Living with CHD: quality of life (QOL) in early adult life. *Cardiology in the Young*, 24(S2), 60.

Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns.* 2007; 66(1):13±20. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008> PMID:17084059.

Bang J, Jo S, Kim G, et al. The mental health and quality of life of adult patients with congenital heart disease. *Int J Cardiol.* 2013; 170(1): 49-53.

Bellinger D, Newburger J. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Prog Pediatr Cardiol* 2010;29:87–92.

Bocchi EA, Braga FGM, Ferreira SMA, Rohde LEP, Oliveira WA, Almeida DR, et al. III Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica. *Arq Bras Cardiol.* 2009;93(1):3-70.

Bratt EL, Moons P. Forty years of quality-of-life research in congenital heart disease: Temporal trends in conceptual and methodological rigor. *Int. J. Cardiol.* 2015;195:1-6.

Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, McAllister M. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Services Research*. 2015; 15(1):252. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0907-z> PMID: 26126998

Braz P, Machado A, Dias CM. *Registo Nacional de Anomalias Congénitas: relatório 2014/2015*. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, editor. Lisboa: Ministério da Saúde; 2017.

Cerezo PG, Juve-Udina ME, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP*. 2016; 50(4):667±74. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018> PMID: 27680054.

Claessens P, Moons P, Casterlé B, et al. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2005;4:3---10.

Cohen M, Mansoor D, Langut H, et al. Quality of life, depressed mood, and self-esteem in adolescents with heart disease. *Psychosom Med* 2007;69:313–18.

Czajkowski SM, Terrin M, Lindquist R, et al. Comparison of preoperative characteristics of men and women undergoing coronary artery bypass grafting (the Post Coronary Artery Bypass Graft [CABG] Biobehavioral Study). *Am J Cardiol* 1997;79:1017e24.

Donofrio MT, Bremer YA, Schieken RM, et al. Autoregulation of cerebral blood flow in fetuses with congenital heart disease: the brain sparing effect. *Pediatr Cardiol*. 2003;24:436---43.

Dornelas, L.F, Duarte, N.M.C.; Magalhães, L.C. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. *Revista Paulista de Pediatria*. v. 33; p. 88-103; 2015.

Duppen N, Kapusta L, de Rijke YB, Snoeren M, Kuipers IM, Koopman LP, Blank AC, Blom NA, Dulfer K, Utens EM, Hopman MT, Helbing WA. The effect of exercise training on cardiac remodelling in children and young adults with corrected tetralogy of fallot or fontan circulation: A randomized controlled trial. *International journal of cardiology*. 2015;179:97-104

Eaton S, Wang QF, Menahem S. Determinants of quality of life in adults with congenital heart disease: an Australian cohort. *Cardiol Young*. 2017;27: 1571-1576

Estrela, A.C.A. Impacto do Desenvolvimento Fetal no Funcionamento Neurocognitivo em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas. 42f. Dissertação. (Mestrado em Psicologia Clínica) Instituto Superior de Ciências da Saúde. Gandra 2014.

Entwistle VA, Cribb A, Owens J. Why health and social care support for people with long-term conditions should be oriented towards enabling them to live well. *Health care analysis*. 2016. [https://doi.org/ 10.1007/s10728-016-0335-1](https://doi.org/10.1007/s10728-016-0335-1) PMID: 27896539.

Fekkes M, Kamphuis RP, Ottenkamp J, et al. Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychol Health* 2001; 16: 239–250.

Freitas, I. R., Castro, M., Sarmiento, S. L., Moura, C., Viana, V., Areias, J. C., & Areias, M. E. G. (2013). A cohort study on psychosocial adjustment and psychopathology in adolescents and young adults with congenital heart disease. *BMJ open*, 3(1).

Funnell MM, Anderson RM. Empowerment and self-management of diabetes. *Clin Diabetes*. 2004;22:123±27. <https://doi.org/10.2337/diaclin.22.3.123>

Gaynor JW, Nord AS, Wernovsky G, et al. Apolipoprotein E genotype modifies the risk of behavior problems after infant cardiac surgery. *Pediatrics* 2009;124:241-50.

Gatzoulis MA, Hechter S, Siu SC, Webb GD. Outpatient clinics for adults with congenital heart disease: Increasing workload and evolving patterns of referral. *Heart* 1999;81:57-61.

Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs*. 1991; 16(3):354±61. Epub 1991/03/01. PMID: 2037742.

Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res* 2005; 14: 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. *Cardiol Young* 16:67–75

Jatene MB. Tratamento cirúrgico das cardiopatias congênitas acianogênicas e cianogênicas. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo*. 2002; 5:763-75.

Karsdorp PA, Everaerd W, Kindt M, et al. Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2007;32:527-41.

Kahr PC, Radke RM, Orwat S, Baumgartner H, Diller GP. Analysis of associations between congenital heart defect complexity and health-related quality of life using a meta-analytic strategy. *Int. J. Cardiol*. 2015;199:197-203.

Kasper D, Braunwald E, Fauci A, et al. Harrison Medicina Interna. 16a ed. Rio de Janeiro: McGraw-Hill Interamericana do Brasil Ltda; 2006.

Kovacs AH, Sears SF, Saidi AS. Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *Am Heart J*. 2005;150:193–201.

Krol Y, Grootenhuis M, Destrée-Vonk A, Lubbers L, Koopman H, Last B. Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychol Health* 2003; 18: 251–260.

Lane DA, Lip GYH, Millane TA. Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart* 2002; 88: 71–75.

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 Pediatr* 2009; 9: 1–10.

Mari, M.A. Avaliação do desenvolvimento infantil e a influencia dos fatores biopsicossociais em crianças com cardiopatia congênita. (Mestrado). Psicologia. 101 f. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. 2015.

Marelli AJ, Ionescu-Ittu R, Mackie AS, Guo L, Dendukuri N, Kaouache M. Lifetime prevalence of congenital heart disease in the general population from 2000 to 2010. *Circulation*. 2014;130:749–756.

Mineiro, J.C. Gurgel, J.M.S. Gonçalves, R.L. Cardiopatias Congênitas: uma visão geral. Periódico científico do núcleo de biociências. Centro Universitário Metodista Izabela Hendrix. v. 01; n. 2; 2011.

Ministério da Saúde (2004). Plano Nacional de Saúde 2004-2010, Saúde mental e doenças psiquiátricas, Available online: http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_227.html (accessed 11 Jun 2012).

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. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2009; 8: 151–157.

Moons P, Luyckx K, Thomet C, Budts W, Enomoto J, Sluman MA, Lu C-W, Jackson JL, Khairy P, Cook SC, Chidambarathanu S, Alday L, Eriksen K, Dellborg M, Berghammer M, Johansson B, Mackie AS, Menahem S, Caruana M, Veldtman G, Soufi A, Fernandes SM, White K, Callus E, Kutty S, Ombelet F, Apers S, Kovacs AH, on behalf of the APPROACH-IS consortium and the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), Physical functioning, mental health and quality of life in different congenital heart defects: Comparative analysis in 3538 patients from 15 countries, *Canadian Journal of Cardiology* (2020), doi: <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2020.03.044>.

Moons P, Luyckx K. Quality-of-life research in adult patients with congenital heart disease: current status and the way forward. *Acta Paediatr.* 2019;108:1765-1772.

Moons P, Van Deyk K, De Geest S, Gewillig M, Budts W. Is the severity of congenital heart disease associated with the quality of life and perceived health of adult patients? *Heart.* 2005;91:1193-1198.

Moons P, Van Devk K, Marquet K, et al. Quality of life in adults with congenital heart disease: better than expected? *Gedrag & Gezondheid: Tijdschrift voor Psychologie en Gezondheid* 2006;34: 209–222.

Moons P, Van Deyk K, Marquet K, et al. Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *Eur Heart J* 2005; 26: 298–307.

Nolte E, McKee M. Integration and chronic care: a review. In: Nolte EM, M., editor. *Caring for people with chronic conditions, a health system perspective* Maidenhead: Open University Press; 2008. p. p.64±92.

Nousi D, Christou A. Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*. 2010;2:94---100.

Novakovic M, Prokselj K, Rajkovic U, Vizintin Cuderman T, Jansa Trontelj K, Fras Z, Jug B. Exercise training in adults with repaired tetralogy of fallot: A randomized controlled pilot study of continuous versus interval training. *International journal of cardiology*. 2018;255:37-44

Pilote L, Dasgupta K, Guru V, Humphries KH, McGrath J, Norris C, et al. A comprehensive view of sex-specific issues related to cardiovascular disease. *CMAJ* 2007;176:S1–44.

Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *Int J Cardiol* 2005;99:315–23.

SANTANA MVT. *Cardiopatas congênitas no recém-nascido. Diagnóstico e tratamento*. 1ª ed. São Paulo: Atheneu, p.123-31, 2000.

Santana I. Congenital heart disease: New challenges. *Rev Port Cardiol*. 2018. <https://doi.org/10.1016/j.repc.2018.10.004>

Small N, Bower P, Chew-Graham CA, Whalley D, Protheroe J. Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure. *BMC*

Health Serv Res. 2013; 13 (1):263. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-263> PMID: 23835131.

Spijkerboer A, Utens E, Koning W, et al. Health-related quality of life children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res* 2006;15:663–73.

Spijkerboer A, Utens E, Bogers A, et al. Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol.* 2008;125:66---73.

Teixeira, F. M., Coelho, R. M., Proença, C., Silva, A. M., Vieira, D., Vaz, C., ... & Areias, M. E. G. (2011). Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric cardiology*, 32(8), 1132-1138.

Utens EM, Verhulst FC, Meijboom FJ, et al. Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychol Med.* 1993;23:415–424.

World Health Organization. Health 2020 policy framework and strategy document. Copenhagen, Denmark:2012.

Van Der Bom T, Winter MM, Knaake JL, Cervi E, de Vries LS, Balducci A, Meregalli PG, Pieper PG, van Dijk AP, Bonvicini M, Mulder BJ, Bouma BJ. Long-term benefits of exercise training in patients with a systemic right ventricle. *International journal of cardiology.* 2015;179:105-111

Van Rijen EHM, Utens EMWJ, Roos-Hesselink JW, et al. Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur Heart J* 2004; 25: 1605–1613.

Vaz DD, Silva CH, Gomes LF (s/d). Qualidade de vida em crianças e adolescentes com cardiopatia congênita por meio do CHQ-PF 50-Child Health Questionnaire. Recuperado em 18 Maro, 2009, de <http://www.propp.ufu.br/revistaeletronica/.../vida2005/qualidade>

Vigl M, Niggemeyer E, Hager A, Schwedler G, Kropf S, Bauer U. The importance of sociodemographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease. *Qual Life Res.* 2011;20:169–177.

Qualidade de Vida, Distúrbio Psíquico, Estado Funcional e Capacitação em Doentes com Cardiopatia Congénita

ANEXOS

Sara Mafalda Rodrigues do Espírito Santo

Dissertação para Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia

Trabalho Realizado sob Orientação da
Professora Doutora Maria Emília Areias

Gandra, 2020

Sara Mafalda Rodrigues do Espírito Santo

Código de aluno: 23421

Qualidade de Vida, Distúrbio Psíquico, Estado Funcional e Capacitação em Doentes com Cardiopatia Congénita

ANEXOS

Dissertação para Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia da Saúde e
Neuropsicologia

Trabalho Realizado sob Orientação da
Professora Doutora Maria Emília Areias

Gandra, 2020

Índice de Anexos

Anexo I – Consentimento Informado

Ficha de Consentimento Informado

Anexo II – Instrumentos de Avaliação

Ficha de Identificação – Contexto Geral

Qualidade de Vida – Escala Linear

Distúrbio Psíquico – Os meus Pensamentos: Questionário de 15 Itens

Capacitação – Responsável pela minha Saúde: Questionário de 15 Itens

Estado Funcional – Classificação da New York Heart Association (NYHA): Uma Questão

Anexo III – Tabelas

Tabela 1 – Frequências da Escala da Qualidade de Vida (QV)

Tabela 2 – Frequências dos itens da Escala do Distúrbio Psíquico

Tabela 3 – Frequências da Escala de Capacitação

Tabela 4 – Frequências das modalidades de respostas da Escala de Estado Funcional (relatado pelo paciente)

Tabela 5 – Frequências da Escala do Distúrbio Psíquico

Tabela 6 – Frequências da Escala de Capacitação e Subescalas

Anexo I – Consentimento Informado

Ficha de Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Estudo APPROACH IS II – Assessment of patterns of patient reported outcomes in adults with congenital heart disease (Avaliação de padrões de resultados relatados pelo paciente em adultos com cardiopatias congénitas)

Marque a caixa aplicável

1. Declaro que li e entendi as informações sobre este estudo e que tive oportunidade de apresentar as minhas questões.

2. Compreendo que a minha participação é voluntária e que posso desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de dar um motivo para a desistência e sem que isso afete o meu tratamento ou direitos.

3. Compreendo que os investigadores envolvidos neste projeto irão procurar, nos meus registos médicos, algumas informações que podem ser importantes para o presente estudo. Dou a estes investigadores autorização para extrair este tipo de informações.

4. Compreendo que os dados recolhidos como parte deste estudo serão usados no contexto de um projeto internacional e, por conseguinte, também ficarão acessíveis a investigadores de outros centros participantes, sob a forma de um conjunto de dados codificados e anónimos.

5. Concordo em participar no presente estudo.

Nome do paciente	Data	Assinatura
------------------	------	------------

Nome do recetor da autorização	Data	Assinatura
-----------------------------------	------	------------

Nome do médico ou promotor do estudo	Data	Assinatura
---	------	------------

Uma cópia para o paciente; uma para o investigador; uma para o registo médico do paciente.

Anexo II – Instrumentos de Avaliação

Ficha de Identificação – Contexto Geral

CONTEXTO GERAL

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

2. Ano de nascimento?

3. Sexo

- Masculino
- Feminino

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

.....

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

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

.....

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

6. Quais são os seus antecedentes/raça?

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

.....

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

Sim, a tempo inteiro

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

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

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

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

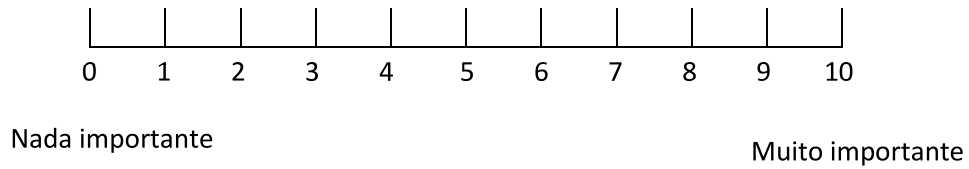
10. Abaixo encontra quatro descrições para diferentes graus em que o seu funcionamento físico quotidiano pode sofrer de limitações. Qual das descrições se aplica melhor a si? Considere apenas as limitações que pensa serem causadas pela sua malformação cardíaca congénita.

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

11. Considera-se religioso ou espiritual?

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

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



13. Pertence a uma religião?

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

14. Até que ponto se considera uma pessoa religiosa?

- Nada Ligeiramente Moderadamente Muito Extremamente

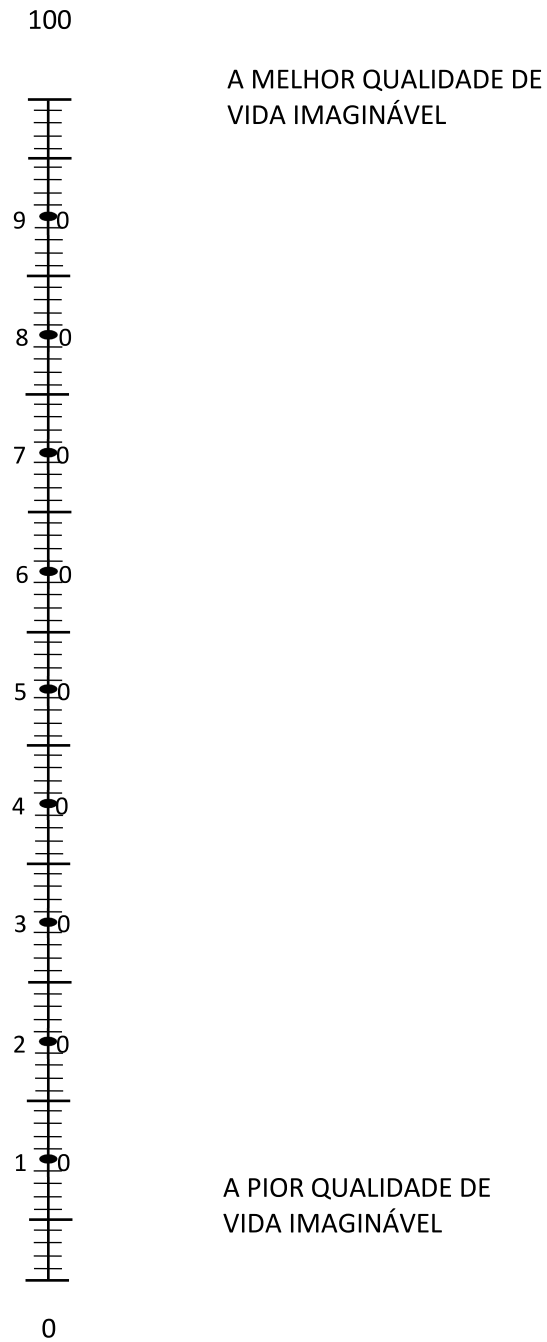
15. Quanto mede? centímetros

16. Quanto pesa? quilogramas

Qualidade de Vida – Escala Linear

Qualidade de vida

Indique com uma cruz ou linha horizontal como é a sua qualidade de vida no geral.



Distúrbio Psíquico – Os Meus Pensamentos e Sentimentos

Questionário de 15 Itens

Os meus pensamentos e sentimentos

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

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

Capacitação – Responsável Pela Minha Saúde

Questionário de 15 Itens

Responsável pela minha saúde

As questões abaixo relacionam-se com a sua doença (cardiopatía congénita). Para cada afirmação, faça um círculo em redor do número que melhor se aplica a si. Não há respostas certas nem erradas. A sua própria impressão é a única que conta.

	1	2	3	4	5			
	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente			
1	Conheço e compreendo a minha doença.			1	2	3	4	5
2	Sei o que fazer para permanecer saudável.			1	2	3	4	5
3	Sei quando contactar os prestadores de cuidados de saúde por causa da minha doença.			1	2	3	4	5
4	Tenho as capacidades para gerir a minha doença na vida quotidiana.			1	2	3	4	5
5	Tenho uma sensação de controlo sobre a minha saúde.			1	2	3	4	5
6	Sou ativo na manutenção da minha saúde.			1	2	3	4	5
7	A minha doença faz parte de quem eu sou como pessoa.			1	2	3	4	5
8	Viver com a minha doença torna-me mais forte enquanto pessoa.			1	2	3	4	5
9	Dei à minha doença um lugar na minha vida.			1	2	3	4	5
10	Sou capaz de dizer aos meus prestadores de cuidados de saúde o que é importante para mim.			1	2	3	4	5
11	Participo ativamente com os meus prestadores de cuidados de saúde em discussões sobre a minha saúde.			1	2	3	4	5
12	Sou capaz de tomar decisões sobre a minha saúde e cuidados de saúde com os prestadores de cuidados de saúde.			1	2	3	4	5
13	Tenho capacidades para apoiar outras pessoas com uma doença semelhante.			1	2	3	4	5
14	Sou capaz de dar conselhos úteis a pessoas que se debatem com uma doença semelhante.			1	2	3	4	5
15	Posso ajudar outras pessoas ao partilhar o modo como me mantenho bem.			1	2	3	4	5

**Estado Funcional – Classificação da New York Heart
Association (NYHA)**

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

- Não** sofro de limitações durante atividades físicas. As atividades físicas normais não me provocam fadiga extraordinária, palpitações ou falta de ar.

- Sofro de **ligeiras** limitações durante as atividades físicas. Não sinto quaisquer sintomas em repouso, mas as atividades físicas normais provocam-me fadiga extraordinária, palpitações ou falta de ar.

- Sofro de limitações **consideráveis** durante as atividades físicas. Não sinto quaisquer sintomas em repouso, mas menos do que as atividades físicas normais provoca-me fadiga extraordinária, palpitações ou falta de ar.

- Sofro de **muitas** limitações durante as atividades físicas e não sou capaz de estar fisicamente ativo sem sofrer de desconforto. Além disso, em repouso, sofro de fadiga, palpitações ou falta de ar e o desconforto aumenta quando estou fisicamente ativo.

Anexo III - Tabelas

**Tabela 1 - Frequências da Escala da Qualidade de Vida
(QV)**

Tabela 1 - Frequências da Escala da Qualidade de Vida (QV)

<i>Variável</i>	<i>N</i>	<i>Média ± DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Intervalo</i>
<i>Qualidade de Vida</i>	44	69.84 ± 17.84	10.00	95.00	85.00

Tabela 2 - Frequências dos itens da Escala do Distúrbio Psíquico

Tabela 2 - Frequências dos itens da Escala do Distúrbio Psíquico

<i>Variável</i>	<i>M ± DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>SKW</i>	<i>KRT</i>	Modalidades de Respostas			
						0	1	2	3
						<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
1. Tive pouco interesse ou prazer em fazer coisas [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	0.73 ± 0.93	0.00	3.00	1.08	0.18	24 (53.3%)	12 (26.7%)	6 (13.3%)	3 (6.7%)
2. Senti desânimo, desalento ou falta de esperança [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	0.49 ± 0.78	0.00	3.00	1.50	1.41	30 (66.7%)	9 (20.0%)	5 (11.1%)	1 (2.2%)
3. Tive dificuldade em adormecer ou em dormir sem interrupções, ou dormi demais [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	1.09 ± 1.06	0.00	3.00	0.53	-0.96	17 (37.8%)	13 (28.9%)	9 (20.0%)	6 (13.3%)
4. Senti cansaço ou falta de energia [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	0.96 ± 0.79	0.00	3.00	0.64	0.28	13 (28.9%)	23 (51.1%)	7 (15.6%)	2 (4.4%)
5. Tive falta ou excesso de apetite [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	0.53 ± 0.78	0.00	3.00	1.35	1.07	28 (62.2%)	11 (24.4%)	5 (11.1%)	1 (2.2%)
6. Senti que não gosto de mim próprio/a – ou que sou um(a) falhado/a ou me desiludi a mim próprio/a ou à minha família [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	0.33 ± 0.70	0.00	3.00	2.64	7.55	34 (75.6%)	9 (20.0%)	-	2 (4.4%)
7. Tive dificuldade em concentrar-me nas coisas, como ao ler o jornal ou ver televisão [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	0.42 ± 0.81	0.00	3.00	1.99	3.31	33 (77.3%)	7 (15.6%)	3 (6.7%)	2 (4.4%)
8. Movimentei-me ou falei tao lentamente que outras pessoas poderão ter notado. Ou o oposto: estive agitado/a a ponto de andar de um lado para o outro muito mais do que é habitual [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	0.36 ± 0.77	0.00	3.00	2.36	5.09	35 (77.8%)	6 (13.3%)	2 (4.4%)	2 (4.4%)
9. Senti-me nervoso/a, ansioso/a ou irritado/a [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	1.13 ± 0.96	0.00	3.00	0.66	-0.36	12 (26.7%)	21 (46.7%)	6 (13.3%)	6 (13.3%)
10. Fui incapaz de parar de me preocupar ou de controlar as preocupações [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	0.89 ± 0.95	0.00	3.00	0.71	-0.57	20 (44.4%)	13 (28.9%)	9 (20.0%)	3 (6.7%)
11. Preocupe-me demais com diferentes assuntos [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	1.09 ± 0.99	0.00	3.00	0.53	-0.72	15 (33.3%)	16 (35.6%)	9 (20.0%)	5 (11.1%)
12. Tive dificuldade em relaxar	1.02 ± 0.89	0.00	3.00	0.76	0.11	13 (28.9%)	22 (48.9%)	6 (13.3%)	4 (8.9%)
13. Estive tao inquieto/a que era difícil ficar sossegado/a	0.80 ± 0.94	0.00	3.00	0.93	-0.13	22 (48.9%)	13 (28.9%)	7 (15.6%)	3 (6.7%)
14. Estive facilmente incomodado/a ou irritável [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	0.84 ± 0.92	0.00	3.00	1.03	0.40	19 (42.2%)	18 (40.0%)	4 (8.9%)	4 (8.9%)
15. Senti receio, como se algo terrível pudesse acontecer [0 – Nunca 3 – Quase todos os dias]	0.73 ± 0.91	0.00	3.00	1.12	0.46	23 (51.1%)	14 (31.1%)	5 (11.1%)	3 (6.7%)

Tabela 3 - Frequências da Escala de Capacitação

Tabela 3 - Frequências da Escala de Capacitação

<i>Variável</i>	<i>Média ± DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>S_{KW}</i>	<i>K_{RT}</i>	Modalidades de Respostas				
						1	2	3	4	5
						<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
1. Conheço e compreendo a minha doença [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.66± 0.48	4.00	5.00	-0.68	-1.64	-	-	-	10 (22,2%)	19 (42,2%)
2. Sei o que fazer para permanecer saudável [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.70± 0.466	4.00	5.00	-0.92	-1.24	-	-	-	9 (20,0%)	21 (46,7%)
3. Sei quando contactar os prestadores de cuidados de saúde por causa da minha doença [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.70± 0.46	4.00	5.00	-0.92	-1.24	-	-	-	9 (20,0%)	21 (46,7%)
4. Tenho as capacidades para gerir a minha doença na vida quotidiana [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.67± 0.54	3.00	5.00	-1.40	1.20	-	-	1 (2,2%)	8 (17,8%)	21 (46,7%)
5. Tenho uma sensação de controlo sobre a minha saúde [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.10± 0.88	1.00	5.00	-1.48	3.91	1 (2,2%)	-	4 (8,9%)	15 (33,3%)	10 (22,2%)
6. Sou ativo na manutenção da minha saúde [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.20± 0.84	3.00	5.00	-0.40	-1.49	-	-	8 (17,8%)	8 (17,8%)	14 (31,1%)
7. A minha doença faz parte de quem eu sou como pessoa [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.47± 1.07	1.00	5.00	-2.50	6.07	2 (4,4%)	-	1 (2,2%)	6 (13,3%)	21 (46,7%)
8. Viver com a minha doença torna-se mais forte enquanto pessoa [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.03± 1.29	1.00	5.00	-1.37	0.94	3 (6,7%)	1 (2,2%)	3 (6,7%)	8 (17,8%)	15 (33,3%)
9. Dei á minha doença um lugar na minha vida [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.23± 1.10	1.00	5.00	-1.81	3.25	2 (4,4%)	-	3 (6,7%)	9 (20,0%)	16 (35,6%)
10. Sou capaz de dizer aos meus prestadores de cuidados de saúde o que é importante para mim [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.43± 0.62	3.00	5.00	-0.63	-0.45	-	-	2 (4,4%)	13 (28,9%)	15 (33,3%)
11. Participo ativamente com os meus prestadores de cuidados de saúde em discussões sobre a minha saúde [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.03± 0.92	1.00	5.00	-1.17	2.39	1 (2,2%)	-	6 (13,3%)	13 (28,9%)	10 (22,2%)
12. Sou capaz de tomar decisões sobre a minha saúde e cuidados de saúde com os prestadores de cuidados de saúde [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.37± 0.76	3.00	5.00	-0.75	-0.83	-	-	5 (11,1%)	9 (20,0%)	16 (35,6%)
13. Tenho capacidades para apoiar outras pessoas com uma doença semelhante	4.07± 1.08	1.00	5.00	-1.19	1.01	1 (2,2%)	2 (4,4%)	4 (8,9%)	10 (22,2%)	13 (28,9%)
14. Sou capaz de dar conselhos úteis a pessoas que se debatem com uma doença semelhante [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.03± 1.06	1.00	5.00	-1.16	1.05	1 (2,2%)	2 (4,4%)	4 (8,9%)	11 (24,4%)	12 (26,7%)
15. Posso ajudar outras pessoas ao partilhar o modo como me mantenho bem [1- discordo totalmente 5- concordo totalmente]	4.30± 0.87	2.00	5.00	-0.98	-0.02	-	1 (2,2%)	5 (11,1%)	8 (17,8%)	16 (35,6%)

**Tabela 4 - Frequências das modalidades de respostas da
Escala de Estado Funcional (relatado pelo paciente)**

**Tabela 4 - Frequências das modalidades de respostas da Escala de Estado Funcional
(relatado pelo paciente)**

					<i>Modalidades de Respostas</i>			
					<i>Class I</i>	<i>Class II</i>	<i>Class III</i>	<i>Class IV</i>
<i>Variável</i>	<i>N</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Intervalo</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
NYHA								
Funcional	45	0.00	0.00	1.00	39 (86.7%)	6 (13.3%)	-	-
Classification								

Tabela 5 - Frequências da Escala do Distúrbio Psíquico

Tabela 5 - Frequências da Escala do Distúrbio Psíquico

<i>Variável</i>	<i>N</i>	<i>Média± DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Alfa de Cronbach</i>	<i>Nº Itens</i>
<i>PHD - 8</i>	45	0.61 ± 0.55	0.00	2.50	0.81	8
<i>GAD - 7</i>	45	5.88 ± 4.54	0.00	18.43	0.87	7
<i>PHD - 8 + GAD - 7</i>	45	0.76 ± -	0.33	1.13	0.91	15

**Tabela 6 - Frequências da Escala de Capacitação e
Subescalas**

Tabela 6 - Frequências da Escala de Capacitação e Subescalas

Variável	N	Média± DP	Min	Max	Alfa de Cronbach	Nº de Itens
Conhecimento Compreensão	29	4.70± 0.41	4.00	5.00	0.86	3
Controlo Pessoal	30	4.32± 0.61	3.00	5.00	0.70	3
Identidade	30	4.24± 1.02	1.00	5.00	0.85	3
Tomada de Decisão	30	4.27± 0.66	2.33	5.00	0.81	3
Permitindo Outros	30	4.13± 0.86	2.00	5.00	0.81	3
Total	29	4.34± 0.57	2.67	5.00	0.90	15