

Impacto das Variáveis Psicológicas na Capacitação dos Doentes com Cardiopatias Congénitas para lidarem com os Cuidados de Saúde

Paula Patrícia Dias de Brito

Dissertação para Obtenção de Mestre em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia

Orientação: Professora Doutora Maria Emília Areias

Coorientação: Professora Doutora Ângela Leite

Gandra, dezembro de 2021

Impacto das Variáveis Psicológicas na Capacitação dos Doentes com Cardiopatias Congénitas para lidarem com os Cuidados de Saúde

Paula Patrícia Dias de Brito

Dissertação para Obtenção de Mestre em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia

Orientação: Professora Doutora Maria Emília Areias

Coorientação: Professora Doutora Ângela Leite

Gandra, dezembro de 2021

Declaração de Integridade

Eu, Paula Patrícia Dias de Brito, estudante do Mestrado em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia do Instituto Universitário de Ciências da Saúde, CESPu, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração deste Relatório de Estágio.

Confirmando que na elaboração de todo o trabalho não recorri a qualquer forma de falsificação de resultados ou à prática de plágio (ato pelo qual o indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria do trabalho intelectual pertencente a outrem, na totalidade ou em parte dele).

Declaro que em todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores foram referenciados ou redigidas com novas palavras e/ou colocado a citação da fonte bibliográfica.

Agradecimentos

Dizer obrigada, nem sempre é o suficiente para expressar o sentimento de gratidão sentido. A concretização de mais uma etapa académica só foi possível graças a todas as pessoas que me acompanharam nesta caminhada.

À minha orientadora, Prof.^a Doutora Maria Emília Areias, pela sua gentileza, orientação e pelo voto de confiança depositado em mim.

À minha coorientadora Prof.^a Doutora Ângela Leite, por toda a sua disponibilidade e dedicação.

Um especial agradecimento aos meus pais, e à minha irmã, pelo amor incondicional, motivação e suporte familiar.

Ao Joaquim, pelo carinho, companheirismo, encorajamento e enorme compreensão.

Às minhas amigas, deixo um profundo agradecimento, por todo o auxílio prestado, pelos preciosos conselhos e incentivo. Obrigada pela nossa amizade.

À equipa médica do serviço de cardiologia do Centro Hospitalar São João, por todo o desempenho e colaboração.

Aos participantes, pela partilha e contributo. Foram cruciais para este o estudo.

Estou-vos Imensamente Grata!

Resumo

Introdução: As Cardiopatias Congénitas (CC) constituem a malformação mais comum entre os recém-nascidos, mundialmente têm uma prevalência aproximada de 9,3 por cada 1000 nascimentos. Devido à evolução dos tratamentos e cuidados médicos nas últimas décadas um crescente número de pacientes com CC atingem a idade adulta. **Objetivo:** O principal objetivo consiste em compreender se a depressão, a ansiedade, a QV, o estigma e a identidade da doença explicam e, em que medida, a capacitação, tendo como objetivo, (i) verificar a adaptação dos instrumentos de avaliação aos nossos participantes; (ii) caracterizar a variável dependente (capacitação) em relação aos parâmetros sociodemográficos (iii) Analisar as correlações existentes entre as variáveis em estudo, e (iv) identificar as variáveis que explicam a capacitação em doentes com CC, com recurso a regressões lineares múltiplas. Trata-se de um estudo observacional correlacional, de análise transversal. **Métodos:** Os participantes deste estudo foram 229 doentes com CC, com idades compreendidas entre 19 e 73 anos, ($M= 36,50$ anos; $DP = 11,94$); sendo 55% do sexo feminino. As variáveis em estudo foram avaliadas através de diversos questionários de autorresposta, Questionário sobre a saúde do paciente-8 (PHQ-8), Questionário de depressão e ansiedade geral (GAD -7), Escala linear analógica da qualidade de vida (LAS), Escala modificada do estigma da doença crónica (CISS-CHD), Questionário de Identidade da doença (IIQ) e Escala de capacitação de Gotemburgo (GYPES). Foi realizada uma entrevista semiestruturada para a recolha dos dados pessoais e sociodemográficos, os dados clínicos foram recolhidos retrospectivamente dos processos dos doentes, com ajuda da equipa médica do serviço. O tratamento de dados foi realizado com o SPSS, versão 28 e AMOS, versão 28. Os questionários foram administrados por três modalidades: presencialmente, através do software Redcap, e por telefone. **Resultados:** As análises de regressão lineares múltiplas identificam que a ansiedade, a depressão, a perceção da QV, a perceção da identidade da doença, contribuem para explicar a capacitação do paciente para lidar com a doença; a perceção do estigma não demonstrou qualquer impacto na capacitação. A variância explicada pelos modelos varia entre 6 % e 38%. **Conclusão:** Podemos concluir que se torna extremamente relevante o estado de saúde do paciente, a sua perceção de qualidade de vida, a perceção da identidade da doença, e o estado emocional para que o doente se sinta mais capacitado a lidar com a sua patologia. **Palavras-chave:** Capacitação, Cardiopatias congénitas, Distúrbios Psíquicos, Estigma, Identidade da doença, Qualidade de Vida

Abstract

Introduction: Congenital heart diseases (CHD) are the most common malformation among newborns, worldwide they have an approximate prevalence of 9.3 per 1000 births. Due to the evolution of treatments and medical care in recent decades an increasing number of patients with CHD reach adulthood. **Objective:** The main objective is to understand whether and to what extent depression, anxiety, QoL, stigma and disease identity explain empowerment, aiming to (i) verify the adaptation of the assessment instruments to our participants; (ii) characterize the dependent variable (empowerment) in relation to socio-demographic parameters; (iii) analyze the correlations between the variables under study, and (iv) identify the variables that explain empowerment in patients with CHD, using multiple linear regressions. This is a cross-sectional observational correlational study. **Methods:** The participants of this study were 229 patients with CHD, aged between 19 and 73 years, (M= 36.50 years; SD = 11.94); 55% were female. The variables under study were assessed using several self-report questionnaires, Patient Health Questionnaire-8 (PHQ-8), General Depression and Anxiety Questionnaire (GAD -7), Linear Analog Scale of Quality of Life (LAS), Modified Stigma of Chronic Disease Scale (CISS-CHD), Illness Identity Questionnaire (IIQ) and Gothenburg Empowerment Scale (GYPES). A semi-structured interview was conducted to collect personal and sociodemographic data, clinical data were collected retrospectively from the patients' files with the help of the medical team of the service. Data processing was performed using SPSS, version 28 and AMOS, version 28. The questionnaires were administered by three modalities: face-to-face, through Redcap software, and by telephone. **Results:** Multiple linear regression analyses identify that anxiety, depression, perceived QoL, perceived disease identity all contribute to explaining patient empowerment to cope with the disease; perceived stigma showed no impact on empowerment. The variance explained by the models ranges from 6% to 38%. **Conclusion:** We concluded that the patient's health status, perception of quality of life, perception of disease identity, and emotional state are extremely relevant for patients to feel more empowered to cope with their disease.

Keywords: Empowerment, Congenital Heart Disease, Mental Disorders, Stigma, Disease Identity, Quality of Life

Siglas

APPROACH-IS II - *Assessment of Patient-reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease – Internation Study II*

CC - Cardiopatia Congénita

CESPU – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, CRL

CHSJ – Centro Hospitalar São João

GAD – 7 – *Generalized Anxiety Disorder*

GYPES - *Gothenburg Empowerment Scale*

IIQ - *Illness Identity Questionnaire*

LAS QOL - *Linear Analog Scale Quality of Life*

PHQ – 8 - *Patient Health Questionnaire*

QV - Qualidade de Vida

SSCI - *Chronic Illness Stigma Scale*

Índice

Introdução	10
Capítulo I – Enquadramento Teórico	13
Cardiopatias Congénitas	13
Distúrbios Psíquicos	14
Perceção da Qualidade de Vida	15
Perceção do Estigma	16
Perceção da Identidade da Doença	17
Capacitação	18
Capítulo II – Estudo Empírico	21
Objetivos	21
Hipóteses	21
Metodologia	21
Consentimento Informado	22
Identificação e Entrevista de Contexto Geral	22
Instrumentos de Avaliação	22
Patient Health Questionnaire (PHQ-8)	23
Generalized Anxiety Disorder (GAD- 7)	23
Linear Analog Scale Quality of Life (LAS QOL)	24
Chronic Illness Stigma Scale (SSCI)	24
Illness Identity Questionnaire (IIQ)	24
Gothenburg Empowerment Scale (GYPES)	25
Procedimentos	25
Critérios de Inclusão	26
Critérios de Exclusão	26
Procedimentos Éticos	27
Desenho do Estudo	27
Análise Estatística	27
Discussão de Resultados	45
Conclusão	48
Referências	50
Anexos	61

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra	28
Tabela 2 - Frequências dos itens de <i>Cronbach das escalas</i>	31
Tabela 3 - Correlação de <i>Pearson</i> entre variáveis	42
Tabela 4 – Variáveis que contribuem para a capacitação.....	44

Índice de Figuras

Figura 1 - Modelo de Ajustamento da Depressão	35
Figura 2 - Modelo de Ajustamento da Ansiedade	36
Figura 3 - Modelo de Ajustamento da Percepção do Estigma	37
Figura 4 - Modelo de Ajustamento da Percepção da Identidade da Doença.....	38
Figura 5 - Modelo de Ajustamento da Capacitação	39

Índice de Anexos

Anexo A - Consentimento Informado	
Anexo B - Ficha de Identificação – Contexto Geral	
Anexo C - Percepção da Qualidade de Vida	
Anexo D - Distúrbios Psíquicos	
Anexo E - Percepção do Estigma	
Anexo F - Percepção da Identidade da Doença	
Anexo G - Capacitação	

Introdução

As Cardiopatias Congénitas (CC) constituem a malformação mais comum entre os recém-nascidos. Na população mundial, têm uma prevalência aproximada de 9,3 por cada 1000 nascimentos (Mandalenakis, 2020; Triedman, & Newburger, 2016), sendo a principal causa de mortalidade infantil durante o primeiro ano de vida (Triedman & Newburger, 2016). No decurso dos últimos anos, a evolução dos tratamentos e dos cuidados médicos nesta patologia tem vindo a contribuir para um aumento da esperança média de vida dos doentes com CC. Mundialmente, cerca de 90% das crianças com esta patologia atingem agora a idade adulta (Mandalenakis, 2020; Stout et al., 2019).

Muitos dos doentes com esta patologia têm comorbilidades cardíacas e extra cardíacas e estão mais propensos a sofrimento psicológico, distúrbios de ansiedade e depressão, défices cognitivos, e adversidades sociais (Lui, et al., 2017; Singh et al., 2018; Jackson, Leslie, & Hondorp, 2018; Pauliks, 2013). Por outro lado, a perceção de QV pode ser reduzida pelas intervenções, e internamentos hospitalares, limitações físicas impostas pela própria doença, podendo afetar as atividades de vida diária e adaptação aos cuidados médicos exigidos. Desta forma, são necessários cuidados contínuos e vitalícios no que diz respeito a estes doentes (Neidenbach, et al., 2018; Van et al., 2011), sendo importante avaliar a ocorrência de distúrbio psicológicos.

Os doentes face à sua condição, podem desenvolver cognições sobre como as pessoas que os rodeiam percecionam a sua patologia. Assim, a perceção de um estigma associado com as doenças crónicas pode contribuir para uma baixa autoestima, pior QV, e sintomas depressivos e sintomas de ansiedade (Earnshaw, & Quinn, 2012; Rao, et al., 2009). A perceção de estigma pode envolver crenças e sentimentos negativos associados ao próprio doente, o denominado “estigma internalizado”, Link, 1987 cit. in Earnshaw & Quinn, 2012), e a vivência de estereótipos, preconceitos e discriminação dirigida a si pelas pessoas envolventes, ou seja, “estigma experimentado” (Scambler e Hopkins, 1986 cit. in Earnshaw & Quinn, 2012). Um outro aspeto que parece estar associado com os níveis de QV, com o funcionamento psicológico e com a utilização dos cuidados de saúde é a forma como os doentes se relacionam com a identidade da doença. Foram identificadas quatro dimensões na relação com a identidade da doença, a “rejeição”, o “envolvimento”, a “aceitação”, e o “enriquecimento”, constituindo os dois primeiros recursos desadaptativos e as seguintes formas adaptativas relativamente à perceção da doença. (Andonian et al., 2020; Oris et al., 2018; Van Bulck et al., 2018).

Todos estes aspetos vivenciados pelos doentes, influenciam a sua capacidade de autonomia e autogestão face às adversidades impostas pela doença. Assim, a capacitação dos doentes, tem vindo a ser amplamente estudada com o objetivo principal de compreender, reforçar e potenciar a autonomia dos doentes, para lidar com a sua patologia e com os cuidados de saúde que são exigidos (Cerezo, Juvé-Udina, Delgado-Hito, 2016).

O presente estudo encontra-se inserido num projeto de investigação internacional, APPROACH-IS II (*Assessment of Patient-reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease – Internation Study II*), cujo principal objetivo é compreender mais profundamente o contributo de diferentes variáveis psicossociais, clínicas e sociodemográficas na evolução das Cardiopatias Congénitas na idade adulta e as variações regionais em diferentes zonas do globo.

Este projeto de investigação está organizado em duas fases diferentes.

- A parte 1, envolve a administração de instrumentos para recolha de autorrelatos dos pacientes, sobre qualidade de vida, estado de saúde percebido e funcionamento psicológico (PROMs – *Patient-Reported Outcome Measurements*) e de experiências relatadas pelo paciente relativas à sua perceção sobre o apoio social, à sua autonomia e ao funcionamento dos cuidados de saúde (PREMs – *Patient-Reported Experience Measurements*). Esta componente do estudo é realizada com participantes com mais de 18 anos, com diferentes níveis de severidade e formas da doença.
- A parte 2 tem o objetivo de estudar os fenótipos de fragilidade, a evolução das capacidades cognitivas, a morbilidade e o risco de mortalidade dos doentes. A componente desenvolve-se em grupos de patologia moderada e grave, dos 40 aos 50, dos 50 aos 60 e acima dos 60 anos.

A nossa investigação selecionou para análise algumas variáveis da parte 1 deste projeto, como: Distúrbios Psíquicos, a Perceção da Qualidade de Vida; Perceção do Estigma, a Perceção da Identidade da Doença, e a Capacitação, procurando compreender a sua relação com variáveis sociodemográficas e psicológicas.

Para uma melhor leitura decidimos organizar esta dissertação nos seguintes capítulos:

O primeiro capítulo apresenta o enquadramento teórico, onde são abordadas de uma forma mais aprofundada as variáveis em estudo.

O segundo capítulo faz a explanação do estudo realizado, descrevendo os objetivos e hipóteses, os participantes, os instrumentos de avaliação utilizados, os procedimentos, o

desenho do estudo, a análise descritiva, a discussão de resultados, e por fim as conclusões finais deste estudo.

Capítulo I – Enquadramento Teórico

Cardiopatias Congénitas

As Cardiopatias Congénitas são malformações do coração e/ou dos grandes vasos sanguíneos, que se originaram num desenvolvimento anormal durante o período embrionário/fetal (Roux et al., 2015).

Os defeitos cardíacos consequentes das CC são inúmeros, tendo em conta a diversidade de combinações patológicas das diferentes estruturas cardíacas envolvidas (Hoffman, & Kaplan, 2002; Blue, Kirk, Sholler, Harvey, & Winlaw, 2012), variando em gravidade, número de intervenções cirúrgicas requeridas e limitações ou adversidades que os doentes enfrentam.

Tem-se convencionado classificar as CC consoante a saturação de oxigénio no sangue, em dois grandes grupos, as cianóticas e as acianóticas, e em três níveis de severidade, ligeira, moderada e grave (Bajolle et al., 2008), sendo que as ligeiras são praticamente assintomáticas e não necessitam de tratamentos médicos (Schroeder, Delanay & Baker, 2015), as moderadas apresentam sintomas durante a infância na maioria os doentes e requerem tratamento médico ou cirúrgico e as graves apresentam limitações significativas no dia-a-dia dos doentes, podem requerer diversas intervenções cirúrgicas e são CC cianóticas. As CC cianóticas mais comuns são a Tetralogia de Fallot (ToF), a Transposição das Grandes Artérias (TGA) e o Ventrículo Único, sendo os tipos mais comuns de CC acianóticas a Comunicação Interventricular (CIV), Comunicação Interauricular (CIA), a Estenose Aórtica (EA), a Estenose Pulmonar (EP), e a Coartação da Aorta (CoA), (Hallioglu, 2015),

No período de desenvolvimento fetal, as anomalias de formação cardíaca que ocorrem nalgumas CC podem originar alterações no fluxo sanguíneo, com comprometimento na distribuição de oxigénio e nutrientes ao cérebro em formação, podendo influenciar negativamente o crescimento cerebral e resultar em alterações do desenvolvimento neurocognitivo a longo prazo.

A literatura científica parece apresentar um elevado grau de concordância quanto à existência de alterações cognitivas nas CC, que referem as habilidades visuoespaciais, a memória, a função executiva, as aptidões sensório motoras, a linguagem e a atenção como domínios cognitivos mais afetados (Bellinger & Newburger, 2010; Daliento et al., 2010). Vários estudos referem défices no desenvolvimento motor, cognitivo e de linguagem (Gaynor, et al., 2015; Marino, et al., 2012) de crianças com CC. Após serem submetidas a cirurgia, as crianças continuam a ser observadas durante um longo período de tempo, manifestando dificuldades de aprendizagem ou comportamentais. (Newburger, et al., 1993).

Para além disso, constatou-se que as disfunções neurocognitivas encontradas em crianças com CC podem permanecer na idade adulta (Murphy et al., 2017).

A afetação do desempenho neurocognitivo nos doentes adolescentes com CC parece relacionar-se com os seus indicadores de desenvolvimento cerebral enquanto fetos (considerando o perímetro cefálico, peso e comprimento, medidos na altura do nascimento), estando por outro lado associado com pior ajustamento psicológico, baixa escolaridade, dificuldades sociais e perturbações da atenção (Areias et al., 2018).

Há um corpo de evidências científicas que demonstram que os adultos com CC apresentam riscos mais elevados de limitações neuro-cognitivas, anomalias e distúrbios do desenvolvimento neurológico que resultam de condições de anoxia ou diferentes incidentes peri-cirúrgicos. Contudo, ainda existem algumas lacunas nas informações sobre o seu funcionamento neuropsicológico (Singh, et al., 2018).

Distúrbios Psíquicos

Como doença crónica, a CC arrasta para a vida adulta um conjunto de sequelas da evolução passada dos doentes, que podem incluir a presença de um elevado número de hospitalizações e emergências médicas, de traumas precoces, circunstâncias que podem afetar o estado de saúde mental e aumentar a propensão para distúrbios psicológicos (Singh, et al., 2018).

Vários estudos evidenciam que os doentes com CC apresentam níveis mais elevados de depressão e ansiedade comparativamente com a população geral (Andonian et al., 2018; Bandelow & Michaelis, 2015; Roseman & Kovacs, 2019). Revelam também que os sintomas de ansiedade elevada acompanhados por sintomas depressivos podem afetar as atividades do quotidiano, o desempenho de papéis sociais e a QV (Jackson et al., 2018).

Por outro lado, a depressão e a ansiedade, em doentes com CC encontra-se associada ao aumento da utilização dos serviços de saúde e a um maior risco de mortalidade (Benderly, et al. 2019), a uma taxa de desemprego mais elevada e a uma pior perceção de QV (Roseman & Kovacs, 2019).

A prática de exercício físico parece ter efeito positivo na redução de sintomas depressivos, pelo que será desejável desenvolver planos eficazes com indicação das atividades físicas adequadas aos doentes com CC no sentido de melhorar o seu estado emocional (Bay, et al., 2017; Ko, et al., 2019) e a sua perceção de QV (Faton, Wang, & Menahem, 2017).

Percepção da Qualidade de Vida

Não existe um consenso na literatura científica quanto ao conceito de Qualidade de Vida.

Contudo, Goldbeck & Melches (2005) definiram a QV como “um constructo multidimensional associado à saúde física, emocional, funcionamento e bem-estar social percebidos pelo indivíduo”.

Por outro lado, Canavarro, & Serra (2010) relevam que a associação do conceito QV à saúde provém da sua definição como bem-estar físico, mental e social, não se limitando apenas a ausência da doença (WHO, 1984). Com esta definição, surge a necessidade de as intervenções não estarem limitadas apenas à diminuição da mortalidade e ao aumento da esperança média de vida, mas também abrangerem o bem-estar e a QV das pessoas.

Assim, QV é um conceito amplo influenciado pelas crenças pessoais, pela saúde física e psicológica, e pela relação com o ambiente e relações sociais (WHO, 2019).

As CC podem ser consideradas formas de doença crónica em que os pacientes enfrentam ao longo do seu ciclo de vida uma série de dificuldades a nível psicológico, cognitivo e físico (Nousi & Chistou, 2010) que podem conduzir a interrupções no percurso escolar e ainda, a limitações que condicionam a sua vida enquanto adultos (Krol et al., 2003).

O tipo de CC pode ter repercussões sobre a evolução da doença, o propósito e a capacidade de o doente executar as suas atividades do quotidiano e afetar a QV (Moons, et al. 2005). A QV dos doentes está associada com as suas capacidades de mobilidade e autonomia (Krol, et al, 2003), com a gravidade da doença (Latal, Helfricht, Fischer, Bauersfeld, Landolt, M., 2009) e com a instabilidade cardíaca (Moons, et al., 2009).

O número de pesquisas sobre a QV em doentes com CC tem vindo a aumentar nas últimas quatro décadas (Bratt & Moons, 2015) bem como o interesse pelos diferentes aspetos do seu bem-estar, à medida que a longevidade foi aumentando, com elevada taxa de sobrevivência até a idade adulta tardia (Moons & Luyckx, 2019).

Areias et al., (2014) concluíram, do seu estudo em jovens adultos com CC, que os pacientes submetidos a um maior número de intervenções cirúrgicas, os que tinham formas de doença mais graves, rendimento académico mais baixo e baixo suporte social, apresentavam uma pior percepção de QV.

Pior percepção de QV em doentes com CC associa-se com elevação da morbidade e da mortalidade (Blok et al., 2015; Schron, Friedman & Thomas, 2014).

Apers et al (2016) compararam populações de 15 países e constataram que a QV dos doentes com CC variava mais de acordo com as características do paciente, do que com as circunstâncias do país em que residem.

Inúmeros estudos indicam que os doentes com CC podem ter o domínio físico da QV afetada, mas os domínios psicossociais e ocupacionais não encontram diferenças relativamente a grupos de controle (Fteropoulli.2013).

Em doentes com insuficiência cardíaca, verifica-se que os do sexo feminino apresentam QV significativamente inferior comparativamente com os do sexo masculino (Barbosa et al., 2014).

Um estudo realizado em doentes portugueses com CC com o objetivo de avaliar a QV percebida por adolescentes e adultos jovens com CC e determinar os fatores que têm impacto negativo sobre o ajustamento e os fatores que aumentam a resiliência, verificou-se que, em comparação com a população geral, estes doentes apresentavam uma melhor QV, no que diz respeito às relações sociais e ambientais. Em contrapartida, os doentes submetidos às cirurgias apresentavam uma pior QV, na dimensão física, nas relações sociais e na QV em geral. O suporte social tinha um papel positivo na QV dos doentes, tanto na dimensão física como nas relações sociais. Um desempenho escolar mais bem-sucedido também foi associado a níveis mais elevados de QV geral. As limitações físicas exerciam um impacto negativo na QV geral e nas dimensões físicas e psicológicas (Teixeira, et al., 2011).

Perceção do Estigma

A perceção de um estigma representa a consciência que alguém tem acerca de uma determinada característica indesejável (Goffman, 1963). Nos grupos sociais, quando tal sucede em torno de uma qualquer característica pode desencadear-se um processo de estigmatização dos indivíduos que a apresentam, sujeitando-os a diversas formas de rejeição. Assim o constructo de “Estigma” envolve por um lado o processo de discriminação, ou exclusão social estabelecida pela sociedade a uma certa característica, por outro, a reação que é vivenciada pelas pessoas estigmatizadas (Brohan, Slade, Clement & Thornicroft, 2010).

Procurando definir o conceito, os autores falam em “Estigma experimentado”, ou seja, o que resulta das atitudes que a sociedade mantém perante o indivíduo com determinada condição (Scambler, 2009 cit in Boyle, 2018) e “Estigma internalizado”, caracterizado pelo receio de poder encontrar reações negativas por parte de outras pessoas (Quinn & Earnshaw, 2013). Há assim, no conceito, uma componente interna, subjetiva, resultante da interiorização

de estereótipos ou atitudes negativas, e outra externa, que envolve as reações da sociedade a uma determinada condição e a percepção que os visados tem sobre elas (Boyle, 2018).

Quando o estigma é relacionado com uma doença, pode originar nas pessoas afetadas vergonha ou culpa pela sua condição, isolamento e exclusão social (Weiss, 2008), diminuição da QV, incómodo psicológico e maior propensão para problemas de saúde mental, (Litt, Baker & Molyneux, 2012). Pode ainda dificultar a adoção de comportamentos de promoção de saúde e de adesão ao tratamento, reduzindo os cuidados relativos ao controlo e gestão da doença (Weiss, 2008). No âmbito da saúde mental, há estudos que referem que o estigma restringe a procura de ajuda profissional, podendo ter um efeito muito negativo sobre a evolução das doenças (Schomerus & Angermeyer, 2008, Thornicroft, 2008).

Boyer (2008) refere que “a prevenção primária, a intervenção precoce, e a prevenção da deterioração física e do impacto são as principais preocupações da “Psicologia da Saúde”.

Sheehan & Corrigan (2020) concluíram do estudo que realizaram que o estigma prejudica os indivíduos a vários níveis, aumentando a vulnerabilidade e os problemas psicológicos, criando barreiras para a procura do entendimento, diminuindo a capacidade de autogestão do individuo e prejudicando o funcionamento dos sistemas de apoio social.

Há diversos estudos sobre efeitos do estigma experimentado em patologias que apresentam manifestações visíveis, como por exemplo, a doença de Parkinson, a doença vascular cerebral, a epilepsia a esclerose lateral amiotrófica, entre outras, que demonstram que as atitudes estigmatizantes são influenciadas pelo preconceito e os estereótipos pré-existentes (Pachankis et al., 2018).

Perceção da Identidade da Doença

A percepção que os doentes têm da identidade da sua doença pode assumir estados ou níveis diferentes. Alguns representam estratégias mal adaptativas do ponto de vista físico e psicológico, e encontram-se representadas pelos subconstructos denominados “rejeição e “envolvimento”; outros constituem formas construtivas de integração, e foram chamados de “aceitação” e “enriquecimento” (Richardson, Andner & Nordstrom, 2001).

A rejeição pressupõe a recusa dos doentes em aceitarem a sua condição, o envolvimento a condição em que a doença domina ou oprime a vida quotidiana das pessoas (Oris et al., 2016; Morea, Friend & Bennett, 2008).

A “aceitação” e o “enriquecimento” estão relacionados com um bom funcionamento físico e psicológico (Ori set al., 2016; Morea, Friend & Bennett, 2008). A “aceitação” conduz

à promoção de mais autocuidado e adaptação (Richardson, Adner & Nordstrom, 2001), de melhor estado de saúde (Karademas, Tsagaraki & Lambrou, 2009), e ainda de participação ativa dos doentes na gestão da sua doença, (Schulman-Green, 2012). O “enriquecimento” é a estratégia pela qual os indivíduos tiram partido da luta contra a doença, e, através de mudanças positivas, valorizam a vida, a força pessoal, os relacionamentos e reforçam a espiritualidade (Tedeschi, & Calhoun, 2004).

Pela revisão do estado da arte, foi-me possível verificar que a perceção que os doentes têm da sua doença exerce um papel crucial na QV, no funcionamento e sofrimento psicológico, e no estado de saúde percebido pelos doentes, devendo este parâmetro ser levado em consideração sempre que surge a necessidade de introduzir programas para melhorar a utilização dos cuidados de saúde por adultos com CC (Andorian et al., 2020; Oris et al., 2018; Van Bulck et al., 2018).

Van Bulck, e seus colaboradores (2021) concluíram que paciente com CC que aceitaram a sua doença, ao longo do tempo, apresentam um melhor estado de saúde, menos sofrimento psicológico e uma melhor QV. A diminuição do número de internamentos, menos visitas ao médico de clínica geral e médico especialista, foram mencionadas por pacientes que tiveram melhor aceitação da sua doença ao longo do tempo, já os pacientes que apresentam uma baixa rejeição e valores mais elevados de enriquecimento, relatam, mais visitas ao médico de clínica geral.

Estudos realizados sobre a QV, o estado de saúde percebido e os comportamentos de saúde no âmbito das CC, indicam resultados divergentes, alguns estudos referem que adultos com CC, tem a perceção do seu estado de saúde semelhante ao grupo de controlo (Moons, et al., 2006; Berghammer, Karlsson, Ekman, Eriksson, & Dellborg, 2013), outros mencionam que o estado de saúde percebido por estes pacientes é menos comparativamente com o grupo de controlo, (Cotts, Malviya, & Goldberg, 2012).

Capacitação

O conceito de capacitação é mais geral, mas quando aplicado à área da saúde, refere-se a uma estratégia para lidar com as doenças crónicas (Barr, et al., 2015, Wang, et al., 2016) que tem o objetivo de reforçar e aumentar a sua autonomia e participação nos cuidados de saúde (Cerezo, Juve-Udina & Delgado-Hito, 2016). Ainda que exista um vasto consenso sobre a importância da aceitação, não existe uma definição universalmente aceite deste conceito, das suas dimensões e da sua operacionalização (Barr, et al., 2015, Wang, et al., 2016). Mas a,

maioria as definições de capacitação do doente estão relacionadas com consideração pessoal, controle e autoeficácia (Guadagnoli & Ward, 1998; Funnell & Anderson, 2003).

Alguns autores consideram a capacitação como um processo complexo de mudanças conduzidas pela autorregulação (Aukjoulat, d'Hoore & Deccache, 2017) e que envolve a capacidade do indivíduo de se tornar responsável pela sua própria saúde (Funnell & Anderson, 2003).

Small, et al., (2013), definem a capacitação como sendo “um processo ou resultado subsequente da comunicação com os profissionais de saúde e de uma mútua partilha de informação relacionada com a doença, o que aumenta a autoeficácia, o sentimento de controlo, capacidade de lidar com a doença e alcançar mudanças a respeito da condição física”.

Os doentes com CC que apresentam níveis mais elevados de capacitação tendem a ter uma participação mais ativa nos seus cuidados de saúde, maiores habilidades de autocuidado (Acuña Mora et al., 2017), maior capacidade na tomada de decisões em relação aos seus comportamentos relacionados com a doença, assumindo maior controlo sobre a gestão da sua condição crónica. A colaboração entre médico - paciente também ajuda na tomada de decisão, ajudam na evolução do paciente e numa melhor adesão ao tratamento por parte do paciente (McAllister, Dunn, Payne, Davies, & Todd, 2012).

Alguns autores consideram a capacitação como um processo complexo de mudanças conduzidas pela autorregulação (Aujoulat, d'Hoore, & Deccache, 2007) e que envolve a capacidade do indivíduo de se tornar responsável pela sua própria saúde (Funnell Anderson, 2004)

A educação do paciente tem como objetivo capacitar os pacientes a ampliar a sua participação na tomada de decisão (Deccache, & van Ballekom, 2010), tornando-se a educação um meio crucial para que os profissionais de saúde depositem maior confiança no paciente de modo que este se torne mais autónomo no que se refere à gestão da sua saúde (Jotterand, Amodio, & Elger, 2016).

As intervenções que promovem o aumento do nível de capacitação do doente, produzem assim melhorias no bem-estar, na QV (Bravo, et al., 2015), na gestão da dor e melhor conhecimento sobre a doença.

Um estudo transversal realizado na Suécia com a participação de 592 doentes com CC (55% do sexo masculino) demonstrou que níveis mais altos de capacitação estavam associados a idade mais elevada, a uma melhor comunicação com profissionais de saúde, a uma menor incidência de problemas cognitivos e a uma melhor perceção da doença (Acuña Mora et al., 2017).

Adams Pill & Jones (1997) num estudo com 30 participantes adultos com asma, concluíram que, as pessoas que aceitaram a doença como parte da sua identidade, vendo a doença como sendo uma parte de si mesmos, demonstraram uma melhor capacidade de autogestão.

O estudo com o objetivo de medir o nível de capacitação e identificar seus correlatos em jovens com CC, indicou que a capacitação estava associada à idade, qualidade de vida, percepção da doença, comportamentos de saúde e à saúde descrita pelo paciente. Porém a prontidão para a mudança e a comunicação estavam positivamente associadas à capacitação do paciente, sendo também associadas a valores da subescala de capacitação de conhecimento e capacitar o outro (Acuña et al., 2019).

Capítulo II - Estudos Empíricos

Objetivo

A presente dissertação encontra-se inserida na linha de investigação internacional (APPROACH - IS II), que visa avaliar e obter uma compreensão mais abrangente dos resultados e das expectativas, do ponto de vista do paciente, de forma a melhorar a prestação dos cuidados. Neste sentido seria importante como objetivo geral compreender se a depressão, a ansiedade, a qualidade de vida, o estigma e a identidade da doença explicam e, em que medida, a capacitação; como objetivos mais específicos:

1. Verificar a adaptação dos instrumentos de avaliação aos nossos participantes;
2. Caracterizar a variável dependente (capacitação) em relação aos parâmetros sociodemográficos.
3. Analisar as correlações existentes entre as variáveis em estudo;
4. Identificar as variáveis que explicam a capacitação em doentes com CC, com recurso a regressões lineares múltiplas.

Tendo sido criadas as seguintes hipóteses:

Hipótese 1: Os diferentes instrumentos de avaliação encontram-se adequados aos nossos participantes.

Hipótese 2: A capacitação varia de acordo com as diferentes características sociodemográficas.

Hipótese 3: A capacitação dos doentes correlaciona-se com a sua perceção de estigma, de identidade da doença e de qualidade de vida, bem como com os níveis de depressão e de ansiedade.

Hipótese 4: A depressão, a ansiedade, a qualidade de vida, o estigma e a identidade da doença contribuem para explicar o grau de capacitação do doente para lidar com a CC (variável dependente).

Metodologia

Para medir os parâmetros de interesse desta investigação, foram utilizados um conjunto de instrumentos protocolados, assim como, documento de consentimento informado, para dar conhecimento do estudo e obter autorização dos dados de cada inquirido, a ficha de identificação, serviu para recolha de informação sociodemográfica. Todos os instrumentos de avaliação utilizados foram apresentados ao participante na língua materna.

Consentimento Informado

Primeiramente existiu uma seleção dos pacientes de acordo com os critérios de amostragem, posteriormente, (antes da atual situação pandémica), nas recolhas realizadas presencialmente os pacientes foram devidamente informados acerca dos procedimentos da investigação e foi pedida a sua colaboração. Foi entregue a cada paciente uma carta com toda a informação detalhada sobre o presente estudo. Para a participação no estudo, os pacientes teriam que concordar e autorizar a sua participação na recolha dos dados, preenchendo a Ficha de Consentimento Informado. Na recolha de dados através da plataforma digital, os participantes foram contactados via telefone, onde lhes foi explicado todos os procedimentos da investigação, e desta forma, os participantes que aceitavam participar no estudo, facultavam o seu e-mail, para onde era enviado todo o questionário juntamente com consentimento informado, onde eram registadas as respostas. Relativamente à recolha de dados através do telefone, o procedimento foi realizado da mesma forma que o anterior, com a exceção de ser o investigador a preencher com o máximo brio e rigor as respostas reportadas pelo participante.

Identificação e Entrevista de Contexto Geral

O documento de identificação possibilitou a recolha dos dados sociodemográficos de cada inquirido, como: nome, morada, localidade, contacto telefónico e / e-mail, idade, nacionalidade, nível de escolaridade, profissão estado civil e número de filhos. No que concerne à entrevista de contexto geral, inclui toda a informação anteriormente referida, acrescentando o nível de formação mais elevado que o inquirido concluiu, situação laboral, religião, peso e altura.

Instrumentos de Avaliação

Para avaliar os distúrbios psíquicos foram utilizados dois instrumentos de avaliação, o PHQ-8 e o GAD 7. São os principais elementos de um conjunto de 15 itens, que engloba oito itens do questionário PHQ-8 referente à depressão e sete itens do questionário GAD-7 referente à ansiedade.

Patient Health Questionnaire (PHQ-8) de Kroenke e Spitzer, 2002

O PHQ-8 é um instrumento de avaliação que inclui oito dos nove critérios em que o DSM-IV se baseia para diagnóstico de transtorno depressivo (*American Psychiatric Association*, 1994). O instrumento foi padronizado de forma a torná-lo semelhante às questões do *Behavioral Risk Factor Surveillance Survey* (BRFSS) e consiste em questionar os inquiridos sobre o número de dias em que sentiram algum dos referidos sintomas depressivos, nas últimas duas semanas. O grupo de respostas modificadas foi convertido para o grupo de respostas originais: 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 respetivamente a cada categoria. A pontuação total é entre 0 e 24 pontos, sendo obtida a partir da soma das pontuações de cada item. Uma pontuação total de 5 a 9 representa leves sintomas depressivos; 10 a 14 representa sintomas depressivos moderados; uma pontuação de 15 a 14 moderadamente graves, e uma pontuação de 20 a 24 representa graves sintomas depressivos (Kroenke et al., 2001).

Generalized Anxiety Disorder (GAD – 7) de Spitzer et al., 2006, versão Portuguesa de Sousa et al., 2015

O GAD -7 é um instrumento de autorrelato composto por sete itens que avalia os sintomas gerais de ansiedade mencionados no DSM-IV (Manual de Diagnóstico e estatístico de Transtorno Mentais, 4ª edição), dispostos numa escala de quatro pontos, com base na frequência em que o inquirido sentiu os sintomas descritos de cada sintoma ao longo das últimas duas semanas.

0 “nunca”, 1 “em vários dias”, 2 “mais de metade dos dias”, 3 “em quase todo os dias”. A pontuação total varia de 0 a 21 pontos, valores mais altos foram associados a ansiedade generalizada mais grave. Em relação às categorias de gravidade, nenhum / normal (0 a 5 pontos), leve (6 a 9 pontos), moderado (10 a 14 pontos), e grave (15 a 21 pontos), (Spitzer, Kroenke Williams & Löwe 2006). As propriedades psicométricas da versão portuguesa do GAD – 7 (Sousa et al., 2015) foram analisadas num estudo que incluiu uma amostra psiquiátrica com diagnóstico de transtorno de ansiedade generalizada. O instrumento apresentou uma boa consistência interna com alfa de *Cronbach* de 0.88.

Linear Analog Scale Quality of Life (LAS QOL) de Moon et al., 2006

O LAS QOL é uma escala linear analógica situada de forma vertical, com aproximadamente 10cm de altura. Construída com indicadores que variam entre 0 “pior qualidade de vida imaginável” e 100 “melhor qualidade de vida imaginável, este instrumento pretende classificar a QV, para o que é solicitado ao inquirido que identifique na linha horizontal um ponto na escala que identifique a sua opinião acerca da sua qualidade de vida no geral. A pontuação no teste e no reteste encontra-se altamente correlacionada em pacientes com condições médicas e psicossociais estáveis (ICC=0.65; $p<0.001$).

Chronic Illness Stigma Scale (SSCI) de Molina et al., 2012

O SSCI é um questionário constituído por 8 itens que foi desenvolvido para avaliar diversas dimensões do estigma (internalizado e externalizado), cuja intensidade é cotada através de uma escala de Likert de cinco pontos, na qual 1 “nunca”, 2 “raramente”, 3 “ocasionalmente”, 4 “frequentemente” e 5 “sempre”. A pontuação total pode variar entre 8 e 40. Do total dos oito itens apresentados na escala, cinco avaliam o estigma externalizado (itens 1, 2, 4, 5, 8), dois itens avaliam o estigma internalizados (itens 6-7) e o item 3 avalia a ambos. No que concerne à consistência interna deste instrumento, a escala completa obteve um alfa de *Cronbach* de 0.89 e correlações item total igual ou superior a 0.45.

Illness Identity Questionnaire (IIQ) de Oris, et al., 2018

O IIQ é um instrumento constituído por 25 itens que avalia a aceitação e o envolvimento em quatro estados: rejeição (do item 1 até 5), aceitação (do item 6 até 10), envolvimento (do item 11 até 18), e o enriquecimento (do item 19 até 25). Em relação à classificação das respostas, estas são atribuídas por uma escala Likert de 5 pontos, de 1 “discordo totalmente” a 5 “concordo totalmente”. O alfa de *Cronbach* para este questionário foram: para a rejeição 0.75, para a aceitação 0.83, para o envolvimento 0.92, e para o enriquecimento 0.95. As subescalas rejeição e o envolvimento foram relacionados ao funcionamento psicológico e físico desadaptativo; a aceitação e o enriquecimento foram considerados formas mais adaptativas de integração da doença.

Gothenburg Empowerment Scale (GYPES) de Acuña Mora, 2018

O GYPES foi o questionário utilizado para a avaliação da capacitação. Este instrumento foi desenvolvido em concordância com Small e seus colaboradores (2013). Para evitar a fadiga nas respostas dos inquiridos, considerou-se relevante que o instrumento fosse de administração rápida. Com esta finalidade, foram identificados três itens para cada uma das cinco dimensões, dando origem a um questionário de 15 itens, estes itens são medidos de acordo com uma escala tipo Likert composta por 5 pontos; 1 “discordo totalmente”, 2 “discordo”, 3 “nem concordo, nem discordo”, 4 “discordo” e 5 “discordo totalmente”. Do total dos 15 itens presente na escala, 3 itens avaliam a subescala “conhecimento e compreensão” (1, 2 e 3), três avaliam a subescala “controle pessoal” (4, 5 e 6), outros três avaliam a subescala “identidade” (7, 8 e 9), os itens (10, 11 e 12) avaliam a subescala “tomada de decisão”, e por fim os últimos três itens avaliam a subescala “capacitar outras pessoas” (13, 14 e 15). Os resultados secundários avaliados são: o conhecimento sobre a doença, a qualidade de vida, a prontidão, a saúde relatada pelo paciente, a utilização dos cuidados de saúde e os comportamentos de saúde. O alfa de *Cronbach* para a escala geral é de 0.858 e para as subescalas os alfas variam de 0.609 ± 0.858 .

Procedimentos

Em momento prévio, o projeto foi submetido à Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João (CHSJ), que aprovou os objetivos, desenho, métodos e procedimentos, permitindo dar início à sua realização.

A recolha dos dados foi iniciada em contexto hospitalar nas consultas externas de Cardiologia Adultos (K3) do CHSJ. Com a ocorrência da situação pandémica (COVID-19), a recolha presencial foi interrompida, sendo necessário, a partir daí, promover a adaptação a um procedimento que pudesse ser realizado à distância, com preenchimento dos questionários online, através do software Redcap, ou por telefone. O recrutamento dos participantes, contou com a importante colaboração da equipa médica que desempenhou papel crucial, uma vez que tinham acesso aos processos clínicos dos utentes. Assim, foram selecionados os doentes que reuniam as condições estipuladas para inclusão: terem CC com diagnóstico antes dos 10 anos de idade, idade superior a 18 anos no momento da inclusão do estudo, registo médico atualizado e pelo menos um nível básico de escolaridade que permitisse a compreensão e o preenchimento dos questionários.

A abordagem aos pacientes que preenchiam os requisitos de inclusão era inicialmente realizada em sala de espera, explicando-lhes quais os objetivos do estudo e a importância da sua participação. Sempre que aceitavam participar, entregávamos-lhes um termo de consentimento informado que descrevia que a sua participação era voluntária, que poderiam desistir em qualquer momento se assim o desejassem, e em que assegurávamos que eram mantidos cuidados para a salvaguarda da confidencialidade dos participantes; depois disso, solicitávamos a sua anuência por escrito.

Quando foi possível retomar a recolha dos dados, foram iniciados os contactos telefónicos com os doentes, com o objetivo de solicitar o endereço de e-mail, ou eventualmente realizar a entrevista por telefone, sempre que a preferência por esta metodologia fosse justificada pelo participante. Na recolha online, o paciente também era contactado telefonicamente, era-lhe explicado o objetivo e a importância da sua participação para o estudo e, se o paciente aceitasse participar, era-lhe solicitado o seu endereço de e-mail. Os questionários eram enviados através do software Redcap que gerava um link único para cada participante. Como já referido, a recolha dos questionários por via telefónica era realizada a participantes que não tinham possibilidade de responder por e-mail, ou tinham preferência por responder desta forma. A recolha de dados feita por via telefónica registou excelente aderência. Dos doentes identificados, a maioria aceitou colaborar na recolha de dados, mas houve alguns que recusaram, invocando, como motivos, o facto de os questionários serem extensos e, ainda, a circunstância de não desejarem expor a sua situação de saúde.

Crítérios de Inclusão

- Diagnóstico de Cardiopatia Congénita (CC);
- Idade \geq 18 anos no momento da inclusão do estudo;
- Diagnóstico de CC antes dos 10 anos de idade;
- Seguimento num centro de CC para adultos ou inclusão num registo nacional ou regional;
- Competências físicas, cognitivas, e linguísticas para preencher questionários autoadministrados na respetiva língua materna;

Crítérios de Exclusão

- Transplante cardíaco prévio.

Procedimentos Éticos

Todos os participantes foram adequadamente informados acerca do estudo e do respetivo objetivo. Os dados dos participantes foram rigorosamente arquivados, cumprindo todas as normas de salvaguarda de confidencialidade estabelecidas pelos códigos de Ética e pelas convenções internacionais para proteção dos direitos dos doentes.

O presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do CHSJ

Desenho do Estudo

O desenho do estudo é transversal, sendo que os dados foram recolhidos num único momento.

Análise Estatística

Foram levados a cabo procedimentos específicos da análise estatística descritiva (frequências, percentagens, média, desvio padrão, mínimo, máximo, assimetria, curtose, alfa de *Cronbach*, considerando-se a consistência interna de alfa de *Cronbach com base nos seguintes critérios*: muito boa ($\alpha > 0.9$); boa (α entre 0.8 e 0.9); razoável (α entre 0.7 e 0.8); fraca (α entre 0.6 e 0.7) e inadmissível ($\alpha < 0.6$)) (Pestana & Gageiro, 2008), e da análise estatística inferencial (correlações, análise fatorial confirmatória e regressões lineares múltiplas). Foram levadas a cabo correlações de *Pearson* entre as variáveis (< 0.300 fracas; entre 0.300 e 0.600 moderadas e > 0.600 fortes). Os indicadores da análise fatorial confirmatória são: qui-quadrado dividido pelos graus de liberdade (< 2), comparative fit index (CFI) and Tucker–Lewis index (TLI) (> 0.90), root mean square error of approximation (RMSEA) ($\leq .08$), close fit (PCLOSE) ($\geq .05$) e standardized root mean square (SRMR) (< 0.08) (Kline, 2015). Nas análises de regressão linear múltipla, foram considerados válidos os modelos cujos ΔR^2 for significativo ($p < 0.010$), tendo sido considerados os indicadores R^2 (R squared); B (unstandardized regression coefficients); EP B (unstandardized error of B); β (standardized regression coefficients). Para tal, foi utilizado o *software IBM Social Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 28 e o (Analysis of MOment Structures) AMOS, versão 28.

Caracterização da Amostra

A recolha da amostra foi realizada de três formas: presencial (19.7%; n = 45), formato digital (23.6%; n = 54) e por telefone (56.8%; n = 130).

O estudo teve a participação de 229 doentes com CC, com idades compreendidas entre os 19 e os 73 anos (média 36,50 anos; DP = 11,94) sendo a maioria do sexo feminino, solteiros, e sem filhos. A maioria dos participantes não é estudante e completou o ensino secundário. Referente à situação laboral, a maioria trabalha a tempo inteiro (Tabela1).

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes

		<i>M (DP) [Min-Max]</i>
Idade (anos)		36.50 (11.94) [19-73]
		<i>n (%)</i>
Total		229 (100)
Sexo	Feminino	126 (55)
	Masculino	103(45)
Estado civil	Solteiro	107 (46.7)
	Casado	91 (39.7)
	União de facto	14 (6.1)
	Divorciado	12 (5.2)
	Viúvos	4 (1.7)
	Não Respondeu	1 (0.4)
Filhos	Sim	107 (46.7)
	Não	122 (53.3)
Nº de Filhos	0	122 (53.3)
	1	50 (21.8)
	2	47 (20.5)
	3	9 (3.9)
	4	1 (0.4)
Estudante	Não	207 (90.4)
	Sim, a tempo inteiro	6 (2.6)
	Sim, a tempo parcial	16 (7.0)
Nível de escolaridade mais elevada	Não completaram secundário	75 (32.8)
	Completou ensino secundário	93 (40.6)
	Concluíram licenciatura	40 (17.5)
	Concluíram mestrado	21 (9.2)
Situação Laboral	Emprego a tempo inteiro	150 (65.5)
	Emprego a tempo parcial	3 (1.3)
	Doméstico(a)	1(0.4)
	Á procura de Emprego	6 (2.6)
	Desempregado(a)	34 (14.8)

Invalidéz	7 (3.1)
Reformado(a)	13 (5.7)
Outro	15 (6.6)

Relativamente às características antropométricas dos participantes, a altura média é de 1.67 metros ($DP = 0.10$) e o peso médio é de 68.91 Kg ($DP = 14.45$). Existem diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres em relação ao peso [$t(229) = 16.991$; $p < 0.001$; $d = 2.257$] e à altura [$t(229) = 6.844$; $p < 0.001$; $d = 0.909$], sendo que os homens são mais altos e pesam mais.

Análise Descritiva

A maior parte dos itens das dimensões estudadas apresentam valores de assimetria e curtose de acordo com o expectável (< 3 para assimetria e < 11 para a curtose, Kline, 2015), exceto nos itens 2, 4, 5 e 8 do estigma da doença que apresentam valores acima dos recomendados.

No que diz respeito à dimensão da depressão, o item que apresenta a média mais elevada é o item (3) “*Tive dificuldade em adormecer ou em dormir sem interrupções, ou dormi demais*” e o item que apresenta a média mais baixa é o item (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*”

Na dimensão da ansiedade, o item que apresenta a média mais alta é o (1) “*Senti-me nervoso/a, ansioso/a ou irritado/a*”, os itens que apresentam a média mais baixa são: o item (5) “*estive tão inquieto/a que era difícil ficar sossegado/a*” e o (7) “*Senti receio, como se algo terrível pudesse acontecer*”, os dois de igual valor.

Em relação à dimensão percepção do estigma da doença, o item (7) “*Sinto-me envergonhado por causa das minhas limitações físicas*” apresenta a média mais alta, e o item (5) “*Por causa da minha cardiopatia, as pessoas evitam olhar para mim*”, apresenta a média mais baixa.

No que diz respeito à dimensão percepção da identidade da doença, o item apresentado com a média mais alta é o item (8) “*Aceito ser uma pessoa com uma cardiopatia*,” e o item que apresenta a média mais baixa é o item (15) “*A minha cardiopatia consome-me completamente*”.

Na dimensão capacitação, o item que apresenta a média mais alta é o item (3) “*Sei quando contactar os prestadores de cuidados de saúde por causa da minha doença*”, e o item

que apresenta a média mais baixa é o (11) “*Participo ativamente com os meus prestadores de cuidados de saúde em discussões sobre a minha saúde*”.

No que se refere ao alfa de *Cronbach*, todas as dimensões estudadas apresentam valores expectáveis (> 0.70), exceto nas subescalas “estigma externalizado” (perceção do estigma) e “controlo pessoal e identidade” (capacitação) que apresentam valores < 0.70 (Tabela 2).

Tabela 2. *Frequências dos Itens e alfa de Cronbach das Escalas*

	Min	Max	M	DP	As	Cr
					(0.161)	(0.320)
Depressão ($\alpha = 0.812$)	0	24	0.62	0.57117	1.185	0.848
1. Tive pouco interesse ou prazer em fazer coisas	0	3	0.62	0.899	1.312	0.664
2. Senti desânimo, desalento ou falta de esperança	0	3	0.55	0.813	1.406	1.162
3. Tive dificuldade em adormecer ou em dormir sem interrupções, ou dormi demais	0	3	1.1	1.138	0.548	-1.148
4. Senti cansaço ou falta de energia	0	3	1.05	0.949	0.683	-0.382
5. Tive falta ou excesso de apetite	0	3	0.55	0.814	1.288	0.649
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	3	0.39	0.779	2.116	3.738
7. Tive dificuldade em concentrar-me nas coisas, como ler o jornal ou ver televisão	0	3	0.45	0.808	1.888	2.816
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	3	0.31	0.696	2.489	5.755
Ansiedade ($\alpha = 0.901$)	0	21	0.902	0.7768	1	0.358
1. Senti-me nervoso/a, ansioso/a ou irritado/a	0	3	1.13	0.958	0.679	-0.388
2. Fui incapaz de parar de me preocupar ou de controlar as preocupações	0	3	0.93	1.006	0.831	-0.425
3. Preocupei-me demais com diferentes assuntos	0	3	1.01	0.998	0.669	-0.627
4. Tive dificuldade em relaxar	0	3	1	1.015	0.727	-0.581
5. Estive tão inquieto/a que era difícil ficar sossegado/a	0	3	0.73	0.979	1.132	0.095
6. Estive facilmente incomodado/a ou irritável	0	3	0.87	0.967	0.99	0.041
7. Senti receio, como se algo terrível pudesse acontecer	0	3	0.73	0.998	1.152	0.077
Percepção da Qualidade de Vida	9	100	72.0837	17.06902	-0.729	0.916
Indique como é a sua qualidade de vida em geral.	9	100	72.0837	17.06902	-0.729	0.916
Percepção do Estigma da Doença (0.710)	8	40	1.2085	0.34802	2.181	4.795
1. Por causa da minha cardiopatia, algumas pessoas parecem pouco à vontade comigo.	1	5	1.24	0.622	2.891	9.036
2. Por causa da minha cardiopatia, algumas pessoas evitam-me.	1	5	1.08	0.371	5.106	28.274

3. Por causa da minha cardiopatia, sinto-me excluído de coisas.	1	5	1.39	0.854	2.395	5.28
4. Por causa da minha cardiopatia, as pessoas são más para mim.	1	5	1.11	0.424	4.152	18.109
5. Por causa da minha cardiopatia, as pessoas evitam olhar para mim.	1	5	1.06	0.258	4.427	20.794
6. Sinto-me envergonhado por causa da minha cardiopatia.	1	5	1.23	0.617	2.752	6.897
7. Sinto-me envergonhado por causa das minhas limitações físicas.	1	5	1.43	0.9	2.151	3.88
8. Algumas pessoas agem como se fosse culpa minha ter esta cardiopatia.	1	5	1.1	0.466	5.609	35.482
Subescala “Estigma Externalizado” ($\alpha = 0.660$)	5	25	1,1216	0,29029	3,125	10,908
Subescala “Estigma Internalizado” ($\alpha = 0.715$)	1	10	1,3311	0,68092	2,246	4,34
Perceção da Identidade da doença ($\alpha = 0.832$)	25	125	3.0895	0.547	-0.574	0.002
Subescala “Rejeição” ($\alpha = 0.741$)	5	25	2,1577	0,93201	0,576	-0,301
1. Recuso-me a ver a minha cardiopatia como parte de mim.	1	5	1.59	1.113	1.952	2.811
2. Prefiro não pensar na minha cardiopatia.	1	5	2.6	1.491	0.306	-1.359
3. Detesto que me falem da minha cardiopatia.	1	5	1.83	1.175	1.276	0.648
4. Nunca falo com outras pessoas sobre a minha cardiopatia.	1	5	2.19	1.326	0.789	-0.576
5. Evito simplesmente pensar na minha cardiopatia.	1	5	2.58	1.489	0.362	-1.326
Subescala “Aceitação” ($\alpha = 0.734$)	5	25	4,3465	0,69342	-1,291	1,978
6. A minha cardiopatia simplesmente pertence-me como pessoa.	1	5	4.12	1.189	-1.406	1.078
7. A minha cardiopatia faz parte de quem eu sou.	1	5	4.41	0.967	-1.948	3.552
8. Aceito ser uma pessoa com uma cardiopatia.	1	5	4.58	0.783	-2.023	3.831
9. Sou capaz de dar um lugar à minha cardiopatia na minha vida.	1	5	4.11	1.126	-1.249	0.817
10. Aprendi a aceitar as limitações impostas pela minha cardiopatia.	1	5	4.53	0.847	-2.124	4.74
Subescala “Envolvimento” ($\alpha = 0.845$)	8	40	2,3465	0,85869	0,752	0,046
11. A minha cardiopatia domina a minha vida.	1	5	2.08	1.371	0.99	-0.388
12. A minha cardiopatia tem um grande impacto no modo como me vejo.	1	5	2.19	1.3	0.749	-0.699
13. Preocupo-me com a minha cardiopatia.	1	5	4.12	1.082	-1.143	0.46
14. A minha cardiopatia influencia todos os meus pensamentos e sentimentos.	1	5	2	1.157	0.969	-0.144
15. A minha cardiopatia consome-me completamente.	1	5	1.59	1.008	1.865	2.866
16. Parece que tudo o que faço é influenciado pela minha cardiopatia.	1	5	1.62	1.039	1.746	2.172
17. A minha cardiopatia impede-me de fazer o que realmente gostaria de fazer.	1	5	2.64	1.44	0.193	-1.408
18. A minha cardiopatia limita-me em muitas coisas que são importantes para mim.	1	5	2.56	1.445	0.277	-1.409
Subescala “Enriquecimento” ($\alpha = 0.939$)	7	35	3,7469	1,10071	-0,722	-0,284
19. Por causa da minha cardiopatia, cresci enquanto pessoa.	1	5	3.76	1.242	-0.767	-0.348

20. Por causa da minha cardiopatia, sei o que quero da vida.	1	5	3.26	1.445	-0.248	-1.234
21. Por causa da minha cardiopatia, tornei-me uma pessoa mais forte.	1	5	3.86	1.251	-0.921	-0.14
22. Por causa da minha cardiopatia, percebo o que é realmente importante na vida.	1	5	3.81	1.259	-0.855	-0.259
23. Por causa da minha cardiopatia, aprendi muito sobre mim mesmo.	1	5	3.81	1.248	-0.76	-0.474
24. Por causa da minha cardiopatia, aprendi a esforçar-me para resolver os problemas e não desistir simplesmente.	1	5	3.8	1.304	-0.843	-0.438
25. Por causa da minha cardiopatia, aprendi a apreciar mais o momento.	1	5	3.96	1.238	-1.063	0.091
Capacitação ($\alpha = 0.855$)	15	75	4,2882	0,5084	-0,553	-0,264
Subescala “Conhecimento e Compreensão” ($\alpha = 0.726$)	3	15	4,5467	0,50091	-0,921	0,36
1. Conheço e compreendo a minha doença.	1	5	4.53	0.641	-1.34	1.972
2. Sei o que fazer para permanecer saudável.	1	5	4.54	0.59	-0.991	0.697
3. Sei quando contactar os prestadores de cuidados de saúde por causa da minha doença.	1	5	4.57	0.637	-1.516	2.444
Subescala “Controlo Pessoal” ($\alpha = 0.617$)	3	15	4,3393	0,58415	-0,67	0,191
4. Tenho as capacidades para gerir a minha doença na vida quotidiana.	1	5	4.6	0.566	-1.223	1.343
5. Tenho uma sensação de controlo sobre a minha saúde.	1	5	4.1	0.949	-1.149	1.245
6. Sou ativo na manutenção da minha saúde.	1	5	4.32	0.765	-0.797	-0.245
Subescala “Identidade” ($\alpha = 0.673$)	3	15	4,1274	0,82229	-1,07	1,368
7. A minha doença faz parte de quem eu sou como pessoa.	1	5	4.42	0.902	-1.886	3.667
8. Viver com a minha doença torna-me mais forte enquanto pessoa.	1	5	4.03	1.101	-1.009	0.266
9. Dei à minha doença um lugar na minha vida.	1	5	3.94	1.152	-1.063	0.393
Subescala “Tomada Decisão” ($\alpha = 0.756$)	3	15	4,2404	0,75537	-0,947	0,768
10. Sou capaz de dizer aos meus prestadores de cuidados de saúde o que é importante para mim.	1	5	4.37	0.807	-1.379	2.167
11. Participo ativamente com os meus prestadores de cuidados de saúde em discussões sobre a minha saúde.	1	5	4	1.125	-1.18	0.79
12. Sou capaz de tomar decisões sobre a minha saúde e cuidados de saúde com os prestadores de cuidados de saúde.	1	5	4.36	0.794	-1.271	1.884
Subescala Capacitar outras Pessoas ($\alpha = 0.945$)	3	15	4,1962	0,92609	-1,321	1,605
13. Tenho capacidades para apoiar outras pessoas com uma doença semelhante.	1	5	4.2	1.007	-1.358	1.423
14. Sou capaz de dar conselhos úteis a pessoas que se debatem com uma doença semelhante.	1	5	4.17	0.974	-1.303	1.54
15. Posso ajudar outras pessoas ao partilhar o modo como me mantenho bem.	1	5	4.22	0.945	-1.317	1.628

Min = mínimo; Max = máximo; M = média; DP = desvio padrão; As = assimetria; Cr = curtose

Hipótese 1: Os diferentes instrumentos de avaliação encontram-se adequados aos nossos participantes

Tendo em vista analisar o ajustamento do PHQ-8 à amostra utilizada neste estudo, procedemos a uma análise fatorial confirmatória, com recurso ao programa de análise estatística AMOS 28. Os indicadores revelam um bom modelo de ajustamento [$\chi^2(19) = 2.378$; CFI = 0.947; TLI = 0.922; RMSEA = 0.078; PCLOSE = 0.057; SRMR = 0.084] (Figura 1). O mesmo foi realizado em relação ao GAD-7 e os indicadores revelaram um excelente modelo [$\chi^2(15) = 1.592$; CFI = 0.989; TLI = 0.985; RMSEA = 0.051; PCLOSE = 0.442; SRMR = 0.028] (Figura 2). O mesmo procedimento foi levado a cabo para a perceção do estigma, tendo sido encontrado um bom ajustamento para uma solução com dois fatores, tal como proposta pelos autores, apesar de se ter sentido necessidade de estabelecer correlações entre erros, de acordo com os índices de modificação. Apesar de terem sido estabelecidas correlações entre erros de dimensões diferentes, houve suporte teórico para o mesmo pois o conteúdo dos itens era bastante próximo [$\chi^2(17) = 2.416$; CFI = 0.943; TLI = 0.906; RMSEA = 0.079; PCLOSE = 0.059; SRMR = 0.063] (Figura 3). Procedeu-se da mesma forma em relação à perceção da identidade da doença e foi encontrado um ótimo modelo de ajustamento (exceto em relação ao SRMR), tendo sido estabelecidas correlações entre erros dentro dos mesmos fatores [$\chi^2(269) = 1.719$; CFI = 0.930; TLI = 0.922; RMSEA = 0.056; PCLOSE = 0.121; SRMR = 0.109] (Figura 4). Por fim, levou-se a cabo o mesmo procedimento para a capacitação, tendo sido encontrado um bom modelo de ajustamento, apesar de terem sido estabelecidas correlações entre quatro erros pertencentes a construtos diferentes [$\chi^2(87) = 1.933$; CFI = 0.947; TLI = 0.936; RMSEA = 0.064; PCLOSE = 0.058; SRMR = 0.073] (Figura 5).

Assim, concluímos que todos os instrumentos apresentam um bom ajustamento à amostra utilizada neste estudo, o que aumenta consideravelmente a validade dos resultados a encontrar-se nas análises subsequentes, confirmando-se assim a hipótese 1.

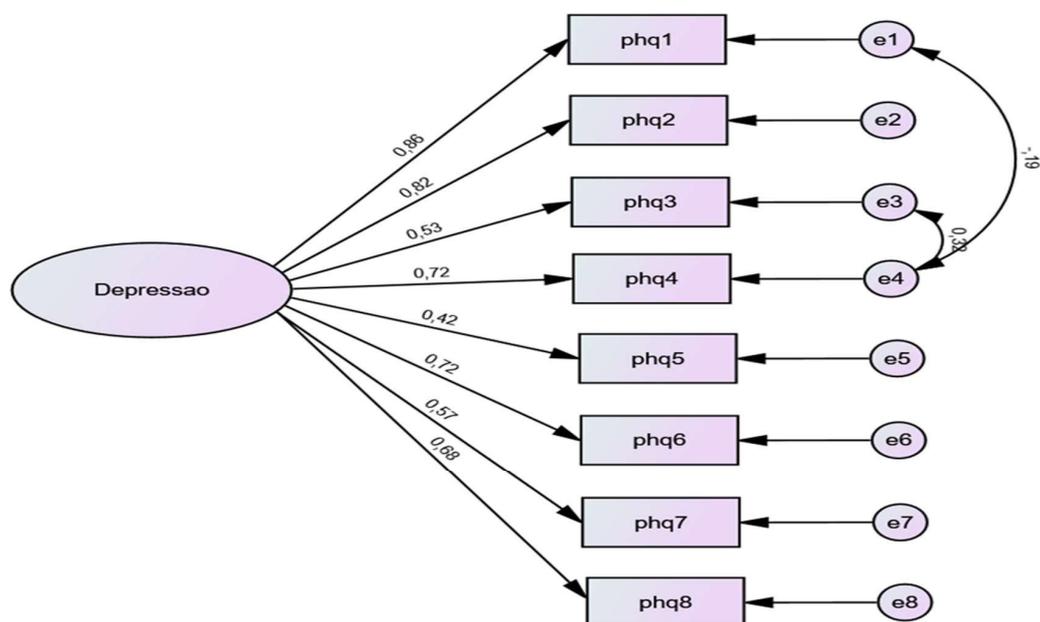


Figura 1- Modelo de Ajustamento da Depressão

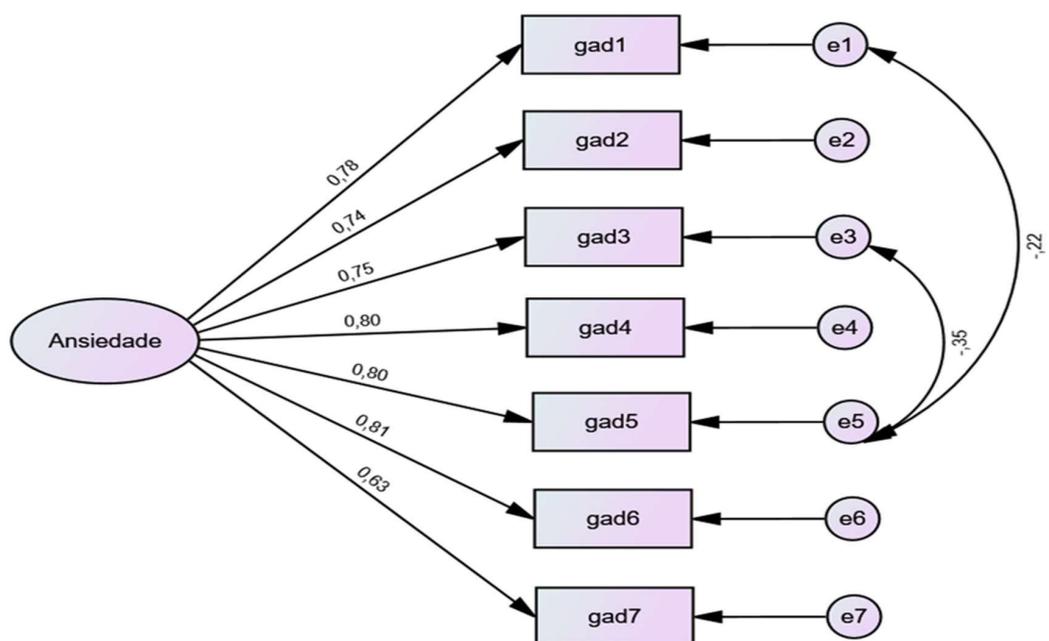


Figura 2- Modelo de Ajustamento da Ansiedade

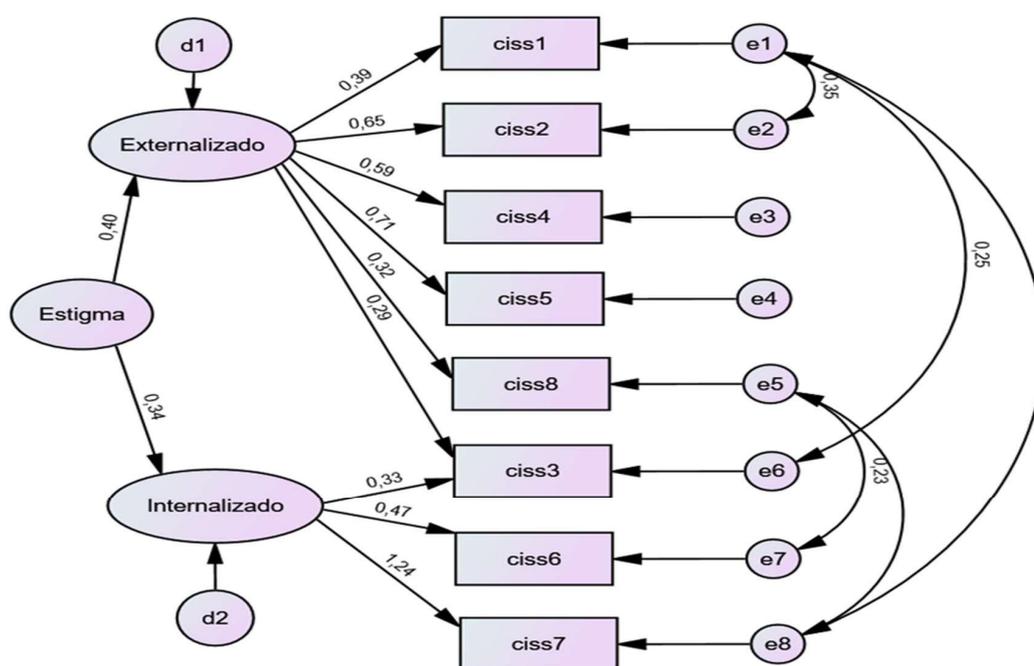


Figura 3 - Modelo de Ajustamento da Percepção do Estigma

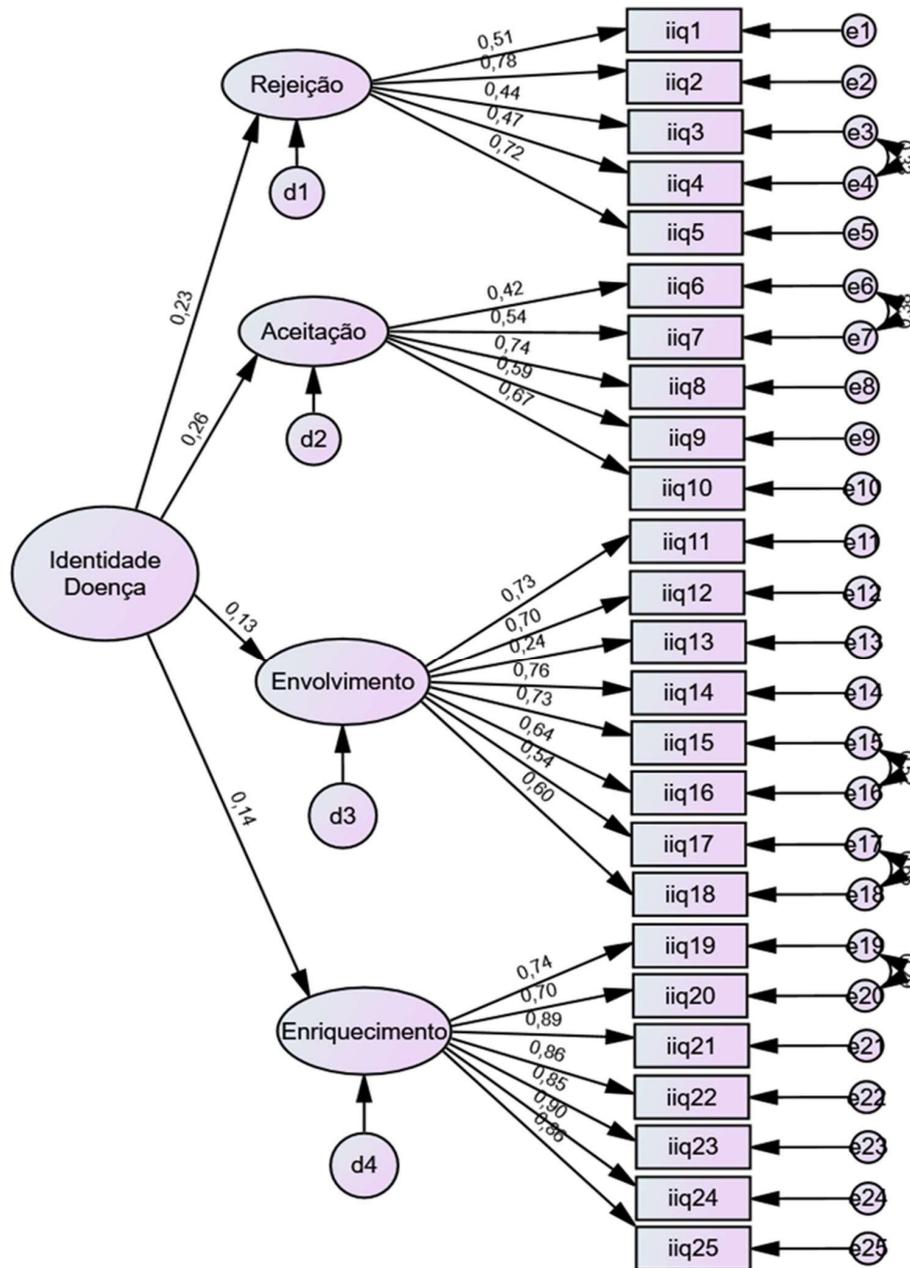


Figura 4- Modelo de Ajustamento da Percepção da Identidade da Doença

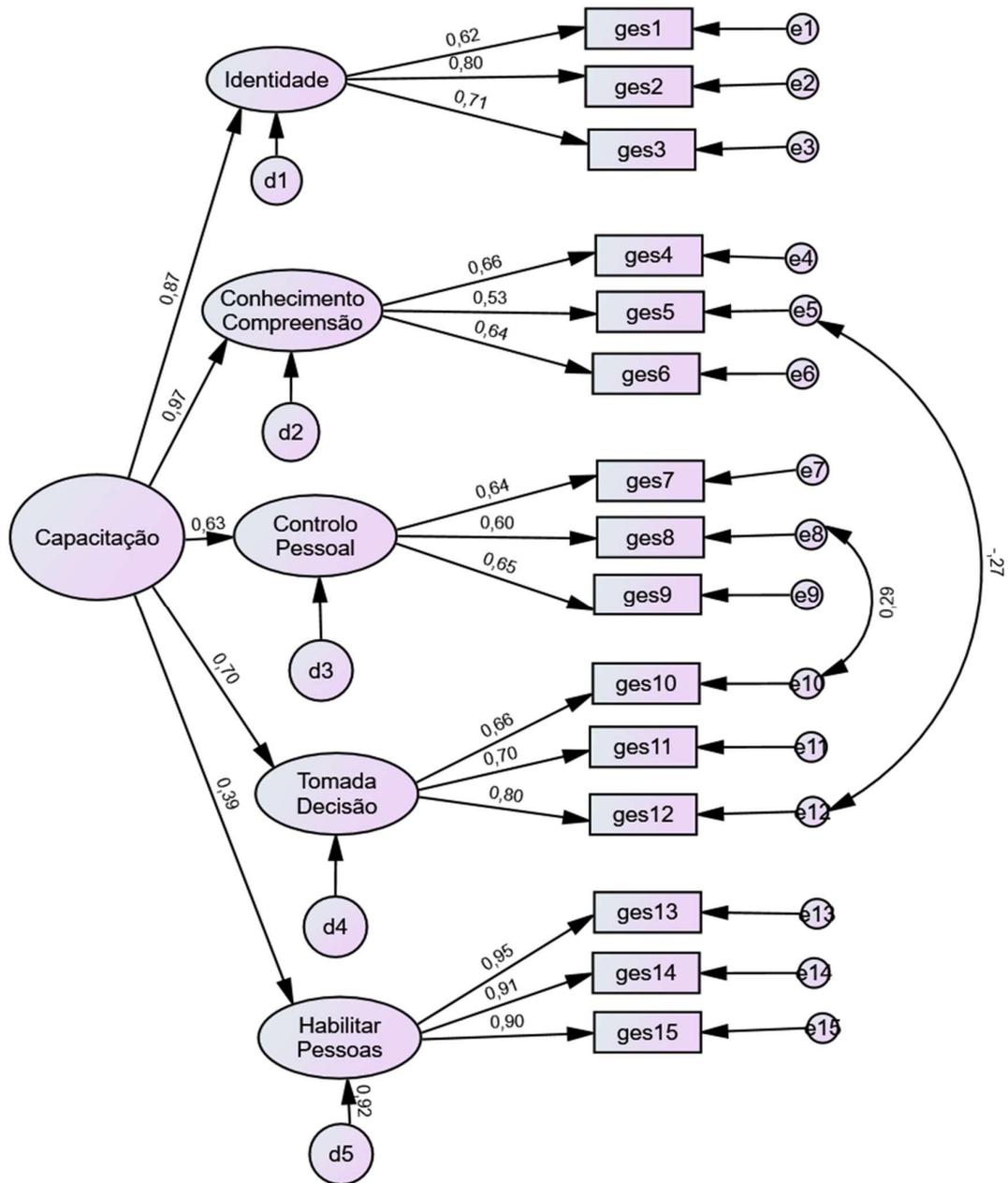


Figura 5- Modelo de Ajustamento da Capacitação

Hipótese 2: A capacitação varia de acordo com as diferentes características sociodemográficas.

O total da capacitação e as suas subescalas não se correlacionam significativamente com a idade, com o número de filhos, nem com a altura. Contudo, as subescalas “conhecimento e compreensão” ($r = -0.196$; $p < 0.001$) e “controlo pessoal” ($r = -0.177$; $p < 0.001$), correlacionam-se negativa e significativamente com o peso.

Não existem relações estatisticamente significativas entre as variáveis que avaliam a capacitação e o género, a condição de ter ou não filhos, o estado civil, o facto de ser ou não estudante, e a situação laboral

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na variável subescala “conhecimento e compreensão” em relação à escolaridade [$F(225, 3) = 3.142$; $p = 0.026$; $\pi^2 = 0.040$], sendo que quem concluiu bacharelato ou licenciatura ($M = 4.67$; $DP = 0.51$), apresenta valores significativamente mais elevados do que quem não concluiu o ensino secundário ($M = 4.42$; $DP = 0.57$).

Globalmente, a hipótese 4 não se verificou, exceto no que diz respeito à escolaridade e ao peso.

Hipótese 3: A capacitação dos doentes correlaciona-se com a sua perceção de estigma, de identidade da doença e de qualidade de vida, bem como com os níveis de depressão e de ansiedade

A capacitação (total) correlaciona-se positiva e significativamente com todas as subescalas da capacitação, com o total da escala perceção identidade da doença, bem como com duas dimensões medidas nesse constructo “aceitação” e “enriquecimento”. A capacitação (total) correlaciona-se negativa e significativamente com a depressão, e com a subescala de “rejeição” da escala da perceção da identidade da doença.

A subescala “conhecimento e compreensão (capacitação) correlaciona-se positiva e significativamente com as outras subescalas da capacitação, com a QV, e com a subescala “aceitação” (perceção da identidade da doença). Esta mesma subescala, correlaciona-se negativa e significativamente com a depressão, e com as subescalas de “rejeição” e “envolvimento” (perceção da identidade da doença).

A subescala “controlo pessoal” correlaciona-se positiva e significativamente com as subescalas “aceitação” e “enriquecimento” (perceção da identidade da doença). Esta subescala correlaciona-se negativa e significativamente com a depressão, a perceção da identidade da doença (total) e a sua subescala de “envolvimento”.

A subescala “identidade” correlaciona-se positiva e significativamente com a Perceção da identidade da doença (total) e com a sua dimensão “enriquecimento”. E negativa e significativamente correlaciona-se com a subescala “aceitação” (perceção da identidade da doença).

A subescala “tomada de decisão” correlaciona-se positiva e significativamente com todas as outras subescalas da capacitação, com a QV, com a identidade da doença (total), com as suas dimensões “aceitação” e “enriquecimento”, para além disso, esta escala correlaciona-se negativa e significativamente com a depressão.

Por fim A subescala “capacitar outras pessoas” correlaciona-se positiva e significativamente com as subescalas “aceitação e “enriquecimento” (perceção identidade da doença) e correlaciona-se negativa e significativamente com a sua subescala de “rejeição” (perceção identidade da doença) (Tabela 3).

A hipótese 2 confirma-se globalmente, pois, todas as variáveis, à exceção do estigma se correlacionam com a variável dependente deste estudo.

Tabela 3. *Correlação de Pearson entre Variáveis*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
1 Capacitação (x)	1																
2 Subescala “Conhecimento e Compreensão”	0.646**	1															
3 Subescala “Controlo Pessoal”	0.717**	0.534**	1														
4 Subescala “Identidade”	0.732**	0.359**	0.365**	1													
5 Subescala “Tomada de Decisão”	0.729**	0.418**	0.446**	0.433**	1												
6 Subescala Capacitar outras Pessoas	0.684**	0.236**	0.346**	0.339**	0.283**	1											
7 Depressão (x)	-0.166*	-0.216**	-0.227**	-0.022	-0.140*	-0.055	1										
8 Ansiedade (x)	-0.051	-0.101	-0.104	-0.004	-0.048	0.029	0.779**	1									
9 Perceção da QV (x)	0.123	0.136*	0.084	0.034	0.155*	0.066	-0.388**	-0.367**	1								
10 Perceção do Estigma (x)	-0.026	-0.062	-0.103	0.045	-0.011	-0.007	0.296**	0.258**	-0.180**	1							
11 Subescala “Estigma Promulgado”	-0.005	-0.072	-0.090	0.050	-0.016	0.040	0.187**	0.132*	-0.088	0.790**	1						
12 Subescala “Estigma Internalizado”	-0.050	-0.012	-0.051	-0.002	-0.021	-0.083	0.244**	0.266**	-0.138*	0.775**	0.326**	1					
13 Perceção da Identidade da Doença	0.304**	-0.031	-0.160*	0.428**	0.184**	0.212**	0.132*	0.166*	-0.242**	0.256**	0.180**	0.191**	1				
14 Subescala “Rejeição”	-0.186**	-0.211**	-0.051	-0.080	-0.087	-0.223**	0.108	0.133*	-0.147*	0.183**	0.101	0.178**	0.419**	1			
15 Subescala “Aceitação”	0.433**	0.230**	0.264**	-0.537**	0.233**	0.221**	-0.038	0.019	0.019	-0.081	-0.036	-0.080	0.362**	-0.198**	1		
16 Subescala “Envolvimento”	-0.053	-0.171**	-0.139*	0.032	-0.007	0.007	0.298**	0.271**	-0.381**	0.345**	0.161*	0.336**	0.679**	0.235**	-0.002	1	
17 Subescala “Enriquecimento”	0.483**	0.064	0.298**	0.527**	0.268**	0.410**	-0.055	-0.012	-0.015	0.072	0.133*	-0.037	0.740**	0.022	0.308**	0.202**	1

** $p < 0.001$ * $p < 0.05$

Hipótese 4: A depressão, a ansiedade, a qualidade de vida, o estigma e a identidade da doença contribuem para explicar o grau de capacitação do doente para lidar com a CC (variável dependente).

A depressão, a ansiedade, a percepção da identidade de doença (total), e as suas dimensões “rejeição” e “envolvimento” explicam, no seu conjunto, 36% da variância da capacitação, sendo que a percepção da identidade da doença (total) é a que mais contribui para a explicação da capacitação.

O peso, a depressão, a percepção da identidade da doença (total), e as suas dimensões “rejeição”, “envolvimento” e “enriquecimento” explicam, no seu conjunto, 17% da variância subescala “conhecimento e compreensão” (capacitação), sendo que a percepção da identidade da doença total é a que mais contribui para a explicação da subescala conhecimento e compreensão.

O peso, a depressão, a percepção da identidade da doença (total), e as suas dimensões “rejeição”, e “envolvimento” explicam, no seu conjunto, 18% da variância subescala “controlo pessoal” (capacitação), sendo que a percepção identidade da doença total é a que mais contribui para a explicação desta variância.

O número de filhos, a percepção da identidade da doença (total), e as suas dimensões “rejeição”, e “envolvimento” explicam, no seu conjunto, 38% da variância da subescala “identidade” (capacitação), sendo que a percepção identidade da doença (total) é a que mais contribui para a explicação da subescala identidade

A percepção da qualidade de vida e a percepção da identidade da doença explicam, no seu conjunto, 6% da variância da subescala “tomada de decisão”, sendo que a percepção da identidade da doença (total) é a que mais contribui para a explicação da subescala “tomada de decisão” (capacitação).

As subescalas “rejeição” e “enriquecimento” (percepção da identidade da doença) explicam, no seu conjunto, 21% da variância da subescala capacitar outras pessoas (capacitação), sendo a subescala “enriquecimento” (percepção da identidade da doença) a que mais contribui para explicação desta subescala.

Globalmente, a hipótese 4 confirma-se, exceto no que diz respeito ao estigma, que não contribui para a capacitação (Tabela 4).

Tabela 4 – Variáveis que contribuem para a capacitação

	Modelo 1			Modelo 2			Modelo 3		
	B	EP B	β	B	EP B	β	B	EP B	β
Capacitação									
Depressão	-0.283	0.092	-0.321	-0.189	0.076	-0.215			
Ansiedade	0.130	0.067	0.199	0.110	0.055	0.169			
Percepção da Identidade da Doença (Total)				0.747	0.073	0.806			
Subescala “Rejeição”				-0.221	0.032	-0.408			
Subescala “Envolvimento”				-0.285	0.044	-0.486			
R ² (R ² Adj.)	0.0431 (0.035)			0.374 (0.360)					
F for change in R ²	5.082*			39.246**					
Subescala “Conhecimento e Compreensão”									
Peso	-0.007	0.002	-0.196	-0.007	0.002	-0.206	-0.007	0.002	-0.196
Depressão				-0.196	0.056	-0.225	-0.150	0.056	-0.172
Percepção da Identidade da Doença (Total)							0.814	0.196	0.886
Subescala “Rejeição”							-0.235	0.047	-0.439
Subescala “Envolvimento”							-0.292	0.072	-0.503
Subescala “Enriquecimento”							-0.229	0.068	-0.507
R ² (R ² Adj.)	0.038 (0.034)			0.089 (0.081)			0.194 (0.173)		
F for change in R ²	9.060*			12.528**			7.264**		
Subescala “Controlo Pessoal”									
Peso	-0.007	0.003	-0.177	-0.008	0.003	-0.187	-0.006	0.002	-0.146
Depressão				-0.239	0.065	-0.235	-0.171	0.064	-0.168
Percepção da Identidade da Doença (Total)							0.540	0.095	0.505
Subescala “Rejeição”							-0.098	0.041	-0.157
Subescala “Envolvimento”							-0.260	0.058	-0.384
R ² (R ² Adj.)	0.031 (0.027)			0.087 (0.078)			0.206 (0.188)		
F for change in R ²	7.351*			13.637**			11.205**		
Subescala “Identidade”									
Número de filhos	0.051	0.091	0.051	0.151	0.072	0.151			
Percepção da Identidade da Doença (Total)				0.855	0.168	0.586			
Subescala “Aceitação”				0.346	0.100	0.295			
Subescala “Envolvimento”				-0.351	0.104	-0.363			
R ² (R ² Adj.)	0.003 (0.006)			0.400 (0.380)					
F for change in R ²	0.312 <i>ns</i>			25.855**					
Subescala “Tomada de Decisão”									
Qualidade de vida	0.007	0.003	0.155	0.009	0.003	0.212			
Percepção da Identidade da Doença (Total)				0.327	0.091	0.236			
R ² (R ² Adj.)	0.024 (0.020)			0.076 (0.068)					
F for change in R ²	5.554*			12.788**					
Subescala “Capacitar outras Pessoas”									
Subescala “Rejeição”	-0.230	0.058	-0.232						
Subescala “Enriquecimento”	0.348	0.049	0.416						
R ² (R ² Adj.)	0.222 (0.215)								
F for change in R ²	32.290*								

R² = R squared; R² Adj. = R squared adjusted; B = unstandardized regression coefficients; EP B = unstandardized error of B; β = standardized regression coefficients; *ns* = non-significant; * $p < 0.010$; ** $p < 0.001$

Discussão de Resultados

O objetivo geral deste estudo foi compreender se a depressão, a ansiedade, a qualidade de vida, o estigma e a identidade da doença explicam e, em que medida, a capacitação dos doentes com cardiopatias congénitas para a gestão dos cuidados necessários à manutenção de níveis desejáveis de saúde e à prevenção de episódios críticos de doença.

Uma primeira constatação do estudo foi a de que os diferentes instrumentos de avaliação usados se encontram adequados aos nossos participantes, o que, constituindo um dado novo e de grande valia para instrumentos ainda não validados para a população portuguesa, reforça a robustez das ilações retiradas dos resultados das análises subsequentes.

Os primeiros dados parcelares que gostaríamos de comentar referem-se à verificação de valores consideravelmente elevados para os instrumentos que avaliam a depressão e a ansiedade, sugerindo um bom ajustamento dos mesmos aos nossos participantes (depressão ($\alpha = 0.812$), ansiedade ($\alpha = 0.901$)).

Não podemos verificar a adequação da QV, talvez por se tratar de um método de avaliação unidimensional constituído por uma escala linear analógica, menos detalhado e preciso.

Relativamente ao instrumento usado para medir a variável percepção do estigma da doença, na generalidade ($\alpha = 0.710$) e na sua subescala “estigma internalizado” ($\alpha = 0.715$), verifica-se uma consistência interna considerada razoável, mas o mesmo não se verifica na subescala “estigma externalizado” ($\alpha = 0.660$), que apresenta uma fraca consistência. A variável percepção da identidade da doença ($\alpha = 0.832$) e as suas subescalas, “rejeição” ($\alpha = 0.741$), “aceitação” ($\alpha = 0.734$), “envolvimento” ($\alpha = 0.845$) e “enriquecimento” ($\alpha = 0.939$), apresentam uma boa consistência interna, o que sugere uma boa veracidade e fiabilidade dos itens de avaliação. Por fim, no que diz respeito à última variável colocada em estudo, a capacitação ($\alpha = 0.855$), apresenta uma boa consistência, bem como as restantes subescalas, “controlo pessoal” ($\alpha = 0.726$), “tomada de decisão” ($\alpha = 0.756$) e “capacitar outras pessoas” ($\alpha = 0.945$), que de igual modo sugerem uma boa consistência interna dos itens, em relação às subescalas “identidade” ($\alpha = 0.617$), “conhecimento e compreensão” ($\alpha = 0.673$), apresentam uma fraca consistência interna. No que concerne aos resultados obtidos, consistência e fiabilidade dos instrumentos utilizados para avaliação das variáveis em estudo, seria expectável que estes apresentassem valores elevados, o que se traduz numa boa consistência e fiabilidade dos mesmos, pois foram escolhidos e selecionados de forma meticulosa, incluindo as

perguntas que estes apresentam, que por sua vez foram selecionadas ao pormenor para avaliação das variáveis em estudo. Em suma, todos estes aspetos são extremamente pertinentes para que a consistência e a fiabilidade dos instrumentos aplicados neste estudo, sejam ambas elevadas, o que de facto se pode comprovar através dos resultados em cima apresentados.

No nosso estudo, colocamos como hipótese que a capacitação do doente para lidar com a gestão dos seus cuidados de saúde variaria com as características sociodemográficas, bem como com parâmetros antropométricos, mas não o pudemos confirmar, exceto no que se refere à escolaridade e ao peso. Apesar de os dados publicados sobre estes tópicos serem escassos, dificultando uma fundamentação mais abrangente, podemos constatar que, de forma geral, são congruentes com os nossos. A relação com a escolaridade parece-nos intuitiva e fácil de compreender e é referida por outros autores que realçam que um melhor nível educacional incrementa a capacidade dos pacientes de tomar em suas mãos a gestão dos seus cuidados de saúde, aumentando a sua participação nas tomadas de decisão (Deccache, & Van Ballekom, 2010). Assim, a educação é um meio crucial para os profissionais de saúde poderem depositar confiança no paciente para a gestão mais autónoma da sua saúde (Jotterand, Amodio, & Elger, 2016). Não foram encontrados estudos científicos ou artigos que mencionassem uma relação entre a capacitação e o peso dos doentes com CC, o que dificulta a explicação dos resultados obtidos.

Exploramos as relações entre as variáveis em estudo e pudemos verificar que ansiedade, depressão, qualidade de vida, identidade da doença apresentam correlações significativas com a variável capacitação (total e subescalas), o que nos permitiu confirmar a hipótese colocada inicialmente. Os nossos resultados são congruentes com outros publicados na literatura científica que referem que a capacitação se encontra associada com um nível mais elevado de bem-estar e de QV (Aujoulat, d'Hoore, & Deccache, 2007). Também outros autores demonstraram que as intervenções que têm o objetivo de aumentar o nível de capacitação do doente conduzem a melhorias no bem-estar e na QV, melhor gestão da dor e um maior conhecimento sobre a doença (Bravo, et al., 2015).

Numa perspetiva holística, bio-psico-social, da prestação de cuidados de saúde, o papel ativo do doente face à sua doença deve ser considerado primordial para melhorar os resultados das intervenções, sendo importante compreender o contributo de vários aspetos psicológicos e sociais, como as cognições, as emoções e as expectativas. A

constatação da importância da participação dos doentes nos cuidados e das capacidades de autocuidado é também referida por alguns autores (Acuña Mora et al., 2017). Nesse contexto, consideramos que os nossos dados permitem dar um contributo relevante para aumentar a compreensão dos clínicos que lidam com doentes adultos com cardiopatias congénitas, permitindo potenciar a qualidade dos cuidados.

Por fim, no que diz respeito à quarta hipótese formulada de que a depressão, a ansiedade, a qualidade de vida, o estigma e a identidade da doença contribuíam para explicar a capacitação do doente, foi possível confirmá-la, exceto no que diz respeito ao estigma, que não contribuiu para a capacitação. Estudos realizados anteriormente demonstram que os níveis de QV influenciam o funcionamento motor e a autonomia dos doentes com impacto sobre a sua capacidade de gestão de cuidados de saúde (Krol, et al, 2003), e por outro lado, a depressão e a ansiedade em doentes com CC, estão associadas com uma degradação da saúde e com um maior risco de mortalidade (Benderly, et al. 2019). Assim sendo, a ausência destes sintomas encontra-se relacionada positivamente com a capacitação do doente. Todos estes dados fornecem um quadro interpretativo que enfatiza a importância do nosso estudo que permitiu identificar um modelo explicativo da Capacitação.

Ainda no que diz respeito a esta hipótese, quanto à influência do estigma, os nossos dados não permitiram comprovar hipóteses que naturalmente decorreriam das constatações de outros autores que afirmam que quando o Estigma se encontra relacionado com uma doença, neste caso, as CC, podem ser criados pelos doentes sentimentos de vergonha ou culpa pela sua condição, isolamento e exclusão social (Weiss, 2008), diminuição da QV, incómodo psicológico e maior propensão para problemas de saúde mental, (Litt, Baker & Molyneux, 2012).

Conclusão

O presente estudo decorreu num período atípico de pandemia, o que nos levou a algumas interrupções e novos métodos e estratégias de trabalho, com a colaboração de toda a equipa envolvente, foi possível a realização do estudo.

Os resultados obtidos demonstram que a maioria dos instrumentos de avaliação apresentam um bom ajustamento aos nossos participantes.

O contributo mais relevante do nosso estudo foi o de permitir identificar um modelo explicativo da capacitação dos doentes para lidar com a CC, compreendendo os aspetos que influenciam a capacidade de gestão adequada e autónoma dos cuidados de saúde que, por seu lado, pode ter impacto na longevidade. Entre eles, está patente a importância do estado psicológico de doentes que, em congruência com outros autores, demonstra que exercem um papel relevante nas doenças crónicas, não apenas para o processo de recuperação, mas como em todas as adversidades da vida destes doentes.

Um dos pontos positivos deste estudo é a dimensão da amostra de doentes com CC, que é considerável. Outro ponto positivo foi o facto de podermos analisar estas variáveis e o seu contributo para a Capacitação do paciente e também as correlacionar com variáveis sociodemográficas. Tornando-se benéfico para as equipas médicas e multidisciplinares, para melhor e mais adequada intervenção com estes pacientes, de modo a que estes se sintam mais capacitados, com melhores níveis de humor e uma melhor perceção da QV.

Durante a elaboração do presente estudo, foram surgindo limitações relacionadas com a pesquisa bibliográfica no que diz respeito a algumas temáticas mais específicas. de tal forma que, na maioria das vezes, os artigos e estudos encontrados, sugeriam resultados bastante escassos, não contendo amostras significativas para a realização dos mesmos, pelo que a veracidade era considerada reduzida.

A maioria dos instrumentos de avaliação utilizados não se encontram validados para a população portuguesa, o que dificulta a recolha de informação atualizada e detalhada para a elaboração da descrição dos instrumentos de avaliação. Não sendo encontrados de corte em alguns instrumentos. Uso de uma escala analógica para a medição da variável qualidade de vida, menos sensível e discriminativa

Futuramente, seria pertinente a realização estudos mais aprofundados sobre a influência dos parâmetros clínicos, do estigma sentido pelo doente e da identidade da doença na capacitação para lidar com a CC. O estudo APPROACH-IS, nas suas duas

fases, a decorrer em 80 centros de geografia e cultura diversificada, permitirá acrescentar significativamente ao conhecimento científico e clínico sobre os “sobreviventes” de hoje, adultos, alguns já senescentes, nas suas dificuldades e forças ao longo do ciclo de vida.

O foco nestas áreas seria bastante útil para a comunidade científica, nomeadamente no que concerne aos cuidados de saúde, para que algumas situações possam ser evitadas, e outras melhoradas, de forma a pensar no bem-estar dos doentes.

Uma outra perspetiva para o futuro seria a validação de alguns dos instrumentos utilizados na presente dissertação para a população portuguesa de forma mais alargada.

Referências

- Adams, S., Pill, R., & Jones, A. (1997). Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Social science & medicine*, 45(2), 189-201.
doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00333-4
- Acuña Mora, M., Sparud-Lundin, C., Burstrom, A., Hanseus, K., Rydberg, A., Moons, P., & Bratt, EL (2017). P1517Nível de empoderamento e seus correlatos em jovens com doença cardíaca congênita. *European Heart Journal*, 38 (supl. 1).
- Acuña Mora, M., Luyckx, K., Sparud-Lundin, C., Peeters, M., van Staa, A., Sattoe, J., ... & Moons, P. (2018). Patient empowerment in young persons with chronic conditions: Psychometric properties of the Gothenburg Young Persons Empowerment Scale (GYPES). *PloS one*, 13(7), e0201007
- Acuña Mora, M., Sparud-Lundin, C., Burström, Å., Hanseus, K., Rydberg, A., Moons, P., & Bratt, E. L. (2019). Patient empowerment and its correlates in young persons with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(5), 389-398.
- Andonian, C., Beckmann, J., Biber, S., Ewert, P., Freilinger, S., Kaemmerer, H., ... & Neidenbach, R. C. (2018). Current research status on the psychological situation of adults with congenital heart disease. *Cardiovascular diagnosis and therapy*, 8(6), 799.
- Andonian, C., Beckmann, J., Ewert, P., Freilinger, S., Kaemmerer, H., Oberhoffer-Fritz, R., ... & Neidenbach, R. (2020). Assessment of the psychological situation in adults with congenital heart disease. *Journal of clinical medicine*, 9(3), 779.
doi.org/10.3390/jcm9030779.
- Apers, S., Kovacs, A. H., Luyckx, K., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., ... & APPROACH-IS consortium and ISACHD. (2016). Quality of life of adults with congenital heart disease in 15 countries: evaluating country-specific characteristics. *Journal of the American College of Cardiology*, 67(19), 2237-2245.
- 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.

- Areias, M. E., Peixoto, B., Santos, I., Cruz, L., Regadas, A., Pinheiro, C., ... & Areias, J. C. (2018). Neurocognitive profiles in adolescents and young adults with congenital heart disease. *Revista portuguesa de cardiologia*, 37(11), 923-931.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony?. *Patient education and counseling*, 66(1), 13-20. doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008
- Bajolle, F., Zaffran S., Meilhac S. M., Dandonneau M., Chang T., Kelly R. G., & Buckingham, M. E. (2008). Myocardium at the base of the aorta and pulmonar trunk is prefigured in the outflow tract of the heart and in subdominails of the second hear field. *Developmental biology*, 313(1), 25-34. doi: 10.1016/j.ydbio.2007.09.023
- Bandelow, B., & Michaelis, S. (2015). Epidemiology of anxiety disorders in the 21st century. *Dialogues in clinical neuroscience*, 17(3), 327.
- Barbosa, R. R., Franklin, R. V., Stefenoni, A. V., Moraes, V. D., Jacques, T. D. M., Serpa, R. G., ... & Barbosa, L. F. M. (2014). Análise da qualidade de vida em homens e mulheres portadores de insuficiência cardíaca. *Rev Bras Cardiol*, 27(2), 97-103.
- Barr, P. J., Scholl, I., Bravo, P., Faber, M. J., Elwyn, G., & McAllister, M. (2015). Assessment of patient empowerment-a systematic review of measures. *PloS one*, 10(5), e0126553
- Bay, A., Dellborg, M., Berghammer, M., Sandberg, C., Engström, G., Moons, P., & Johansson, B. (2017). Patient reported outcomes are associated with physical activity level in adults with congenital heart disease. *International journal of cardiology*, 243, 174-179.
- Bellinger, DC, & Newburger, JW (2010). Desfechos neuropsicológicos, psicossociais e de qualidade de vida em crianças e adolescentes com cardiopatia congênita. *Progress in Pediatric Cardiology* , 29 (2), 87-92. doi.org/10.1016/j.ppedcard.2010.06.007
- Benderly, M., Kalter-Leibovici, O., Weitzman, D., Blieden, L., Buber, J., Dadashev, A., ... & Israeli Congenital Heart Disease Research Group. (2019). Depressão e ansiedade estão associadas à alta utilização de serviços de saúde e mortalidade entre adultos com cardiopatia congênita. *Jornal internacional de cardiologia*, 276, 81-86.

- Berghammer, M., Karlsson, J., Ekman, I., Eriksson, P., & Dellborg, M. (2013). Self-reported health status (EQ-5D) in adults with congenital heart disease. *International journal of cardiology*, 165(3), 537-543. doi.org/10.1016/j.ijcard.2011.10.002
- Blok, IM, van Riel, ACMJ, Schuurin, MJ, Duffels, MG, Vis, JC, van Dijk, APJ, ... & Bouma, BJ (2015). A redução na qualidade de vida prediz mortalidade em pacientes adultos com hipertensão arterial pulmonar por cardiopatia congênita. *Netherlands Heart Journal*, 23 (5), 278-284.
- Blue, G. M., Kirk, E. P., Sholler, G. F., Harvey, R. P., & Winlaw, D. S. (2012). Congenital heart disease: current knowledge about causes and inheritance. *The Medical Journal of Australia*, 197(3), 155-159.
- Boyle, M. P. (2018). Enacted stigma and felt stigma experienced by adults who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 73, 50-61.
- Bratt, E. L., & Moons, P. (2015). Forty years of quality-of-life research in congenital heart disease: Temporal trends in conceptual and methodological rigor. *International journal of cardiology*, 195, 1-6.
- Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G., & McAllister, M. (2015). Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC health services research*, 15(1), 1-14.
- Brohan, E., Slade, M., Clement, S., & Thornicroft, G. (2010). Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. *BMC health services research*, 10(1), 1-11.
- Canavarro, M. C., & Serra, A. V. (Eds.). (2010). *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde*. Fundação Calouste Gulbenkian. Serviço de Educação e Bolsas.
- Cerezo, P. G., Juvé-Udina, M. E., & Delgado-Hito, P. (2016). Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50, 0667-0674. doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018

- Cotts, T., Malviya, S., & Goldberg, C. (2012). Quality of life and perceived health status in adults with congenitally corrected transposition of the great arteries. *The Journal of thoracic and cardiovascular surgery*, *143*(4), 885-890.
- Crawford, C. A., Vujakovich, C. E., Elmore, L., Fleming, E., Landis, B. J., Spoonamore, K. G., & Ware, S. M. (2020). Adolescents with congenital heart defects: a patient and parental perspective of genetic information and genetic risk. *Cardiology in the Young*, *30*(2), 219-226.
- Daliento, L., Mapelli, D., & Volpe, B. (2006). Measurement of cognitive outcome and quality of life in congenital heart disease. *Heart*, *92*(4), 569-574.
- Deccache, A., & van Ballekom, K. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice: evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient education and counseling*, *78*(3), 282-287. doi.org/10.1016/j.pec.2010.01.012
- Earnshaw, V. A., & Quinn, D. M. (2012). The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. *Journal of health psychology*, *17*(2), 157-168.
- Faton, S. L., Wang, Q., & Menahem, S. (2017). Determinants of quality of life in adults with CHD: an Australian cohort. *Cardiology in the Young*, *27*(8), 1571-1576.
- Fteropoulli, T., Stygall, J., Cullen, S., Deanfield, J., & Newman, S. P. (2013). Quality of life of adult congenital heart disease patients: a systematic review of the literature. *Cardiology in the Young*, *23*(4), 473-485.
- Funnell, M. M., & Anderson, R. M. (2003). Patient empowerment: a look back, a look ahead. *The diabetes educator*, *29*(3), 454-464.
- Gaynor, J.W., Stopp, C., Wypij D., Andropoulos, D. B., Atallah, J., Atz, A. M., et al. (2015). Neurodevelopmental outcomes after cardiac surgery in infancy. *Pediatrics*. *135*(5): 816–825.
- Guadagnoli, E., & Ward, P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social science & medicine*, *47*(3), 329-339.

- Goffman, E. (1963). *Stigma* Englewood Cliffs, NJ: *Spectrum*.
- Goldbeck, L., & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of life research, 14*(8), 1915-1924.
doi.org/10.1007/s11136-005-4327-0
- Hallioglu, O., Gurer, G., Bozlu, G., Karpuz, D., Makharoblidze, K., & Okuyaz, C. (2015). Evaluation of Neurodevelopment Using Bayley-III in Children with Cyanotic or Hemodynamically Impaired Congenital Heart Disease. *Congenital heart disease, 10*(6), 537-541.
- Hoffman, J. I., & Kaplan, S. (2002). The incidence of congenital heart disease. *Journal of the American college of cardiology, 39*(12), 1890-1900.
- Jackson, J. L., Leslie, C. E., & Hondorp, S. N. (2018). Depressive and anxiety symptoms in adult congenital heart disease: Prevalence, health impact and treatment. *Progress in cardiovascular diseases, 61*(3-4), 294-299.
- Jotterand, F., Amodio, A., & Elger, B. S. (2016). Patient education as empowerment and self-rebiasing. *Medicine, Health Care and Philosophy, 19*(4), 553-561.
doi.org/10.1007/s11019-016-9702-9
- Karademas, E. C., Tsagaraki, A., & Lambrou, N. (2009). Illness acceptance, hospitalization stress and subjective health in a sample of chronic patients admitted to hospital. *Journal of Health Psychology, 14*(8), 1243-1250. doi.org/10.1177/1359105309345169
- Kempny, A., Dimopoulos, K., Uebing, A., Mocerri, P., Swan, L., Gatzoulis, M. A., & Diller, G. P. (2012). Reference values for exercise limitations among adults with congenital heart disease. Relation to activities of daily life—single centre experience and review of published data. *European heart journal, 33*(11), 1386-1396.
- Khairy, P., Ionescu-Ittu, R., Mackie, A. S., Abrahamowicz, M., Pilote, L., & Marelli, A. J. (2010). Changing mortality in congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology, 56*(14), 1149-1157.
- Kline, R. B. (2015). *Principles and practice of structural equation modeling*. Guilford publications.

- Ko, J. M., White, K. S., Kovacs, A. H., Tecson, K. M., Apers, S., Luyckx, K., ... & Cedars, A. M. (2019). Differential impact of physical activity type on depression in adults with congenital heart disease: A multi-center international study. *Journal of psychosomatic research, 124*, 109762. doi.org/10.1016/j.jpsychores.2019.109762
- Kroenke, K., Strine, T. W., Spitzer, R. L., Williams, J. B., Berry, J. T., & Mokdad, A. H. (2009). The PHQ-8 as a measure of current depression in the general population. *Journal of affective disorders, 114*(1-3), 163-173. doi: 10.1016/j.jad.2008.06.026
- Krol, Y., Grootenhuis, M. A., DestrÉe-Vonk, A., Lubbers, L. J., Koopman, H. M., & Last, B. F. (2003). Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychology and Health, 18*(2), 251-260.
- Latal, B., Helfricht, S., Fischer, J. E., Bauersfeld, U., & Landolt, M. A. (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC pediatrics, 9*(1), 1-10.
- Litt, E., Baker, M. C., & Molyneux, D. (2012). Neglected tropical diseases and mental health: a perspective on comorbidity. *Trends in parasitology, 28*(5), 195-201. doi.org/10.1016/j.pt.2012.03.001
- Lui, G. K., Saidi, A., Bhatt, A. B., Burchill, L. J., Deen, J. F., Earing, M. G., ... & Yoo, S. J. (2017). Diagnosis and management of noncardiac complications in adults with congenital heart disease: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation, 136*(20), e348-e392. doi: 10.1161 / CIR.0000000000000535
- Mandalenakis, Z., Giang, K. W., Eriksson, P., Liden, H., Synnergren, M., Wåhlander, H., ... & Dellborg, M. (2020). Survival in children with congenital heart disease: have we reached a peak at 97%?. *Journal of the American Heart Association, 9*(22), e017704.
- Marelli, A. J., Mackie, A. S., Ionescu-Ittu, R., Rahme, E., & Pilote, L. (2007). Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation, 115*(2), 163-172. doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.106.627224

- Marino, B. S., Lipkin, P. H., Newburger, J. W., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J. W., ... & Mahle, W. T. (2012). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation, 126*(9), 1143-1172.
- McAllister, M., Dunn, G., Payne, K., Davies, L., & Todd, C. (2012). Patient empowerment: the need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC health services research, 12*(1), 1-8.
- Molina, Y., Choi, S. W., Cella, D., & Rao, D. (2013). The stigma scale for chronic illnesses 8-item version (SSCI-8): development, validation and use across neurological conditions. *International journal of behavioral medicine, 20*(3), 450-460.
- Moons, P., De Geest, S., & Budts, W. (2002). Comprehensive care for adults with congenital heart disease: expanding roles for nurses. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 1*(1), 23-28.
- Moons, P., Van Deyk, K., Marquet, K., Raes, E., De Bleser, L., Budts, W., & De Geest, S. (2005). Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *European Heart Journal, 26*(3), 298-307.
- Moons, P., Deyk, K. V., Bleser, L. D., Marquet, K., Raes, E., Geest, S. D., & Budts, W. (2006). Quality of life and health status in adults with congenital heart disease: a direct comparison with healthy counterparts. *European Journal of Preventive Cardiology, 13*(3), 407-413.
- Moons, P., Van Deyk, K., Marquet, K., De Bleser, L., De Geest, S., & Budts, W. (2009). Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: a cluster analytic study. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 8*(2), 151-157.
- Moons, P., & Luyckx, K. (2019). Quality-of-life research in adult patients with congenital heart disease: current status and the way forward. *Acta Paediatrica, 108*(10), 1765-1772. doi.org/10.1111/apa.14876

- Morea, J. M., Friend, R., & Bennett, R. M. (2008). Conceptualizing and measuring illness self-concept: a comparison with self-esteem and optimism in predicting fibromyalgia adjustment. *Research in nursing & health, 31*(6), 563-575.
doi.org/10.1002/nur.20294.
- Murphy, L. K., Compas, B. E., Reeslund, K. L., Gindville, M. C., Mah, M. L., Markham, L. W., & Jordan, L. C. (2017). Cognitive and attentional functioning in adolescents and young adults with Tetralogy of Fallot and d-transposition of the great arteries. *Child Neuropsychology, 23*(1), 99-110. doi.org/10.1080/09297049.2015.1087488
- Neidenbach, R., Niwa, K., Oto, O., Oechslin, E., Aboulhosn, J., Celermajer, D., ... & Kaemmerer, H. (2018). Improving medical care and prevention in adults with congenital heart disease—reflections on a global problem—part I: development of congenital cardiology, epidemiology, clinical aspects, heart failure, cardiac arrhythmia. *Cardiovascular diagnosis and therapy, 8*(6), 705.
- Newburger, J. W., Jonas, R. A., Wernovsky, G., Wypij, D., Hickey, P. R., Kuban, K., ... & Ware, J. H. (1993). A comparison of the perioperative neurologic effects of hypothermic circulatory arrest versus low-flow cardiopulmonary bypass in infant heart surgery. *New England Journal of Medicine, 329*(15), 1057-1064.
- Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal, 4*(2), 94.
- Oris, L., Rassart, J., Prikken, S., Verschueren, M., Goubert, L., Moons, P., ... & Luyckx, K. (2016). Illness identity in adolescents and emerging adults with type 1 diabetes: introducing the illness identity questionnaire. *Diabetes Care, 39*(5), 757-763.
- Oris, L., Luyckx, K., Rassart, J., Goubert, L., Goossens, E., Apers, S., ... & Moons, P. (2018). Illness identity in adults with a chronic illness. *Journal of clinical psychology in medical settings, 25*(4), 429-440. doi.org/10.1007/s10880-018-9552-0
- Pachankis, J. E., Hatzenbuehler, M. L., Wang, K., Burton, C. L., Crawford, F. W., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2018). The burden of stigma on health and well-being: A taxonomy of concealment, course, disruptiveness, aesthetics, origin, and peril across 93 stigmas. *Personality and Social Psychology Bulletin, 44*(4), 451-474.

- Pauliks, L. B. (2013). Depression in adults with congenital heart disease-public health challenge in a rapidly expanding new patient population. *World journal of cardiology*, 5(6), 186.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS.
- Quinn, D. M., & Earnshaw, V. A. (2013). Concealable stigmatized identities and psychological well-being. *Social and personality psychology compass*, 7(1), 40-51.
- Rao, D., Choi, S. W., Victorson, D., Bode, R., Peterman, A., Heinemann, A., & Cella, D. (2009). Measuring stigma across neurological conditions: the development of the stigma scale for chronic illness (SSCI). *Quality of life research*, 18(5), 585-595.
- Richardson, A., Adner, N., & Nordström, G. (2001). Persons with insulin-dependent diabetes mellitus: acceptance and coping ability. *Journal of advanced nursing*, 33(6), 758-763.
doi: 10.1046 / j.1365-2648.2001. 01717.x
- Roseman, A., & Kovacs, A. H. (2019). Anxiety and depression in adults with congenital heart disease: when to suspect and how to refer. *Current cardiology reports*, 21(11), 1-6.
- Roux, M., Laforest, B., Capecechi, M. Bertrand, N. & Zaffran, S. (2015). Regulates proliferation and differentiation of second heart field progenitors in pharyngeal mesoderm and genetically interacts with. *Hoxa1* during cardiac out flow tract development. *Developmental Biology*, 406(2), 247-258.
- Schomerus, G., & Angermeyer, M. C. (2008). Stigma and its impact on help-seeking for mental disorders: what do we know?. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 17(1), 31-37.
- Schroeder M., L., Delaney, D. & Baker, A. (2015). The child with cardiovascular dysfunction. In M. Hockenberry & D. Wilson, (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed, pp. 1251-1320). St Louis: Elsevier
- Schron, E., Friedmann, E., & Thomas, S. A. (2014). Does Health-Related Quality of Life Predict Hospitalization or Mortality in Patients with Atrial Fibrillation?. *Journal of cardiovascular electrophysiology*, 25(1), 23-28.

- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., ... & Whittimore, R. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship, 44*(2), 136-144.
doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x
- Sheehan, L., & Corrigan, P. (2020). Stigma of disease and its impact on health. *The Wiley Encyclopedia of Health Psychology, 57-65*.
- Singh S., Desai R., Fong H. K., Sadolikar A., Samani S., & Goyal H. (2018). Extra-cardiac comorbidities or complications in adults with congenital heart disease: a nationwide inpatient experience in the United States. *Cardiovascular diagnosis and therapy, 8* (6), 814. Doi: 1021037/cdt.2018.09.12
- Small, N., Bower, P., Chew-Graham, C. A., Whalley, D., & Protheroe, J. (2013). Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure. *BMC health services research, 13*(1), 1-15.
- Sousa, T. V., Viveiros, V., Chai, M. V., Vicente, F. L., Jesus, G., Carnot, M. J., ... & Ferreira, P. L. (2015). Reliability and validity of the Portuguese version of the Generalized Anxiety Disorder (GAD-7) scale. *Health and Quality of Life Outcomes, 13*(1), 1-8.
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B., & Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Archives of internal medicine, 166*(10), 1092-1097
- Stout S., K.K., Daniels C. J., Aboulhosn, J. A., Bozkurt B., Brogerg C. S., Colman J.M., ... & Khairy P (2019). 2018 AHA/ACC guideline for the management of adults with congenital heart disease: a report of the American College of Cardiology /American heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. *Journal of the American College of Cardiology, 73* (12), e81-e192. doi: 10.1016/j.jacc.2018.05.1029
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). " Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence". *Psychological inquiry, 15*(1), 1-18.
doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01

- 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.
- Thornicroft, G. (2008). Stigma and discrimination limit access to mental health care. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, *17*(1), 14-19.
- Triedman J.k., & Newburger J.W. (2016). Trends in congenital heart disease: the next decade. *Circulation*, *133*(25), 2716-2733. doi: 10.1161/circulationaha.116.02354
- Van Der Linde, D., Konings, E. E., Slager, M. A., Witsenburg, M., Helbing, W. A., Takkenberg, J. J., & Roos-Hesselink, J. W. (2011). Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American College of Cardiology*, *58*(21), 2241-2247.
- Van Bulck, L., Goossens, E., Luyckx, K., Oris, L., Apers, S., & Moons, P. (2018). Illness identity: A novel predictor for healthcare use in adults with congenital heart disease. *Journal of the American Heart Association*, *7*(11), e008723.
doi.org/10.1161/jaha.118.008723%20
- Van Bulck, L., Goossens, E., Apers, S., Moons, P., & Luyckx, K. (2021). Illness identity in adults with congenital heart disease: Longitudinal trajectories and associations with patient-reported outcomes and healthcare use. *Journal of Advanced Nursing*.

Anexos

Anexo A – 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)

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 B – 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:

.....

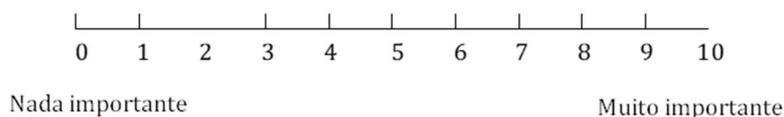
10. Abaixo encontra quatro descrições para diferentes graus em que o seu funcionamento físico quotidiano pode sofrer de limitações. Qual das descrições se aplica melhor a si? Considere apenas as limitações que pensa serem causadas pela sua malformação cardíaca congénita.

- 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

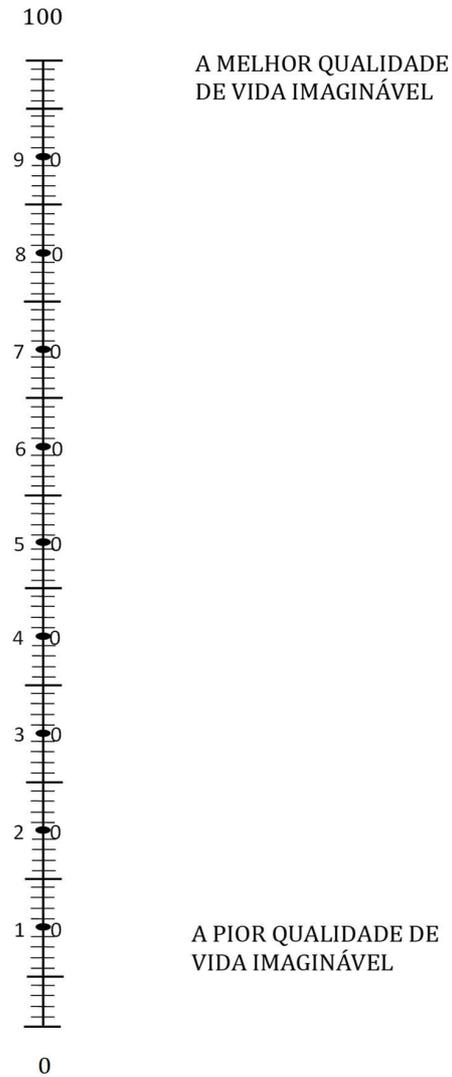
15. Quanto mede? centímetros

16. Quanto pesa? quilogramas

Anexo C – Percepção da Qualidade de Vida

Qualidade de vida

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



Anexo D – Distúrbios Psíquicos

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

Anexo E – Percepção do Estigma

O que as pessoas pensam sobre a minha cardiopatia

De acordo com a escala de 5 pontos apresentada abaixo, indique com que frequência estas situações ocorrem na sua vida.

1 Nunca	2 Raramente	3 Ocasionalmente	4 Frequentemen te	5 Sempre	
			1	2	3 4 5
1. Por causa da minha cardiopatia, algumas pessoas parecem pouco à vontade comigo.			1	2	3 4 5
2. Por causa da minha cardiopatia, algumas pessoas evitam-me.			1	2	3 4 5
3. Por causa da minha cardiopatia, sinto-me excluído de coisas.			1	2	3 4 5
4. Por causa da minha cardiopatia, as pessoas são más para mim.			1	2	3 4 5
5. Por causa da minha cardiopatia, as pessoas evitam olhar para mim.			1	2	3 4 5
6. Sinto-me envergonhado por causa da minha cardiopatia.			1	2	3 4 5
7. Sinto-me envergonhado por causa das minhas limitações físicas.			1	2	3 4 5
8. Algumas pessoas agem como se fosse culpa minha ter esta cardiopatia.			1	2	3 4 5

Anexo F – Perceção da Identidade da Doença

Como vivo a minha cardiopatia

Abaixo encontra uma série de afirmações sobre si e a sua cardiopatia congénita. Pode indicar se estas afirmações se aplicam a si, com base na seguinte escala de 5 pontos?

1	2	3	4	5	
Discordo totalmente				Concordo totalmente	
1. Recuso-me a ver a minha cardiopatia como parte de mim.	1	2	3	4	5
2. Prefiro não pensar na minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
3. Detesto que me falem da minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
4. Nunca falo com outras pessoas sobre a minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
5. Evito simplesmente pensar na minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
6. A minha cardiopatia simplesmente pertence-me como pessoa.	1	2	3	4	5
7. A minha cardiopatia faz parte de quem eu sou.	1	2	3	4	5
8. Aceito ser uma pessoa com uma cardiopatia.	1	2	3	4	5
9. Sou capaz de dar um lugar à minha cardiopatia na minha vida.	1	2	3	4	5
10. Aprendi a aceitar as limitações impostas pela minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
11. A minha cardiopatia domina a minha vida.	1	2	3	4	5
12. A minha cardiopatia tem um grande impacto no modo como me vejo.	1	2	3	4	5
13. Preocupo-me com a minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
14. A minha cardiopatia influencia todos os meus pensamentos e sentimentos.	1	2	3	4	5
15. A minha cardiopatia consome-me completamente.	1	2	3	4	5
16. Parece que tudo o que faço é influenciado pela minha cardiopatia.	1	2	3	4	5
17. A minha cardiopatia impede-me de fazer o que realmente gostaria de fazer.	1	2	3	4	5
18. A minha cardiopatia limita-me em muitas coisas que são importantes para mim.	1	2	3	4	5
19. Por causa da minha cardiopatia, cresci enquanto pessoa.	1	2	3	4	5
20. Por causa da minha cardiopatia, sei o que quero da vida.	1	2	3	4	5
21. Por causa da minha cardiopatia, tornei-me uma pessoa mais forte.	1	2	3	4	5
22. Por causa da minha cardiopatia, percebo o que é realmente importante na vida.	1	2	3	4	5
23. Por causa da minha cardiopatia, aprendi muito sobre mim mesmo.	1	2	3	4	5
24. Por causa da minha cardiopatia, aprendi a esforçar-me para resolver os problemas e não desistir simplesmente.	1	2	3	4	5
25. Por causa da minha cardiopatia, aprendi a apreciar mais o momento.	1	2	3	4	5

Anexo G – Capacitação

Responsável pela minha saúde

As questões abaixo relacionam-se com a sua doença (cardiopatia 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