

Instituto Superior de Ciências de Saúde – Norte



Estatuto Psicossocial e Morbilidade Psiquiátrica em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas

Rosália Maria da Silva Gomes Coelho

2011

Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte

**Estatuto Psicossocial e Morbilidade Psiquiátrica em
Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias
Congénitas**

Dissertação apresentada no Instituto Superior
de Ciências da Saúde – Norte

Trabalho efectuado sob orientação da
Professora Doutora Maria Emília Guimarães
Areias

Rosália Maria da Silva Gomes Coelho

2011

Agradecimentos

Desde o momento da escolha da linha de investigação até ao momento da entrega da tese, foram diversas as pessoas que contribuíram para que conseguisse alcançar a tão desejada meta, sendo através de singelas palavras que de seguida expresso toda a minha gratidão.

- Agradeço em especial ao Flávio, por teres sido o meu grande suporte a nível emocional em todos os momentos e por me teres transmitido toda a tua serenidade e tranquilidade que tanto te caracterizam; bem como tenho de agradecer o facto de teres aceitado o desafio de integrar nesta linha de investigação, pois sem ti não teria o mesmo sentido.
- Agradeço há minha família por todo apoio prestado durante a realização da tese, em especial à minha mãe e ao meu irmão Renato que sempre estiveram presentes e dispostos a ajudar quer nos bons como nos maus momentos.
- À minha orientadora da tese de mestrado a Doutora Maria Emília Areias, por toda a sua disponibilidade, dedicação, rigor e pelo positivismo que nos transmitia fazemos acreditar nas nossas capacidades e nos projectos mais ambiciosos.
- Agradeço à minha orientadora de estágio, a Doutora Marianela dos Santos Silva, pela sua compreensão nos dias em tinha a necessidade de faltar para realizar a recolha dos dados.
- Agradeço à Doutora Cláudia Moura, colaboradora desta linha de investigação e médica no Hospital de São João, pela disponibilidade e pela ajuda solicitada a nível clínico.
- Ao Doutor Vítor Viana, colaborador desta linha de investigação e Psicólogo no Hospital de São João, agradeço por toda a sua disponibilidade e apoio prestado ao nível do processamento dos dados e tratamento estatístico dos mesmos.
- Também necessito de agradecer às colegas de investigação do ano anterior, a Daniela, a Ana Margarida, a Cidália e a Cláudia, por todos os conhecimentos transmitidos.
- Agradeço a todos os pacientes com cardiopatias congénitas e aos seus cuidadores, por terem aceitado participar neste estudo, pois sem eles não possível a realização do mesmo.

A todos o meu muito Obrigada!

Resumo

Objectivos: Caracterizar a população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas (CC) com ou sem correcção cirúrgica ao nível do ajustamento psicossocial e da morbilidade psiquiátrica.

População e Métodos: Participaram neste estudo 74 pacientes com CC, 41 do sexo masculino e 33 do sexo feminino, com idades entre os 12 e os 26 anos (média = 18.76 ± 3.86). Foram recolhidos os dados clínicos mais relevantes e foi aplicado um conjunto de instrumentos num único momento temporal, constituído por uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica standardizada (SADS-L) e questionários para avaliar o ajustamento psicossocial na forma de auto-relato (YSR, ASR) e relato dos cuidadores (CBCL, ABCL).

Resultados: O sexo feminino evidenciou maior tendência a apresentar queixas somáticas ($u=886.000; p=0.021$), ansiedade/depressão ($u=952.500; p=0.003$), comportamentos agressivos ($u=999.000; p=0.005$) e alterações de pensamento ($u=929.500; p=0.005$). Os pacientes com CC complexas relataram mais queixas somáticas ($u=461.000; p=0.049$), alterações de pensamento ($u=442.000; p=0.027$) e internalização ($u=429.000; p=0.021$). Quando submetidos a cirurgias, os pacientes denotaram mais isolamento ($u=238.500; p=0.012$), enquanto os cuidadores dos pacientes sem cirurgias reportaram mais queixas somáticas ($u=412.000; p=0.041$) e alterações de pensamento ($u=408.500; p=0.040$). Os pacientes com pior suporte social revelaram mais isolamento ($u=767.500; p=0.005$) e comportamentos delinquentes ($u=745.000; p=0.011$). Foi verificado neste estudo que 23% dos participantes apresentavam diagnóstico psiquiátrico que comparado com a prevalência de 10% sugerida pela OMS para a população geral, parece indicar uma tendência à psicopatologia nestes pacientes.

Conclusões: Os pacientes com CC evidenciaram uma tendência a possuírem psicopatologia, sendo o sexo feminino mais predisposto a sofrer com os efeitos do ajustamento psicossocial, tendo o suporte social um papel preponderante nos pacientes.

Palavras-Chave:

Cardiopatias Congénitas; Ajustamento Psicossocial; Morbilidade Psiquiátrica

Abstract

Objectives: Assess adolescent and young adults with congenital heart disease (CHD) with or without surgical repair on psychosocial adjustment and psychiatric morbidity.

Population and Methods: 74 patients with CHD, 41 were male and 33 female, aged between 12 and 26 years (mean = 18,76 ± 3.86). Clinical data was collected and a group of instruments applied in one single moment of time, consisting in an semi structured interview, one psychiatric standardized interview (SADS-L) and questionnaires on psychosocial adjustment in self report form (YSR, ASR) and caregivers form (CBCL, ABCL):

Results: Females showed more proneness on somatic complaints (u=886.000;p=0.021), anxiety/depression (u=952.500; p=0.003), aggressive behaviors (u=999.000;p=0.005) and thought problems (u=929.500;p=0.005). Patients with complex CHD showed more somatic complaints (u=461.000;p=0.049), thought problems (u=442.000; p=0.027) and internalization (u=429.000; p=0.021). When submitted to surgeries, patients showed more withdrawn (u=238.500; p=0.012), while caregivers of patients without surgeries reported more somatic complaints (u=412.000; p=0.041) and thought problems (u=408.500; p=0.040). Patients with worse social support reported more withdrawn (u=767.500; p=0.005) and delinquent behaviors (u=745.000; p=0.011). In this study, 23% of participants had psychiatric diagnosis that compared to 10% prevalence suggested to WHO for general population seems to indicate a trend for psychopathology in these patients.

Conclusions: Patients with CHD showed more proneness to psychopathology, while females have a tendency to suffer from psychosocial adjustment effects and social support revealed a substantial role in patients.

Key Words:

Congenital Heart Disease; Psychosocial Adjustment; Psychiatric Morbidity.

Índice

Capítulo I - Introdução	1
Cardiopatias Congénitas (CC) - Definição	3
Cardiopatias Cianóticas e Acianóticas	4
Cardiopatias Menores, Significativas e Complexas	8
Ajustamento Psicossocial	9
Morbilidade Psiquiátrica	19
Capítulo II - Objectivos	22
Capítulo III - Métodos	24
Descrição da População	24
Critérios de Inclusão e de Exclusão	25
Instrumentos de Avaliação	26
Procedimento	28
Desenho	29
Métodos de Análise Estatística	29
Capítulo IV - Resultados	30
Resultados da Caracterização da Amostra	30
Resultados do Ajustamento Psicossocial	31
Resultados da Morbilidade Psiquiátrica	41
Capítulo V - Discussão	43
Capítulo VI - Conclusão	50
Capítulo VII - Bibliografia	53
Capítulo VIII - Anexos	60

Capítulo I - Introdução

Nos países desenvolvidos, as cardiopatias congénitas são considerados como sendo a segunda principal causa de morte a nível pediátrico (Nousi & Christou, 2010; Van Rijen et al., 2004). Considera-se que dos recém-nascidos, aproximadamente 1% manifeste algum tipo de cardiopatia congénita, o que põe em causa a possibilidade de sobrevivência, sendo deste modo, frequente recorrer à cirurgia nas etapas primárias da sua ainda curta vida (Gerdes & Flynn, 2010; Kovacs, Sears, & Saidi, 2005; Latal, Helfricht, Fischer, Bauersfeld, & Landolt, 2009; Mussatto, 2009).

A expectativa de vida dos pacientes com cardiopatias congénitas algumas décadas atrás era muito reduzida, sendo que apenas 15% das crianças conseguiam alcançar a idade adulta (Moons, Geest, & Budts, 2002).

Os primeiros avanços a nível pediátrico iniciaram-se na década de setenta, nomeadamente com o desenvolvimento e aperfeiçoamento de técnicas cirúrgicas, bem como de diagnóstico, que permitiram melhorias significativas no tratamento das doenças cardíacas congénitas (Nousi & Christou, 2010).

Nas últimas décadas, é possível destacar um exponencial avanço ao nível do diagnóstico e tratamento das doenças cardíacas, sendo estes cada vez mais precoces, assim como se tem verificado um melhoramento nas técnicas de tratamento e de intervenções cirúrgicas (Birkeland, Rydberg, & Hägglö, 2005; Gerdes & Flynn, 2010; Hülser, Dubowy, Knobl, Meyer, & Schölmerich, 2007; Kovacs, et al., 2005; Latal, et al., 2009; Marino, Uzark, Ittenbach, & Drotar, 2010; McMurray et al., 2001; Moon et al., 2009; Moons, et al., 2002; Mussatto, 2009; Müller, Hess, & Hager, 2010; Sparacino, Tong, Messias, Chesla, & Gilliss, 1997; Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst, & Helbing, 2008; Spijkerboer et al., 2006; Utens et al., 1998).

Como consequência dos avanços alcançados no tratamento das doenças cardíacas a nível pediátrico foi possível diminuir a mortalidade, assim como permitiu aumentar a esperança de vida dos pacientes com cardiopatias congénitas (Bellinger & Newburger, 2010; Berghammer, Dellborg, & Ekman, 2006; Gerdes & Flynn, 2010; Geyer, Norozi, Buchhorn, & Wessel, 2009b; Hülser, et al., 2007; Marino, et al., 2010; McMurray, et al., 2001; Moon, et al., 2009; Moons, et al., 2002; Müller, et al., 2010; Spijkerboer, et

al., 2008; Spijkerboer, et al., 2006; Utens, et al., 1998; Wernovsky, 2006). De salientar, que devido às melhorias no prognóstico e no tratamento das doenças cardíacas congénitas, ocorreu uma diminuição de 31% na mortalidade nesta população de doentes (Nousi & Christou, 2010).

Deste modo, actualmente estima-se que graças aos avanços registados, entre 85% a 90% dos pacientes com cardiopatias congénitas conseguem alcançar a fase adulta com um menor grau de constrangimento (Berghammer, et al., 2006; Kovacs et al., 2009; Kovacs, et al., 2005; Lee, Yoo, & Yoo, 2007; Moon, et al., 2009; Reid, Webb, Barzel, McCrindle, & Siu, 2006; Sparacino, et al., 1997; Spijkerboer, et al., 2006). No entanto, esta população em crescimento encontra-se confrontada com diversos problemas médicos, psicossociais e comportamentais no decurso da sua vida (Moons, et al., 2002; Reid, et al., 2006).

Ao longo da sua vida, no sentido de não se sentirem rejeitados, os pacientes com cardiopatias congénitas tendem a ocultar a sua doença numa fase inicial e apenas a divulgam após se sentirem mais confortáveis e integrados no novo contexto (Berghammer, et al., 2006).

Tendo em consideração que com o aumento da esperança média de vida dos pacientes com cardiopatias congénitas, novos desafios adaptativos emergem ao longo do seu ciclo de vida, tornando-se assim fundamental caracterizar esta população em relação ao seu ajustamento emocional, escolar, profissional e da sua adaptação ao meio social. Foi neste âmbito que foi criada uma linha de investigação intitulada de “Estatuto Psicossocial e Qualidade de Vida de Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas, com ou sem Correção Cirúrgica”.

Esta linha de investigação apresentava como objectivos caracterizar a população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas no Norte de Portugal sob o ponto de vista do seu estado de saúde global, do seu estatuto e morbilidade psicossocial, do ajustamento emocional e da qualidade de vida. Para a recolha destes dados, foi escolhido o Hospital de São João, uma vez que este apresentava uma área substancial de cuidados a nível da cardiologia.

No sentido de concretizar os objectivos delineados nesta linha de investigação, foram seleccionados 74 adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas às quais foram aplicados, um conjunto de instrumentos de avaliação num único momento

temporal. No que confere aos instrumentos de avaliação, foi aplicada uma Entrevista Psiquiátrica Estandarizada SADS-L (“Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version”) para verificar a existência de psicopatologia; foram administrados o Youth Self Report (YSR), Child Behavior Checklist (CBCL), Adult Self Report (ASR) e Adult Behavior Checklist (ABCL) para avaliar o ajustamento psicossocial; no sentido de identificar o suporte social, estilo educativo, a percepção da imagem corporal, limitações funcionais e ajustamento emocional foi aplicada uma entrevista semi-estruturada; para a avaliação da percepção da qualidade de vida, foi aplicado um questionário de auto-resposta WHOQoL-Bref e foi também preenchida uma ficha de identificação com os dados clínicos e demográficos do paciente.

Este estudo é parte da linha de investigação referida anteriormente, sendo que as componentes abrangidas estão relacionadas com o ajustamento psicossocial e com a morbilidade psiquiátrica. Deste modo, de seguida é possível encontrar um enquadramento teórico das cardiopatias congénitas, bem como do ajustamento psicossocial e da morbilidade psiquiátrica. No segundo capítulo serão descritos os objectivos e no terceiro, os métodos utilizados. Posteriormente no quarto capítulo serão apresentados os resultados. No quinto e sexto capítulos será realizada a discussão dos resultados e a conclusão dos mesmos, respectivamente.

Cardiopatias Congénitas (CC) - Definição

As malformações cardiovasculares congénitas ocorrem geralmente como consequência de um “desenvolvimento embrionário aberrante de uma estrutura normal ou da incapacidade de tal estrutura prosseguir para além de um estágio inicial do desenvolvimento embrionário ou fetal” (Kasper et al., 2006, p.1448).

As cardiopatias congénitas (CC) podem ser definidas como sendo as alterações ocorridas durante a formação quer do coração, bem como nos vasos sanguíneos na gestação (entre a terceira e a sexta semana), sendo que estas conduzem a malformações cardíacas. De salientar que estas estão dependentes da quantidade de saturação de oxigénio no sangue (Brennan & Young, 2001; Fasnacht & Jaeggi, 2001; Bajolle, Zaffran & Bonnet, 2009 cit in Nousi & Christou, 2010).

A origem de aproximadamente 80 a 90% das cardiopatias congénitas não é identificada; no entanto, a literatura indica que os factores ambientais assim como a genética

encontram-se relacionados com a presença desta patologia. Os factores externos que são mais apontados como tendo um papel preponderante no aparecimento das cardiopatias congénitas, consistem na utilização de drogas pela mãe no primeiro trimestre de gestação e a diabetes mellitus na mãe (Nousi & Christou, 2010).

As cardiopatias congénitas são consideradas como uma doença crónica, sendo que desta forma inevitavelmente estará presente ao longo da vida do paciente. Contudo, os sinais, os sintomas e prognóstico estão intimamente relacionados com a gravidade da cardiopatia. Assim sendo, em alguns casos com cardiopatias menores, os pacientes quase que conseguem alcançar uma vida semelhante à das pessoas da mesma idade saudáveis (Moons, et al., 2002).

Na população, a prevalência de cardiopatias congénitas é entre cinco a doze por mil nascimentos. De salientar que em Portugal as cardiopatias congénitas constituem-se como sendo a patologia com maior frequência nas malformações congénitas (Direcção-Geral da Saúde, 2006).

Devido à melhoria do diagnóstico, nas cirurgias e prevalência de hospitais mais equipados para esta população, tem sido verificado uma diminuição da taxa de mortalidade no primeiro ano de vida, ou seja, esta taxa decresceu de 11,5% em 2000 para 8,7% em 2004 (Direcção-Geral da Saúde, 2006).

Cardiopatias Cianóticas e Acianóticas

A nível clínico, as cardiopatias congénitas podem ser classificadas em duas formas, ou seja, cianóticas ou acianóticas. Em relação às cardiopatias cianóticas estas caracterizam-se pela presença de uma dessaturação do oxigénio arterial sendo que esta resulta do desvio do sangue venoso para o sangue arterial. Os pacientes com cardiopatias congénitas cianóticas apresentam uma pele cuja coloração apresenta uma tonalidade azul, sendo que a maior parte dos pacientes necessitam de intervenções cirúrgicas para conseguirem alcançar a idade adulta. O tipo de cardiopatias congénitas cianóticas mais prevalentes na população consistem na Tetralogia de Fallot (TF) e no Síndrome de Eisenmenger; no entanto, existem outras cardiopatias cianóticas tais como a Anomalia de Ebstein (AE), a Transposição das Grandes Artérias (TGA), o Ventrículo Único (VU)

(Brickner, Hillis, & Lange, 2000b), sendo descritas de seguida cada uma delas sucintamente.

A Tetralogia de Fallot (TF) é considerada como sendo a cardiopatia congénita cianótica que é mais habitual na infância, sendo esta caracterizada por uma “comunicação interventricular desalinhada, obstrução do trato de saída do ventrículo direito, aorta cavalgada sobre a comunicação interventricular e a hipertrofia do ventrículo direito...” (Kasper, et al., 2006, p.1456).

Na Tetralogia de Fallot existe uma quantidade de fluxo sanguíneo venoso que é desviado do lado direito para o lado esquerdo através da comunicação interventricular, sendo por este motivo que os pacientes com esta anomalia apresentam cianose desde o nascimento ou após o primeiro ano de vida (Brickner, et al., 2000b; Kasper, et al., 2006).

No período da infância os pacientes com Tetralogia de Fallot apresentam episódios caracterizados por taquipnéia e hiperpnéia, que agrava a cianose e, em alguns casos, verifica-se a perda da consciência, convulsões, acidentes vasculares cerebrais ou a morte (Brickner, et al., 2000b). Nos adultos com Tetralogia de Fallot não são verificados os episódios que ocorrem na infância, no entanto, estes apresentam dispneia e uma tolerância limitada à prática de exercício físico, podendo também apresentar problemas de cianose crónica que entre outras consequências poderá provocar um acidente vascular cerebral (Brickner, et al., 2000b).

Os pacientes com Tetralogia de Fallot necessitam, de recorrer à intervenção cirúrgica para sobreviverem para além da infância (Brickner, et al., 2000b).

O Síndrome de Eisenmenger, é caracterizado por “um desvio da esquerda para a direita, que conduz a diversos problemas vasculares pulmonares e hipertensão arterial, com consequente inversão do sentido do desvio” (Brickner, et al., 2000b, p.339).

A maioria dos pacientes que apresentam o Síndrome de Eisenmenger, possuem dispneia e baixa tolerância à prática de exercício físico (podendo estes sintomas diminuir ao longo dos anos); palpitações, arritmias, risco de morte súbita entre outros (Brickner, et al., 2000b).

Anomalia de Ebstein (AE), é caracterizada “por um deslocamento inferior da válvula tricúspide para dentro do ventrículo direito devido à fixação anómala das cúspides

valvares, os tecidos da valva tricúspide de Ebstein são displásicos e possibilitam a insuficiência tricúspide” (Kasper, et al., 2006, p. 1456).

Na Anomalia de Ebstein as manifestações clínicas que são mais comuns consistem numa cianose progressiva, sintomas decorrentes da insuficiência tricúspide e da disfunção do ventrículo direito e taquiarritmias (Kasper, et al., 2006). Os pacientes que apresentam a Anomalia de Ebstein e uma comunicação interatrial encontram-se em risco de embolia cerebral, bem como de morte súbita (Brickner, et al., 2000b).

Na Transposição dos Grandes Artérias (TGA) ou também designada de Transposição Completa das Grandes Artérias “ a aorta origina-se do ventrículo direito à direita e à frente da artéria pulmonar, que emerge do ventrículo esquerdo, o que resulta em duas circulações separadas e paralelas, sendo preciso, após o nascimento, haver algum grau de comunicação entre as duas para manter a vida” (Kasper, et al., 2006, pp.1455-1456).

Os pacientes com Transposição dos Grandes Artérias (TGA) apresentam cianose desde o nascimento e taquipneia, e, na maioria dos casos, apresentam insuficiência cardíaca em recém-nascidos (Brickner, et al., 2000b).

O Ventrículo Único (VU) consiste “ numa família de lesões complexas, nas quais as duas valvas atrioventriculares ou uma única valva atrioventricular abrem-se para a câmara ventricular única ...” (Kasper, et al., 2006, p.1456). A sobrevivência destes pacientes até à idade adulta está intimamente condicionada com o fluxo sanguíneo pulmonar relativamente normal, da resistência pulmonar e da função ventricular (Kasper, et al., 2006).

No que confere às cardiopatias congénitas acianóticas, os pacientes apresentam uma saturação de oxigénio no sangue arterial (Brickner, Hillis, & Lange, 2000a). De seguida serão descritos sucintamente alguns tipos de cardiopatias congénitas acianóticas, nomeadamente a Coartação da Aorta (CoA), Estenose da Aorta (EA), Estenose Pulmonar (EP), Defeito do Septo Atrial (DSA) e o Defeito do Septo Ventricular (DSV). A Coartação da Aorta (CoA) é caracterizada por um “ estreitamento, ou constrição, da luz da aorta que pode ocorrer em qualquer segmento ao longo do seu comprimento, porém, é mais comum no segmento distal à origem da artéria subclávia esquerda, próximo da inserção do ligamento arterial” (Kasper, et al., 2006, p. 1454).

A Coartação da Aorta surge em aproximadamente 7% dos pacientes com cardiopatias congénitas, sendo duas vezes mais prevalente no sexo masculino (Kasper, et al., 2006).

A maioria dos pacientes adultos com esta cardiopatia congénita é assintomática, no entanto, alguns sintomas podem surgir, como a hipertensão arterial (cefaleia, tonturas, palpitações), insuficiência cardíaca ou dissecção da aorta (Brickner, et al., 2000a).

A Estenose da Aorta (EA), consiste nas “malformações que causam a obstrução do trato de saída do ventrículo esquerdo são a estenose congénita da valva aórtica, estenose subaórtica leve, estenose aórtica supraavalvar e miocardiopatia obstrutiva hipertrófica” (Kasper, et al., 2006, p. 1454).

Os sintomas mais prevalentes na Estenose da Aorta são a angina, síncope e insuficiência cardíaca. Os adultos com Estenose da Aorta assintomáticos apresentam uma expectativa de vida normal, no entanto os sintomáticos necessitam de substituir a sua válvula (Brickner, et al., 2000a).

A Estenose Pulmonar (EP) caracteriza-se pela “obstrução do trato de saída do ventrículo direito, que pode estar localizada nos níveis supraavalvar, valvar ou subvalvar, ou ocorrer em simultaneamente nestes níveis” (Kasper, et al., 2006, p.1455).

Os pacientes que apresentam Estenose Pulmonar menor, normalmente são assintomáticos, sendo que com a idade quase que não ocorre uma progressão na obstrução; contudo, os pacientes com a Estenose Pulmonar significativa podem ver o quadro clínico a tornar-se mais grave com o decorrer dos anos. A fadiga, dispneia, insuficiência do ventrículo direito, são alguns sintomas presentes nesta cardiopatia congénita, no entanto os sintomas estão dependentes da gravidade (Kasper, et al., 2006).

O Defeito do Septo Atrial (DSA) consiste num terço de casos de cardiopatias congénitas detectadas na fase adulta, sendo que ocorre entre duas a três vezes mais no sexo feminino (Brickner, et al., 2000a). O Defeito do Septo Atrial consiste no “resultado do desvio de sangue de um átrio para o outro”. (Brickner, et al., 2000a, p.256), sendo que este desvio é independente da sua localização a nível anatómico, a nível fisiológico e das consequências do defeito do atrial. A direcção e a magnitude do desvio são causadas pelo tamanho do defeito em conformidade com os ventrículos (Brickner, et al., 2000a).

O Defeito do Septo Ventricular (DSV) constitui-se como a cardiopatia congénita que é mais comum em período neonatal e em crianças, sendo que a sua prevalência é igual em ambos os sexos. As consequências fisiológicas do Defeito do Septo Ventricular estão dependentes do tamanho do defeito, bem como da resistência à circulação vascular sistémica e pulmonar. Quando o defeito é pequeno os pacientes adultos apresentam uma

tensão arterial normal e são assintomáticos. Pelo contrário, quando o defeito atinge dimensões consideráveis, os pacientes que conseguem sobreviver até à idade adulta apresentam insuficiência ventricular esquerda e hipertensão pulmonar ou falha no ventrículo direito (Brickner, et al., 2000a).

A Hipertensão Pulmonar (HP) consiste numa complicação que é comum em diversas lesões cardíacas congénitas, sendo que o estado da circulação sanguínea constitui um indicador de alerta de evolução e de possibilidade de correcção. A Hipertensão Pulmonar é “uma elevação anormal da pressão arterial pulmonar, que pode reflectir um aumento da pressão de enchimento do coração esquerdo na presença de resistência vascular pulmonar normal, doença vascular ou parenquimatosa pulmonar com elevação” (Kasper, et al., 2006, p. 1448).

Cardiopatias Menores, Significativas e Complexas

As cardiopatias podem também ser classificadas de acordo com o grau de gravidade que apresentam, ou seja, menores, significativas ou complexas. Relativamente às cardiopatias congénitas menores, os pacientes possuem uma expectativa de vida normal, apresentando no entanto algumas limitações, sendo que normalmente não necessitam de recorrer à realização de intervenções cirúrgicas ao longo da sua vida. Apesar de estes pacientes serem assintomáticos, podem apresentar um estilo de vida sem limitações bem como a capacidade de realizar exercício físico sem restrições, ainda que por vezes possam desenvolver sinais ou sintomas de um hiperfluxo pulmonar (Kovacs, et al., 2005).

Nas cardiopatias significativas ou moderadas o prognóstico inerente a estas varia tendo em consideração os resultados obtidos ao nível das intervenções cirúrgicas realizadas anteriormente, bem como ao estado hemodinâmico. Os pacientes que apresentam este grau e gravidade possuem as quatro câmaras cardíacas e as válvulas, no entanto necessitam de recorrer à intervenção cirúrgica. Estes pacientes apresentam algumas limitações na sua capacidade para uma vida normal, sendo que estão em risco de desenvolver complicações a nível médico (Kovacs, et al., 2005).

Os pacientes com uma cardiopatia considerada como sendo complexa necessitam de ser seguidos a nível médico regularmente, podem apresentar limitações nas suas actividades

diárias, principalmente na prática de actividades físicas e na capacidade de manter um emprego a tempo total (Kovacs, et al., 2005; Mussatto, 2009). A maioria destes pacientes são cianóticos graves, são também submetidos a grande número de intervenções cirúrgicas e podem ser futuros candidatos a um transplante cardíaco (Kovacs, et al., 2005).

A gravidade da cardiopatia congénita constitui-se como tendo um papel essencial na sobrevivência destes pacientes, ou seja, quando mais grave é a cardiopatia menor é a possibilidade de sobrevivência (Brennan & Young, 2001; Fasnacht & Jaeggi, 2001; Bajolle, Zaffran & Bonnet, 2009 cit in Nousi & Christou, 2010).

Na década de cinquenta, apenas 20% dos pacientes com cardiopatias congénitas complexas conseguiam sobreviver ao seu primeiro ano de vida (Reid, et al., 2006). Actualmente, considera-se que a percentagem de sobrevivência para os pacientes com cardiopatias congénitas menores é de aproximadamente 95%, cerca de 90% para as cardiopatias congénitas moderadas e de aproximadamente de 80% para as cardiopatias congénitas complexas (Marino, et al., 2010).

Ajustamento Psicossocial

A adaptação, ou o processo de adaptação são definidos como sendo um processo na qual o indivíduo interage com a realidade que o circunda e deste modo vai-se acomodando às características desse ambiente. No caso dos pacientes com uma doença crónica, a adaptação é simultaneamente activa e contínua, ou seja, os processos de adaptação constituem-se como respostas de *stress* que poderão incluir alterações biológicas, psicológicas e ou social, com a finalidade alcançar a homeostasia (Mussatto, 2009).

A doença cardíaca congénita apresenta-se como sendo uma fonte de *stress* a nível psicológico, quer para a criança assim como os familiares desta. De destacar que existe uma acentuação das dificuldades no período da adolescência, uma vez que para além da maturação e das transições ocorridas, o adolescente ainda tem de ser confrontado com as condicionantes da sua doença cardíaca (Mussatto, 2009).

O ajustamento psicossocial consiste numa tarefa em que é exigido ao indivíduo a adaptação e a gestão de sentimentos que são despertados por uma situação, sendo que o indivíduo necessita de alcançar o bem-estar e o equilíbrio para assim apresentar-se

ajustado psicologicamente. Os pacientes com cardiopatias congénitas ao longo do seu percurso de vida necessitam de alcançar o equilíbrio, quer a nível emocional, bem como a nível comportamental, sendo através desta forma que conseguem atingir um ajustamento psicossocial adequado (Mussatto, 2009).

O ajustamento psicossocial positivo reflecte-se em comportamentos e em percepções que são consideradas como normativas e apropriadas para a idade, sendo que estes permitem que o indivíduo realize um percurso favorável, e desta forma consiga tornar-se num adulto autónomo (Mussatto, 2009).

A transição da adolescência para a idade adulta encontra-se intimamente relacionada com a aquisição da independência, no entanto, esta mudança poderá ser dificultada nos pacientes com cardiopatias congénitas quando existe uma maior dependência dos progenitores (Kovacs, et al., 2005).

A literatura indica que os adultos com cardiopatias congénitas tem a ser mais dependentes da sua família, comparativamente com os adultos saudáveis, sendo frequente que os pacientes sejam acompanhados pelos progenitores às consultas de ambulatório (Kovacs, et al., 2005).

Entre o final da adolescência e o início da idade adulta, os pacientes com cardiopatias congénitas devem iniciar uma pesquisa em relação ao seu estado de saúde que lhe permita tornar-se mais independente da sua família e mais responsável pela sua doença (Kovacs, et al., 2005). De salientar, que um adequado comportamento de saúde implica que os pacientes recolham informações sobre a sua doença, o tratamento e também a adopção de um estilo de vida de acordo com as restrições impostas pela sua doença (Moons, et al., 2002).

Durante a adolescência os relacionamentos entre pacientes com cardiopatias congénitas e o grupo de pares encontram-se comprometidos, uma vez que os adolescentes apresentam limitações físicas e também faltas escolares que os impedem de participar na plenitude nas diversas actividades conduzindo ao isolamento e a constrangimentos a nível social (Kovacs, et al., 2005). A limitação da doença nos adolescentes em contacto com os outros pode manifestar-se através de um ritmo e uma resistência menores, reflectindo-se estes em faltas de ar, cansaço mais precoce, impossibilidade de participar na actividade durante um período muito extenso e a necessidade de um maior número pausas (McMurray, et al., 2001).

Durante a infância, a presença de cianose era considerada como uma condicionante nos relacionamentos com os outros no ambiente escolar, sendo que as crianças eram alvo de ofensas verbais e também rejeições. As primeiras relações estabelecidas com o sexo oposto na adolescência parecem ter um efeito positivo no ajustamento psicossocial, no entanto tal não acontece nos pacientes com cardiopatias congénitas cianóticas (Kovacs, et al., 2005).

As consequências resultantes da doença cardíaca congénita ao nível comportamental e ao nível emocional nos adolescentes e jovens adultos, tem reflectido resultados contraditórios nos estudos realizados anteriormente (Hülser, et al., 2007; Utens, et al., 1998; Van Rijen et al., 2004).

Por um lado, considera-se que os pacientes com cardiopatias congénitas apresentam risco acrescido para problemas comportamentais e para problemas emocionais, que se reflectem deste modo num desajustamento psicossocial (Birkeland, et al., 2005; Latal, et al., 2009; Van Rijen et al., 2005). Por outro lado, a maioria dos estudos europeus evidenciam um bom funcionamento psicológico nos adultos com cardiopatias congénitas (Kovacs, et al., 2005).

Os pacientes com cardiopatias congénitas consideradas como sendo mais graves parecem evidenciar maior aptidão para pior ajustamento psicossocial, assim como para uma maior propensão para a morbilidade psiquiátrica (Latal, et al., 2009; Van Rijen, et al., 2004). No entanto, noutros estudos a gravidade da cardiopatia não esta relacionada com um desajustamento psicossocial nestes pacientes (Latal, et al., 2009).

Alguns estudos evidenciam que os pacientes com cardiopatias cianóticas apresentam um risco superior de apresentar problemas comportamentais comparativamente aos pacientes com cardiopatias acianóticas; contudo, outros estudos não evidenciam essa associação (Bellinger & Newburger, 2010; Latal, et al., 2009). Os doentes com cardiopatias cianóticas parecem não evidenciar que estejam mais predispostos a ter problemas emocionais (Van Rijen, et al., 2004).

Os pacientes com cardiopatias congénitas que foram submetidos a intervenções cirúrgicas apresentavam mais problemas comportamentais comparativamente com os que não necessitavam de intervenções cirúrgicas, tendo também mais propensão para desenvolver problemas psiquiátricos (Latal, et al., 2009).

A condição física na maioria dos pacientes com cardiopatias congénitas encontrava-se limitada, sendo este factor um indicativo para evidenciar mais problemas comportamentais bem como problemas emocionais (Latal, et al., 2009; Van Rijen, et al., 2004).

Os avanços alcançados ao nível das doenças cardíacas constituem-se como preponderantes para que seja possível aumentar a esperança de vida, no entanto as cardiopatias congénitas estão associadas a várias complicações, como por exemplo, insuficiência cardíaca, hipertensão pulmonar ou arritmias, que inevitavelmente influenciam a vida destes pacientes (Berghammer, et al., 2006; Moons, et al., 2002).

Uma vez que, através dos avanços alcançados a nível pediátrico, tornou-se fundamental acompanhar o desenvolvimento desta população e deste modo, verificar o impacto que a doença cardíaca apresentava ao nível do ajustamento psicossocial (Mussatto, 2009).

Tendo em consideração as limitações induzidas pela gravidade da doença cardíaca, a maioria dos pacientes necessita ao longo do seu ciclo de vida de cuidados ao nível médico. Contudo, além dos cuidados a nível médico os pacientes com cardiopatias congénitas ao longo da sua vida confrontam-se com diversos desafios, nomeadamente psicossociais, educacionais e comportamentais (Moons, et al., 2002).

Uma vez que a doença cardíaca congénita é considerada como uma doença crónica, inevitavelmente os pacientes são obrigados a adaptar-se às restrições que esta impõe e, deste modo esta apresenta-se como uma condicionante para o dia-a-dia, sendo que a influência no quotidiano encontra-se intimamente relacionada com a gravidade da cardiopatia (Berghammer, et al., 2006; Moons, et al., 2002; Mussatto, 2009).

Como consequência de todos os progressos a nível pediátrico, no sentido de proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes com cardiopatias congénitas as intervenções cirúrgicas são realizadas nos primeiros anos de vida, sendo que pela tenra idade muitos dos pacientes não se recordam de todos os parâmetros inerentes (Mussatto, 2009).

As intervenções cirúrgicas nos pacientes com cardiopatias congénitas constituem-se como um momento marcante na sua vida, uma vez que permite a realização de um corte na sua vida, sendo esta pautada por dois períodos: o período pré e pós-operação. A intervenção cirúrgica poderá ter como consequências positivas, a melhoria das capacidades físicas (Moons, et al., 2002). No entanto, em alguns casos a falta de

informação antes da cirúrgica de todos os parâmetros inerentes durante e após a intervenção cirúrgica constituem como geradores de sentimentos de insegurança e medo (McMurray, et al., 2001; Moons, et al., 2002).

Os pacientes com cardiopatias congénitas que são submetidos a diversas intervenções cirúrgicas e que necessitam de internamentos frequentes, apresentam desta forma prognósticos incertos, sendo que estes constituem-se como elementos stressores quer para os pacientes como para as famílias (Lee, Yoo, et al., 2007). As crianças com cardiopatias congénitas devido às condicionantes da doença e aos frequentes internamentos apresentam ansiedade e depressão, sendo que em muitos dos casos as crianças não são capazes de pedir ajuda. A expressão de ansiedade e depressão também é evidenciada nos adultos que apresentam cardiopatias complexas, uma vez que apresentam um quadro clínico mais instável e o medo da morte é eminente (Nousi & Christou, 2010).

As intervenções cirúrgicas realizadas nos pacientes com cardiopatias congénitas, além de poderem diminuir ou corrigir os defeitos morfológicos, podem também tornar-se como um desafio de adaptação psicossocial (Latal, et al., 2009).

Na literatura é apontado que as crianças que foram submetidas a intervenções cirúrgicas nos primeiros anos de vida apresentam um risco acrescido para o desenvolvimento de problemas comportamentais e emocionais (Hülser, et al., 2007; Majnemer et al., 2008). Contudo, existem poucas informações em relação aos efeitos a longo prazo a nível emocional e social nos pacientes com cardiopatias congénitas, sendo que por vezes os resultados obtidos são contraditórios, variando no ajustamento emocional e social (Bellinger, et al., 1997; Ellerberck, et al., 1998; Utens, et al., 1993,1998 cit in Hülser, et al., 2007).

As expectativas de vida que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentam, têm influência no seu comportamento actual e na tomada de decisões. Os que apresentam uma expectativa de vida optimista possuem mais probabilidades de superar as adversidades impostas pela doença, sendo que também pode ser considerado como uma negação ou falta de informação da doença (Reid, et al., 2006).

Os pacientes com cardiopatias congénitas que tem consciência dos riscos inerentes à sua condição clínica estão envolvidos em mais comportamentos positivos para melhorar a

sua saúde, nomeadamente fazer exercício físico evitar o consumo de drogas e de álcool (Reid, et al., 2006).

Na literatura existe um consenso em relação ao desenvolvimento cognitivo e académico das crianças com cardiopatias congénitas, sendo que estas apresentam ao longo do seu percurso pior desempenho intelectual e dificuldades desenvolvimentais (motoras, visuais, e de linguagem), tendo as intervenções cirúrgicas um papel importante para apresentação destas dificuldades (Hülser, et al., 2007).

As crianças com cardiopatias congénitas apresentam atrasos no desenvolvimento neurológico, sendo que este atraso poderá estar associado a diversas razões, nomeadamente a presença de cianose, alterações cromossómicas e síndromes genéticas. O facto de necessitarem de hospitalizações frequentes durante o período da infância, também contribui para que os pacientes com cardiopatias congénitas agravem ainda mais o seu desenvolvimento neurológico (Kovacs, et al., 2005; Wernovsky, 2006).

Um estudo realizado na Holanda revelou a presença entre três a quatro vezes mais problemas intelectuais na população adulta de pacientes com cardiopatias congénitas comparativamente com a população geral, tendo este estudo concluído que a gravidade da cardiopatia congénita estava associada a um pior ajustamento psicossocial (Kovacs, et al., 2005)

A maioria das crianças que foram submetidas a intervenções cirúrgicas nos primeiros anos de vida, evidenciaram valores inferiores de Quociente de Inteligência (QI) comparativamente com população da mesma idade saudável (Bellinger & Newburger, 2010; Majnemer , et al., 2008). De salientar, que a presença de cianose traduz valores contraditórios no que confere ao QI, sendo que estudo indica que as crianças que apresentam cardiopatias cianóticas apresentam um Quociente de Inteligência inferior, comparativamente com crianças com cardiopatias acianóticas (Hülser, et al., 2007), enquanto outro indica que são as crianças com cardiopatias acianóticas que apresentam valores de QI inferiores (Majnemer , et al., 2008) .

As crianças em idade escolar com cardiopatias congénitas apresentam um risco mais elevado para apresentar Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção (PHDA), comparativamente com as crianças saudáveis. Normalmente estas crianças apresentam dificuldades de atenção, distractibilidade e dificuldades em manter a atenção focalizada numa actividade (Gerdes & Flynn, 2010).

A maioria dos pacientes com uma cardiopatia congénita apresenta a percepção de que são diferentes nos diversos contextos em que estão inseridos como por exemplo, a escola, grupo de amigos e família, sendo que em alguns casos as características físicas decorrentes da doença acentuam a diferença que sentem em relação aos outros (Moons, et al., 2002). No que confere às características físicas os pacientes podem apresentar mãos em forma de baqueta, cicatrizes decorrentes de intervenções cirúrgicas, dedos e lábios com tons azulados, deformação torácica entre outras (Berghammer, et al., 2006; Moons, et al., 2002).

O sentimento de diferença sentido por parte dos pacientes com cardiopatias congénitas inevitavelmente influencia as suas atitudes, bem como a sua personalidade. Se estes pacientes apresentarem um locus de controlo interno tendem a utilizar estratégias activas para se sentirem normais, pelo contrário se apresentarem um locus de controlo externo estes não abdicam da sua condição de diferentes (Moons, et al., 2002).

A percepção da diferença em relação aos outros surge sobretudo no período da adolescência, sendo que muitas das vezes por consequência da gravidade inerente à cardiopatia congénita os pacientes apresentam limitações ou restrições que podem interferir na capacidade da separação dos pais. A adolescência caracteriza-se também como sendo um período em que a aparência corporal possui um papel preponderante para alcançar a sua afirmação perante os outros, podendo esta estar condicionada pelos sinais físicos da doença cardíaca (Moons, et al., 2002).

Nos pacientes com cardiopatias congénitas a imagem corporal apresenta-se muitas das vezes condicionada por consequência da doença, uma vez que os tratamentos efectuados ao defeito cardíaco provocam na grande maioria dos casos alterações morfológicas, como por exemplo, cicatrizes ou deformidades na parede torácica. Os pacientes com defeitos cardíacos poderão também apresentar uma baixa estatura, sendo esta decorrente de uma falha durante o crescimento no período da infância (Kovacs, et al., 2005; Nousi & Christou, 2010).

No período da infância, torna-se muito difícil para os pacientes com cardiopatias congénitas lidarem com as alterações que ocorrem na sua imagem corporal, quer no período pré-operatório, quer no período pós-operatório. Após as intervenções cirúrgicas, as crianças são confrontadas com o aparecimento de uma incisão no tórax por vezes de grandes dimensões, sendo esta uma característica reveladora da doença, levando a que

seja questionada e alvo de comentários nos diversos contextos em que está inserida, sobretudo no espaço escolar (Nousi & Christou, 2010).

As crianças tendem a ficar isoladas e a se tornarem introvertidas por se sentirem constrangidas, envergonhadas e também culpadas pela aparência do seu corpo, levando a que estas necessitem de apoio psicológico por parte dos familiares ou de um psicólogo no sentido de conseguirem uma melhor adaptação às mudanças que ocorreram no seu corpo (Nousi & Christou, 2010).

Na população de pacientes com cardiopatias congénitas a imagem corporal assume um papel muito importante em relação à auto-estima, sendo que se considera que uma percepção distorcida da imagem corporal revela-se como tendo um impacto negativo associado à auto-estima, bem como se encontra associada aos sintomas de depressão (Kovacs, et al., 2005).

Os adultos com cardiopatias congénitas sentem que durante o período da adolescência tinham consciência do seu corpo, bem como da cicatriz que apresentavam. O sexo feminino apresentava-se muito mais insatisfeito com a sua imagem corporal, sendo que as mulheres tinham muito mais queixas de insatisfação no que confere ao tamanho, bem como às formas do seu corpo (Kovacs, et al., 2005). Os pacientes do sexo feminino apresentavam índices superiores de internalização, nomeadamente ansiedade e depressão, comparativamente com o sexo masculino. Deste modo, o sexo feminino parece apresentar uma predisposição superior para apresentar pior ajustamento psicossocial (Van Rijen, et al., 2004).

Quando existe por parte dos pacientes com cardiopatias congénitas uma percepção negativa da sua imagem corporal, esta parece constituir um factor que pode apresentar um impacto no ajustamento psicossocial na fase adulta, sobretudo nos pacientes cujas lesões cardíacas provocaram maiores danos a nível físico (Kovacs, et al., 2005).

Os pacientes com cardiopatias congénitas, por consequência da sua doença, apresentam restrições ao nível da prática de exercício físico, por causa de uma limitação física real ou auto-imposta. As restrições na prática no exercício físico reduzem significativamente a possibilidade de beneficiar dos efeitos a nível psicológico apontados pela prática de exercício físico (Kovacs, et al., 2005).

As limitações físicas, bem como um baixo nível educacional que muitos dos pacientes com cardiopatias congénitas apresentam, podem ter como consequência opções

circunscritas de emprego. Os estudos revelam que os pacientes com cardiopatias congénitas apresentam dificuldades em manter um emprego a tempo total, sendo que também difícil para estes a manutenção do seu seguro de saúde. (Kovacs, et al., 2005).

Mesmo os pacientes que conseguem sucessos no seu percurso académico, conseguem alcançar habilitações mais elevadas. Ainda assim, depararam-se com obstáculos para conseguirem um emprego, sendo que estes são ainda mais acentuados nos pacientes com cardiopatias complexas (Moons, et al., 2002).

Um estudo revelou que 3,2 % dos pacientes com cardiopatias perderam o seu emprego decorrente da sua doença, sendo que 8,6% eram vítimas de discriminação quando informavam que apresentavam uma doença cardíaca na entrevista de emprego (Moons, et al., 2002).

Um estudo realizado no Reino Unido indicou que a taxa de emprego nos pacientes com cardiopatias congénitas era inferior comparativamente com a população geral, tendo-se verificado também neste estudo que as oportunidades de encontrar um emprego diminuía com a complexidade da cardiopatia. O desemprego encontrava-se também associado à complexidade da cardiopatia (Geyer, Norozi, Buchhorn, & Wessel, 2009a).

De salientar, que os pacientes que apresentam cardiopatias complexas necessitam de se ausentar mais do seu trabalho, levando a que muitas vezes estejam de baixa médica (Geyer, et al., 2009a).

Nos países Europeus é possível aquisição de um seguro para os pacientes com cardiopatias congénitas, no entanto em países como os Estados Unidos da América torna-se muito difícil a aquisição de um seguro sobretudo nos defeitos cardíacos mais graves, uma vez que os preços são demasiado elevados (Moons, et al., 2002).

Um estudo realizado com adultos que apresentavam doenças cardiopatias complexas e cianose crónica verificou que existia uma associação entre a depressão e o desemprego (Kovacs, et al., 2005). Deste modo, torna-se muito importante que os profissionais de saúde e os familiares dos pacientes com cardiopatias congénitas se encontrem alerta para toda a frustração que poderá advir das dificuldades de não conseguir um emprego e de manter o seguro de saúde (Kovacs, et al., 2005).

Uma vez que os pacientes com cardiopatias congénitas necessitam de mais cuidados médicos ao longo da sua vida, os pais destes tem a ser mais cuidadosos e sobretudo tendem a proteger em demasia os filhos. Esta protecção excessiva por parte dos

progenitores conduz a que seja acentuada a percepção de diferença dos pacientes em relação aos outros (Moons, et al., 2002).

No âmbito de protegerem os filhos que apresentam uma doença cardíaca, os pais tendem a ocultar a gravidade da sua situação a nível clínico, sendo que esta tem como consequência o facto de os pacientes se defrontarem cada vez mais tarde com as limitações impostas pela doença e a sentirem maiores dificuldades de integração (Moons, et al., 2002).

A protecção excessiva por parte dos pais conduz a que as crianças não sejam capazes de ter a capacidade de iniciarem actividades, bem como em simultâneo diminui a capacidade de cuidarem de si próprios, sendo que estes aspectos contribuem para a diminuição da auto-estima e autonomia (Nousi & Christou, 2010).

No entanto, quando os pais proporcionam uma perspectiva mais realista em relação a condição clínica do filho, permitem que estes se defrontem e consigam lidar mais precocemente com as limitações decorrentes da sua doença, possibilitando assim que estes se sintam menos diferentes e conseguiram integrar-se mais facilmente a nível social (Moons, et al., 2002).

De salientar, que os pais que já tinham experimentado a parentalidade antes de terem um filho com uma doença cardíaca, parecem apresentar melhores condições para ajudar a família a adaptar-se ao *stress* induzido pela doença. Os adolescentes com cardiopatias congénitas que são criados com irmãos saudáveis apresentam um melhor ajustamento psicossocial e melhores competências sociais (Mussatto, 2009).

As informações sobre a doença, a possibilidade de esclarecer com profissionais de saúde, a compreensão do tratamento e a participação em grupos de apoio constituem-se como factores preponderantes para que as mães dos pacientes com cardiopatias congénitas consigam lidar com a doença. As mães das crianças com cardiopatias apresentam-se muito inseguras em relação ao futuro dos filhos, nomeadamente ao tratamento e aos resultados que deste poderiam surgir (Lee, Yoo, et al., 2007).

Na literatura tem sido apontado que o funcionamento comportamental emocional das crianças com cardiopatias congénitas encontra-se mais associado à ansiedade e ao medo de morte sentido pela mãe, do que à gravidade do defeito cardíaco (Latal, et al., 2009; Lee, Yoo, et al., 2007; Spijkerboer et al., 2010). Além disso, também é referido que o

baixo nível socioeconómico, baixo nível de instrução materna e famílias monoparentais apresentam um efeito negativo no ajustamento nas crianças (Mussatto, 2009).

Durante o período de internamento, as mães das crianças com cardiopatias congénitas tem a evidenciar muita angústia em relação ao prognóstico, ajustamento psicológico e impacto perante os membros da família, sendo que tende a diminuir após a alta dos filhos (Spijkerboer, et al., 2010).

Os pais com cardiopatias congénitas destacam que os seus filhos apresentavam mais problemas a nível comportamental, bem como a nível emocional quando comparados com os valores de referência, denotando deste modo que os pacientes com cardiopatias congénitas apresentavam pior ajustamento psicossocial. Nos relatos os pais identificaram que os pacientes com cardiopatias congénitas apresentavam mais queixas somáticas, problemas de atenção, dificuldades a nível social e índices superiores de internalização (Spijkerboer, et al., 2006).

Morbilidade Psiquiátrica

Após o final da Segunda Guerra Mundial passou a existir um interesse crescente na epidemiologia dos diagnósticos psiquiátricos, contudo devido à escassez de instrumentos validados para a realização de comparações, foi limitado até à década de setenta (Baumeister & Härter, 2007).

Na última década os estudos realizados no âmbito dos diagnósticos psiquiátricos foram efectuados em três países na Europa, nos Estados Unidos e na Austrália, tendo-se verificado que a prevalência de diagnóstico psiquiátrico encontrava-se associada a diversas incapacidades e limitações funcionais (Alonso et al., 2004).

Actualmente a saúde da população não é tão subjugada em função das taxas estatísticas da mortalidade, sendo que a deficiência apresenta-se como fundamental para a determinação do estado de saúde das pessoas (Alonso, et al., 2004). Um estudo efectuado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), revelou que a doença psiquiátrica era considerada como um aspecto essencial para caracterizar a saúde das pessoas (Alonso, et al., 2004).

Estima-se que aproximadamente 25% dos indivíduos ao longo da sua vida desenvolvem um ou mais distúrbios mentais ou comportamentais, sendo que é considerado que a

Perturbação Depressiva se encontra entre as primeiras vinte causas de doença mental, e é esperado que em 2030 se torne a principal causa a nível mundial. Na infância e na adolescência a nível mundial, a prevalência de diagnóstico psiquiátrico é de 20% (Perna, Bolte, Mayrhofer, Spies, & Mielck, 2010).

Apesar de não existir uma correlação entre a gravidade e o tratamento de diagnósticos psiquiátricos, nos países desenvolvidos a taxa de casos mais graves que não tinham sido submetidos a tratamentos oscila entre 35,5% a 50,3%, enquanto nos países em desenvolvimento varia entre 76,3% e 85,4%. De salientar, que a existência de um maior número de casos leves conduz a que estes apresentam mais tratamento do que os casos graves (Health, 2004).

Uma vasta diversidade de problemas mentais tem início na infância e na adolescência, sendo que as intervenções que tem como finalidade detectar os diagnósticos psiquiátricos. As intervenções tornam-se, portanto, fundamentais para reduzir a gravidade ou a persistência dos problemas mentais (Kessler et al., 2007).

A prevalência de diagnóstico psiquiátrico nas crianças com cardiopatias congénitas é comparável às crianças que apresentam outras doenças crónicas, ou seja, estas possuem duas vezes mais propensão para apresentar diagnósticos psiquiátricos quando comparadas com a população em geral (Latal, et al., 2009). A presença de uma cardiopatia congénita constitui-se como sendo um risco acrescido para a presença de morbilidade psiquiátrica, sendo que este é mais acrescido para os pacientes que necessitam de intervenções cirúrgicas, que apresentam lesões residuais graves e com cardiopatias cianóticas (Gerdes & Flynn, 2010; Müller, et al., 2010).

Um estudo norte-americano realizado em pacientes com cardiopatias congénitas revelou que eram diversos diagnósticos psiquiátricos prevalentes nesta população de acordo com os critérios de definição do DSM-IV. Deste modo, os diagnósticos encontrados prendiam-se com Perturbações de Humor (21%), Perturbação de controlo de Impulsos (25%), Perturbação do Abuso de Substâncias, e outro tipo de Perturbações (46%) (Kovacs, et al., 2009). Nesta mesma população foi verificado a ocorrência de 10% de Perturbação de Humor durante 12 meses e 18% Perturbação de Ansiedade em igual período (Kovacs, et al., 2009).

Num estudo realizado em seis países europeus (Bélgica, França, Alemanha, Itália, Holanda e Espanha), de acordo com o DSM-IV os diagnósticos psiquiátricos

prevalentes consistiam em Depressão Major (12, 8%), Fobia Especifica (7,7%) e Perturbação de Abuso de Álcool (4,1%) (Alonso, et al., 2004).

Os pacientes com cardiopatias congénitas cianóticas necessitam ao longo do seu percurso de vida de um maior acompanhamento médico, que poderá estar pautado por diversos internamentos e múltiplas complicações clínicas, e deste modo apresentam um risco acrescido para vivenciar sintomas traumáticos (Toren & Horesh, 2007).

As crianças com cardiopatias congénitas que foram submetidas a intervenções cirúrgicas possuem um risco superior para desenvolverem sintomas de Perturbação Pós-Stress Traumático a longo prazo (Toren & Horesh, 2007).

As crianças com cardiopatias complexas que tinham sido submetidas a intervenções cirúrgicas evidenciaram 18% de prevalência de distúrbios psiquiátricos, sendo que foram verificados valores mais elevados nas crianças com cardiopatias cianóticas que tinham sido submetidas a intervenções cirúrgicas, nomeadamente 46% (Latal, et al., 2009).

O sexo feminino apresenta uma maior incidência de Perturbações de Humor e de Ansiedade, no entanto apresentam uma menor incidência de Perturbação de Abuso de Álcool. De salientar que as taxas de diagnósticos psiquiátricos são superiores em idades mais jovens entre os 18 e os 24 anos (Alonso, et al., 2004).

Capítulo II - Objectivos

Este trabalho tem como objectivo primordial estudar o ajustamento psicossocial e a morbilidade psiquiátrica numa população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas com ou sem correcção cirúrgica. Para além deste objectivo mais geral, é também possível destacar outros objectivos mais específicos, relacionados com as diversas variáveis avaliadas no estudo, no âmbito de tentar compreender as que estão associadas a um pior ajustamento psicossocial e para a psicopatologia.

Em relação ao ajustamento psicossocial, (relato dos pacientes e relato dos cuidadores) torna-se importante avaliar e perceber as diferenças entre as seguintes variáveis e subgrupos, mais concretamente:

1. Existem diferenças no diz respeito ao ajustamento psicossocial em função do género, nos adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas.
2. Apresentam pior ajustamento psicossocial os adolescentes e jovens adultos com:
 - Cardiopatias congénitas cianóticas;
 - Cardiopatias congénitas complexas;
 - Lesões residuais graves ou moderadas;
 - Intervenções cirúrgicas;
 - Pior suporte social;
 - Competência física limitada;
 - Um percurso escolar insatisfatório.

Em relação à morbilidade psiquiátrica, torna-se importante avaliar e perceber as diferenças entre as seguintes variáveis e subgrupos, mais concretamente:

1. Os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentam maior propensão para o diagnóstico psiquiátrico comparativamente com a população geral;
2. Apresentam maior prevalência de perturbações psicopatológicas os adolescentes e jovens adultos com:
 - Cardiopatias congénitas cianóticas;
 - Cardiopatias congénitas complexas;
 - Lesões residuais graves ou moderadas;
 - Intervenções cirúrgicas.

Capítulo III - Métodos

Descrição da População

A população deste estudo consistiu em 74 pacientes com cardiopatias congénitas, tendo estes sido recolhidos na consulta de cardiologia e na consulta de cardiologia pediátrica do Hospital de São João. Dos 74 pacientes, 41 eram do sexo masculino e 33 do sexo feminino com idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos (média = 18.76 ± 3.856). No que confere ao estado civil dos participantes a maioria eram solteiros (69), 2 eram casados, 2 viviam em união de facto e um era divorciado. Em relação à ocupação dos participantes do estudo a maior parte 48 eram estudantes, uma vez que a faixa etária abrangida era coincidente com a idade escolar, 20 eram trabalhadores a tempo total ou parcial e 6 estavam desempregados. Relativamente ao nível de escolaridade 9 tinham o 2º ciclo, 27 o 3º ciclo, 33 o ensino secundário e 5 o grau de licenciatura. Dos participantes do estudo 38 tinham reprovado ao longo do seu percurso escolar, e 36 nunca tinham reprovado, sendo a média de anos de reprovação de $1.74 (\pm 0.86)$.

Neste estudo 57 dos participantes não apresentavam psicopatologia, sendo que 17 apresentavam psicopatologia, no que confere aos diagnósticos prevalentes 11 consistiam em Perturbação Depressiva (Minor ou Major), 2 em Perturbação de Pânico, 2 em Perturbação de Ansiedade Generalizada, 1 apresentava Síndrome Maníaco e 1 Personalidade Ciclotímica.

No que confere às variáveis clínicas neste estudo 45 dos participantes apresentavam uma cardiopatia cianótica e 29 uma cardiopatia acianótica. Em relação à gravidade da cardiopatia 27 dos participantes apresentavam uma cardiopatia complexa, 13 uma cardiopatia moderada e 34 uma cardiopatia menor. Dos participantes do estudo 31 possuíam limitações físicas impostas pela doença, enquanto 43 não tinham limitações físicas. Relativamente à gravidade das lesões residuais 4 dos participantes apresentavam lesões residuais graves, 18 lesões residuais moderadas e 52 lesões residuais leves. A idade de diagnóstico da cardiopatia congénita dos participantes ocorreu sobretudo no período neonatal, ou seja, 40 dos participantes, 28 até ao primeiro ano de vida, 3 entre o primeiro e o terceiro ano de vida e também 3 entre o terceiro e o sexto ano de vida. Em relação à idade da primeira intervenção cirúrgica, 2 dos participantes realizaram no

período neonatal, 24 até ao primeiro ano de vida, 15 entre o primeiro e o terceiro ano, 16 entre o terceiro e sexto ano de vida e 3 entre o sexto e décimo segundo ano de vida.

Relativamente ao tipo de cardiopatias presentes nos participantes do estudo verificou-se que existiam um elevado número de pacientes que além do diagnóstico principal apresentavam outras doenças cardíacas associadas. Neste sentido, a distribuição nesta população foi realizada da seguinte forma: Transposição das Grandes Artérias (8 participantes; 4 participantes apresentavam adicionalmente um Defeito do Septo Ventricular, 1 Estenose da Aorta, 1 Estenose Pulmonar e 2 Coartação da Aorta), Tetralogia de Fallot (26 participantes), Coartação da Aorta (4 participantes, além dos 2 já referidos), Defeito do Septo Ventricular (10 participantes, 1 apresentava adicionalmente Interrupção do Arco da Aorta e outro Insuficiência Mitral), Defeito do Septo Atrial (6 participantes; 1 tinha também Atresia Mitral e Hipertensão Pulmonar), Defeito do Septo Atrioventricular (2 participantes), Estenose da Aorta (1 participante), Estenose Pulmonar (6 participantes), Ventrículo Único (2 participantes; 1 tinha também Atresia Pulmonar e 1 Estenose Pulmonar), Arteriose do Ducto Patente (2 participantes), Ventrículo Direito de Dupla Saída (1 participante), Anomalia de Ebstein (3 participantes) e Atresia Pulmonar (3 participantes).

Para além dos 74 pacientes com cardiopatias congénitas neste estudo também participaram 64 cuidadores que acompanharam os pacientes à consulta. No entanto, 10 cuidadores recusaram-se a participar ou não se encontravam presentes no momento da aplicação do protocolo e, posteriormente, não manifestaram intenção de participar.

Critérios de Inclusão e de Exclusão

Neste estudo o principal critério de inclusão consistia em que os sujeitos tivessem sido diagnosticados como tendo uma cardiopatia congénita. Para serem integrados no estudo, os pacientes tinham também de estar a ser seguidos nas consultas quer do Serviço de Cardiologia Pediátrica, quer do Serviço de Cardiologia dos Adultos do Hospital de São João.

Na altura em que foi realizada a entrevista os pacientes tinham de ter idades compreendidas entre os 12 e os 26 anos para serem considerados como pertencentes à faixa etária estipulada. Os pacientes tinham de apresentar um nível básico de

escolaridade para que deste modo fossem capazes de compreender e responder às questões sem a ajuda de terceiros, uma vez que estes poderiam enviesar as respostas. Tendo sido excluídos do estudo os pacientes com malformações extracardíacas associadas ou cromossomopatias que não eram capazes de responder sozinhos aos questionários, bem como os que não completavam os questionários ou que os respondiam de forma aleatória.

Para a inclusão no estudo era necessário a obtenção de registos médicos completos dos participantes, tendo sido excluídos os participantes em que não foi possível encontrar as informações médicas.

Instrumentos de Avaliação

Neste estudo, foram utilizados como métodos de recolha de dados uma ficha de identificação, uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L (*“Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version”*), o YSR (Youth Self Report) e CBCL (Child Behavior Checklist) para os pacientes cuja idade era inferior a 18 anos e o ASR (Adult Self Report) e ABCL (Adult Behavior Checklist) para os pacientes com idade superior aos 18 anos.

Através da ficha de identificação, foram recolhidos os dados pessoais de cada paciente, bem como os aspectos mais relevantes da sua história clínica, como o diagnóstico, tipo de cardiopatia, registo de intervenções cirúrgicas, terapia medicamentosa, lesões residuais, entre outros.

A entrevista semi-estruturada abordava temáticas como o apoio social, estilo de educação familiar, auto-imagem, limitações funcionais e ajustamento emocional; esta tinha também como finalidade recolher alguns dados sócio-demográficos.

No âmbito de avaliar a existência de psicopatologia foi aplicado aos pacientes com cardiopatias congénitas a entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L.

A entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia- Lifetime Version) tem o objectivo de traçar um diagnóstico clínico de perturbações psiquiátricas.

Esta entrevista permite fazer um relato dos episódios de doença a nível retrospectivo, ou seja, abordado todo a vida do paciente (Leboyer et al., 1991).

A SADS-L foi desenvolvida para auxiliar no estabelecimento de diagnósticos psicopatológicos, constituindo-se por questões que em diversas áreas e perguntas mais alargadas (Hesselbrock, Stabenau, Hesselbrock, Mirkin, & Meyer, 1982).

Na SADS-L, surgem questões numa grande diversidade de áreas que possam ser causadoras de perturbações psicopatológicas, como por exemplo, perturbações de ansiedade ou pânico, perturbações do humor, entre outros. Em cada uma das áreas são realizadas algumas perguntas iniciais e caso as respostas sejam afirmativas, o entrevistador continua a fazer questões relativas a essa perturbação, caso sejam negativas e não preencham com os critérios iniciais, o entrevistador pode passar para o campo da perturbação seguinte (Mirzamani, 2005).

Além de uma análise retrospectiva, a SADS-L também refere a idade em que surge um diagnóstico, o número de episódios, a duração do episódio mais longo ou do episódio actual e a idade do último episódio (Hesselbrock, et al., 1982).

O YSR (Youth Self Report) e o ASR (Adult Self Report) são questionários de auto-resposta, que permitem uma descrição do funcionamento psicopatológico da criança/adolescente ou do adulto, sendo que o YSR é aplicado às crianças/adolescentes entre os 11 e os 18 e o ASR é aplicado às pessoas cujas idades estão compreendidas entre os 18 e os 59 anos (Achenbach & Rescorla, 2003).

Tendo em conta estes instrumentos e as suas especificidades, foram recolhidas as respostas das escalas isolamento, queixas somáticas, ansiedade/depressão, alterações do pensamento, problemas de atenção, comportamento delincente, comportamento agressivo, internalização (isolamento, queixas somáticas e ansiedade/depressão) e externalização (comportamento delincente e comportamento agressivo). Os resultados da escala problemas sociais do YSR não foram incluídos, tendo sido excluída por não possuir uma escala equiparada no ASR (Achenbach & Rescorla, 2003).

O CBCL (Child Behavior Checklist) e o ABCL (Adult Behavior Checklist) são questionários que devem ser preenchidos pelos pais ou cuidadores do paciente, sendo que um dos requisitos para a sua aplicação é conhecerem o paciente, uma vez que as respostas que irão seleccionar estarão relacionadas com a sua percepção acerca do funcionamento e comportamento da pessoa em causa (Achenbach & Rescorla, 2003).

O CBCL (Child Behavior Checklist) deve ser preenchido pelos cuidadores ou pais das crianças/ adolescentes entre os 6 e os 18 anos e o ABCL (Adult Behavior Checklist) contempla as idades entre os 18 e os 59 anos (Achenbach & Rescorla, 2003).

Foram recolhidas as respostas das escalas isolamento, queixas somáticas, ansiedade/depressão, alterações do pensamento, problemas de atenção, comportamento delinquente, comportamento agressivo, internalização (isolamento, queixas somáticas e ansiedade/depressão) e externalização (comportamento delinquente e comportamento agressivo) (Achenbach & Rescorla, 2003).

Pelas suas semelhanças e no sentido de obter uma amostra com maior representatividade, os resultados do YSR e o ASR foram agrupados, bem como os resultados do CBCL e do ABCL, sendo que para efeitos de tratamento estatístico, foram contabilizados os resultados totais de cada escala.

O YSR (Youth Self Report), ASR (Adult Self Report), o CBCL (Child Behavior Checklist) e o ABCL (Adult Behavior Checklist) são constituídos por duas partes, sendo que a primeira contempla dados demográficos e competências do indivíduo em diversas áreas e a segunda parte é composta por 120 itens, com resposta tipo *likert*, entre 0 e 2, correspondendo o 0 a não verdadeiro, 1 um pouco ou às vezes verdadeiro e o 2 a verdadeiro ou quase sempre verdadeiro, sendo estas referentes aos últimos seis meses. De salientar, que quanto maior o valor obtido pior é o funcionamento da criança/ adolescente ou adulto (Achenbach & Rescorla, 2003).

Procedimento

Quando os pacientes com cardiopatias congénitas se deslocavam ao Hospital de São João para a sua consulta de cardiologia ou de cardiologia pediátrica, eram abordados no início ou no final desta a participar no estudo.

Após os pacientes bem como os cuidadores (se estivessem presentes) terem sido informados de todos os aspectos inerentes ao estudo, os pacientes maiores de idade ou os cuidadores no caso em que os pacientes fossem menores de idade, assinavam o consentimento informado.

De seguida, foram aplicados os instrumentos descritos anteriormente, tendo decorrido apenas num único momento. Foi também solicitado aos cuidadores que acompanhavam os pacientes à consulta o preenchimento de um questionário. No caso de os cuidadores

não se encontrarem no momento da entrevista, foi enviado o respectivo questionário para casa em conjunto com uma carta que explicava os objectivos do estudo e como proceder ao preenchimento do questionário, bem como um envelope para devolver.

No âmbito da realização deste estudo foi pedido e aceite o consentimento do Conselho de Ética do Hospital, que salvaguarda os direitos dos pacientes.

Desenho

Neste estudo os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas foram avaliados apenas num único momento temporal, tendo a entrevista decorrido nos dias em que tinham consulta do Hospital de São João do Porto.

Como foi mencionado anteriormente para além dos adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas neste estudo foram também entrevistados os cuidadores próximos do paciente, tendo-lhe sido solicitado que preenchesse uma versão observacional do YSR ou do ASR, ou seja, o CBCL ou ABCL.

Métodos de Análise Estatística

Neste estudo, para efectuar o processamento e análise dos dados provenientes dos diversos instrumentos utilizou-se o programa IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) Statistics, versão 19.

Tendo em consideração que as variáveis do estudo eram não-paramétricas, foi utilizado o *Mann-Whitney U test* e o teste Qui-quadrado (χ^2 test).

Capítulo IV - Resultados

Neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos através dos diversos instrumentos utilizados, os primeiros resultados são referentes à caracterização da amostra, de seguida serão apresentados os resultados obtidos relativamente ao ajustamento psicossocial, e por último os resultados da morbilidade psiquiátrica.

Resultados da Caracterização da Amostra

Nas tabelas 1, 2 e 3 constam os resultados referentes à caracterização da amostra nas seguintes variáveis: demográficas, psicopatologia e clínicas, respectivamente.

Demográficas	
Variáveis	Caracterização
Género	41 Homens; 33 Mulheres
Idade	Dos 12 aos 26 anos (média=18,76 ± 3,86)
Estado Civil	69 Solteiros 2 Casados 1 Divorciado 2 a viver em união de facto
Ocupação	48 Estudantes 20 Trabalhadores a tempo total ou parcial 6 Desempregados
Grau Obtido	Segundo Ciclo = 9 Terceiro Ciclo = 27 Ensino Secundário = 33 Grau Universitário = 5
Reprovações (S/N)	Sim = 38; Não = 36
Média de Reprovações	1.74 + 0.86

Tabela 1: Caracterização da população de acordo com as variáveis demográficas

Psicopatologia	
Variáveis	Caracterização
Presença de Psicopatologia	Com = 17; Sem = 57
Diagnóstico	Personalidade Ciclotímica = 1 Perturbação Depressiva (Minor ou Major) = 11 Perturbação de Pânico = 2 Perturbação de Ansiedade Generalizada = 2 Síndrome Maníaco = 1

Tabela 2: Caracterização da população de acordo com a variável psicopatologia.

Clínicas	
Variáveis	Caracterização
Cianóticos/Acianóticos	Cianóticos = 45; Acianóticos = 29
Gravidade da Cardiopatia	Complexas = 27; Moderadas = 13; Menores = 34
Limitações Físicas	Com = 31; Sem = 43
Gravidade das Lesões	Graves = 4; Moderadas = 18; Leves = 52
Residuais	
Idade de Diagnóstico	Período neonatal = 40 Até 1 a. = 28 Entre 1 e 3 = 3 Entre 3 e 6 = 3
Idade da Primeira	Período neonatal = 2 Até 1 a. = 24
Intervenção Cirúrgica	Entre 1 e 3 = 15 Entre 3 e 6 = 16 Entre 6 e 12 = 3
Tipo de Cardiopatia	TGA = 8 (+ DSV = 4, EA = 1; EP = 1, CoA = 2); TF = 26; CoA = 4; DSV = 10 (+ IAA = 1; IM = 1); DSA = 6 (+ AM/HP = 1); DSAV = 2; EA = 2; EP = 6; VU = 2 (+ AP = 1; EP = 1); ADP = 2; VDDS = 1; AE = 3; AP = 3.

Tabela 3: Caracterização da população de acordo com as variáveis clínicas.

TGA – Transposição das Grandes Artérias; DSV – Defeito do Septo Ventricular; EA – Estenose da Aorta; EP – Estenose Pulmonar; CoA – Coartação da Aorta; TF – Tetralogia de Fallot; IAA – Interrupção do Arco Aórtico; IM – Insuficiência Mitral; DSA – Defeito do Septo Atrial; AM – Atresia Mitral; HP – Hipertensão Pulmonar; DSAV – Defeito do Septo Atrio Ventricular; VU – Ventrículo Único; AP – Atresia Pulmonar; ADP – Arteriose do Ducto Patente; VDDS – Ventrículo Direito de Dupla Saída; AE – Anomalia de Ebstein.

Resultados do Ajustamento Psicossocial

Tendo em consideração as semelhanças das dimensões avaliadas pelos instrumentos utilizados para o ajustamento psicossocial, os resultados obtidos foram agrupados quer no auto relato quer no relato dos cuidadores. Quanto maior for o valor obtido, pior é o ajustamento psicossocial.

Na tabela 4 verifica-se que existem diferenças no ajustamento psicossocial, em função do género, sendo que o sexo feminino apresentava mais queixas somáticas, maior índice de ansiedade/depressão, alterações do pensamento, mais comportamentos agressivos e um índice superior de internalização, quando avaliados por eles próprios. Deste modo, o sexo feminino evidenciava pior ajustamento psicossocial.

ASR/YSR (Auto Relato)	Masculino (N=41)	Feminino (N=33)	u	p
	Média	Média		
Isolamento	36.30	38.98	725.500	0.591
Queixas Somáticas	32.39	43.85	886.000	0.021
Ansiedade/Depressão	30.77	45.86	952.500	0.003
Alterações do Pensamento	31.33	45.17	929.500	0.005
Problemas de Atenção	33.41	42.58	844.000	0.067
Comportamento Delinvente	36.78	38.39	706.000	0.744
Comportamento Agressivo	29.63	47.27	999.000	0.000
Internalização	31.18	45.35	935.500	0.005
Externalização	34.18	41.62	812.500	0.139

Tabela 4: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre género nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

Na tabela 5 constam os resultados relativos à opinião dos cuidadores no que confere ao ajustamento psicossocial, em função do género, tendo-se verificado que o sexo masculino apresentava maiores índices de isolamento, enquanto o sexo feminino apresentava mais comportamentos agressivos.

“Estatuto Psicossocial e Morbilidade Psiquiátrica em Adolescentes e Jovens Adultos com
Cardiopatias Congénitas”

	Masculino (N=37)	Feminino (N=28)		
ABCL/CBCL (Relato dos Cuidadores)	Média	Média	<i>u</i>	<i>P</i>
Isolamento	37.77	26.80	341.500	0.019
Queixas Somáticas	32.78	33.29	526.000	0.914
Ansiedade/Depressão	32.09	34.20	551.500	0.655
Alterações do Pensamento	31.62	34.82	569.000	0.477
Problemas de Atenção	34.16	31.46	475.000	0.568
Comportamento Delinvente	31.82	34.55	561.500	0.556
Comportamento Agressivo	29.01	38.27	665.500	0.050
Internalização	32.50	33.66	536.500	0.806
Externalização	30.07	36.88	626.500	0.150

Tabela 5: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre género nas dimensões do ajustamento psicossocial, do relato dos cuidadores.

Relativamente ao tipo de cardiopatia, não se verificou diferenças no ajustamento psicossocial entre os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias cianóticas comparativamente com os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias acianóticas, quando avaliados por eles próprios, podendo estes resultados serem verificados na tabela 6.

	Cianótica (N=45)	Acianótica (N=29)		
ASR/YSR (Auto Relato)	Média	Média	<i>u</i>	<i>P</i>
Isolamento	37.31	37.79	661.000	0.924
Queixas Somáticas	38.00	36.72	630.000	0.801
Ansiedade/Depressão	38.20	36.41	621.000	0.727
Alterações do Pensamento	36.48	39.09	698.500	0.603
Problemas de Atenção	38.01	36.71	629.500	0.798
Comportamento Delinvente	37.68	37.22	644.500	0.928
Comportamento Agressivo	38.06	36.64	627.500	0.781
Internalização	37.62	37.31	647.000	0.951
Externalização	38.42	36.07	611.000	0.646

Tabela 6: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre o tipo de cardiopatia congénita nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

Quando avaliados pelos cuidadores no que confere ao tipo de cardiopatia, também não foram encontradas diferenças no ajustamento psicossocial entre os pacientes com cardiopatias cianóticas comparativamente com os pacientes com cardiopatias acianóticas, podendo estes dados serem verificados na tabela 7.

ABCL/CBCL (Relato dos Cuidadores)	Cianótica (N=38)	Acianótica (N=27)	<i>u</i>	<i>P</i>
	Média	Média		
Isolamento	34.11	31.44	471.000	0.574
Queixas Somáticas	33.74	31.96	485.000	0.705
Ansiedade/Depressão	33.97	31.63	476.000	0.620
Alterações do Pensamento	35.50	29.48	418.000	0.183
Problemas de Atenção	36.80	27.65	368.500	0.054
Comportamento Delinquente	34.62	30.72	451.500	0.402
Comportamento Agressivo	36.53	28.04	379.000	0.073
Internalização	34.91	30.31	440.500	0.334
Externalização	35.86	28.98	404.500	0.148

Tabela 7: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre o tipo de cardiopatia congénita nas dimensões do ajustamento psicossocial, do relato dos cuidadores.

Relativamente à gravidade da cardiopatia, verificou-se que os adolescentes e jovens adultos com uma cardiopatia complexa apresentavam mais queixas somáticas, alterações do pensamento e índices de internalização superiores, comparativamente com os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias moderadas ou menores, quando avaliados por eles próprios. Deste modo, os pacientes com cardiopatias complexas apresentavam pior ajustamento psicossocial (ver tabela 8).

“Estatuto Psicossocial e Morbilidade Psiquiátrica em Adolescentes e Jovens Adultos com
Cardiopatias Congénitas”

	Complexa (N=27)	Moderada ou Menor (N=47)		
ASR/YSR (Auto Relato)	Média	Média	<i>u</i>	<i>P</i>
Isolamento	43.54	34.03	471.500	0.065
Queixas Somáticas	43.93	33.81	461.000	0.049
Ansiedade/Depressão	38.59	36.87	605.000	0.740
Alterações do Pensamento	44.63	33.40	442.000	0.027
Problemas de Atenção	35.00	38.94	702.000	0.446
Comportamento Delinvente	42.56	34.60	498.000	0.119
Comportamento Agressivo	43.22	34.21	480.000	0.081
Internalização	45.11	33.13	429.000	0.021
Externalização	34.85	39.02	706.000	0.422

Tabela 8: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre a gravidade da cardiopatia congénita nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

Em relação à gravidade da cardiopatia, quando avaliada pelos cuidadores verificou-se que não existiam diferenças no ajustamento psicossocial entre os pacientes com cardiopatias complexas e os pacientes com cardiopatias moderadas ou menores, podendo estes resultados serem verificados na tabela 9.

	Complexa (N=22)	Moderada ou Menor (N=43)		
ABCL/CBCL (Relato dos Cuidadores)	Média	Média	<i>u</i>	<i>P</i>
Isolamento	32.07	33.48	493.500	0.775
Queixas Somáticas	32.23	33.40	490.000	0.811
Ansiedade/Depressão	30.18	34.44	535.000	0.387
Alterações do Pensamento	33.70	32.64	457.500	0.821
Problemas de Atenção	32.34	33.34	487.500	0.840
Comportamento Delinvente	31.52	33.76	505.500	0.645
Comportamento Agressivo	36.11	31.41	404.500	0.340
Internalização	35.30	31.83	422.500	0.483
Externalização	27.50	35.81	594.000	0.093

Tabela 9: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre a gravidade da cardiopatia congénita nas dimensões do ajustamento psicossocial, do relato dos cuidadores.

Na tabela 10 encontram-se os resultados referentes às lesões residuais, sendo que se verificou que não existiam diferenças no ajustamento psicossocial entre os adolescentes e jovens adultos com lesões residuais graves ou moderadas comparativamente com os adolescentes e jovens adultos com lesões residuais leves, quando avaliados por eles próprios.

ASR/YSR (Auto Relato)	Graves ou Moderadas (N=23)	Leves (N=51)	<i>u</i>	<i>P</i>
	Média	Média		
Isolamento	44.43	34.37	427.000	0.060
Queixas Somáticas	43.80	34.66	441.500	0.086
Ansiedade/Depressão	36.70	37.86	605.000	0.829
Alterações do Pensamento	39.93	36.40	530.500	0.504
Problemas de Atenção	34.11	39.03	664.500	0.360
Comportamento Delinvente	44.59	34.30	423.500	0.053
Comportamento Agressivo	42.74	35.14	466.000	0.157
Internalização	44.30	34.43	430.000	0.067
Externalização	33.30	39.39	683.000	0.259

Tabela 10: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre a gravidade das lesões residuais nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

Neste estudo também não se verificaram diferenças no ajustamento psicossocial entre os pacientes com lesões residuais graves ou moderadas e os pacientes com lesões residuais leves, quando avaliados pelos cuidadores (ver tabela 11).

“Estatuto Psicossocial e Morbilidade Psiquiátrica em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas”

ABCL/CBCL (Relato dos Cuidadores)	Graves ou Moderadas (N=21)	Leves (N=44)	<i>u</i>	<i>P</i>
	Média	Média		
Isolamento	34.48	32.30	431.000	0.662
Queixas Somáticas	31.21	33.85	499.500	0.593
Ansiedade/Depressão	32.86	33.07	465.000	0.966
Alterações do Pensamento	32.81	33.09	466.000	0.953
Problemas de Atenção	38.48	30.39	347.000	0.106
Comportamento Delinquente	34.12	32.47	438.500	0.736
Comportamento Agressivo	37.81	30.70	361.000	0.155
Internalização	39.14	30.07	333.000	0.070
Externalização	28.88	34.97	548.500	0.224

Tabela 11: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre a gravidade das lesões residuais nas dimensões do ajustamento psicossocial, do relato dos cuidadores.

Neste estudo verificou-se que os adolescentes e jovens adultos que tinham realizado intervenções cirúrgicas evidenciavam níveis superiores de isolamento comparativamente com os adolescentes e jovens adultos que não tinham realizado intervenções cirúrgicas, quando avaliados por eles próprios. Deste modo, estes resultados denotavam que os pacientes que foram submetidos a intervenções cirúrgicas apresentavam pior ajustamento psicossocial (ver tabela 12).

ASR/YSR (Auto Relato)	Com Intervenção (N=60)	Sem Intervenção (N=14)	<i>u</i>	<i>P</i>
	Média	Média		
Isolamento	40.52	24.54	238.500	0.012
Queixas Somáticas	39.11	30.61	323.500	0.177
Ansiedade/Depressão	39.14	30.46	321.500	0.173
Alterações do Pensamento	38.74	32.18	345.500	0.293
Problemas de Atenção	39.18	30.29	319.000	0.161
Comportamento Delinquente	37.82	36.11	400.500	0.784
Comportamento Agressivo	38.58	32.86	355.000	0.367
Internalização	38.14	34.75	381.500	0.595
Externalização	38.38	33.75	367.500	0.468

Tabela 12: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre as intervenções cirúrgicas nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

Os pacientes que não efectuaram intervenções cirúrgicas, quando avaliados pelos cuidadores, neste estudo verificou-se que estes apresentam mais queixas somáticas e maiores índices de ansiedade/depressão, comparativamente com os pacientes que tinham realizado intervenções cirúrgicas. Deste modo, os adolescentes e jovens adultos que não foram submetidos a intervenções cirúrgicas, na opinião dos cuidadores apresentam pior ajustamento psicossocial, podendo estes resultados serem observados na tabela 13.

ABCL/CBCL (Relato dos Cuidadores)	Com Intervenção (N=54)	Sem Intervenção (N=11)	<i>u</i>	<i>p</i>
	Média	Média		
Isolamento	32.67	34.64	315.000	0.751
Queixas Somáticas	30.87	43.45	412.000	0.041
Ansiedade/Depressão	31.35	41.09	386.000	0.117
Alterações do Pensamento	30.94	43.14	408.500	0.040
Problemas de Atenção	33.21	31.95	285.500	0.840
Comportamento Delinvente	32.88	33.59	303.500	0.907
Comportamento Agressivo	34.06	27.82	240.000	0.317
Internalização	32.70	34.45	313.000	0.779
Externalização	32.96	33.18	299.000	0.972

Tabela 13: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre as intervenções cirúrgicas nas dimensões do ajustamento psicossocial, do relato dos cuidadores.

Na tabela 14 encontram-se os resultados referentes ao suporte social, tendo-se verificado que os adolescentes e jovens adultos com pior suporte social evidenciavam mais isolamento e mais comportamentos delinquentes comparativamente com os adolescentes e jovens adultos com melhor suporte social. Tendo em consideração os resultados obtidos neste estudo os pacientes com pior suporte social apresentavam pior ajustamento psicossocial.

“Estatuto Psicossocial e Morbidade Psiquiátrica em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas”

ASR/YSR (Auto Relato)	Melhor Suporte Social (N=54)	Pior Suporte Social (N=20)	<i>u</i>	<i>p</i>
	Média	Média		
Isolamento	33.29	48.88	767.500	0.005
Queixas Somáticas	36.31	40.72	604.500	0.427
Ansiedade/Depressão	37.18	38.38	557.500	0.831
Alterações do Pensamento	37.60	37.22	534.500	0.945
Problemas de Atenção	35.85	41.95	629.000	0.276
Comportamento Delinquente	33.70	47.75	745.000	0.011
Comportamento Agressivo	34.63	45.25	695.000	0.058
Internalização	35.48	42.95	649.000	0.184
Externalização	36.56	40.05	591.000	0.534

Tabela 14: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre o suporte social nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

Na tabela 15 constam os resultados referentes à competência física, sendo que neste estudo verificou-se que os pacientes com competência física limitada evidenciavam mais isolamento comparativamente aos pacientes com competência física satisfatória. Assim verifica-se que os adolescentes e jovens adultos com uma competência física limitada apresentavam pior ajustamento psicossocial.

ASR/YSR (Auto Relato)	Competência Física Limitada (N=31)	Competência Física Satisfatória (N=43)	<i>u</i>	<i>p</i>
	Média	Média		
Isolamento	44.50	32.45	449.500	0.016
Queixas Somáticas	40.61	35.26	570.000	0.284
Ansiedade/Depressão	39.37	36.15	608.500	0.524
Alterações do Pensamento	42.71	33.74	505.000	0.070
Problemas de Atenção	37.61	37.42	663.000	0.969
Comportamento Delinquente	42.18	34.13	521.500	0.106
Comportamento Agressivo	41.65	34.51	538.000	0.157
Internalização	41.47	34.64	543.500	0.177
Externalização	36.34	38.34	702.500	0.693

Tabela 15: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre a competência física nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

Os adolescentes e jovens adultos que apresentavam um percurso escolar insatisfatório evidenciaram mais isolamento, maiores índices de ansiedade/depressão, problemas de atenção, e índices de internalização e de externalização superiores, comparativamente com os adolescentes e jovens adultos com um percurso escolar satisfatório. Deste modo, os pacientes com um percurso escolar insatisfatório apresentavam pior ajustamento psicossocial (ver tabela 16).

ASR/YSR (Auto Relato)	Percurso Escolar Insatisfatório (N=26)	Percurso Escolar Satisfatório (N=48)	<i>u</i>	<i>P</i>
	Média	Média		
Isolamento	44.75	33.57	812.500	0.031
Queixas Somáticas	38.94	36.72	661.500	0.667
Ansiedade/Depressão	46.35	32.71	854.000	0.009
Alterações do Pensamento	43.52	34.24	780.500	0.070
Problemas de Atenção	48.25	31.68	903.500	0.001
Comportamento Delinquente	40.25	36.01	695.500	0.410
Comportamento Agressivo	41.29	35.45	722.500	0.263
Internalização	44.92	33.48	817.000	0.029
Externalização	44.40	33.76	803.500	0.042

Tabela 16: Teste de Mann-Whitney para as diferenças no percurso escolar nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

Resultados da Morbilidade Psiquiátrica

Na tabela 17 encontram-se os resultados referentes à prevalência de diagnóstico psiquiátrico dos adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas comparativamente com valores de referência de diversos estudos.

Diagnóstico Psiquiátrico	N (74)	Percentagem %
Sem diagnóstico	57	77
Com diagnóstico	17	23
Valores de Referência		10(a)
		25(b)
		19.4(c)
		37.9 (d)
		18.1 (e)
		25.2 (f)
		47.4 (g)

Tabela 17: Prevalência de diagnóstico psiquiátrico dos participantes e a respectiva comparação com os valores de referência de vários estudos.

(a) Percentagem da população adulta mundial com desordens mentais e comportamentais, definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (World Health Organization, 2004).

(b) Percentagem de população com algum tipo de desordem mental, de acordo com os dados do projecto ESEMeD em seis países Europeus (Alonso, et al., 2004).

(c, d, e, f, g) Percentagem da população com algum tipo de desordem nos países Espanha, França, Itália, Alemanha e Estados Unidos da América, respectivamente (Kessler, et al., 2007).

Neste estudo não se verificaram diferenças quando à prevalência de psicopatologia no tipo de cardiopatia, podendo estes dados serem observados na tabela 18.

Cardiopatia Congénita	Com Diagnóstico Psiquiátrico (N=17)		Sem Diagnóstico (N=57)		χ^2	p
	N	%	N	%		
Cianótica	8	47.1	37	64.9	1.75	0.26
Acianótica	9	52.9	20	35.1		

Tabela 18: Teste do qui-quadrado para as diferenças do tipo de cardiopatia no diagnóstico psiquiátrico.

Neste estudo também não se verificaram diferenças relativamente à prevalência de psicopatologia na gravidade da cardiopatia (ver tabela 19).

Gravidade da Cardiopatia	Com Diagnóstico Psiquiátrico (N=17)		Sem Diagnóstico (N=57)		χ^2	<i>p</i>
	N	%	N	%		
Complexa	4	23.5	23	40.4	1.60	0.26
Moderada ou Menor	13	76.5	34	59.6		

Tabela 19: Teste do qui-quadrado para as diferenças da gravidade da cardiopatia no diagnóstico psiquiátrico.

No estudo não se verificaram diferenças quando à prevalência de psicopatologia no tipo de lesões residuais, podendo estes dados serem observados na tabela 20.

Lesões Residuais	Com Diagnóstico Psiquiátrico (N=17)		Sem Diagnóstico (N=57)		χ^2	<i>p</i>
	N	%	N	%		
Graves ou Moderadas	3	17.6	20	35.1	1.86	0.24
Leves	14	82.4	37	64.9		

Tabela 20: Teste do qui-quadrado para as diferenças do tipo de lesões residuais no diagnóstico psiquiátrico.

Também neste estudo não foram verificadas diferenças em relação à prevalência de psicopatologia nas intervenções cirúrgicas, podendo estes resultados serem consultados na tabela 21.

Intervenções Cirúrgicas	Com Diagnóstico Psiquiátrico (N=17)		Sem Diagnóstico (N=57)		χ^2	<i>p</i>
	N	%	N	%		
Com Intervenções	12	70.6	48	84.2	1.58	0.29
Sem Intervenções	5	29.4	9	15.8		

Tabela 21: Teste do qui-quadrado para as diferenças das intervenções cirúrgicas no diagnóstico psiquiátrico.

Capítulo V - Discussão

Com este estudo foi possível testar as diversas variáveis clínicas, demográficas e psicossociais e verificar qual o impacto que estas poderiam ter nos pacientes com cardiopatias congénitas. De salientar, que este estudo apresenta um carácter inovador, uma vez que em Portugal até ao momento ainda não existe outra linha de investigação que inclua todas as dimensões contempladas neste estudo.

Posteriormente terem sido verificados os resultados obtidos neste estudo, torna-se fundamental tentar compreender como estes se encontram associados com as temáticas desta linha de investigação.

Os instrumentos utilizados neste estudo para descrever o funcionamento dos adolescentes assim como dos jovens adultos, ou seja, o YSR (Youth Self Report) e o ASR (Adult Self Report), respectivamente, ainda não se encontram adaptados à População Portuguesa (estando em decurso a sua validação) o que não permitiu que se realizasse uma comparação com os valores de referência, tendo apenas se efectuado a comparação entre a amostra dos pacientes com cardiopatias congénitas. A possibilidade de realizar uma comparação com valores de referência para a população Portuguesa permitiria verificar se existiriam diferenças entre adolescentes e jovens adultos saudáveis com os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas nas diversas escalas contempladas pelo YSR e pelo ASR.

No estudo, verificou-se que pacientes com cardiopatias congénitas quando avaliados por eles próprios apresentavam diferenças no ajustamento psicossocial em função do género, sendo que o sexo feminino apresentava mais queixas somáticas, maior índice de ansiedade/depressão, alterações do pensamento, mais comportamentos agressivos e maior índice de internalização.

As diferenças no que confere ao sexo poderão estar associadas à presença de uma cicatriz, como consequência de uma intervenção cirúrgica, localizada no peito, podendo a cicatriz tornar-se num factor de insegurança e de incerteza numa relação sexual, bem como o facto da doença cardíaca congénita poder interferir com a capacidade reprodutiva e com o parto constituindo também um factor de insegurança para o sexo feminino (Lyon, Kuehl, & McCarter, 2006; Van Rijen, et al., 2004; Van Rijen, et al., 2005).

A maioria das mulheres apresenta expectativas relacionadas com a gravidez e com a maternidade, contudo as mulheres portadoras de uma cardiopatia congénita manifestam uma maior preocupação com os métodos contraceptivos, com os riscos de uma gravidez e com o parto. Em relação aos métodos contraceptivos, as pílulas de estrogénio são contra indicadas, sendo que as mulheres que apresentam defeitos cardíacos leves tendem a tolerar bem a gravidez não apresentando sequelas a longo prazo, contudo as mulheres com defeitos cardíacos mais complexos a gravidez e parto necessitam um maior acompanhamento médico e também poderá ser contra indicada em alguns casos (Kovacs, et al., 2005).

Deste modo, o sexo feminino parece evidenciar uma preocupação maior em relação aos aspectos que envolvem o seu corpo, comparativamente com o sexo masculino (Van Rijen, et al., 2005). Tal como foi verificado neste estudo as mulheres tinham uma prevalência superior para apresentar níveis superiores de ansiedade/depressão quando comparadas com obstáculos negativos que interferem ao nível interpessoal, repercutindo-se em níveis superiores de internalização (Van Rijen, et al., 2004; Van Rijen, et al., 2005).

Deste modo, o sexo feminino parece evidenciar um risco acrescido para apresentar problemas comportamentais e emocionais comparativamente com o sexo masculino (Bellinger & Newburger, 2010).

No que confere à opinião dos cuidadores no que diz respeito ao ajustamento psicossocial, em função do género, no estudo verificou-se que não existia consenso relativamente ao género que apresentava piores resultados no ajustamento psicossocial. Deste modo, verificou-se que o sexo masculino apresentava maiores índices de isolamento, enquanto o sexo feminino manifestava mais comportamentos agressivos.

Os índices superiores de isolamento evidenciados pelo sexo masculino poderão estar associados às faltas a nível escolar por consequência de internalizações frequentes, consultas regulares, intervenções cirúrgicas, entre outras, bem como ao facto de poderem estar limitados a nível físico não podendo deste modo participar nas actividades durante os intervalos da escola, proporcionando assim isolamento neste sexo (Kovacs, et al., 2009; Kovacs, et al., 2005).

Considera-se que o sexo masculino apresenta uma maior preocupação com a sua capacidade atlética, enquanto o sexo feminino encontra-se mais preocupado com a

aparência do seu corpo; o período entre a adolescência e a fase adulta é considerado como sendo muito vulnerável para o sexo feminino, uma vez que a doença cardíaca poderá interferir com a sua capacidade reprodutiva. Deste modo, o sexo feminino vivencia um maior sofrimento decorrente das condicionantes do seu corpo, sendo que poderá manifestar mais comportamentos agressivos em sinal da sua revolta (Bellinger & Newburger, 2010; Lyon, et al., 2006; Mussatto, 2009).

No que confere ao tipo de cardiopatia neste estudo, quer no auto-relato, quer no relato dos cuidadores não se verificou que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias cianóticas apresentavam pior ajustamento psicossocial comparativamente com os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias acianóticas. Diversos estudos evidenciam que as cardiopatias congénitas cianóticas não constituem um indicador para que os pacientes apresentem problemas a nível comportamental assim como a nível emocional, tal como foi evidenciado neste estudo (Bellinger & Newburger, 2010; Casey, Sykes, Craig, Power, & Mulholland, 1995; Spijkerboer, et al., 2010; Van Rijen, et al., 2004).

O facto de não se terem verificado diferenças no tipo de cardiopatias poderá estar relacionado com o aspecto de os pacientes com cardiopatias nunca terem conhecido outra forma de viver e deste modo adaptaram-se às limitações impostas pela doença, sendo que seria pior se estes adquirirem na sua vida uma doença cardíaca, uma vez que por consequência da doença teriam de modificar toda a sua vida e poderiam comparar com a vida que tinham anteriormente (Lyon, et al., 2006).

Quando avaliados por eles próprios, neste estudo verificou-se que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias consideradas como complexas apresentavam mais queixas somáticas, alterações do pensamento e índices de internalização superiores comparativamente com os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias consideradas menores ou moderadas. Os resultados obtidos no estudo parecem evidenciar que os pacientes com cardiopatias congénitas consideradas como sendo complexas apresentam pior ajustamento psicossocial, podendo este aspecto estar relacionado com o facto de estes necessitarem de maiores cuidados médicos ao longo da sua vida, enquanto os pacientes com cardiopatias consideradas menores ou moderadas poderão ter uma vida diária semelhante aos adolescentes e jovens adultos saudáveis (Casey, et al., 1995; Van Rijen, et al., 2004).

Uma vez que a cardiopatia complexa é mais grave do que a cardiopatia menor ou moderada estes pacientes revelaram mais queixas somáticas, estando estas associadas ao facto de os pacientes se encontrarem mais vigilantes para os sinais do seu corpo, podendo estes sinais interferir com o seu pensamento, tornando-se assim mais ansiosos em relação a possíveis complicações que possam surgir (ansiedade consiste numa das componentes da escala de internalização) (Utens, et al., 1998).

Neste estudo, quando avaliados pelos cuidadores, não foram verificadas diferenças no ajustamento psicossocial entre os pacientes com cardiopatias complexas e os pacientes com cardiopatias menores ou moderadas. Contudo, em oposição na literatura é apontado que os pais consideravam que os filhos com cardiopatias complexas apresentavam mais problemas a nível comportamental e a nível emocional, ou seja, denotavam pior ajustamento psicossocial (Spijkerboer, et al., 2006).

Neste estudo quer no relato dos pacientes como no relato dos cuidadores não foram verificadas diferenças no ajustamento psicossocial entre os adolescentes e jovens adultos com lesões residuais graves ou moderadas e os adolescentes e jovens adultos com lesões residuais leves. De salientar, que é descrito que a presença de uma cicatriz mais saliente e mais restrições na vida do indivíduo, podem conduzir a problemas emocionais e comportamentais. Deste modo, a cicatriz parece ter um papel importante no bem-estar do quotidiano dos pacientes com cardiopatias congénitas, podendo ser uma fonte de incertezas. Quanto maiores forem as lesões residuais para a vida do paciente, maiores parecem ser os efeitos a nível do ajustamento psicossocial (Van Rijen, et al., 2004).

Os adolescentes e jovens adultos que realizaram intervenções cirúrgicas quando avaliados por eles próprios evidenciaram maiores índices de isolamento comparativamente com os adolescentes e jovens adultos que não tinham realizado intervenções cirúrgicas. Este aspecto parece estar relacionado com o facto de os internamentos serem longos, assim como a recuperação, proporcionando deste modo uma abstinência escolar prolongada, que podia conduzir a dificuldades de reintegração e consequentemente isolamento dos pacientes (Kovacs, et al., 2005; Latal, et al., 2009; Nousi & Christou, 2010). Deste modo, os adolescentes e jovens adultos que foram submetidos a intervenções cirúrgicas parecem evidenciar pior ajustamento psicossocial (Latal, et al., 2009).

Os pacientes que não tinham sido submetidos a intervenções cirúrgicas, quando avaliados pelos cuidadores, verificou-se que estes apresentavam mais queixas somáticas bem como maiores índices de ansiedade/depressão, comparativamente com os pacientes que tinham realizado intervenções cirúrgicas. Este aspecto parece evidenciar que as intervenções cirúrgicas melhoram a vida dos pacientes com cardiopatas congénitas e, conseqüentemente parece existir uma diminuição da possibilidade de estes apresentarem pior ajustamento psicossocial (Latal, et al., 2009; Spijkerboer, et al., 2008).

Após o nascimento dos filhos, os pais vivenciam o dilema da normalidade, uma vez que são obrigados a adaptar-se a um bebé que apresenta uma doença e que não corresponde às expectativas criadas ao longo da gravidez, ou seja, necessitam de descentralizar-se do bebé imaginário (Sparacino, et al., 1997).

Os pais ou os cuidadores dos pacientes com cardiopatas congénitas tendem a ser muito protectores com estes, sendo estes considerados como os primeiros a proporcionar o suporte social que os filhos necessitam para alcançarem posteriormente a sua independência. Um bom suporte social nos pacientes com cardiopatas congénitas parece proporcionar um factor de resiliência para enfrentar a doença cardíaca congénita (Casey, et al., 1995; Kovacs, et al., 2009; Van Rijen, et al., 2004). Os pacientes com um pior suporte social parecem evidenciar mais medo, isolamento o que vem corroborar os resultados obtidos neste estudo, sendo que os adolescentes e jovens adultos com pior suporte social apresentavam mais isolamento e mais comportamentos delinquentes comparativamente aos que apresentavam melhor suporte social. Deste modo, os pacientes com pior suporte social apresentavam pior ajustamento psicossocial (Kovacs, et al., 2009).

A doença cardíaca congénita manifestada em 31 dos pacientes deste estudo restringe-lhes a sua actividade física, tendo-se verificado no estudo que este aspecto provocava que estes pacientes se sentissem mais isolados, quando comparados com os que apresentavam a sua capacidade física satisfatória. Este isolamento era provocado pelo facto de não serem capazes de realizarem as actividades físicas dos adolescentes e jovens adultos saudáveis, sentindo-se deste modo rejeitados (Hövels-Gürich et al., 2002; Kovacs, et al., 2009; Kovacs, et al., 2005; Spijkerboer, et al., 2008). Assim, desta forma, verificou-se que os adolescentes e jovens adultos com uma competência física limitada evidenciavam pior ajustamento psicossocial (Spijkerboer, et al., 2008).

Como consequência da necessidade de um acompanhamento médico mais frequente devido à doença cardíaca congénita, os pacientes tendem a necessitar faltar mais vezes à escola, tendo esta ausência como resultado uma diminuição do rendimento académico, dificuldades de reintegração, ansiedade/depressão, problemas de atenção, índices superiores de internalização e de externalização, sendo que estes aspectos vêm corroborar os resultados obtidos no estudo, uma vez que os pacientes que tinham um percurso escolar insatisfatório apresentavam pior ajustamento psicossocial (Hövels-Gürich, et al., 2002; Majnemer, et al., 2008; Nouse & Christou, 2010; Spijkerboer, et al., 2008; Wernovsky, 2006).

Relativamente à morbilidade psiquiátrica, apesar de apenas 23% da amostra apresentar diagnóstico psiquiátrico quando comparado com o valor de referência da Organização Mundial de Saúde (OMS), ou seja, 10% da população mundial, parece indicar que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentavam uma propensão para o diagnóstico psiquiátrico (World Health Organization, 2004).

Quando se compara a percentagem de diagnóstico psiquiátrico alcançado neste estudo (23%), com o valor apontado por um estudo que reúne os dados de seis países Europeus (25%) no que diz respeito à presença de algum tipo de desordem mental, sugere uma semelhança com os resultados obtidos (Alonso, et al., 2004).

Num outro estudo, foram também encontrados resultados semelhantes de incidência de desordens mentais em Espanha (19,4%), Itália (18,1%) e Alemanha (25,2%), que também contrapõe com resultados mais díspares para França (37,9%) e Estados Unidos da América (47,4%) (Kessler, et al., 2007). Se for realizada a comparação com os países com padrões culturais mais próximos de Portugal, ou seja, com Espanha (19,4%) e com Itália (18,1%), os valores obtidos neste estudo de diagnóstico psiquiátrico (23%), parecem indicar que os pacientes com cardiopatias congénitas apresentavam uma propensão para o diagnóstico psiquiátrico.

No entanto, existiria um relevo mais significativo se os resultados obtidos no estudo em relação à morbilidade psiquiátrica pudessem ser comparados com valores validados para a população Portuguesa, uma vez que os valores tidos como referenciais de comparação poderão não ter em conta os padrões culturais portugueses.

Neste estudo não foram encontradas diferenças quanto à presença de psicopatologia no tipo de cardiopatia (cianótica ou acianótica), na gravidade da cardiopatia (complexa ou

moderada/menor), nas lesões residuais (graves/moderadas ou leves) e nas intervenções cirúrgicas (com ou sem intervenção cirúrgica).

Contudo, na literatura é apontado que a presença de uma cardiopatia congénita consiste num risco acrescido para que os pacientes apresentem um diagnóstico psiquiátrico, sendo que é superior para os pacientes com cardiopatias cianóticas, com cardiopatias complexas, com lesões residuais graves e que foram submetidos a intervenções cirúrgicas (Gerdes & Flynn, 2010; Latal, et al., 2009; Müller, et al., 2010).

Capítulo VI - Conclusão

O objectivo deste estudo consistiu em caracterizar a população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas, com ou sem correcção cirúrgica ao nível do ajustamento psicossocial e da morbilidade psiquiátrica.

Neste sentido a população que compreendeu este estudo consistiu em 74 participantes que se encontravam a frequentar as consultas de ambulatório não Hospital de São João, tendo este estudo um carácter inovador pois a nível nacional e internacional não existe mais nenhum que abrange as duas vertentes deste.

A população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas parecem apresentar uma predisposição para apresentar problemas a nível emocional, assim como a nível comportamental.

Os adolescentes e jovens adultos que parecem sofrer mais com os efeitos decorrentes do ajustamento psicossocial, ou seja, que apresentam pior ajustamento psicossocial, consistem nos pacientes do sexo feminino, os pacientes com cardiopatias congénitas consideradas como sendo complexas, os pacientes que foram submetidos a intervenções cirúrgicas, os pacientes com pior suporte social, os pacientes que apresentam a sua capacidade física limitada e os pacientes com um percurso escolar insatisfatório.

Com a realização deste estudo foi possível concluir que a presença de cianose não se revelou como um indicador de problemas comportamentais e emocionais.

No estudo, a opinião dos cuidadores em relação à influência do género no ajustamento psicossocial não era consensual, ou seja, não havia um género em que predominava um pior ajustamento psicossocial.

Apesar de os adolescentes e jovens adultos que tinham efectuado intervenções cirúrgicas apresentarem uma tendência para terem pior ajustamento psicossocial, na opinião dos cuidadores estas constituem-se como sendo preponderantes para melhorar a qualidade de vida destes pacientes.

Neste estudo verificou-se que o suporte social apresentava um papel muito importante, uma vez que permitia que os adolescentes e jovens adultos conseguissem enfrentar e adaptar-se melhor a sua doença cardíaca, constituindo-se deste modo num indicador de resiliência.

Tendo em conta os resultados obtidos para a morbilidade psiquiátrica, parece indicar que existe uma propensão para o diagnóstico psiquiátrico nesta população. A morbilidade psiquiátrica nestes doentes parece estar ligeiramente aumentada quando comparada com populações mundiais, com alguma proximidade cultural, como Espanha e Itália.

Tendo em consideração todas as contingências impostas pela doença cardíaca na vida quer dos pacientes como dos seus familiares, e as consequências psicossociais que daí decorrem, esta população deve ser alvo de intervenções no sentido de apresentarem um melhor ajustamento psicossocial.

Ao longo do seu percurso de vida os pacientes com cardiopatias congénitas são defrontados com um conjunto de obstáculos a todos os níveis, levando a por em causa a sua capacidade de resistência à adversidade. As questões relacionados com o ajustamento psicossocial são deveras assustadoras e geralmente constituem uma área na qual os cardiologistas não proporcionam apoio; no entanto, era importante que existisse por parte destes uma maior consciência das dificuldades psicossociais e deste modo os pacientes seriam beneficiados (Kovacs, et al., 2005).

De salientar que no decurso da recolha de dados que permitiu a elaboração deste estudo, foi possível encontrar uma população com grande vontade de integrar neste estudo, apesar de no final se sentirem um pouco cansados devido ao número de instrumentos que tinham de ser preenchidos, bem como devido ao local onde eram aplicados os instrumentos, ou seja, a sala de espera que não reunia as condições mais favoráveis para aplicação dos instrumentos.

Os cuidadores que aceitaram participar neste estudo foram também muito colaborantes, contudo devido ao baixo nível de instrução e/ou dificuldades oftalmológicas apresentavam algumas dificuldades no preenchimento do CBCL (Child Behavior Checklist) ou ABCL (Adult Behavior Checklist). O facto de nem todos os cuidadores terem aceitado participar neste estudo, poderá ser uma limitação, uma vez que desta forma não é possível um rigor em relação à opinião dos cuidadores

Apesar de neste momento estar a decorrer a validação do YSR (Youth Self Report) e o ASR (Adult Self Report) para a população Portuguesa, neste estudo não foi possível realizar a comparação com os valores de referência o que permitiria verificar se existiriam diferenças entre adolescentes e jovens adultos saudáveis com os adolescentes

“Estatuto Psicossocial e Morbilidade Psiquiátrica em Adolescentes e Jovens Adultos com
Cardiopatias Congénitas”

e jovens adultos com cardiopatias congénitas. Na morbilidade psiquiátrica também não foi possível realizar uma comparação com população Portuguesa, devido à inexistência de valores publicados neste sentido.

Capítulo VII - Bibliografia

- Achenbach, T., & Rescorla, L. (2003). Manual for the ASEBA adult forms & profiles. Burlington VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families.
- Alonso, J., Angermeyer, M. C., Bernert, S., Bruffaerts, R., Brugha, T. S., Bryson, H., . . . Vilagut, G. (2004). Prevalence of mental disorders in Europe: results from the European study of the epidemiology of mental disorders (ESEMeD) project. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109(420), 21-27.
- Baumeister, H., & Härter, M. (2007). Prevalence of mental disorders based on general population surveys. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*(42), 537-546.
- Bellinger, D., & Newburger, J. (2010). Neuropsychological, psychosocial and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29, 87-92.
- Bellinger, D. C., & Newburger, J. W. (2010). Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29, 87-92.
- Berghammer, M., Dellborg, M., & Ekman, I. (2006). Young adults' experiences of living with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 110, 340-347.
- Birkeland, A.-L., Rydberg, A., & Hägglö, B. (2005). The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease. *Acta Paediatrica*, 94, 1495-1501.

- Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000a). Congenital heart disease in adults first of two parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(4), 256-263.
- Brickner, M. E., Hillis, L. D., & Lange, R. A. (2000b). Congenital heart disease in adults second of two parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 334-342.
- Casey, F. A., Sykes, D. H., Craig, B. G., Power, R., & Mulholland, H. C. (1995). Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(3), 335-352.
- Direcção Geral de Saúde (2006). *Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas, Circular Normativa de 26/09/06*. Acedido em 9 de Março de 2011 disponível em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i008093.pdf>.
- Gerdes, M., & Flynn, T. (2010). Clinical assessment of neurobehavioral outcomes in infants and children with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29, 97-105.
- Geyer, S., Norozi, K., Buchhorn, R., & Wessel, A. (2009a). Chances of employment in women and men after surgery of congenital heart disease: comparisons between patients and the general population. *Congenital Heart Disease*, 4, 25-33.
- Chances of employment in women and men after surgery of congenital heart disease: comparisons between patients and the general population, 4 C.F.R. (2009b).
- Health, W. W. M. (2004). Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the world health organization world mental health surveys. *JAMA*, 291(21), 2581-2590.

- Hesselbrock, V., Stabenau, J., Hesselbrock, M., Mirkin, P., & Meyer, R. (1982). A comparison of two interview schedules: the Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia-Lifetime and the National Institute for Mental Health Diagnostic Interview Schedule. *Archives of General Psychiatry*, 39, 674-677.
- Hövels-Gürich, H. H., Konrad, K., Wiesner, M., Minkenber, R., Herpertz-Dahlmann, B., Messmer, B. J., & Bernuth, G. v. (2002). Long term behavioural outcome after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Arch Dis Child*, 87, 506-510.
- Hülser, K., Dubowy, K.-O., Knobl, H., Meyer, H., & Schölmerich, A. (2007). Developmental outcome and psychosocial adjustment in children after surgery for congenital heart disease during infancy. *JOURNAL OF REPRODUCTIVE AND INFANT PSYCHOLOGY*, 25(2), 139-151.
- Kasper, D. L., Braunwald, E., Fauci, A. S., Hauser, S. L., Longo, D. L., & Jameson, J. L. (2006). *Harrison Medicina Interna* (16 ed.). Rio de Janeiro: McGraw-Hill Interamericana do Brasil Ltda.
- Kessler, R. C., Angermeyer, M., Anthony, J. C., Graaf, R., Demytinaere, K., Gasquet, I., . . . Üstün, T. B. (2007). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of mental disorders in the world health organization’s world mental health survey initiative. *World Psychiatry*, 6, 168-176.
- Kovacs, A. H., Saidi, A. S., Kuhl, E. A., Sears, S. F., Silversides, C., Harrison, J. L., . . . Nolan, R. P. (2009). Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence. *International Journal of Cardiology*, 137, 158-164.
- Kovacs, A. H., Sears, S. F., & Saidi, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *Am Heart J*, 150, 191-203.

- 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 Pediatr*, 9, 6.
- Leboyer, M., Maier, W., Teherani, M., Lichtermann, D., D'Amato, T., Franke, P., . . . McGuffin, P. (1991). The reliability of the SADS-LA in a family study setting. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 241, 165-169.
- Lee, S., Yoo, J.-S., & Yoo, I.-Y. (2007). Parenting stress in mothers of children with congenital heart disease. *Asian Nursing Research*, 1(2), 116–124.
- Lyon, M. E., Kuehl, K., & McCarter, R. (2006). Transition to adulthood in congenital heart disease: missed adolescent milestones. *Journal of Adolescent Health*, 39, 121-124.
- Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., & Tchervenkov, C. (2008). Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects. *J Pediatr*, 153, 55-60.
- Marino, B. S., Uzark, K., Ittenbach, R., & Drotar, D. (2010). Evaluation of quality of life in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*(29), 131-138.
- McMurray, R., Kendall, L., Parsons, J. M., Quirk, J., Veldtman, G. R., & Lewin, R. J. P. S., P. (2001). A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care*, 5, 51–57.
- Mirzamani, S. (2005). Mothers' Psychological problems following disaster affecting their children. In T. A. Corales (Ed.), *Focus on posttraumatic stress disorder research* (pp. 95-121). New York: Nova Science Publishers, Inc.

- Moon, J. R., Huh, J., Kang, I.-S., Park, S. W., Jun, T.-G., & Lee, H. J. (2009). Factors influencing depression in adolescents with congenital heart disease. *Heart Lung*, 38(5), 419-426.
- Moons, P., Geest, S., & Budts, W. (2002). Comprehensive care for adults with congenital heart disease: expanding roles for nurses. *European Journal of Cardiovascular Nursing*(1), 23-28.
- Mussatto, K. (2009). The relationship of self-perception to psychosocial adjustment in adolescents with heart disease. doctor of philosophy in nursing, The University of Wisconsin - Milwaukee.
- Müller, J., Hess, J., & Hager, A. (2010). Minor symptoms of depression in patients with congenital heart disease have a larger impact on quality of life than limited exercise capacity. *International Journal of Cardiology*.
- Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *HEALTH SCIENCE JOURNAL*, 4(2), 94-100.
- Perna, L., Bolte, G., Mayrhofer, H., Spies, G., & Mielck, A. (2010). The impact of the social environment on children's mental health in prosperous city: an analysis with data from the city of munich. *BMC Public Health*(199), 1-10.
- Reid, G. J., Webb, G. D., Barzel, M., McCrindle, B. W. I., M. Jane, & Siu, S. C. (2006). Estimates of life expectancy by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 48(2), 349-355.
- Sparacino, P. S. A., Tong, E. M., Messias, D. K. H., Chesla, C. A., & Gilliss, C. L. (1997). The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease. *HEART & LUNG*, 26(3), 187-195.

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

Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., Bogers, A. J. J. C., Verhulst, F. C., & Helbing, W. A. (2008). Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 125, 66-73.

Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., Koning, W. B., Bogers, A. J. J. C., Helbing, W. A., & Verhulst, F. C. (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 15, 663-673.

Toren, P., & Horesh, N. (2007). Psychiatric morbidity in adolescents operated in childhood for congenital cyanotic heart disease. *Journal of Paediatrics and Child Health*(43), 662-666.

Utens, E. M., Bieman, H. J. V.-D., Verhulst, F. C., Meijboom, F. J., Erdman, R. A., & Hess, J. (1998). Psychopathology in young adults with congenital heart disease. *European Heart Journal*, 19, 647-651.

Van Rijen, E., Utens, E., Roos-Hesselink, J., Meijboom, F., Van Domburg, R., Roelandt, J., . . . Verhulst, F. (2004). Styles of coping and social support in a cohort of adults with congenital heart disease. *Cardiol Young*, 14(2), 122-130.

Van Rijen, E. H. M., Utens, E. M. W. J., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., Van Domburg, R. T., Roelandt, J. R. T. C., . . . Verhulst, F. C. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European Heart Journal*, 25, 1605-1613.

Van Rijen, E. H. M., Utens, E. M. W. J., Roos-Hesselink, J. W. M., Folkert J., Van Domburg, R. T., Roelandt, J. R. T. C. B., Ad J.J.C., & Verhulst, F. C. (2005). Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *International Journal of Cardiology*, 99, 315-323.

Wernovsky, G. (2006). Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young*, 16(1), 92-104.

World Health Organization (2004). *Prevention of Mental Disorders: Effective Interventions and Policy Options*. World Health Organization: Geneva. Acedido a 02 de Dezembro de 2010 disponível em:

http://www.who.int/mental_health/evidence/en/prevention_of_mental_disorders_sr.pdf

Capítulo VIII - Anexos

Anexo 1

Termo de Consentimento Informado

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

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

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

Porto, ____ de _____ de 201_

Assinatura: _____

Anexo 2

Ficha de Identificação



FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

Código: Data: ____/____/____

Entrevistador: _____

Nome: _____

Morada: _____

Localidade: _____ Telefone: _____ Telemóvel: _____

Nome da mãe: _____

Nome da pai: _____

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

Estado Civil: _____ Agregado Familiar: _____

Fratria: _____ Sexos: Masculino Feminino Idades: _____

Nível escolar: _____ Profissão: _____

Diagnóstico:

Cardiopatía: Cianótico Acianótico Fluxo pulmonar aumentado Fluxo pulmonar reduzido

Gravidade: Menor/Leve Significativa/Moderada Complexa/Grave

Idade de Diagnóstico: _____

Terapêutica Médica: Diurético IECA Aspirina Beta-bloqueador

Outro: _____

Período de tempo com terapêutica médica: _____

Internamentos frequentes: Sim Não

Necessidade de cuidados intensivos: Sim Não

Intervenção Cirúrgica: Correção Anatómica Data: _____

Correção Paliativa Data: _____

Re-intervenção Cirúrgica Data: _____

Lesões Residuais: Leves Moderadas Graves

Mantém actualmente tratamento médico: Sim Não

Anexo 3

Entrevista Semi-Estruturada



ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Código: □□□□ Data: ___/___/___

Entrevistador: _____

1. Suporte Social

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

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

Muitos Poucos nenhuns _____ (Nº)

Presentemente:

1.2. Acha que são suficientes?

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

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

Nenhuma Pouca Mediana Muita Total

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

Nenhuma Pouca Mediana Muita Total

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

Nunca Raramente Algumas Vezes Bastantes Vezes Muito Frequentemente

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

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

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

Sim Não

2. Ambiente Familiar/ Estilo Educacional

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

2.2. Estatuto Conjugal:

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

2.3. Presentemente, com quem reside?

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

Positivas Negativas Razoáveis

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

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

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

Positiva Negativa Razoável

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

Autoritário Permissivo Protector

Outro: _____

Se tem irmãos:

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

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

Sim Não

3. Limitações Funcionais

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

Sim Não

Se respondeu **sim**:

3.2. Diga qual(ais) é que é(são).

3.3. Foram sugeridas alternativas?

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

Sim Não

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

Sim Não

Se respondeu **sim**:

3.5.1. Como avalia o seu desempenho relativamente aos outros?

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

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

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

3.6. Como se sente no fim do treino?

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

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

Nenhuma Alguma Muita

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

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

4. Percurso Escolar

4.1. Estudou até que ano?

4.2. Reprovou alguma vez? Quantas vezes?

4.3. Sentiu dificuldades na progressão dos estudos?

Sim Não

4.3.1. Teve Apoio Educativo?

Sim Não

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

Linguagem Memória Atenção Cálculo

Outras: _____

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

Nenhum Algum Bastante Muito

5. Auto-Conceito

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

Sim Não

5.2. Alguma vez passou por alguma intervenção cirúrgica?

Sim Não

Se respondeu **sim**:

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

Sim Não

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

Satisfeito Conformado Desagradado Insatisfeito

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

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

Anexo 4

SADS-L

SADS-L

Código

Data __/__/__

Avaliação Nº

Entrevistador _____

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

PARTE A - INFORMAÇÕES DO PASSADO

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

Onde nasceu?

A1. HABILITAÇÕES LITERÁRIAS 213

*Até onde foi a sua escolaridade?
(Teve alguma formação especial?)*

- 0 Sem informação
- 1 Licenciatura completa
- 2 Bacharelato
- 3 Fac.1-3 anos, curso comercial
- 4 Liceu completo
- 5 Dez a onze anos de escola
- 6 Seis a nove anos de escola
- 7 Menos de seis anos de escola

A2. PADRÕES DE AMIZADE ADOLESCENTE 214

*Quando adolescente, quanto tempo passava com amigos?
Tinha muitos amigos íntimos?
Tinha um ou mais "grandes amigos"?

(Costumava gostar de estar com eles?; Fazia coisas em grupo?; Alguma vez iniciou actividades de grupo ou quase sempre seguia o líder?; Era mais um líder ou um "seguidor"?)*

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

A2. ESTADO CIVIL

215

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

- 0 Sem informação
- 1 Solteiro
- 2 Casado ou a viver com alguém do sexo oposto
- 3 Viúvo
- 4 Separado ou com possibilidades de retorno
- 5 Divorciado

<p>Que espécie de trabalhos fez?</p> <p>Que tem feito nos últimos cinco anos?</p> <p>Houve alguma altura em que não teve trabalho?</p> <p>(Porquê?; Durante quanto tempo?; Outras vezes?; Algumas dessas vezes em que não trabalhou foi devido a problemas pessoais?)</p> <p>Se somar todo o tempo em que esteve Incapaz de trabalhar devido à sua (doença, problemas, porque estava no hospital) nos passados cinco anos, quanto daria no total?</p>	<p>0 Sem Informação</p> <p>1 Sem Tempo Fora Do Trabalho (Absentismo Justf.)</p> <p>2 De Uns Dias A Um Mês</p> <p>3 Até Seis Meses (10% Do Tempo)</p> <p>4 Até Um Ano (20% Do Tempo)</p> <p>5 Até Dois Anos (40% Do Tempo)</p> <p>6 Até Três Anos (60% Do Tempo)</p> <p>7 Até Quatro Anos (80% Do Tempo)</p> <p>8 Até Quase Cinco Anos</p> <p>9 Não Trabalhou</p>
---	--

PARTE B – VISÃO GERAL DO DISTÚRPIO PSÍQUICO PASSADO

O Entrevistador deve utilizar esta parte da entrevista para conseguir uma ideia geral da presença e evolução do Distúrbio Psiquiátrico embora esta secção contenha poucos itens específicos a contar para a análise. A informação obtida aqui deve ser utilizada em secções posteriores para modificar perguntas e para focar a entrevista em áreas cruciais que necessitem de clarificação.

Faça perguntas acerca de qualquer Distúrbio Psiquiátrico corrente.

Se se sabe que é um doente psiquiátrico: *Gostaria de o ouvir acerca dos seus problemas e dificuldades e de como o levaram à sua entrada no hospital (ou clínica)?*

Se é um doente com dificuldades de longa data: *Gostaria que nos centrassemos agora no que o levou à sua vinda aqui. Mais tarde farei perguntas acerca do seu passado.*

Se é um doente não psiquiátrico: *Gostaria de o ouvir acerca de quaisquer dificuldades ou problemas que esteja a ter na sua vida agora.*

Para todos os sujeitos:

- Quando diria que notou pela primeira vez que não estava bem (desta vez)?
- Até que ponto este problema tem sido diferente de como se sentia antes ou de como é habitualmente?
- Quanto tempo decorreu entre a altura em que notou pela primeira vez que não estava bem e o momento em que começou o tratamento?
- Sente-se melhor agora ou esta no seu pior período?
(Se se sente melhor agora: - Quanto tempo passou desde que esteve ... (descrição da situação))
- Quando é que pela última vez se sentiu no seu normal durante alguns meses?

•As questões seguintes são um guia para determinar psicopatologias prévias, particularmente episódios de doença:

*Alguma vez pediu ajuda a alguém (outra pessoa) por causa dos seus problemas emocionais, nervos ou por causa da maneira como se sentia e se comportava (antes desta altura)? Se SIM, determinar idade, razão, tipo de contacto, duração e sintomas em cada período de tratamento usando provas como:
(Quem procurou...?; Que espécie de problemas tinha na altura?; E noutras vezes?)*

Quantos anos tinha quando consultou alguém pela primeira vez por causa de ...?	0 Sem Informação 1 Sem Contacto 2 Consulta Ou Pequeno Período De Tratamento 3 Tratamento Continuado Pelo Menos 6 Meses 4 Tratamento Continuado Vários Anos Ou Períodos
Alguma vez foi ao médico por causa dos seus nervos?	___ Idade Aquando Do Primeiro Tratamento Em Cons. Ext. 218-19

B2. NÚMERO DE HOSPITALIZAÇÕES PSIQUIÁTRICAS

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

B3. TEMPO TOTAL DE HOSPITALIZAÇÕES PSIQUIÁTRICAS 224

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

EPISÓDIOS DE DOENÇA COM SÍNDROME MANÍACO OU DEPRESSÃO MAJOR:

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

Se simultaneamente preenchem os critérios para Síndrome Maníaco e Depressão Major devem ser descritos nas duas secções.

Se separados por menos de dois meses de remissão devem ser considerados apenas um episódio.

PARTE C – EPISÓDIOS DE SÍNDROME MANÍACO

CRITÉRIOS PARA EPISÓDIOS DE SÍNDROME MANÍACO

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

Alguma vez teve um período de tempo que durasse pelo menos uma semana (ou quando esteve hospitalizada) em que se sentiu extremamente bem ou eufórico - claramente diferente do habitual? Os seus amigos ou família pensaram que era algo mais do que sentir-se bem?	0 Sem Informação Avance Para D 1 Nunca Teve Período De Pelo Menos Uma Semana Com Humor Muito Elevado Ou Irritável 2 Nunca Teve Período Com Humor Muito Elevado Mas Teve Um Período Muito Irritável 3 Teve Pelo Menos Um Período Com Humor Muito Elevado
E períodos em que se sentiu muito irritável ou em que se aborrecia facilmente?	

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

IRRITAVEL

Durante o período mais grave...	Sem Informação	Não	Sim	
<i>...Esteve mais activo que o habitual socialmente, no trabalho, sexualmente, ou fisicamente inquieto?...</i>	X	1	2	226
<i>...Esteve mais falador que o habitual ou sentiu uma pressão para continuar a falar?...</i>	X	1	2	227
<i>...Os seus pensamentos corriam-lhe ou falava tão depressa que era difícil para as pessoas seguir o que dizia?...</i>	X	1	2	228
<i>...Sentiu que era uma pessoa muito importante, com planos especiais, poderes, talentos ou capacidades (grandeza)?</i>	X	1	2	229
<i>...Precisou menos de sono que o habitual?...</i>	X	1	2	230
<i>...Teve problemas em concentrar-se no que se passava porque a sua atenção saltava constantemente para coisas pouco importantes à sua volta (distractibilidade)?...</i>	X	1	2	231
<i>...Fez alguma coisa insensata que o pudesse ter metido em sarilhos, como comprar coisas, fazer investimentos financeiros, indiscrições sexuais, condução descuidada?...</i>	X	1	2	232
Número de sintomas definidos: Se Eufórico, critério =2; Se apenas Irritável, critério = 3				233
<input type="checkbox"/> Se o critério C2 não é preenchido, marque aqui e avance para episódios de síndrome depressivo grave				234

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

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

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

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

c- DETERMINAÇÃO DE SE ALGUM EPISÓDIO DE SÍNDROME MANÍACO VAI DE ENCONTRO AOS CRITÉRIOS DE DISTÚRBO ESQUIZO-AFFECTIVO TIPO MANÍACO

-Determinar inicialmente se o sujeito teve delírios ou alucinações durante qualquer dos episódios de Síndrome Maníaco. Se SIM, determinar o conteúdo, duração e outros detalhes necessários para considerações futuras acerca de Dist. Esquizo-Afectivos tipo Maníaco.

Quando estava (eufórico, irritável) teve algumas ideias ou acreditou em coisas que mais tarde descobriu que não eram verdadeiras, como andarem pessoas atrás de si para o apanharem, falarem sobre si nas suas costas, ou que os seus pensamentos ou movimentos estavam a ser controlados?

Ouviu vozes ou outros sons que as outras pessoas não ouviam?

Teve visões ou viu coisas não visíveis às outras pessoas?

Teve cheiros estranhos ou sensações estranhas no seu corpo?

As pessoas tinham dificuldade em compreender o que dizia quando estava eufórico?

- Se não existem outros sinais de outras fontes de informação que sugiram delírios, alucinações ou desordens de pensamento formal, durante o período maniaco, marque aqui e avance para Outras Características de Episódios de Síndrome Maníaco. Se existem sinais de delírios ou desordem de pensamento formal marcado, determinar se algum dos 5 tipos específicos de sintomas abaixo denotados, indicam desordens Esquizo-afectiva presentes durante algum dos períodos de Síndrome Maníaco.

c1. DELÍRIOS DE SER CONTROLADO (OU INFLUENCIADO), DIFUSÃO, INSERÇÃO OU ROUBO DE PENSAMENTO

DURANTE PELO MENOS UM DOS PERÍODOS DE SÍNDROME MANÍACO	Sem informação	Não	Sim	
<i>Teve a sensação que estava sobre o controle de alguma força ou poder, para além de si? (Como se fosse um robot sem vontade própria?; Ou que foi forçado a fazer movimentos ou dizer coisas sem o desejar?; Ou pensar coisas e ter impulsos que não eram seus?)</i>	X	1	2	239
<i>Sentiu que os seus pensamentos eram difundidos de modo que as pessoas sabiam o que pensava, ou que os pensamentos lhe eram postos na cabeça não sendo seus, ou que os pensamentos lhe eram roubados por alguma força externa.</i>				
Alucinações não-afectivas de qualquer tipo (apendix) ao longo do dia e durante vários dias ou intermitentemente durante o período de uma semana.	X	1	2	240
Alucinações auditivas em que uma voz faz um comentário continuo acerca do comportamento do sujeito ou acerca dos pensamentos assim que ocorrem, ou duas ou mais vozes conversam entre si.	X	1	2	241
A dada altura durante o período de doença teve mais do que uma semana em que não foram exibidos sintomas depressivos evidentes ou maníacos mas teve delírios ou alucinações.	X	1	2	242
A dada altura durante o período de doença teve mais do que uma semana em que não foram exibidos sintomas maníacos dominantes mas teve vários momentos de desordem de pensamento formal acentuado acompanhado por embotamento ou afecto inapropriado, delírios ou alucinações de qualquer tipo, ou grave desordem de comportamento.	X	1	2	243

OUTRAS CARACTERÍSTICAS DE EPISÓDIOS DE SINDROME MANÍACO

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

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

	Desordem Maníaca	Esquizo-afectiva Tipo Maníaco	
Melhor estimativa dos períodos de mania (99 se muito numerosos)...			244-45-46-47
Idade no primeiro episódio de síndrome maniaco... <i>Que idade tinha quando teve o primeiro episodio de...?</i>			248-49-50-51
Idade no último período de síndrome maniaco, se existiu mais do que um...			252-53-54-55

Quando foi a última vez que esteve...?			
Correntemente no episódio que inclui período de mania...	Sim	Sim	256-57
Se SIM, duração em semanas do período presente de síndrome maniaco			258-60-61-63
Melhor estimativa em semanas da duração mais longa de um episódio... Qual foi o espaço de tempo mais longo que esteve...?			264-66-67-69

MARCAR SIM NOS ITENS SEGUINTESE SE CARACTERIZAREM QUALQUER DESTES EPISÓDIOS

Durante estes episódios... Hospitalizações...	Sim	Sim	270-71
...Esteve hospitalizado? ECT recebidos...	Sim	Sim	272-73
...Recebeu tratamentos de choques? Medicação recebida...	Sim	Sim	274-75
...Recebeu medicação? Imediatamente antes, durante ou a seguir a um episódio teve um pelo menos alguns dias em que se sentiu deprimido...	Sim	Sim	313-14
...Esteve deprimido ou em baixo durante alguns dias antes, durante ou após o período em que esteve eufórico? Delírios (de inquérito prévio)...	Sim	Sim	315-16
Alucinações (de inquérito prévio)...	Sim	Sim	317-18
Incapacitado. Incapaz de levar adiante qualquer actividade com objectivo relativamente complexo tal como emprego, tomar conta de uma casa, manter atenção e participação em actividades sociais e recreativas. Não contar se se refere a recusa ou falta de motivação para as tarefas...	Sim	Sim	319-20
...Esteve incapaz de trabalhar (ir à escola, tomar conta da casa) porquê? Gestos suicidas ou tentativas..... Tentou matar-se?	Sim	Sim	321-22

MARCAR SIM NOS ITENS SEGUINTESE SE CARACTERIZAREM QUALQUER DESTES EPISÓDIOS

Todos os episódios de doença aparentemente seguidos por uma forma de tratamento somático que pode ter provocado o Síndrome Maníaco (ECT, tranquilizantes, cortisona...) ...Esteve em tratamento de medicação ou outra forma de tratamento imediatamente antes...?	Sim	Sim	323-24
--	-----	-----	--------

Se SIM descreva o tratamento somático:

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

0 SEM INFORMAÇÃO OU NÃO APLICAVEL

1 DESORDEM ESQUIZO-AFFECTIVA GRAVE

2 DESORDEM ESQUIZO-AFFECTIVA SUB-AGUDA

3 DESORDEM ESQUIZO-AFFECTIVA SUB_CRONICA

4 DESORDEM ESQUIZO-AFFECTIVA GRAVE

PARTE D – EPISÓDIOS DE SÍNDROME DEPRESSIVO MAJOR

CRITÉRIOS PARA SÍNDROME DEPRESSIVO GRAVE

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

Teve um ou mais períodos distintos durando pelo menos uma semana nos quais foi perturbado por sensação de depressão, tristeza, ou desânimo de tal modo que não se importava ou não queria saber de nada?	0 Sem Informação, Inseguro, Reacção 1 Não Avance Para E 2 Sim
Sentiu-se irritado ou facilmente perturbado?	

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

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

O Sem Informação
1 Não Avance Para E
2 Sim

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

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

D4. NUMERO TOTAL DE EPISÓDIOS DE SINDROME DEPRESSIVO GRAVE

Quantos episódios teve como este?

NÚMERO:

Se incapaz de dar o número exacto:

Diria que teve pelo menos ___ diferentes episódios como este?

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

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

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

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

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

340

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

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

DURANTE PELO MENOS UM PERÍODO DE SÍNDROME MANÍACO:

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

OUTRAS CARACTERÍSTICAS DE EPISÓDIOS DE SÍNDROME DEPRESSIVO MAJOR

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

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

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

	Desordem Depr.Major	Depr.Esquizo-Afectiva	
Melhor estimativa do número de episódios (99 se muito numerosos)...			347-48-49-50
Idade do primeiro episódio... <i>Que idade tinha quando teve o primeiro episódio de...?</i>			351-52-53-54
Idade no último episódio, se existiu mais do que um... <i>Quando foi a última vez que esteve...?</i>			355-56-57-58
Actualmente num episodio que inclui um período de Depressão Major	Sim	Sim	359-60

Se SIM, duração do período presente de Depressão Major			361-63-64-66
Melhor estimativa em semanas da duração mais longa de um episódio... <i>Qual foi o espaço de tempo mais longo que esteve...?</i>			367-69-70-72
MARCAR SIM NOS ITENS SEGUINTE SE CARACTERIZAREM QUALQUER DESTES EPISÓDIOS:			
Hospitalizações... SIM ...Esteve hospitalizado?	Sim	Sim	373-74
ECT recebidos...Recebeu tratamentos de choques?	Sim	Sim	375-413
Medicação recebida.....Recebeu medicação?	Sim	Sim	414-15
<i>Imediatamente antes, durante ou a seguir a um episódio teve Um período de pelo menos uns dias em que esteve hipo ou maníaco (com ou não critério total de Síndrome Maníaco) ...Esteve com uma energia ou alegria inabitual no período de tempo imediatamente antes, durante ou logo a seguir a estar deprimido?..</i>	Sim	Sim	416-17
Delírios. ..	Sim	Sim	418-19
Alucinações...	Sim	Sim	420-21
Incapacitado. Incapaz de levar adiante qualquer actividade com objectivo relativamente complexo tal como emprego, tomar conta de uma casa, manter atenção e participação em actividades sociais e recreativas. Não contar se se refere a recusa ou falta de motivação para as tarefas...	Sim	Sim	422-23
<i>... Esteve incapaz de trabalhar (ir a escola, tomar conta de casa) alimentar-se, vestir-se ou limpar-se?</i>	Sim	Sim	424-25
<i>Gestos suicidas ou tentativas...Durante...tentou alguma vez matar-se?</i>			
Associação com gravidez ou nascimento (no espaço de 2 meses)... <i>Estava grávida ou tinha acabado de dar à luz?</i>	Sim	Sim	426-27
Todos os episódios de doença aparentemente seguidos por uma forma de tratamento somático que pode ter provocado o Síndrome Maníaco (ECT, tranquilizantes, cortisona)... <i>...Esteve em tratamento de medicação ou outra forma de tratamento imediatamente antes...?</i>	Sim	Sim	430-31
Se SIM descreva o tratamento somático e as drogas usadas:...			
Todos os episódios aparentemente seguidos por doença física seria conduzindo a grandes mudanças nas condições de vida ou teve doença física que e frequentemente associada a sintomas Psicológicos (tirotoxicose)...	Sim	Sim	432-33
Se SIM descreva a doença física:... (Se episódio Esquizo-afectivo note o curso dos sintomas que surgiram Esquizofrenia ate ao presente) O Sem Informação Ou Não Aplicavel 1 Desordem Esquizo-Afectiva Grave 2 Desordem Esquizo-Afectiva Sub-Aguda 3 Desordem Esquizo-Afectiva Sub-Cronica 4 Desordem Esquizo-Afectiva Crónica			434

PARTE E – PSICOSE NÃO-AFFECTIVA NÃO-ORGANICA

- Determine inicialmente se o sujeito teve um episódio ou período de doença que:
 - não preenche o critério de Depressão Major ou Síndrome Maníaco
 - teve proporções Psicóticas
 - não foi causado aparentemente por nenhum factor físico
- Estes episódios ou períodos de Psicose serão mais tarde categorizados como Esquizofrenia ou Psicose não-especifica

Funcional, Psicose de transição situacional, Estados Paranóides, Psicose Histérica e episódios tipo Esquizofrénico com duração inferior a duas semanas.

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

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

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

Houve alguma altura...

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

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

... ou sentiu sensações estranhas no seu corpo?

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

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

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

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

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

Esteve Fisicamente doente?

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

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

E4. Número total min.) de episódios ou períodos de Psicose Não-afectiva Não-orgânica (separados por 2 meses)(Se mostrou sinais de esquizofrenia mais ou menos consciente desde o inicio, conte como 1 per.) 436-437

Teve quantos períodos diferentes como este?

NÚMERO:

Se incapaz de dar o número exacto:

Diria que teve pelo menos...períodos diferentes como este?

PARTE F –DETERMINAR SE ALGUM EPISÓDIO VAI DE ENCONTRO AOS DOIS CRITÉRIOS DE ESQUIZOFRENIA

F1- TEVE PELO MENOS UM DOS SEGUINTES SINTOMAS DURANTE PELO MENOS UM PERÍODO DE PSICOSE NÃO-AFECTIVA NÃO-ORGÂNICA

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

F2- SE TEVE UM DOS NOVE TIPOS DE SINTOMAS ENUMERADOS ACIMA, O PERIODO DA DOENÇA (NÃO NECESSARIAMENTE OS SINTOMAS ESPECIFICOS) DUROU PELO MENOS DUAS SEMANAS
448

- 0 SEM INFORMAÇÃO, OU SEM CERTEZA
- 1 DURAÇÃO DE MENOS DE 2 SEMANAS
- 2 DURAÇÃO DE PELO MENOS 2 SEMANAS

PARTE G – CARACTERÍSTICAS DA PSICOSE NÃO-AFECTIVA NÃO-ORGÂNICA

Para qualquer episódio em que ocorreu pelo menos um dos sintomas enumerados no critério 1 e que durou pelo menos 2 semanas, o diagnóstico é de esquizofrenia. Para qualquer episódio que não obedeça a estes 2 critérios, o diagnóstico é de Psicose Funcional Inespecífica. Anote a seguinte informação para episódios de Esquizofrenia ou de Psicose Funcional Inespecífica (ou ambos). Escreva um número ou faça um circulo em torno do SIM, quando se, aplique. Se um sujeito claramente obedece aos critérios de Esquizofrenia durante anos, não é necessário descrever episódios prévios em relação aos quais se tem acesso a informação diagnóstica inadequada, como Psicose Funcional Inespecífica.

	Esquizofrenia	Psicose Funcional Inespecífica	
--	---------------	--------------------------------	--

Melhor estimativa do número de episódios ou períodos (99 se muito numerosos). Se manifestou sinais relevantes de Esquizofrenia mais ou menos contínuos desde o início, contar como um período de doença...			449-50-51-52
Idade na altura do primeiro episódio (pode ser difícil distinguir do funcionamento habitual, se o início foi insidioso. Dê a melhor estimativa)...			453-54-55-56
Que idade tinha quando pela primeira vez...? Idade na altura do último episódio, se houve mais do que um episódio...			457-58-59-60
Qual foi a última vez em que esteve...? Correntemente num episódio...	Sim	Sim	461-62
Se SIM, duração do episódio em semanas...	Sim	Sim	463-65-66-68
Melhor estimativa, em semanas, da duração mais longa de um episódio... Qual foi o máximo de tempo que durou...?	Sim	Sim	469-71-72-74
Nos itens seguintes deve ser feito um círculo em torno do SIM se eles caracterizam <u>algum</u> desses episódios: Durante algum desses episódios...			
Hospitalizado... esteve hospitalizado?	Sim	Sim	475-513
Recebeu tratamento somático (ECT, medicação)...recebeu algum tratamento para...?	Sim	Sim	514-15
A informação para os itens seguintes deve ser fornecida pelo inquirido feito previamente. Se o sujeito teve ambos os tipos de episódios pode ser necessária clarificação.			
Delírios de qualquer tipo...	Sim	Sim	516-17
Delírios de perseguição...	Sim	Sim	518-19
Delírios somáticos, de grandeza, religiosos, niilísticos ou outros sem conteúdo de perseguição ou ciúme, durando pelo menos 1 semana...	Sim	Sim	520-21
Delírios de controle (ou influência), delírios múltiplos, ou outros delírios bizarros...	Sim	Sim	522-23
Delírios de qualquer tipo se acompanhados por alucinações de qualquer tipo durante pelo menos 1 semana...	Sim	Sim	524-25
Alucinações de qualquer tipo...	Sim	Sim	526-27
Alucinações de qualquer tipo durante o dia por vários dias, ou intermitentemente por pelo menos 1 mês...	Sim	Sim	528-29
Alucinações visuais...	Sim	Sim	530-531
Alucinações auditivas...	Sim	Sim	532-33
Alucinações auditivas em que uma voz faz um comentário contínuo acerca do comportamento ou pensamento do sujeito à medida que ele ocorre, ou em que duas ou mais vozes conversam entre elas...	Sim	Sim	534-35
Alucinações verbais não-afectivas faladas ao sujeito...	Sim	Sim	536-37
Difusão, Inserção ou Remoção do Pensamento...	Sim	Sim	538-39
Formas bem determinadas de acentuado Distúrbio Formal do Pensamento	Sim	Sim	540-41
Comportamento motor catatónico óbvio...	Sim	Sim	542-43
Outro comportamento bizarro grosseiro...	Sim	Sim	544-45
Tentativa de suicídio ou gesto...	Sim	Sim	546-47
Incapacitado. Incapacidade para continuar alguma actividade com objectivo complexo como trabalhar, tomar conta da casa, manter a atenção e participação em actividades sociais e recreativas (não contar se devido a falta de motivação para as tarefas)... Estava incapaz de trabalhar (ir à escola, tomar conta da casa) ou cuidar de si?	Sim	Sim	548-49
Todos os episódios estiveram associados com gravidez ou parto (no espaço de 2 meses)...	Sim	Sim	550-51

Para os sujeitos que vão de encontro ao critério de Esquizofrenia anote o curso dos sintomas até ao presente. Alguns sujeitos diagnosticados inicialmente como “agudos” podem mostrar mais tarde cursos sub-agudos, sub-crónicos ou crónicos

0 Não Aplicável

- 1 Esquizofrenia Aguda
- 2 Esquizofrenia Sub-Aguda
- 3 Esquizofrenia Sub-Crônica
- 4 Esquizofrenia Crônica

PARTE H – ALCOOLISMO

Existem dois critérios

H1- TEVE PELO MENOS DOIS DOS ITENS	553-571
------------------------------------	---------

	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Como têm sido os seus hábitos de bebida? Existiu algum período na sua vida em que bebia demais?..</i>	X	1	2	553
<i>Havia alguém na sua família- ou outrém- que se manifestou contra a sua bebida?..</i>	X	1	2	554
<i>Houve alguma altura em que não conseguia parar de beber quando queria?..</i>	X	1	2	555
<i>Quando bebia em que quantidade o fazia?</i> <input type="checkbox"/> <i>Faça questões adicionais se necessárias. Se não existam sinais que sugiram problemas com álcool marque aqui e avance para</i> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Abuso de Drogas ou Dependência </div> 556				
<i>Houve alguma altura em que bebia frequentemente antes do pequeno almoço?..</i>	X	1	2	557
<i>Houve alguma altura ou período em que, por causa da bebida faltou frequentemente ao trabalho, teve problemas no emprego ou esteve incapaz de tomar conta da casa (fazer as refeições, fazer compras)?..</i>	X	1	2	558
<i>Alguma vez perdeu um emprego por causa da bebida?..</i>	X	1	2	559
<i>Teve com frequência dificuldades com a família, amigos ou conhecidos por causa da bebida?..</i>	X	1	2	560
<i>Divorciou-se ou separou-se essencialmente por causa dos seus hábitos de beber?..</i>	X	1	2	561
<i>Alguma vez entrou no período de beber continuamente por 3 ou mais dias bebendo mais de um quinto de uma garrafa de whiskey (ou 24 garrafas de cerveja, ou 3 garrafas de vinho) [deve ter ocorrido 3 ou mais vezes]..</i>	X	1	2	562
<i>Alguma vez esteve fisicamente violento enquanto bebia? (deve ter ocorrido em pelo menos 2 ocasiões)...</i>	X	1	2	563
<i>Alguma vez teve dificuldades de condução e tráfico por causa da bebida - como condução descuidada, acidentes ou excesso de velocidade?..</i>	X	1	2	564
<i>Alguma vez foi apanhado pela polícia pela maneira como se comportava enquanto bebia? (perturbar a paz, lutar, intoxicação pública. Não incluir dificuldades de trânsito) ... Alguma vez teve falhas de memória para acontecimentos que ocorram enquanto esteve consciente num episódio de bebida?..</i>	X	1	2	566
<i>Teve com frequência tremuras (que seriam provavelmente devido à bebida)?..</i>	X	1	2	567
<i>Alguma vez teve “Delirium Tremens”? (Estado confusional que se segue à paragem de beber que inclui desorientação, delírios ou alucinações)...</i>	X	1	2	568
<i>Alguma vez ouviu vozes, viu coisas que não estavam realmente ali, logo a seguir a parar de beber? (alucinações – devem ter ocorrido em pelo menos 2 ocasiões</i>	X	1	2	569

- Se o sujeito foi julgado como tendo tido esquizofrenia crónica ou sub-crónica, ou desordem esquizo-afectiva sub-crónica ou crónica, marque aqui e avance para distinção primária/secundária dentro das desordens de depressão major porque, as desordens desta secção são de pouco diagnóstico ou prognóstico para tais pacientes.

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

PARTE J- EPISÓDIOS HIPOMANIÁCOS

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

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

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

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

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

Idade do primeiro episódio hipomaniaco		645 -46
Duração do período hipomaniaco mais longo em semanas		647 -49
Correntemente num episódio que inclui períodos de hipomania	SIM	650
Se SIM duração em semanas do período presente de hipomania		651 -53

PARTE K- PERSONALIDADE CICLOTÍMICA

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

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

<i>Desde que se tornou adulto tem sido o tipo de pessoa que frequentemente tem alguns dias que se sente em baixo ou deprimido e outras vezes tem alguns dias um pouco melhor que o normal? (O seu humor alterna de bom para mau?; Está claramente mais activo durante os períodos mais altos? Sente-se com muita energia?)</i>		0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para L 2 Sim
--	--	---

K2- FREQUENTEMENTE NÃO NO HUMOR NORMAL		655
--	--	-----

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

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

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

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

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

PARTE L- DISTÚRBIOS DE SOMATIZAÇÃO

Existem 2 critérios:

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

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

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

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

	Sem Informação	Não	Sim	
GRUPO I - Sujeito acredita que tem estado doente a maior parte da sua vida <i>Diria que tem estado doente uma grande parte da sua vida?</i>	X	1	2	659
GRUPO II - Perda de sensações, perda de voz e incapaz de murmurar, problemas em caminhar, ou outras conversões pseudo-neurológicas, ou reacções dissociativas... <i>Alguma vez perdeu as sensações ou esteve incapaz de sentir qualquer coisa (associado ou não com paralisia), ou perdeu a voz, ou esteve incapaz de sequer murmurar (mas não apenas rouquidão), problemas em caminhar ou paralisia- incapacidade para se mover (não devida a dor ou paralisia), ou cegueira (completa ausência de percepção da luz durando mais de um instante), convulsões, ataques, desmaios, ou períodos de inconsciência em que não consegue recordar-se do que lhe aconteceu ou que fez (não associado com álcool ou drogas)?</i>	X	1	2	660
GRUPO III - Dores abdominais ou vômitos (sem gravidez)... <i>Alguma vez teve dores abdominais ou vômitos?</i>	X	1	2	661
GRUPO IV - Dismenorreia, irregularidade menstrual, excesso de fluxo menstrual (julgados pelo sujeito como ocorrendo mais frequentemente ou com mais gravidade do que na maioria das mulheres)... <i>Sentiu-se frequentemente tão incomodada por dores menstruais que fazia com dificuldade o seu (trabalho, trabalho doméstico, cuidados com as crianças, actividades de tempo livre)? Faltaram-lhe mais do que dois períodos seguidos várias vezes (excluindo gravidez, ou primeiro ano depois da menarca ou menopausa)? Sentiu-se alguma vez perturbada por excessivo fluxo sanguíneo?</i>	X	1	2	662
GRUPO V - Indiferença sexual (falta de interesse em relações sexuais), falta de prazer ou dor durante o coito (na maior parte da vida depois de ter oportunidade para uma vida sexual)... <i>Tem-se sentido habitualmente desinteressado por sexo, ou incapaz de sentir prazer nas relações sexuais com ou sem orgasmo), ou tem sentido dor durante o coito?</i>	X	1	2	663
GRUPO VI - Dores nas costas, dores nas articulações, dores nas extremidades, ou mais dores de cabeça que a maioria das pessoas <i>Tem-se sentido incomodado por dores nas costas, nas articulações, nas pernas e nos braços, ou mais dores de cabeça que a maioria das pessoas?</i>	X	1	2	664
Critério para Mulheres - Ter 1 manifestação em pelo menos 5 dos 6 grupos	SIM			665
Critério para Homens - Ter 1 manifestação em pelo menos 4 dos 6 grupos	SIM			666
Vai de encontro aos 2 critérios para Distúrbio de Briquet (Distúrbio de Somatização) (Avance para Distúrbio de Pânico)	SIM			667
<input type="checkbox"/> Se vai de encontro aos critérios de Personalidade Ciclotímica, marque aqui e avance para Distúrbio de Pânico				668

PARTE M- PERSONALIDADE LÁBIL

Sujeitos nesta condição podem ter outras condições episódicas sobrepostas

Esta condição deve ser distinguida da Personalidade Ciclotímica, Distúrbio de Briquet, Distúrbio Depressivo Minor e Distúrbio Depressivo Intermitente

As oscilações de Humor podem ou não estar associadas com precipitantes

Existem 3 critérios:

M1- MOSTRA DURANTE A VIDA ADULTA UM PADRÃO DE AFECTIVIDADE LÁBIL

<p>[Se teve Síndrome Depressivo Major: Já me falou cerca daquelas (número) vezes em que esteve (descrição dos períodos de Síndrome Depressivo Major)]</p> <p><i>Agora gostaria de saber se durante a maior parte da sua vida tem sido uma pessoa cuja disposição muda rapidamente de normal para má, como por exemplo sentir-se deprimido ou zangado durante algumas horas ou dias e depois voltar ao normal; aparentemente não devido ao período menstrual; quanto tempo é que isso dura habitualmente; quantas vezes é que isso acontece)?</i></p>	<p>0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para N 2 Sim</p>
--	--

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

	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Diria que frequentemente....se desapontava com facilidade, tinha pena de si mesmo, ou que ficava alterado?</i>	X	1	2	670
<i>Tinha reacção exagerada a situações difíceis?</i>	X	1	2	671
<i>Tomava decisões importantes sem pensar o suficiente sobre elas?</i>	X	1	2	672
<i>Sente-se aborrecido por se sentir Inadaptado?..</i>	X	1	2	673
<i>Tem dificuldades em dar-se com pessoas de quem é próximo (cortar relações, ter discussões)?</i>	X	1	2	674
<i>Está preocupado com os aspectos maus da sua vida ou situação? .</i>	X	1	2	675
Teve pelo menos 3 dos sintomas ou traços	1 NÃO	Avance para N		713
	2 SIM			

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

<p><i>Isto interferiu com a sua vida social, trabalho ou capacidade para fazer as coisas? Tomou alguma medicação por causa disso? Procurou ajuda de alguém por causa disso? (Foi indicado para procurar ajuda?)</i></p>	<p>0 SEM INFORMAÇÃO OU SEM CERTEZA 1 NÃO Avance para N 2 SIM</p>
<p>Vai de encontro a 3 critérios de Personalidade Lábil e não encontra o critério de Personalidade Clotímica, Desordem de Briquet nem, Desordem Depressiva Intermitente...</p>	<p>SIM 715</p>

PARTE N- DESORDEM DEPRESSIVA MINOR

Se o sujeito teve 2 ou mais episódios de Síndrome Depressivo Major no passado, marque aqui e avance para Desordem Depressiva Intermitente a não ser que ele esteja correntemente num episódio ou período de Desordem Depressivo Minor 716

Existem 3 critérios:

N1- TEVE UM EPISÓDIO DE DOENÇA DURANTE PELO MENOS UMA SEMANA COM HUMOR DEPRESSIVO PERSISTENTE 717

Se teve apenas um episódio de Síndrome Depressivo Major:

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

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

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

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

	Sem Informação	Não	Sim	
Durante o período mais grave for ainda perturbado por:				
<i>Falta de apetite, perda de peso, aumento de apetite ou peso?</i>	X	1	2	719
<i>Problemas em adormecer ou demasiado sono?</i>	X	1	2	720
<i>Perda de energia, facilmente fatigado, ou cansaço?</i>	X	1	2	721
<i>Perda de interesse ou prazer nas suas actividades habituais ou sexo?</i>	X	1	2	722
<i>Sensação de culpa, sem valor ou em baixo?</i>	X	1	2	723
<i>Problemas em concentrar-se, pensar ou tomar decisões?</i>	X	1	2	724
<i>Pensar acerca de morte ou suicídio (tentou suicidar-se)?</i>	X	1	2	725
<i>Incapaz de se sentar quieto ou ter que se movimentar ou oposto - sentir-se lentificado ou com problemas em mover-se?</i>	X	1	2	726
<i>Choro?</i>	X	1	2	727
<i>Pensar acerca das coisas com visão pessimista?</i>	X	1	2	728
<i>Pensativo acerca de coisas desagradáveis que aconteceram?</i>	X	1	2	729
<i>Sentir-se inadapitado?</i>	X	1	2	730
<i>Sentir-se ressentido, irritável, zangado?</i>	X	1	2	731
<i>Precisou de ser tranquilizado ou ajudado por alguém (dependência ou exigência)?</i>	X	1	2	731
<i>Sentir pena de si próprio (auto-piedade)?</i>	X	1	2	733
<i>Queixas físicas que não pareciam ser causadas por nenhuma doença física em particular?</i>	X	1	2	734
<p>Teve pelo menos 2 sintomas Se SIM rever critério de Desordem Depressiva Major e Desordem Depressiva Intermitente para certificar que o episódio não deve ser ai classificado.</p> <p><i>Durante quanto tempo se sentiu assim ao longo dos últimos 2 anos?</i></p>	<p>1 NÃO Avance para O 2 SIM</p>			735
Vai de encontro aos 3 critérios de Desordem Depressiva Minor e não	1 Sim, Episódico			736

encontra os critérios de Personalidade Ciclotímica, Desordem Depressiva Intermitente ou Personalidade Lábil	2 Sim, Crónico, persistiu 2 anos e Continuou em condições piores	
Melhor estimativa do número de episódios		737-38
Idade no primeiro episódio...		739-40
Duração do episódio mais longo em semanas...		741-43
Correntemente num episódio... SIM		744
Se SIM, duração do episódio presente em semanas...		745-47
Episódio corrente associado com Ansiedade significativa...		748

PARTE O- DISTÚRBO DEPRESSIVO INTERMITENTE

Existem 4 critérios

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

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

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

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

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

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

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

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

Vai de encontro aos 4 critérios de Desordem Depressiva Intermitente e não vai de encontro ao critério de Personalidade Ciclotímica SIM 753

Idade em que aparentou pela primeira vez... 754-55

Duração do episódio corrente em anos...
(Se correntemente tem outra desordem, indicar a duração do período de sintomas depressivos intermitentes anteriores ao desenvolvimento da desordem corrente)... 756-57

PARTE P- DESORDEM DE PÂNICO

Existem 4 critérios

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

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

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

769

Teve pelo menos 3 destes...? (Quando e que ocorreram?)

0 Sem Informação Ou Sem Certeza
1 Não Avance Para Item 821
2 Sim

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

770

Esteve muito nervoso a maior parte do tempo entre os ataques?

0 Sem Informação Ou Sem Certeza
1 Não Avance Para Item 821
2 Sim

P4-INDICAÇÃO PARA PROCURA DE AJUDA, MEDICAÇÃO, MAU FUNCIONAMENTO SOCIAL, FAMILIAR OU EMPREGO.DURANTE PERIODO DPR. 771*Durante esse tempo procurou ajuda de alguém como, um medico, um padre ou um amigo... ou alguém sugeriu que procurasse ajuda?.. tomou medicação?..*

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

Os (ataques de pânico) afectaram de algum modo o seu funcionamento - na família ou emprego?

Vai de encontro aos 4 critérios de Desordem de Pânico

SIM

772

Idade em que pela primeira vez encontra o critério

773-74

Duração do episódio mais longo em semanas		813-15
Correntemente num episódio	SIM	816
Se SIM, duração do episódio corrente em semanas...	1 Igual situação ou tipo na maioria dos ataques	820
Situações estimuladoras para evocar ataques de pânico...	2 Não claramente 1 ou 3 3 Sem tipo particular de situação	
<input type="checkbox"/> Se teve Desordem de Briquet marque aqui e avance para Desordem Ansiosa Generalizada e vá para Desordem Obsessiva Compulsiva		821

PARTE Q- DESORDEM DE ANSIEDADE GENERALIZADA

Existem 3 critérios

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

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

Q2-HUMOR ANSIOSO ASSOCIADO COM PELO MENOS UM DOS SINTOMAS

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

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

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

PARTE R- DESORDEM OBSESSIVA COMPULSIVA

Existem 2 critérios

R1-TEM OBSESSÕES OU COMPULSÕES

<p><i>E acerca de ser perturbado por pensamentos que lhe apareciam continuamente, sem qualquer sentido, e que não conseguia ver-se livre deles ou pô-los fora da sua mente?</i></p> <p><i>Alguma vez teve que repetir um gesto uma ou outra vez sem conseguir resistir a repeti-lo - como lavar constantemente as mãos, contar ou verificar coisas?</i></p>	<p>0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para S 2 Sim</p>
---	--

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

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

PARTE S- DESORDEM FÓBICA

Existem 2 critérios:

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

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

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

<p><i>Que efeito teve isto em si?</i></p> <p><i>Procurou ajuda de alguém ou tomou alguma medicação por causa de...?</i></p> <p><i>Os (sintomas fóbicos) afectaram de algum modo o seu funcionamento - na família ou emprego?</i></p>	<p>0 Sem Informação Ou Sem Certeza 1 Não Avance Para T 2 Sim</p>
Vai de encontro aos 2 critérios de Desordem Fóbica	SIM 856
Idade em que pela primeira vez encontra o critério	857-58
Duração do episódio mais longo em semanas	859-861

Correntemente vai de encontro ao critério	SIM	862
Se SIM, duração do episódio corrente em semanas		863-65
Tipo de Fobia (marque a mais predominante):	1 AGORAFOBIA 2 FOBIAS SOCIAIS 3 FOBIAS SIMPLES 4 FOBIAS MISTAS	

PARTE T- PERSONALIDADE ANTI-SOCIAL

Existem 4 critérios

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

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

T2-INICIO NA INFÂNCIA COMO INDICADO NOS ITENS SEGUINTE (PELO MENOS UM ANTES DOS 15 ANOS)

	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Quando era mais novo... ..Faltava à escola?</i>	X	1	2	871
<i>Foi alguma vez expulso da escola?</i>	X	1	2	872
<i>As pessoas esperavam melhores notas do que teve?</i>	X	1	2	873
<i>Estava sempre a quebrar regras em casa ou na escola?</i>	X	1	2	874
<i>Foi preso ou mandado para tribunal de menores por alguma coisa que fez?</i>	X	1	2	875
<i>Fugia de casa à noite?</i>	X	1	2	913
<i>Mentia muito?</i>	X	1	2	914
<i>Começou a beber muito antes dos outros rapazes ou raparigas da sua idade?</i>	X	1	2	915
<i>Roubava coisas?</i>	X	1	2	916
<i>Partia janelas ou destruía coisas (vandalismo)?</i>	X	1	2	917
<i>Começou a ter sexo antes dos outros rapazes ou raparigas da sua idade (SIM se muito precoce ou comportamento sexual agressivo)?</i>	X	1	2	918
Teve pelo menos 3 itens e pelo menos 1 antes dos 15 anos	1 NÃO Avance para U 2 SIM			919

T3- TEVE PELO MENOS 2 SINTOMAS ANTES DOS 15 ANOS

Desde a idade dos 15 anos...	Sem Informação	Não	Sim	
<i>Foi preso (SIM se 1 ou mais vezes preso)?</i>	X	1	2	920
<i>Divorciou-se ou separou-se (SIM se 2 ou mais divórcios ou separações legalmente casado ou não)?</i>	X	1	2	921
<i>Meteu-se em lutas (físicas)?</i>	X	1	2	922
<i>Embragava-se frequentemente todas as semanas?</i>	X	1	2	923
<i>Não pagava com frequência dívidas ou não tomava conta de outras responsabilidades financeiras como era esperado?</i>	X	1	2	924
<i>Alguma vez teve um período de tempo sem residência permanente ou vagueou de lugar para lugar sem planos prévios (para além das férias)?</i>	X	1	2	925
Teve pelo menos 2 sintomas	1 NÃO Avance para U 2 SIM			926

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

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

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

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

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

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

<i>Tem tendência geralmente a ser cuidadoso na expressão de sentimentos fortes? Fica no lado mais calmo ou é considerado o tipo de pessoa séria? Tem um sentido muito forte do certo ou errado?..ser mais honesto que a maioria das pessoas?.. As pessoas chamar-lhe-iam teimoso? Tem tendência a ter certas maneiras para fazer as coisas e fica aborrecido se as rotinas têm de ser mudadas? O trabalho é mais importante do que divertir-se pelo que lhe é difícil pô-lo de</i>	0 sem informação 1 de modo algum 2 numa extensão pequena (1 ou 2 traços) 3 em alguma extensão 4 numa considerável extensão 5 numa extensão marcada 6 num grau extremo
--	---

lado para relaxar ou ir de férias?..	
--------------------------------------	--

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

<p>Descrever-se-ia como uma pessoa alegre e optimista?.. mais entusiasta que a maioria das pessoas?..com muita iniciativa e ambição?..mais energética e activa que a maioria das pessoas?..</p> <p>Gosta mais de se envolver com pessoas e actividades que maioria das pessoas?..</p>	<p>0 sem informação</p> <p>1 de modo algum</p> <p>2 numa extensão pequena (1 ou 2 traços)</p> <p>3 em alguma extensão</p> <p>4 numa considerável extensão</p> <p>5 numa extensão marcada</p> <p>6 num grau extremo</p>
---	--

PARTE V- OUTRAS DESORDENS PSIQUIÁTRICAS

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

Existem 2 critérios:

V1-

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

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

PARTE W- TRAÇOS ESQUIZOFRÉNICOS

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

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

	Sem Informação	Não	Sim
Ilusões recorrentes, sentir a presença de uma pessoa ou presença não presentes na realidade (“sinto que a minha mãe que já morreu está comigo”), suspeita de alucinações, ou períodos de severas dissociações, despersonalização, ou derealization (que não seja ataque de pânico) <i>Sentiu com frequência que o mundo parece diferente ou que de alguma forma mudou? Sentiu que estava fora do seu próprio corpo, ou como se uma parte não lhe pertencesse? Ou que estava fisicamente desligado das pessoas... ou sentiu como se estivesse num sonho...ou alguma experiência estranha?</i>	X	1	2
Ideação odd ou bizarra, ou pensamento mágico ex: superstição, clarividência, telepatia, sexto sentido, “os outros poderem sentir os seus sentimentos”, ou desilusões suspeitas	X	1	2
Ideias de referência, suspeita extrema, ideação paranoide	X	1	2
Postura inadequada na interacção face a face devido a afecto inapropriado ou constricto ex: aloof, distante, frio, superficial, pateta	X	1	2
Comunicação odd (sem desordem formal do pensamento) ex: discurso tangencial, digressivo, vago, demasiado elaborado, circunstancial, metafórico e não simplesmente detalhado	X	1	2
Isolamento social, não devido a ansiedade social, hipersensibilidade a críticas reais ou imaginárias (ex: sem amigos íntimos ou confidentes, contactos sociais limitados às tarefas essenciais, sempre desconfortável quando está com pessoas)	X	1	2

Tem pelo menos 1 dos critérios acima mencionados Sim

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

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

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

PARTE Y- COMPORTAMENTO SUICIDA

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

Y1- Tentativa de suicídio no período de tentativa mais séria

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

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

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

PARTE Z- COMPORTAMENTO SOCIAL

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

965

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

<i>pudesse realmente confiar?</i>	da sua vida <input type="checkbox"/> aparentemente como resultado da deterioração do funcionamento	966 967
-----------------------------------	---	------------

Z2- FUNCIONAMENTO GERAL MAIS SAUDÁVEL DO SUJEITO DURANTE PELO MENOS ALGUNS MESES NOS PASSADOS 5 ANOS	968
---	------------

<i>Nos 5 anos passados quando se sentiu melhor?</i> <i>Isso durou pelo menos alguns meses?;</i> <i>O que o aborrecia nessa altura?;</i> <i>E acerca do seu humor, família, vida social, etc,?</i>	0 sem informação ou sem certeza 1 ausente ou sintomas minimos; bom func. 2 ausente ou sintomas minimos; func. diminuido 3 alguns sintomas medios; algumas dificuldades func. 4 sintomas moderados; func.com dificuldade 5 alguns sintomas serios; grande diminuição de func. 6 diminuição grave em várias áreas
--	--

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

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

RESULTADOS DE DOENÇAS ANTERIORES	970
---	------------

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

CORRENTEMENTE SEM DOENÇA MENTAL	971
--	------------

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

NUNCA DOENTE MENTAL	972
----------------------------	------------

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

GRAU DE CONFIANÇA E CERTEZA DA INFORMAÇÃO OBTIDA NESTA ENTREVISTA	973
--	------------

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

FONTES DE INFORMAÇÃO

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

Definições dos termos usados: ver no Apendix.

Anexo 5

YSR (Youth Self-Report)

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

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

Nome: _____

Data de Nascimento: ___/___/___

Idade: ___ anos

Sexo: Masculino Feminino

Ano de Escolaridade : _____

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

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

Data de Avaliação: ___/___/___

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

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

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

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

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

SUBLINHA QUALQUER UMA QUE TE PREOCUPE

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

0	1	2	47	Tenho pesadelos
0	1	2	48	Os outros rapazes ou raparigas não gostam de mim
0	1	2	49	Sou capaz de fazer algumas coisas melhor do que a maior parte dos rapazes ou raparigas
0	1	2	50	Sou demasiado medroso(a) ou ansioso(a)
0	1	2	51	Tenho tonturas
0	1	2	52	Sinto-me demasiado culpado(a)
0	1	2	53	Como demais
0	1	2	54	Sinto-me excessivamente cansado(a)
0	1	2	55	Tenho peso a mais
			56	Tenho problemas físicos <u>sem causa médica conhecida</u> :
0	1	2	a	Dores (sem ser dores de cabeça)
0	1	2	b	Dores de cabeça
0	1	2	c	Náuseas, sinto-me enjoado(a)
0	1	2	d	Problemas com a vista (descreve): _____
0	1	2	e	Irritações de pele/borbulhas ou outros problemas de pele
0	1	2	f	Dores de estômago ou cólicas
0	1	2	g	Vómitos
0	1	2	h	Outros problemas (descreve- os): _____
0	1	2	57	Agrido fisicamente outras pessoas
0	1	2	58	Arranco coisas da pele ou de outras partes do corpo (descreve): _____
0	1	2	59	Posso ser muito amigável
0	1	2	60	Gosto de experimentar coisas ou situações novas
0	1	2	61	O meu trabalho escolar é fraco
0	1	2	62	Tenho fraca coordenação, sou desajeitado(a) ou desastrado(a)
0	1	2	63	Prefiro andar com rapazes ou raparigas mais velhos do que eu
0	1	2	64	Prefiro andar com rapazes ou raparigas mais novos do que eu
0	1	2	65	Recuso-me a falar
0	1	2	66	Repito várias vezes e com insistência as mesmas acções ou gestos; tenho compulsões (descreve): _____
0	1	2	67	Fujo de casa
0	1	2	68	Grito muito
0	1	2	69	Sou reservado(a), guardo as coisas para mim mesmo
0	1	2	70	Vejo coisas que mais ninguém parece ser capaz de ver (descreve): _____
0	1	2	71	Fico facilmente embaraçado(a) ou pouco à-vontade
0	1	2	72	Provoco fogos
0	1	2	73	Consigo trabalhar bem com as minhas mãos; faço bem trabalhos manuais
0	1	2	74	Gosto de me "exibir" ou de fazer palhaçadas
0	1	2	75	Sou envergonhado(a) ou tímido(a)
0	1	2	76	Durmo menos que a maior parte dos rapazes ou raparigas
0	1	2	77	Durmo mais do que a maior parte dos rapazes ou raparigas, durante o dia e/ou durante a noite (descreve): _____
0	1	2	78	Tenho boa imaginação
0	1	2	79	Tenho problemas de linguagem ou dificuldades de articulação das palavras (descreve): _____
0	1	2	80	Luto pelos meus direitos
0	1	2	81	Roubo coisas em casa
0	1	2	82	Roubo coisas fora de casa
0	1	2	83	Acumulo coisas de que não preciso (descreve): _____
0	1	2	84	Faço coisas que as outras pessoas acham estranhas (descreve): _____

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

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

II PARTE

I

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

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

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

Não pratico nenhum desporto

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

II

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

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

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

Não faço nenhum passatempo, actividade ou jogo

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

III

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

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

Não pertença a nenhuma organização, clube ou grupo

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

IV

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

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

Não faço nenhuma tarefa

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

V.

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

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

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

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

VI.

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

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

Não tenho irmãos

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

VII

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

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

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

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

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

Descreve qualquer preocupação que tenhas

Descreve o que tu tens de melhor

Anexo 6

ASR (Adult Self-Report)

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

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

Não – por favor passe para o ponto V.

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

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

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

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

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

Não – por favor passe ao ponto VI

Sim – Que tipo de aulas ou formação? _____

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

Quando espera conseguir obter o grau ou diploma? _____

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

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

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

VI. Tem alguma doença, incapacidade ou deficiência?

Não Sim – por favor descreva: _____

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

Sem preocupações

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

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

0= Não Verdadeiro

1= Um pouco ou às Vezes Verdadeiro

2= Verdadeiro ou Quase Sempre Verdadeiro

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

Por favor marque as suas respostas.

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

Por favor certifique-se que respondeu a todos os itens

Anexo 7

CBCL (Child Behavior Check List)

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

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

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento: ___/___/___

Idade: ___ anos

Sexo: Masculino Feminino

Ano de Escolaridade : _____

Escala Preenchida por: Mãe

Pai

Outro: _____

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

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

Data de Avaliação: ___/___/___

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

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

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

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

- **SUBLINHE** qualquer comportamento que seja preocupante

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

0= Não verdadeira

1= Às vezes verdadeira

2= Muitas vezes verdadeira

0	1	2	1	Age de uma maneira demasiado infantil para a sua idade
0	1	2	2	É alérgico(a) (descreva) _____
0	1	2	3	Discute muito
0	1	2	4	Tem asma
0	1	2	5	Comporta-se como se fosse do sexo oposto
0	1	2	6	Faz as suas necessidades fora da casa de banho
0	1	2	7	É fanfarrão ou gabarola
0	1	2	8	Não consegue concentrar-se, não consegue estar atento(a) durante muito tempo
0	1	2	9	Não consegue afastar certas ideias do pensamento; obsessões ou cismas (descreva): _____
0	1	2	10	Não é capaz de ficar sentado(a) sossegado(a), é muito activo(a) ou irrequieto(a)
0	1	2	11	Agarra-se aos adultos ou é muito dependente
0	1	2	12	Queixa-se de solidão
0	1	2	13	Fica confuso(a) ou desorientado(a) (parece não saber onde está)
0	1	2	14	Chora muito
0	1	2	15	É cruel com os animais
0	1	2	16	Manifesta crueldade, ameaça ou é mau para os outros
0	1	2	17	Sonha acordado(a) ou perde-se nos seus pensamentos
0	1	2	18	Magoa-se de propósito ou já fez tentativas de suicídio
0	1	2	19	Exige muita atenção
0	1	2	20	Destrói as suas próprias coisas
0	1	2	21	Destrói coisas da sua família ou de outras crianças
0	1	2	22	É desobediente em casa
0	1	2	23	É desobediente na escola
0	1	2	24	Não come bem
0	1	2	25	Não se dá bem com outras crianças
0	1	2	26	Não parece sentir-se culpado(a) depois de se ter comportado mal
0	1	2	27	Tem ciúmes com facilidade, é invejoso(a)
0	1	2	28	Come ou bebe coisas que não são próprias para comer (descreva): _____
0	1	2	29	Tem medo de determinados animais, situações ou lugares, sem incluir a escola (descreva): _____
0	1	2	30	Tem medo de ir para a escola
0	1	2	31	Tem medo de pensar ou fazer qualquer coisa de mal
0	1	2	32	Sente que tem de ser perfeito(a)
0	1	2	33	Sente ou queixa-se que ninguém gosta dele(a)
0	1	2	34	Sente que os outros andam atrás dele(a) para o apanharem; sente-se perseguido(a)
0	1	2	35	Sente-se sem valor ou inferior aos outros
0	1	2	36	Magoa-se muito, tem tendência para acidentes
0	1	2	37	Mete-se em muitas lutas/brigas
0	1	2	38	Fazem pouco dele(a) frequentemente
0	1	2	39	Anda com outras crianças/jovens que se metem em sarilhos
0	1	2	40	Ouve sons ou vozes que não existem (descreva): _____
0	1	2	41	É impulsivo(a) ou age sem pensar
0	1	2	42	Gosta mais de estar sozinho(a) do que acompanhado(a)
0	1	2	43	Mente ou faz batota
0	1	2	44	Rói as unhas
0	1	2	45	É nervoso(a), irritável ou tenso(a)
0	1	2	46	Tem movimentos nervosos ou tiques (descreva): _____
0	1	2	47	Tem pesadelos
0	1	2	48	As outras crianças/jovens não gostam dele(a)
0	1	2	49	Tem prisão de ventre, obstipação
0	1	2	50	É demasiado medroso(a) ou ansioso(a)
0	1	2	51	Sente tonturas

0	1	2	52	Sente-se demasiado culpado(a)
0	1	2	53	Come demais
0	1	2	54	Cansa-se demasiado
0	1	2	55	Tem peso a mais
			56	Apresenta problemas físicos <u>sem causa médica conhecida:</u>
0	1	2	a	Dores (sem ser dores de cabeça)
0	1	2	b	Dores de cabeça
0	1	2	c	Náuseas, sente enjoos
0	1	2	d	Problemas com a vista (descreva): _____
0	1	2	e	Irritações de pele/Borbulhas ou outros problemas de pele
0	1	2	f	Dores de estômago ou cólicas
0	1	2	g	Vômitos
0	1	2	h	Outros problemas (descreva): _____
0	1	2	57	Agride fisicamente outras pessoas
0	1	2	58	Tira coisas do nariz, arranca coisas da pele ou de outras partes do corpo (descreva): _____
0	1	2	59	Mexe ou brinca com os seus órgãos sexuais em público
0	1	2	60	Mexe ou brinca demasiado com os seus órgãos sexuais
0	1	2	61	O seu trabalho escolar é fraco
0	1	2	62	Tem fraca coordenação, é desajeitado(a) ou desastrado(a)
0	1	2	63	Prefere andar com crianças/jovens mais velhos
0	1	2	64	Prefere andar com crianças/jovens mais novos
0	1	2	65	Recusa-se a falar
0	1	2	66	Repete várias vezes e com insistência as mesmas acções ou gestos; tem compulsões (descreva): _____
0	1	2	67	Foge de casa
0	1	2	68	Grita muito
0	1	2	69	É reservado(a), guarda as coisas para si mesmo
0	1	2	70	Vê coisas que não existem, que não estão presentes
0	1	2	71	Mostra-se embaraçado(a) ou pouco à-vontade
0	1	2	72	Provoca fogos
0	1	2	73	Tem problemas sexuais (descreva): _____
0	1	2	74	Gosta de se "exibir" ou de fazer palhaçadas
0	1	2	75	É envergonhado(a) ou tímido(a)
0	1	2	76	Dorme menos que a maior parte das crianças
0	1	2	77	Dorme mais do que a maior parte das crianças, durante o dia e/ou durante a noite (descreva): _____
0	1	2	78	Suja-se ou brinca com as fezes
0	1	2	79	Tem problemas de linguagem ou dificuldades de articulação das palavras (descreva): _____
0	1	2	80	Fica de olhar fixo e vazio
0	1	2	81	Rouba coisas em casa
0	1	2	82	Rouba coisas fora de casa
0	1	2	83	Acumula coisas de que não necessita (descreva): _____
0	1	2	84	Tem comportamentos estranhos (descreva): _____
0	1	2	85	Tem ideias estranhas (descreva): _____
0	1	2	86	É teimoso(a), mal-humorado(a) ou irritável
0	1	2	87	Tem mudanças repentinas de disposição ou sentimentos
0	1	2	88	Amua muito
0	1	2	89	É desconfiado(a)
0	1	2	90	Diz palavrões ou usa linguagem obscena
0	1	2	91	Fala em matar-se
0	1	2	92	Fala ou anda durante o sono (descreva): _____
0	1	2	93	Fala demasiado
0	1	2	94	Arrelia muito os outros

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

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

II PARTE

I

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

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

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

Não pratica nenhum desporto

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

II

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

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

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

Nenhum passatempo, actividade ou jogo

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

III

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

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

Não pertence a nenhuma organização, clube ou grupo

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

IV

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

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

Não desempenha nenhuma tarefa

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

V

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

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

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

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

VI.

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

Não tem irmãos

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

VII

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

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

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

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

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

Não Sim

(Que tipo de estabelecimento ou classe? _____)

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

Não Sim

(Qual e porquê? _____)

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

Não Sim

Que tipo de problema? _____

Quando começaram esses problemas? _____

Os problemas mencionados já acabaram? _____

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

Não Sim (Descreva-a, por favor _____)

Anexo 8

ABCL (Adult Behavior Check List)

QUESTIONÁRIO DE DESCRIÇÃO DO COMPORTAMENTO PARA ADULTOS

(18-59 ANOS)

Por favor marque as suas respostas

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

I. AMIGOS:

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

- Nenhum 1 2 ou 3 4 ou mais

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

- Nenhuma 1 ou 2 3 ou 4 5 ou mais

C. Como se dá com os amigos próximos?

- Mal Bem Muito Bem MUITÍSSIMO Bem

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

- Nenhuma 1 a 2 3 a 4 5 ou mais

II. CÔNJUGE OU COMPANHEIRO

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

Casado(a), mas separado(a) do cônjuge

Casado(a), a viver com o cônjuge

Divorciado(a)

Viúvo(a)

Outro – por favor descreva: _____

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

Não – por favor passe para a página 2

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

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

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

Certifique-se de que responde a todas as questões.

III. Ele/ela tem alguma doença, incapacidade ou deficiência?

Não Sim – por favor descreva:

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

Não tem preocupações

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

Certifique-se de que responde a todos os itens.

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

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

Certifique-se de que responde a todos os itens.

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

Por favor certifique-se que respondeu a todos os itens

Anexo 9

Primeira Autora de um Resumo aprovado para a
modalidade de Poster Electrónico no
“6th World Congress on Pediatric Critical Care”

PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT AND PRONENESS TO PSYCHOPATHOLOGY IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

R. Coelho^{1,4}; F. Teixeira^{1,4}; A. M. Silva^{1,4}; C. Vaz^{1,4}; D.Vieira^{1,4}, C. Proença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

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

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

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

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

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the psychiatric morbidity and psychosocial adjustment of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD).

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once with the psychiatric interview SADS-L and an interview on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Psychosocial Adjustment (YSR, ASR). One relative filled also the observational versions of the last (CBCL, ABCL).

Results: 23.6% of our subjects had criteria for a psychiatric diagnosis showing an increase in the proneness to psychopathology. The severity of CHD and the major residual injuries show more withdrawn problems ($u=435.0$; $p=0.043$; $u=396.0$; $p=0.041$) and the first, more somatic complaints ($u=435.0$; $p=0.042$) and thought problems ($u=415.0$; $p=0.022$). Relatives of cyanotic CHD, when contrasted with the acyanotic, reported more somatic complaints ($u=322,5$; $p=0,036$), attention problems ($u=338,5$; $p=0,046$) and aggressive behavior ($u=340,5$; $p=0,049$). Girls describe themselves as having more somatic complaints ($u=852.5$; $p=0.017$), anxiety/ depression ($u=922.0$; $p=0.002$), thought ($u=898.0$; $p=0.003$) and attention problems ($u=836.0$; $p=0.029$), and aggressive behavior ($u=954.0$; $p=0.000$) than boys.

Conclusions: CHD patients appear to be more likely to have psychiatric disorders, and worse social adjustment when the CHD is severe and the residual injuries are more serious.

Anexo 10

Primeira Autora de um Resumo publicado no
Pediatric Critical Care Medicine (2011), Vol.12,
No.3 (Suppl) – Book of Abstracts Sixth World
Congress on Pediatric Critical Care

316. A NEW SIMPLE DEVICE TO CREATE CONTINUOUS POSITIVE AIRWAY PRESSURE

N Anantasi¹, T Kuptanon¹, A Khositseth¹, J Utrarachkij¹, A Preuththipan¹
¹Mahidol University, Bangkok, Thailand

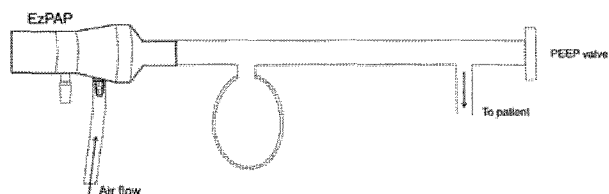
Objectives: Continuous positive airway pressure (CPAP) is a helpful device in patients with obstructive sleep apnea. Cost is, however, a limiting factor in developing countries. The EzPAP[®] offers a simple, inexpensive means for lung expansion therapy through Coanda air amplification effect, which provides the required positive airway pressure. The purpose of this study was to evaluate the pressure and flow of the new adapted EzPAP[®].

Methods: The additional system connecting to commercial EzPAP[®] consisted of two limbs. The first limb had EzPAP[®], reservoir bag and corrugated tube while the second limb had adjustable Ambu[®] positive end-expiratory pressure (PEEP) valve (Figure 1). Gas inlet port of the EzPAP[®] was connected to an airflow meter and input flow fixed at 15 LPM. After adjusting PEEP valve, net output flow through the T-piece and pressure were measured by gas flow analyzer (VF plus HF[®], USA) and a manometer. Accuracy and endurance were measured with lung model for 72 hours.

Results: At input flow of 15 LPM, when PEEP valve was adjusted to increase positive airway pressure from 0 to 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14 and 15 cmH₂O, net flow decreased gradually from 73 to 54, 52.5, 46.5, 42.5, 38, 36, 33, 31, 30, 29.7, 27.9 and 26.6 LPM, respectively. With lung model, the pressure of EzPAP[®] circuit was stable and unchanged over 72 hours.

Conclusion: Our new adapted EzPAP[®] circuit is an alternative device providing adequate, constant positive airway pressure for hospitalized patients.

Figure 1



402. PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT AND PRONENESS TO PSYCHOPATHOLOGY IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

R. Coelho^{1,4}, F. Teixeira^{1,4}, A. M. Silva^{1,4}, C. Vaz^{1,4}, D.Vieira^{1,4}, C. Prouença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}
¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal ²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal ³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal ⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal ⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the psychiatric morbidity and psychosocial adjustment of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD).

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once with the psychiatric interview SADS-L and an interview on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Psychosocial Adjustment (YSR, ASR). One relative filled also the observational versions of the last (CBCL, ABCL).

Results: 23.6% of our subjects had criteria for a psychiatric diagnosis showing an increase in the proneness to psychopathology. The severity of CHD and the major residual injuries show more withdrawn problems (u=435.0; p=0.043; u=396.0; p=0.041) and the first, more somatic complaints (u=435.0; p=0.042) and thought problems (415.0; 0.022). Relatives of cyanotic CHD, when contrasted with the acyanotic, reported more somatic complaints (u=322.5; p=0.036), attention problems (u=338.5; p=0.046) and aggressive behavior (u=340.5; p=0.049). Girls describe themselves as having more somatic complaints (u=852.5; p=0.017), anxiety/depression (u=922.0; p=0.002), thought (u=898.0; p=0.003) and attention problems (u=836.0; p=0.029), and aggressive behavior (u=954.0; p=0.000) than boys.

Conclusions: CHD patients appear to be more likely to have psychiatric disorders, and worse social adjustment when the CHD is severe and the residual injuries are more serious.

403. QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

F. Teixeira^{1,4}, R. Coelho^{1,4}, A. M. Silva^{1,4}, C. Vaz^{1,4}, D.Vieira^{1,4}, C. Prouença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal ²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal ³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal ⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal ⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the quality of life of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD) and to examine which variables play a negative impact on adjustment and which ones increase resilience, improving the acceptance to illness.

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Quality of Life (WHOQOL-BREF).

Results: 50% of our subjects had at least a year withheld in studies (mean 1,75 ± 0,874). Patients showed better quality of life than the normal population especially in the environment scale (t=3,791; p=0,000). However, comparing the different subgroups, those submitted to surgery vs. those who were not submitted and those with a greater number of surgeries vs. those with one show worse quality of life in the physical domain (t=-2,482; p=0,015; t=-2,222; p=0,030). Yet, cyanotic vs. acyanotic (Physical Domain: t=-2,058; p=0,043; Environmental Domain: t=-2,008; p=0,049), those with complex forms of CHD vs. those with moderate-to-mild forms (Physical Domain: t=-1,829; p=0,072; Environmental Domain: t=-1,838; p=0,070).

Conclusions: CHD patients tend to perceive their quality of life as worse when they were submitted to surgery and whenever the number of surgeries was bigger, when they have complex and cyanotic forms of disease.

661. SYMPTOMATIC AND ASYMPTOMATIC CANDIDIASIS IN A PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT

A Arslankoylu¹, N Kuyucu¹, B Yilmaz¹, S Erdogan¹
¹University of Mersin, Mersin, Turkey

Objective: This study aimed to examine the incidence, epidemiology, and clinical characteristics of symptomatic and asymptomatic candidiasis in a pediatric intensive care unit (PICU), and to determine the risk factors associated with symptomatic candidiasis.

Methods: This retrospective study included 67 patients from a 7-bed PICU in a tertiary care hospital that had Candida-positive cultures between April 2007 and July 2009. Demographic and clinical characteristics of the patients, Candida isolates, antimicrobial and antifungal treatments, and previously identified risk factors for invasive candidiasis were recorded, and symptomatic and asymptomatic patients were compared.

Results: In all, 36 (53.7%) of the patients with Candida-positive cultures had asymptomatic candidiasis and 31 (46.3%) had symptomatic candidiasis. Candida albicans was the most common Candida sp. in the asymptomatic patients (n = 20, 55.6%), versus Candida parapsilosis in the symptomatic patients (n = 15, 48.4%). The incidence of central venous catheter indwelling, blood transfusion, parenteral nutrition, and surgery was higher in the symptomatic patient group than in the asymptomatic patient group (P < 0.5). Surgery was the only independent predictor of symptomatic candidiasis according to forward stepwise multivariate logistic regression analysis (OR: 6.1; 95% CI: 1.798-20.692).

Conclusion: Although surgery was the only risk factor significantly associated with symptomatic candidiasis, other risk factors were also commonly observed in the PICU patients. While treating symptomatic candidiasis in any PICU an increase in the incidence of non-albicans candidiasis should be considered.

208. A CASE OF NORO VIRUS GASTROENTERITIS COMPLICATED WITH E.COLI AND S AGALACTIAE SEPSIS

Y Asano^{1,2}, M Kasai¹, Y Sakurai², M Tamura²
¹Department of Anesthesia and Intensive care, Nagano children's Hospital, Nagano, Japan ²Department of Pediatrics, Saitama Medical Center, Saitama Medical School, Saitama, Japan

Objectives: There are just a few cases of Noro virus gastroenteritis complicated with sepsis. We report on a case of Noro virus gastroenteritis complicated with E.coli and S agalactiae Sepsis.

Methods(progress): A 5-month-old infant who had no specific medical record and no familial history was admitted due to severe diarrhea. He was transferred to our hospital while in shock, for he had not improved after a massive infusion. Upon admission he was proved to be positive with Noro virus antigen. We diagnosed gastroenteritis based on Noro virus with severe dehydration and administered repeated infusions. However, on the day after hospitalization his blood culture turned out also to be positive for sepsis. We shifted our therapy of massive infusion to treatment with antibiotics focused on bacterial sepsis. As he didn't have enough urine after being admitted, he received continuous hemodiafiltration: CHDF and PMX-directed-hemo-perfusion (PMX-DHP). His blood pressure improved after using CHDF and PMX-DHP. While he was improving, the patient suffered subdural hemorrhage, which was removed surgically without severe sequelae.

Results: Since blood culture was taken at an appropriate time, we were able to make the correct diagnosis and save his life.

Conclusion: This case report shows the importance of taking blood cultures in the intractable hypotensive cases in which other causes seem obvious.

Anexo 11

Primeira Autora de um Poster Electrónico
apresentado no “6th World Congress on Pediatric
Critical Care”

Psychosocial Adjustment and Proneness to Psychopathology in Adolescents and Young Adults With Congenital Heart Disease (CHD)



Coelho R^{1,2}, Teixeira F^{1,2}, Silva AM^{1,2}, Vaz C^{1,2}, Vieira D^{1,2}, Proença C^{1,2}, Moura C^{4,5,6}, Viana V^{2,4}, Areias JC^{4,5,6}, Areias MEG^{1,3}.

¹ Department of Psychology of ISCS-N (CESPU); ² UnIPsA; ³ CINEICC; ⁴ Hospital S. João, ⁵ Porto Medical School; ⁶ Unidade de Investigação Cardiovascular da Faculdade de Medicina do Porto

6th World Congress on Pediatric Critical Care,
Sydney, 13-17 March 2011

Introduction

- Congenital heart disease (CHD) is a chronic illness with a high prevalence in the world-wide population, and is normally diagnosed at birth or in utero;
- In Portugal, around 1% of live births have CHD;
- In the North of Portugal, about 350 to 400 babies are born each year with a structural form of CHD;
- The first patients treated are now around 35 years old;
- Thus, it is getting very important to study the psychosocial and emotional status of this population of patients, their psychiatric morbidity, their school and job achievements.

Objectives

- To study the psychiatric morbidity and the psychosocial adjustment of this population, comparing subgroups of patients to determine which demographic and clinical variables are associated to an increased proneness to psychopathology and a worse adjustment;
- To investigate the situation on school performance and failures, social and family support, physical limitations and body image of these patients.



Methods – Inclusion Criteria

- Subjects who were diagnosed as CHD patients;
- Who were followed in consultation in the Pediatric Cardiology or Adult Cardiology Departments;
- Who were at the time of the interview ≥ 12 and ≤ 26 years old;
- Who had a basic educational level to enable understanding and filling the questionnaires in an unbiased way;
- And who had complete medical records.



Population - Design

- 72 (39 male, 33 female) patients with CHD;
aged 12 to 26 years old (mean=18,72 \pm 3,890)
- 44 cyanotic, 28 acyanotic;
- 62 relatives;
- The subjects were evaluated only once;
- The psychiatric evaluation was retrospective and covered all the life time before the interview;
- One relative of each patient was also interviewed and asked to fill an observational version of the questionnaires.



Methods – Assessment Instruments

- **SADS-L**: interview for the diagnosis of psychiatric disorders;
- **ASR, ABCL, YSR, CBCL**: assessment of psychosocial adjustment (both self-report and observational versions);
- Interview (covering topics on family and social support, family educational style, school achievements, physical limitations, emotional adjustment and self-image);
- Questionnaire about demographic and clinical information.

Results – Psychopathology/ Psychosocial Adjustment

1. 23,6% of our CHD patients have diagnostic criteria for at least one psychiatric disorder, showing an increased proneness to psychopathology;
2. There was no statistically meaningful association between presence of psychopathology and other clinical variables (eg. cyanosis, severity of illness, severity of residual injuries, number of surgeries, etc);
3. Female subjects, when compared to male, show worse psychosocial adjustment (somatic complaints: $u = 852,5$, $p=0,017$; anxiety / depression: $u=922,0$, $p=0,002$); thought problems: $u=898,0$, $p=0,003$, attention problems: $u=836,0$, $p=0,029$, aggressive behavior: $u=954,0$, $p=0,000$);

Results – Psychosocial Adjustment

4. Patients with more severe forms of CHD and with major residual injuries show more internalization problems (1. $u=435.0$; $p=0.043$; 2. $u=396.0$; $p=0.041$) and the first, more somatic complaints ($u=435.0$; $p=0.042$) and thought problems ($u=415.0$; $p=0.022$);
5. Patients submitted to surgery have less somatic complaints ($u=412.000$; $p=0.041$) and less thought problems ($u=408.500$; $p=0.040$) than those who were not operated;

Results – Psychosocial Adjustment/ School Performance

6. Patients with poorer social support report more withdrawn (u=767.500; p=0,005) and delinquent behavior (u=745.000; p=0,011);
7. Patients with unsatisfactory school performance show more withdrawn behavior (u=812.500; p=0.031) anxiety/ depression (u=854.000; p=0.009), attention problems (u=903.500; p=0.001), internalization (u=817.000; p=0.029) and externalization (u=803.500; p=0.042);
8. 50% of CHD patients have at least one year withheld in studies (mean $1,75 \pm 0,874$).

Discussion

- Although there are no published data about lifetime prevalence of psychopathology in Portugal, inferring from some culturally close countries as Spain (19.4%) and Italy (18.1%), we can conclude that our CHD patients show a somewhat increased proneness to psychiatric disorders.

- CHD patients appear to be more likely to have worse psychosocial adjustment when the CHD is severe and the residual injuries are more serious, when they have poor social support and unsatisfactory school achievement. These patients tend to have more often school failures, as 50% have at least one year withheld.



Anexo 12

Co-Autora de um Resumo aprovado para a modalidade de Poster Electrónico apresentado no “6th World Congress on Pediatric Critical Care”

QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

F. Teixeira^{1,4}; R. Coelho^{1,4}; A. M. Silva^{1,4}; C. Vaz^{1,4}; D.Vieira^{1,4}, C. Proença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

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

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

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

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

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the quality of life of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD) and to examine which variables play a negative impact on adjustment and which ones increase resilience, improving the acceptance to illness.

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Quality of Life (WHOQOL-BREF).

Results: 50% of our subjects had at least a year withheld in studies (mean 1,75 ± 0,874). Patients showed better quality of life than the normal population especially in the environment scale (t=3,791; p=0,000). However, comparing the different subgroups, those submitted to surgery vs. those who were not submitted and those with a greater number of surgeries vs. those with one show worse quality of life in the physical domain (t=-2,482; p=0,015; t=-2,222; p=0,030). Yet, cyanotic vs. acyanotic (Physical Domain: t= -2.058; p= 0.043; Environmental Domain: t= -2.008; p= 0.049), those with complex forms of CHD vs. those with moderate-to-mild forms (Physical Domain: t=-1.829; p=0.072; Environmental Domain: t=-1.838; p=0.070).

Conclusions: CHD patients tend to perceive their quality of life as worse when they were submitted to surgery and whenever the number of surgeries was bigger, when they have complex and cyanotic forms of disease.

Anexo 13

Co-Autora de um Resumo publicado no *Pediatric Critical Care Medicine* (2011), Vol.12, No.3 (Suppl)
– Book of Abstracts Sixth World Congress on
Pediatric Critical Care

316. A NEW SIMPLE DEVICE TO CREATE CONTINUOUS POSITIVE AIRWAY PRESSURE

N Anantasi¹, T Kuptanon¹, A Khositseth¹, J Utrachakij¹, A Preuthiphan¹
¹Mahidol University, Bangkok, Thailand

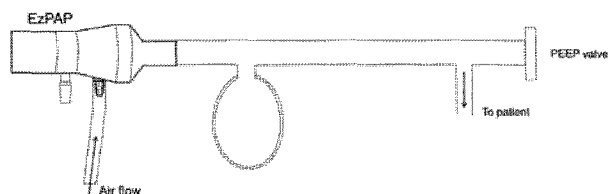
Objectives: Continuous positive airway pressure (CPAP) is a helpful device in patients with obstructive sleep apnea. Cost is, however, a limiting factor in developing countries. The EzPAP[®] offers a simple, inexpensive means for lung expansion therapy through Coanda air amplification effect, which provides the required positive airway pressure. The purpose of this study was to evaluate the pressure and flow of the new adapted EzPAP[®].

Methods: The additional system connecting to commercial EzPAP[®] consisted of two limbs. The first limb had EzPAP[®], reservoir bag and corrugated tube while the second limb had adjustable Ambu[®] positive end-expiratory pressure (PEEP) valve (Figure 1). Gas inlet port of the EzPAP[®] was connected to an airflow meter and input flow fixed at 15 LPM. After adjusting PEEP valve, net output flow through the T-piece and pressure were measured by gas flow analyzer (VF plus HF[®], USA) and a manometer. Accuracy and endurance were measured with lung model for 72 hours.

Results: At input flow of 15 LPM, when PEEP valve was adjusted to increase positive airway pressure from 0 to 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14 and 15 cmH₂O, net flow decreased gradually from 73 to 54, 52.5, 46.5, 42.5, 38, 36, 33, 31, 30, 29.7, 27.9 and 26.6 LPM, respectively. With lung model, the pressure of EzPAP[®] circuit was stable and unchanged over 72 hours.

Conclusion: Our new adapted EzPAP[®] circuit is an alternative device providing adequate, constant positive airway pressure for hospitalized patients.

Figure 1



402. PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT AND PRONENESS TO PSYCHOPATHOLOGY IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

R. Coelho^{1,4}, F. Teixeira^{1,4}, A. M. Silva^{1,4}, C. Vaz^{1,4}, D.Vieira^{1,4}, C. Prouença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}
¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal ²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal ³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal ⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal ⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the psychiatric morbidity and psychosocial adjustment of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD).

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once with the psychiatric interview SADS-L and an interview on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Psychosocial Adjustment (YSR, ASR). One relative filled also the observational versions of the last (CBCL, ABCL).

Results: 23.6% of our subjects had criteria for a psychiatric diagnosis showing an increase in the proneness to psychopathology. The severity of CHD and the major residual injuries show more withdrawn problems (u=435.0; p=0.043; u=396.0; p=0.041) and the first, more somatic complaints (u=435.0; p=0.042) and thought problems (415.0; 0.022). Relatives of cyanotic CHD, when contrasted with the acyanotic, reported more somatic complaints (u=322.5; p=0.036), attention problems (u=338.5; p=0.046) and aggressive behavior (u=340.5; p=0.049). Girls describe themselves as having more somatic complaints (u=852.5; p=0.017), anxiety/depression (u=922.0; p=0.002), thought (u=898.0; p=0.003) and attention problems (u=836.0; p=0.029), and aggressive behavior (u=954.0; p=0.000) than boys.

Conclusions: CHD patients appear to be more likely to have psychiatric disorders, and worse social adjustment when the CHD is severe and the residual injuries are more serious.

403. QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

F. Teixeira^{1,4}, R. Coelho^{1,4}, A. M. Silva^{1,4}, C. Vaz^{1,4}, D.Vieira^{1,4}, C. Prouença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{1,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

¹Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal ²Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal ³CINEIC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Porto, Portugal ⁴UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal ⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: To study the quality of life of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD) and to examine which variables play a negative impact on adjustment and which ones increase resilience, improving the acceptance to illness.

Methods: 72 patients with CHD (39 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean=18,72 ± 3,890) participated in this study. All subjects had complete medical records and were interviewed once on topics as social support, family educational style, self-image, functional limitations and emotional adjustment. Demographic data were collected and patients filled self-report questionnaires on Quality of Life (WHOQOL-BREF).

Results: 50% of our subjects had at least a year withheld in studies (mean 1,75 ± 0,874). Patients showed better quality of life than the normal population especially in the environment scale (t=3,791; p=0,000). However, comparing the different subgroups, those submitted to surgery vs. those who were not submitted and those with a greater number of surgeries vs. those with one show worse quality of life in the physical domain (t=-2,482; p=0,015; t=-2,222; p=0,030). Yet, cyanotic vs. acyanotic (Physical Domain: t=-2,058; p=0,043; Environmental Domain: t=-2,008; p=0,049), those with complex forms of CHD vs. those with moderate-to-mild forms (Physical Domain: t=-1,829; p=0,072; Environmental Domain: t=-1,838; p=0,070).

Conclusions: CHD patients tend to perceive their quality of life as worse when they were submitted to surgery and whenever the number of surgeries was bigger, when they have complex and cyanotic forms of disease.

661. SYMPTOMATIC AND ASYMPTOMATIC CANDIDIASIS IN A PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT

A Arslankoylu¹, N Kuyucu¹, B Yilmaz¹, S Erdogan¹
¹University of Mersin, Mersin, Turkey

Objective: This study aimed to examine the incidence, epidemiology, and clinical characteristics of symptomatic and asymptomatic candidiasis in a pediatric intensive care unit (PICU), and to determine the risk factors associated with symptomatic candidiasis.

Methods: This retrospective study included 67 patients from a 7-bed PICU in a tertiary care hospital that had Candida-positive cultures between April 2007 and July 2009. Demographic and clinical characteristics of the patients, Candida isolates, antimicrobial and antifungal treatments, and previously identified risk factors for invasive candidiasis were recorded, and symptomatic and asymptomatic patients were compared.

Results: In all, 36 (53.7%) of the patients with Candida-positive cultures had asymptomatic candidiasis and 31 (46.3%) had symptomatic candidiasis. Candida albicans was the most common Candida sp. in the asymptomatic patients (n = 20, 55.6%), versus Candida parapsilosis in the symptomatic patients (n = 15, 48.4%). The incidence of central venous catheter indwelling, blood transfusion, parenteral nutrition, and surgery was higher in the symptomatic patient group than in the asymptomatic patient group (P < 0.5). Surgery was the only independent predictor of symptomatic candidiasis according to forward stepwise multivariate logistic regression analysis (OR: 6.1; 95% CI: 1.798-20.692).

Conclusion: Although surgery was the only risk factor significantly associated with symptomatic candidiasis, other risk factors were also commonly observed in the PICU patients. While treating symptomatic candidiasis in any PICU an increase in the incidence of non-albicans candidiasis should be considered.

208. A CASE OF NORO VIRUS GASTROENTERITIS COMPLICATED WITH E.COLI AND S AGALACTIAE SEPSIS

Y Asano^{1,2}, M Kasai¹, Y Sakurai², M Tamura²
¹Department of Anesthesia and Intensive care, Nagano children's Hospital, Nagano, Japan ²Department of Pediatrics, Saitama Medical Center, Saitama Medical School, Saitama, Japan

Objectives: There are just a few cases of Noro virus gastroenteritis complicated with sepsis. We report on a case of Noro virus gastroenteritis complicated with E.coli and S agalactiae Sepsis.

Methods(progress): A 5-month-old infant who had no specific medical record and no familial history was admitted due to severe diarrhea. He was transferred to our hospital while in shock, for he had not improved after a massive infusion. Upon admission he was proved to be positive with Noro virus antigen. We diagnosed gastroenteritis based on Noro virus with severe dehydration and administered repeated infusions. However, on the day after hospitalization his blood culture turned out also to be positive for sepsis. We shifted our therapy of massive infusion to treatment with antibiotics focused on bacterial sepsis. As he didn't have enough urine after being admitted, he received continuous hemodiafiltration: CHDF and PMX-directed-hemo-perfusion (PMX-DHP). His blood pressure improved after using CHDF and PMX-DHP. While he was improving, the patient suffered subdural hemorrhage, which was removed surgically without severe sequelae.

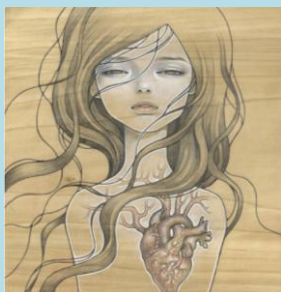
Results: Since blood culture was taken at an appropriate time, we were able to make the correct diagnosis and save his life.

Conclusion: This case report shows the importance of taking blood cultures in the intractable hypotensive cases in which other causes seem obvious.

Anexo 14

Co-Autora de um Poster Electrónico apresentado no
“6th World Congress on Pediatric Critical Care”

Quality of life after congenital heart surgery



Teixeira F^{1,2}, Coelho R^{1,2}, Silva AM^{1,2}, Vaz C^{1,2}, Vieira D^{1,2}, Proença C^{1,2}, Moura C^{4,5,6}, Viana V^{2,4}, Areias JC^{4,5,6}, Areias MEG^{1,3}

¹ Department of Psychology of ISCS-N (CESPU); ² UnIPsA; ³ CINEICC; ⁴ Hospital S. João, ⁵ Porto Medical School; ⁶ Unidade de Investigação Cardiovascular da Faculdade de Medicina do Porto

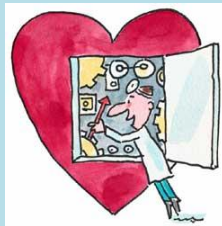
6th World Congress on Pediatric Critical Care,
Sydney, 13-17 March 2011

Introduction

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

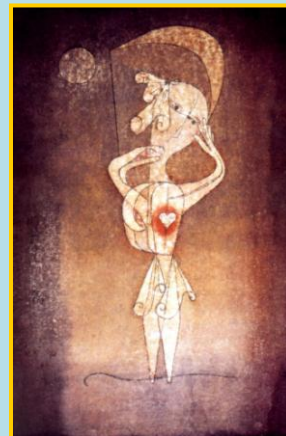
Objectives

- ✓ To measure the QoL of adolescents and young adults with CHD and to analyze which variables play a role in buffering stress and promoting resilience and which ones have a detrimental effect.
- ✓ To investigate the situation on school performance and failures, social and family support, physical limitations and body image of these patients.



Methods – Inclusion Criteria

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

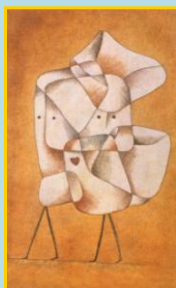


Population - Design

- ✓ 72 (39 male, 33 female) patients with CHD
- ✓ Aged 12 to 26 years old (mean=18,72 ± 3,890)
- ✓ 44 cyanotic, 28 acyanotic
- ✓ 62 relatives
- ✓ The subjects were evaluated only once
- ✓ The psychiatric evaluation was retrospective and covered all the life time before the interview
- ✓ One relative of each patient was also interviewed and asked to fill an observational version of the questionnaires

Methods – Assessment Instruments

- **QOL-BREF:** assessment of Quality of Life
- Interview (covering topics on family and social support, school achievements, physical limitations and body image)
- Questionnaire about demographic and clinical information



Results – Quality of Life

1. The QoL of CHD patients is better than the normal population, especially for the Environmental (M=70.94/ RV=64.89; SD=13.347; t=3.791; p=0.000), and except for the Physical Domain (M=75.99/ RV=77.49; SD=14.251; t=-0.892; p=0.375).

2. Patients submitted to surgery have worse perception on QoL (Physical and General Domains) than those who were not operated.

Domains	Submitted to surgery (N = 58)		Not submitted (N = 14)		t	p
	M	SD	M	SD		
Physical	27.72	3.942	30.57	3.435	-2.482	0.015*
Psychological	24.14	8.030	25.07	2.336	-0.427	0.670
Social relationships	11.66	1.860	12.64	1.912	-1.577	0.120
Environmental	30.36	4.482	32.07	3.050	-1.351	0.181
General	7.69	1.366	8.36	0.497	-1.791	0.078

3. Patients submitted to a greater number of surgeries have worse perception on QoL for the Physical (p=0.03), the Environmental (p=0.055) and General Domains (p=0.059).

Results – Quality of Life

4. Cyanotic patients have worse perception on QoL (Physical and Environmental Domains) than the acyanotic.

Domains	Cyanotic (N = 44)		Acyanotic (N = 28)		t	P
	M	SD	M	SD		
Physical	27.52	3.763	29.46	4.114	-2.058	0.043
Psychological	23.58	3.187	25.46	10.895	-1.069	0.289
Social relationships	12.00	2.013	11.56	1.685	0.907	0.368
Environmental	29.88	4.324	31.93	3.953	-2.008	0.049
General	7.80	1.374	7.86	1.113	-0.199	0.842

Results – Quality of Life/ School Performance

5. Patients with complex CHD have worse perception on QoL than those with moderate and mild forms, on Physical (Complex: M=27.19, SD=4.142; Moderate-to-Mild: M=28.93; SD=3.792; t=-1.829; p=0.072) and on Environmental Domains (Complex: M=29.50, SD=4.510; Moderate-to-Mild: M=31.41; SD=4.008; t=-1.839; p=0.070).
6. 50% of CHD patients have at least one year withheld in studies (mean $1,75 \pm 0,874$).



Discussion

- An intriguing finding of our study, even though confirming previous data from other authors (Fekkes, Kamphuis, Ottenkamp et al, 2001; Moons, Van Devk, Marquet et al, 2006) is that CHD patients have a better perception on their QoL than the healthy population. That fact may be explained by the presence of some buffer variables, like family environment and cohesion, social support and personal resources.
- However, when we look at the different subgroups, we find that patients submitted to surgery, cyanotic vs. acyanotic, those with more complex vs. those with mild-to-moderate forms of CHD, and those with severe vs. those with mild-to-moderate residual injuries show a worse perception on their QoL than the whole group. These facts, more expected, may be explained by the daily life restrictions and residual side effects that limit physical performance and activity, by the feeling of life threat and fragility, the need for a greater amount of additional care and the experience of discomfort situations.
- These patients tend to have more often school failures, as 50% have at least one year withheld.

Anexo 15

Primeira Autora de um Resumo aprovado para a modalidade de apresentação oral no “6th Symposium on Spanish and Portuguese Speaking Pediatric Intensivists”

ESTATUTO PSICOSSOCIAL E MORBILIDADE PSIQUÁTRICA EM ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS (CC)

R. Coelho^{1,4}; F. Teixeira^{1,4}; A. M. Silva^{1,4}; C. Vaz^{1,4}; D.Vieira^{1,4}, C. Proença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{2,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

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

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

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

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

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objetivos: Caracterizar a população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas (CC) ao nível do ajustamento psicossocial e da morbilidade psiquiátrica.

Métodos: Participaram 74 pacientes com CC (41 do sexo masculino, 33 do sexo feminino), com idades entre 12 e 26 anos (média = 18,76 ± 3,86). Foram recolhidos os dados clínicos mais relevantes e aplicado um conjunto de instrumentos num único momento temporal, constituído por uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) e questionários para avaliar o ajustamento psicossocial na forma de auto-relato (YSR, ASR) e relato dos cuidadores (CBCL, ABCL).

Resultados: 23% dos participantes apresentaram diagnóstico psiquiátrico; comparando com a prevalência de 10% sugerida pela OMS para a população geral. Deste modo, é possível sugerir uma tendência a psicopatologia nestes pacientes.

O sexo feminino revelou maior tendência a apresentar queixas somáticas ($u=886,000$; $p=0,021$), ansiedade/depressão ($u=952,500$; $p=0,003$), comportamentos agressivos ($u=999,000$; $p=0,005$) e alterações de pensamento ($u=929,500$; $p=0,005$). Pacientes com CC complexas evidenciaram mais queixas somáticas ($u=461,000$; $p=0,049$), alterações de pensamento ($u=442,000$; $p=0,027$) e internalização ($u=429,000$; $p=0,021$). Quando submetidos a cirurgias, os pacientes denotaram maior isolamento ($u=238,500$; $p=0,012$), enquanto os cuidadores dos pacientes sem cirurgias reportaram mais queixas somáticas ($u=412,000$; $p=0,041$) e alterações de pensamento ($u=408,500$; $p=0,040$). Os pacientes com pior suporte social revelaram mais isolamento ($u=767,500$; $p=0,005$) e comportamento delinquento ($u=745,000$; $p=0,011$).

Conclusões: Os pacientes com CC evidenciaram uma tendência a possuírem psicopatologia, sendo o sexo feminino mais predisposto a sofrer com os efeitos do ajustamento psicossocial, tendo o suporte social um papel preponderante nos pacientes.

Anexo 16

Primeira Autora de uma apresentação oral no “6th
Symposium on Spanish and Portuguese Speaking
Pediatric Intensivists”

Estatuto Psicossocial e Morbilidade Psiquiátrica em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas (CC)



Coelho R^{1,2}, Teixeira F^{1,2}, Silva AM^{1,2}, Vaz C^{1,2}, Vieira D^{1,2}, Proença C^{1,2}, Moura C^{4,5,6}, Viana V^{2,4}, Areias JC^{4,5,6}, Areias MEG^{1,3}.

¹ Departamento de Psicologia do ISCS-N (CESPU); ² UnIPsA; ³ CINEICC; ⁴ Hospital S. João, ⁵ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; ⁶ Unidade de Investigação Cardiovascular da Faculdade de Medicina do Porto

6th SSPSPI – SLACIP, Sydney, 13 March 2011

Introdução

- A CC é uma doença crónica com uma prevalência alta na população mundial, sendo que aproximadamente 1% dos recém-nascidos apresentam diferentes formas de CC estrutural, que normalmente é diagnosticada ao nascimento ou *in utero*. Muitos desses casos requerem a realização de cirurgias nos primeiros anos de vida.

Kovacs A, Sears S & Saidi A, 2005

Latal B, Helfricht S, Fischer J E, Bauersfeld U & Landolt MA, 2009

- Em Portugal, também cerca de 1% de nados-vivos apresentam CC. No Norte de Portugal, cerca de 350 a 400 bebés nascem em cada ano com formas estruturais de CC.
- Os avanços no diagnóstico e tratamento das CC permitiram diminuir a mortalidade e aumentar a esperança média de vida dos doentes, sendo que, cerca de 85% das crianças com CC, conseguem chegar à idade adulta, enfrentando os diferentes desafios adaptativos do ciclo de vida.

Introdução

- Torna-se, por isso, fundamental estudar o ajustamento psicossocial, a morbilidade psiquiátrica, a qualidade de vida, a adaptação à escolaridade dessa população de doentes, e compreender quais as variáveis clínicas, demográficas e psicossociais que promovem a resiliência, bem como as que têm um efeito de dificultar essa adaptação.
- Estudos publicados anteriormente não revelam congruência completa nos resultados em relação ao contributo de algumas destas variáveis (gravidade da CC, presença/ ausência de cianose, realização/ não de cirurgias, gravidade das lesões residuais da CC, funcionamento da rede de suporte social etc.) para o ajustamento do doente.

Latal B, Helfricht S, Fischer J E, Bauersfeld U & Landolt M A, 2009
Rijen E, Utens E, Ross-Hesselink J et al, 2004
Bellinger D & Newburger J, 2010
- A importância do nosso estudo é, assim, de avaliar um conjunto vasto de variáveis, observando as interações entre elas.

3

Objectivos

- Estudar a morbilidade psiquiátrica e o ajustamento psicossocial desta população, comparando sub-grupos de doentes para determinar que variáveis demográficas e clínicas estão associadas com uma maior tendência para a psicopatologia e para pior ajustamento.
- Investigar a situação a nível de desempenho e insucessos escolares, suporte social e familiar, limitações físicas e imagem corporal destes doentes.

4

Critérios de Inclusão

- Sujeitos diagnosticados como tendo CC.
- Que estavam a ser seguidos nas consultas dos Serviços de Cardiologia Pediátrica ou de Cardiologia dos Adultos de um hospital terciário do Norte de Portugal.
- Que, na altura da entrevista, tinham ≥ 12 e ≤ 26 anos.
- Que tinham, pelo menos, um nível de instrução básico que lhes permitisse compreender e responder aos questionários de uma forma não enviesada.
- E que tinham registos médicos completos.

5

Participantes

Variáveis Demográficas	Caracterização
Género	41 Homens 33 Mulheres
Idade	Dos 12 aos 26 anos (Média=18,76 \pm 3,86).
Estado Civil	69 solteiros 2 casados 2 a viver em "união de facto" 1 divorciado
Ocupação	48 estudantes 20 trabalhadores a tempo total ou parcial 6 desempregados
Grau Obtido	Segundo Ciclo = 9 Terceiro Ciclo = 27 Ensino Secundário = 33 Grau Universitário = 5
Reprovações (S/N)	Sim = 38; Não = 36
Média de Reprovações	1.74 Ano \pm 0.86

6

Participantes

Variável “Psicopatologia”	Caracterização
Presença de Psicopatologia	Com = 17 Sem = 57
Diagnóstico	Perturbação Depressiva (Minor ou Major) = 11 Perturbação de Pânico = 2 Perturbação de Ansiedade Generalizada = 2 Síndrome Maníaco = 1 Personalidade Ciclotímica = 1

7

Participantes

Variáveis Clínicas	Caracterização
Cianóticos/Acianóticos	Cianóticos = 45; Acianóticos = 29
Gravidade da Cardiopatia	Severa = 27; Moderada = 13; Leve = 34
Limitações Físicas	Com = 31; Sem = 43
Gravidade das Lesões Residuais	Severa = 4; Moderada = 18; Leve = 52
Idade de Diagnóstico	Período neonatal = 40 Até 1 Ano = 28 Entre 1 e 3 Anos = 3 Entre 3 e 6 Anos = 3
Idade da Primeira Intervenção Cirúrgica	Período neonatal = 2 Até 1 Ano = 24 Entre 1 e 3 Anos = 15 Entre 3 e 6 Anos = 16 Entre 6 e 12 Anos = 3

8

Instrumentos de Avaliação

- Ficha de identificação - dados pessoais de cada paciente; história clínica (diagnóstico, tipo de cardiopatia, registo de intervenções cirúrgicas, terapia medicamentosa, lesões residuais).
- Entrevista semi-estruturada com temáticas como o suporte social, estilo educativo, suporte familiar e social, auto-imagem, limitações funcionais e ajustamento emocional.
- Entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L (*"Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version"*) para diagnóstico de psicopatologias.
Spitzer R, Endicott J & Robins E, 1978.
- Youth Self Report (YSR), Child Behavior Checklist (CBCL), Adult Self Report (ASR) e Adult Behavior Checklist (ABCL) – para avaliar o ajustamento psicossocial, versões de auto-relato e de relato por um dos cuidadores, respectivamente para pacientes com idade < 18 anos e com idade ≥18 anos.
Achenbach T, & Rescorla, L, 2003
- QOL-Bref para avaliar a percepção de qualidade de vida.
Vaz Serra et al., 2006

9

Desenho

- Os participantes foram avaliados apenas uma vez.
- A avaliação psiquiátrica foi retrospectiva e cobriu todo o tempo de vida anterior à entrevista.
- Também foi entrevistado um familiar próximo de cada doente e foi-lhe pedido que preenchesse uma versão observacional dos mesmos questionários.

10

Métodos de Análise Estatística

- Processamento e análise de dados – IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) Statistics, versão 19.
- Tendo em consideração que as variáveis do estudo eram não-paramétricas, foi utilizado o *Mann-Whitney U test*.

11

Resultados

ASR/YSR	Masculino (N=41)		Feminino (N=33)	
	Média	Média	u	p
Queixas Somáticas	32,39	43,85	886,000	0,021
Ansiedade/ Depressão	30,77	45,86	952,500	0,003
Alterações do Pensamento	31,33	45,17	929,500	0,005
Comportamento Agressivo	29,63	47,27	999,000	0,000
Internalização	31,18	45,35	935,500	0,005

12

Resultados

ASR/YSR	Cardiopatas complexas (N=27)	Cardiopatas moderadas a leves (N=47)	u	p
	Média	Média		
Queixas Somáticas	43,93	33,81	461,000	0,049
Alterações do Pensamento	44,63	33,40	442,000	0,027
Internalização	45,11	33,13	429,000	0,021

13

Resultados

ASR/YSR (auto-relato)	Com intervenção cirúrgica (N=60)	Sem intervenção cirúrgica (N=14)	u	p
	Média	Média		
Isolamento	40,52	24,54	238,500	0,012

ABCL/CBCL (relato dos cuidadores)	Com intervenção cirúrgica (N=54)	Sem intervenção cirúrgica (N=11)	u	p
	Média	Média		
Queixas Somáticas	30,87	43,45	412,000	0,041
Alterações do Pensamento	30,94	43,14	408,500	0,040

14

Resultados

ASR / YSR	Melhor Suporte Social (N=54)	Pior Suporte Social (N=20)	u	p
	Média	Média		
Isolamento	33,29	48,88	767,500	0,005
Comportamento Delinquente	33,70	47,75	745,000	0,011

ASR / YSR	Competência Física Limitada (N=31)	Competência Física Satisfatória (N=43)	u	p
	Média	Média		
Isolamento	44,50	32,45	449,500	0,016

15

Resultados

ASR / YSR	Desempenho Escolar Insatisfatório (N=26)	Desempenho Escolar Satisfatório (N=48)	u	p
	Média	Média		
Isolamento	44,75	33,57	812,500	0,031
Ansiedade/ Depressão	46,35	32,71	854,000	0,009
Problemas de Atenção	48,25	31,68	903,500	0,001
Internalização	44,92	33,48	817,000	0,029
Externalização	44,40	33,76	803,500	0,042

16

Resultados

Diagnóstico Psiquiátrico	N (74)	%
Sem Diagnóstico	57	77
Com Diagnóstico	17	23

17

Conclusões

- Adolescentes e jovens adultos com CC parecem apresentar uma maior predisposição para problemas emocionais e comportamentais.
- Os doentes do sexo feminino, os que têm CC complexas, os submetidos a intervenções cirúrgicas, os com capacidade física limitada, os com menos suporte social e os com um desempenho escolar insatisfatório, são os que apresentam pior ajustamento psicossocial.
- A presença de cianose não se revelou como indicador de problemas a nível comportamental e emocional nos nossos doentes.
- Os doentes que foram submetidos a intervenções cirúrgicas apresentam relatos de maior tendência ao isolamento. Os cuidadores, contudo, sublinham que os que não foram submetidos a cirurgia apresentam mais queixas somáticas e mais alterações do pensamento.

18

Conclusões

- O suporte social desempenha um papel muito importante na adaptação e resiliência, sendo que pouco apoio está associado com auto-relatos de maior tendência ao isolamento e de mais comportamentos delinquentes.
- A morbidade psiquiátrica nestes doentes parece estar ligeiramente aumentada, se compararmos com populações mundiais com alguma proximidade cultural.
- O desempenho escolar encontra-se também um pouco comprometido, sendo que mais de metade dos nossos doentes tiveram insucessos ao longo da escolaridade.



Anexo 17

Co-Autora de um Resumo submetido para o “6th
Symposium on Spanish and Portuguese Speaking
Pediatric Intensivists”

QUALIDADE DE VIDA EM ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS COM CARDIOPATIAS CONGÉNITAS (CC)

F. Teixeira^{1,4}; R. Coelho^{1,4}; A. M. Silva^{1,4}; C. Vaz^{1,4}; D.Vieira^{1,4}, C. Proença^{1,4}, C. Moura^{2,5}, V. Viana^{2,4}, J.C. Areias^{2,5}, M.E.G. Areias^{1,3}

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

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

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

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

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objetivos: Avaliar a qualidade de vida numa população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas (CC).

Métodos: Participaram 74 pacientes com CC, dos quais 41 eram do sexo masculino e 33 do sexo feminino, com idades entre 12 e 26 anos (média = 18,76 ± 3,86). Foram recolhidos os dados clínicos e demográficos mais relevantes e, num único momento temporal, foi aplicado um conjunto de instrumentos constituído por uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) e um questionário de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-BREF).

Resultados: Não foram encontradas diferenças na qualidade de vida quando analisados aspectos como a severidade da cardiopatia, tipo de cardiopatia, além de a presença de diagnóstico psiquiátrico não ter influenciado a qualidade de vida dos pacientes.

Foi verificada melhor qualidade de vida nos domínios de relações sociais ($t=2,333$; $p=0,022$) e ambiente ($t=3,754$; $p=0,000$), quando comparado com a população Portuguesa saudável.

A realização de cirurgias diminui a qualidade de vida dos pacientes, tal como observado pelos melhores resultados a nível físico ($t=-1,989$; $p=0,050$), relações sociais e qualidade de vida geral ($u=563,000$; $p=0,037$) no grupo de pacientes sem cirurgias

O suporte social evidenciou-se como importante na qualidade de vida dos pacientes em todos os domínios, mais concretamente, físico ($t=3,287$; $p=0,002$), psicológico ($t=3,094$; $p=0,003$), relações sociais ($t=3,669$; $p=0,000$), ambiente ($t=2,725$; $p=0,008$) e qualidade de vida geral ($u=323,000$; $p=0,005$).

Conclusões: Os pacientes com CC tendem a perceber uma melhor qualidade de vida, quando a sua rede de suporte social é mais satisfatória.

Anexo 18

Co-Autora de Resumo aprovado para a modalidade de apresentação oral no “45th Annual Meeting of the Association of European Paediatric Cardiology”

Quality of Life, Psychosocial Adjustment, Psychiatric Morbidity, School Performance, Physical

Limitations and Social Support in Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Disease: How these variables play together?

Teixeira F (1, 4), Coelho R (1, 4), Proença C (1, 4), Silva AM (1, 4), Vieira D (1, 4), Vaz C (1, 4), Moura C (2, 5), Viana V (2, 4), Areias JC (2, 5), Areias MEG (1, 3)

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

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

(3) CINEICC, Coimbra, Portugal

(4) UNIPSA, Gandra, Portugal

(5) Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Objectives: The aims of this investigation were to study Quality of Life (QoL), Psychiatric Morbidity (PM), Psychosocial Adjustment (PSA), School Performance (SP), Physical Limitations (PL), and Social Support (SS) of adolescents and young adults with Congenital Heart Disease (CHD).

Methods: 74 CHD patients, 41 male and 33 female, aged from 12 and 26 years (mean=18,76 ± 3,86), The original cardiac malformation was cyanotic in 45 and non-cyanotic in 29. Participants were interviewed once on topics as social support, family educational style, self-image, physical limitations and emotional adjustment, were administered a standardized psychiatric interview (SADS-L) and filled self-report questionnaires on QoL (WHOQOL-BREF) and psychosocial adjustment (YSR and ASR). One of their relatives filled the observational versions of the same questionnaires (CBCL, ABCL). Full clinical and demographic history was collected.

Results: There was 23% lifetime prevalence of psychopathology and 51.4% of retentions in school (M= 1.74 year + 0.86). There were no differences in QoL for severity or type of CHD, nor psychiatric diagnosis. Comparing our patients to healthy population, we found better social relationships (SR) (t=2,333; p=0,022) and environment (t=3,754; p=0,000) QoL. Patients' without pharmacological therapy revealed better QoL in SR domain (t=-2,226; p=0,029). Being submitted to surgical procedures decreases physical (t=-1,989; p=0,050), SR (t=-2,012; p=0,048) and general (u=563,000; p=0,037) QoL and leads to more withdrawn PSA (u=238,500; p=0,012). SS is very important in improving patients' physical (t=3,287; p=0,002), psychological (t=3,094; p=0,003), SR (t=3,669; p=0,000), environment (t=2,725; p=0,008) and general (u=323,000; p=0,005) QoL, but those with poorer SS had more withdrawn (u=767,500; p=0,005) and delinquent behavior (u=745,000; p=0,011).

Patients' with PL showed worse physical (t=-2,910; p=0,005) psychological (t=-2,046; p=0,044) and general (u=947,500; p=0,001) QoL and more withdrawn PSA (u=449,500; p=0,016).

Patients and relatives don't agree about gender expressions of PSA. Female patients refer more somatic complaints (u=886,000; p=0,021), anxiety/ depression (u=952,500; p=0,003), aggressive behavior (u=999,000; p=0,005), thought problems (u=929,500; p=0,005), but relatives think that boys, instead of girls, show more withdrawn (u=341,500; p=0,019) and aggressive behavior (u=665,500; p=0,050).

Conclusions: While CHD patients seem to be more prone to PM, bad PSA and bad SP, SS plays a crucial role in all variables and in resilience.

Anexo 19

Primeira Autora de um artigo pronto para submissão
para o “British Heart Journal”

PSYCHOSOCIAL ADJUSTMENT AND PRONENESS TO PSYCHOPATHOLOGY IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE (CHD)

Maria Emilia Guimarães Areias,
Rua Central de Gandra, nº 1317,
4585- 116 Gandra PRD – Portugal

T:+351 224 157 176

F:+351 224 157 102

metega@netcabo.pt ; memilia.areiass@cespu.pt

Rosália Coelho ^{1,4}

Flávio Teixeira ^{1,4}

Ana Margarida Silva ^{1,4}

Cláudia Vaz ^{1,4}

Daniela Vieira ^{1,4}

Cidália Proença ^{1,4}

Cláudia Moura ^{2,5}

Victor Viana ^{2,4}

José Carlos Areias ^{2,5}

Maria Emília Guimarães Areias ^{1,3}

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

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

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

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

⁵Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

Key Words: Congenital Heart Disease, Psychosocial Adjustment, Psychopathology

ABSTRACT

Aims: Study psychiatric morbidity and psychosocial adjustment of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD).

Methods and Results: 74 patients with CHD (41 male and 33 female), aged 12 to 26 years (mean = 18.76 ±3,856) participated in this study. Medical and demographic data were collected and in one moment SADS-L, self-report questionnaires on Psychosocial Adjustment (YSR, ASR) and one interview that focused in issues such as social support, family education style, self-image, functional limitations and emotional adjustment were applied to the participants. Relatives filled the observational versions of Psychosocial Adjustment questionnaires (CBCL, ABCL).

The population of this study revealed a 23% prevalence of psychiatric diagnosis. Comparing to the 10% prevalence of psychiatric diagnosis in general population is possible to establish a relation between CHD and proneness to psychopathology. However, no relation was found between the presence of psychiatric diagnosis and questions such as type of CHD, CHD complexity or severity of residual lesions.

Females showed more somatic complaints (u=886,000;p=0,021), anxiety/depression (u=952,500;p=0,003), thought problems (u=929,500;p=0,005), aggressive behavior (u=999,000;p=0,005) and internalization (935,500; p=0,005) than male in our study. Complex CHD patients revealed more somatic complaints (u=461,000;p=0,049), thought problems (u=442,000; p=0,027) and internalization (u=429,000; p=0,021). Relatives of CHD patients with no surgeries reported more somatic complaints (u=412,000; p=0,041) and thought problems (u=408,500; p=0,040), comparative to CHD patients who passed by cirurgical procedures.

Conclusions: CHD patients showed more proneness to psychopathology and worse social adjustment when the CHD is severe, when passed by surgeries and in the female population.

INTRODUCTION

In development countries, second cause of death in pediatrics is congenital heart diseases. [1,2] These can be defined as changes during the formation of either the heart or blood vessels during pregnancy that leads to cardiac malformations. [1] In newborns, approximately 1% manifest some type of congenital heart disease, which undermines the possibility of survival and are thus often resort to surgery early in his life. [3, 4]

In recent decades, there has been an exponential progress by the diagnosis of heart disease which is increasingly early, as well as an improvement in treatment techniques and surgical interventions. [5-11] As a result of the advances achieved by the treatment of heart disease mortality can be reduced, and thus help to increase the life span of these patients. [3-6, 8, 10-13]

Due to development in the pediatric cardiology area, it is estimated that approximately 85% of children with congenital heart disease can reach adulthood. [3, 14] Given the increased survival rate in patients with congenital heart disease has also become more vital get information in relation to their conduct as well as the emotional level. [15]

The consequences of congenital heart disease at the behavioral and emotional level in teenagers and young adults have reflected mixed results of previous studies. [16-18]

By this side it is considered that patients with congenital heart disease are at increased risk for behavioral and emotional problems, which are reflected in this way psychosocial disturbance. [4, 6, 15] In the other way, main European studies showed a good psychological functioning in adults with congenital heart disease. [3]

Patients with more severe congenital heart diseases seem to show Great ability to worse psychological adjustment as well as a greater tendency for psychiatric morbidity. [4, 16] However, in other studies severity of congenital heart disease is not related to worse psychosocial adjustment in these patients. [4]

Some studies have shown that patients with cyanotic heart disease have a higher risk of presenting behavioral problems compared to patients with acyanotic heart defects, but other studies did not show this association. [4, 19] Patients with congenital heart disease showed no evidence of having more emotional problems. [16]

Patients with congenital heart disease who did surgeries had more behavioral problems compared with those who did not require surgery, and more likely to develop psychiatric problems. [4]

The physical condition in most patients with congenital heart disease was limited, but this is indicative reveals more behavioral problems and emotional problems. [4, 16]

This study aims to evaluate psychosocial adjustment and propensity for psychopathology in a population of adolescents and young adults with congenital heart disease.

METHODS

Participants

In this study had participated 74 patients with congenital heart disease, collected from services of cardiology and pediatric cardiology of Hospital of São João.

From total 74 patients, 41 were male and 33 female, with ages between 12 and 26 years old (mean = 18.76 ±3,856). Related to qualifications, 9 had completed 2nd cycle, 27 3rd cycle, 33 secondary education and 5 were graduated. 69 patients were single, 2 married, 2 lived in fact union and 1 was divorced. Beyond the 74 patients with congenital heart disease, also had participated 64 caregivers in this study.

Instruments

In this study, were used as methods of data collection a form of identification, a semi-structured interview, a standardized psychiatric interview SADS-L (*“Schedule for*

Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version”), YSR (Youth Self Report) and CBCL (Child Behavior Checklist) to patients which age was under 18 and ASR (Adult Self Report) and ABCL (Adult Behavior Checklist) to patients aged above 18.

With the identification form, the personal data were collected from each patient, as well as the most important aspects of their medical history, such as diagnosis, type of heart disease, registration of surgical interventions, pharmacological therapy, and residual lesions, among others.

The semi-structured interview addressed topics such as social support, family-style education, self-image, functional limitations and emotional adjustment; this was also intended to collect some socio-demographic data

To evaluate the existence of psychopathology was applied to patients with congenital heart disease an standardized psychiatric interview SADS-L.

YSR (Youth Self Report) and ASR (Adult Self Report) are self-report questionnaires, who presented a description of child or adults’ functioning. In view of these instruments and their specificities were collected answers in scales of withdrawn, somatic complaints, anxiety/depression, thought problems, attention problems, delinquent behavior, aggressive behavior, internalizing and externalizing. Results of social problems scale of YSR had not been included, one there aren’t no similar scale in ASR.

[20]

CBCL (Child Behavior Checklist) and ABCL (Adult Behavior Checklist) are questionnaires to be fullfiled by parents or caregivers of the patient, and one of the requirements for its application is knowing the patient, since the answers selected will be related to their perception of the operation and conduct of the person concerned. Answeres were collected from scales withdrawn, somatic complaints,

anxiety/depression, thought problems, attention problems, delinquent behavior, aggressive behavior, internalization and externalization. [20]

By their similarities, and to obtain a more representative sample, the results of the YSR and ASR was pooled, as well as the results of the CBCL and the ABCL, and for purposes of statistical analysis, the overall results were counted for each scale.

Procedure

When patients with congenital heart disease moved to the Hospital of São João for their appointment of cardiology or pediatric cardiology, was approached to participate at the beginning of the study. Subsequent to be informed of all aspects of the study, patients older than 18 or caregivers if the patients are minors, signed informed consent. They then applied the instruments described above in one only single moment. It has also asked the caregivers who accompanied patients to appointment to fill out a questionnaire, and 10 caregivers refused to participate or were not present for the application of the protocol, and subsequently expressed their intention not to participate. In this study, to perform the processing and analysis of data from various instruments used the software IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) Statistics, version 19. Considering that variables in study were non-parametric, *Mann-Whitney U test* was used.

RESULTS

Then will be presented the most relevant results obtained in the study about the psychosocial adjustment and psychiatric morbidity. Considering the similarities of the dimensions assessed by the instruments used for the psychosocial adjustment, the results were grouped in either self-reported or the report of caregivers.

Table 1 shows that there are differences in psychosocial adjustment, by gender, with women presented with more somatic complaints, higher rate of anxiety/depression, thought problems, aggressive behavior and more internalization, when assessed by themselves. Thus, females showed worse psychosocial adjustment.

Table 1: Mann-Whitney test for differences on gender in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	Male (N=41)	Female (N=33)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	36,30	38,98	725,500	0,591
Somatic Complaints	32,39	43,85	886,000	0,021
Anxiety/Depression	30,77	45,86	952,500	0,003
Thought Problems	31,33	45,17	929,500	0,005
Attention Problems	33,41	42,58	844,000	0,067
Delinquent Behaviour	36,78	38,39	706,000	0,744
Aggressive Behaviour	29,63	47,27	999,000	0,000
Internalization	31,18	45,35	935,500	0,005
Externalization	34,18	41,62	812,500	0,139

Regarding the severity of congenital heart disease, teens and young adults with a severe congenital heart disease have more somatic complaints, thinking problems and higher levels of internalization, compared with adolescents and young adults with moderate or mild congenital heart disease. Thus, patients with severe congenital heart disease have a worse psychosocial adjustment (see Table 2).

Table 2: Mann-Whitney test for differences on severity of congenital heart disease in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	Severe (N=27)	Moderate to Mild (N=47)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	43,54	34,03	471,500	0,065
Somatic Complaints	43,93	33,81	461,000	0,049

Anxiety/Depression	38,59	36,87	605,000	0,740
Thought Problems	44,63	33,40	442,000	0,027
Attention Problems	35,00	38,94	702,000	0,446
Delinquent Behaviour	42,56	34,60	498,000	0,119
Aggressive Behaviour	43,22	34,21	480,000	0,081
Internalization	45,11	33,13	429,000	0,021
Externalization	34,85	39,02	706,000	0,422

Regarding the type of congenital heart disease, adolescents with cyanotic congenital heart disease did not showed worse psychosocial adjustment compared with adolescents and young adults with acyanotic congenital heart disease. This data can be checked in Table 3.

Table 3: Mann-Whitney test for differences on type of congenital heart disease in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	Cyanotic (N=45)	Acyanotic (N=29)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	37,31	37,79	661,000	0,924
Somatic Complaints	38,00	36,72	630,000	0,801
Anxiety/Depression	38,20	36,41	621,000	0,727
Thought Problems	36,48	39,09	698,500	0,603
Attention Problems	38,01	36,71	629,500	0,798
Delinquent Behaviour	37,68	37,22	644,500	0,928
Aggressive Behaviour	38,06	36,64	627,500	0,781
Internalization	37,62	37,31	647,000	0,951
Externalization	38,42	36,07	611,000	0,646

Patients who did surgeries showed higher levels of withdrawn compared with patients who did not surgeries, when assessed by themselves. Thus, adolescents and young adults who did surgeries had a worse psychosocial adjustment (see Table 4).

Table 4: Mann-Whitney test for differences on presence or absence of surgeries in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	With Surgeries (N=60)	Without Surgeries (N=14)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	40,52	24,54	238,500	0,012
Somatic Complaints	39,11	30,61	323,500	0,177
Anxiety/Depression	39,14	30,46	321,500	0,173
Thought Problems	38,74	32,18	345,500	0,293
Attention Problems	39,18	30,29	319,000	0,161
Delinquent Behaviour	37,82	36,11	400,500	0,784
Aggressive Behaviour	38,58	32,86	355,000	0,367
Internalization	38,14	34,75	381,500	0,595
Externalization	38,38	33,75	367,500	0,468

Patients who did not had surgeries, when assessed by caregivers; it was found that they have more somatic complaints and higher levels of anxiety/depression compared with patients who had performed surgeries. Thus, adolescents and young adults who did not had surgeries have lower psychosocial adjustment (see Table 5).

Table 5: Mann-Whitney test for differences on presence or absence of surgeries in caregivers report for dimensions of psychosocial adjustment.

	With Surgeries (N=54)	Without Surgeries (N=11)		
ABCL/CBCL (Caregivers Report)	Mean	Mean	<i>u</i>	<i>P</i>
Withdrawn	32,67	34,64	315,000	0,751
Somatic Complaints	30,87	43,45	412,000	0,041
Anxiety/Depression	31,35	41,09	386,000	0,117
Thought Problems	30,94	43,14	408,500	0,040
Attention Problems	33,21	31,95	285,500	0,840
Delinquent Behaviour	32,88	33,59	303,500	0,907
Aggressive Behaviour	34,06	27,82	240,000	0,317
Internalization	32,70	34,45	313,000	0,779
Externalization	32,96	33,18	299,000	0,972

Patients with worse social support showed more withdrawn and more delinquent behavior compared to patients with better social support. Thus, patients with worse social support have worse psychosocial adjustment (see table 6).

Table 6: Mann-Whitney test for differences on social support in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	Better Social Support (N=54)	Worse Social Support (N=20)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	33,29	48,88	767,500	0,005
Somatic Complaints	36,31	40,72	604,500	0,427
Anxiety/Depression	37,18	38,38	557,500	0,831
Thought Problems	37,60	37,22	534,500	0,945
Attention Problems	35,85	41,95	629,000	0,276
Delinquent Behaviour	33,70	47,75	745,000	0,011
Aggressive Behaviour	34,63	45,25	695,000	0,058
Internalization	35,48	42,95	649,000	0,184
Externalization	36,56	40,05	591,000	0,534

Patients with limited physical competence showed more withdrawn compared to patients with satisfactory physical competence. It was observed that adolescents and young adults with a limited physical competence evidence worse psychosocial adjustment (see Table 7)

Table 7: Mann-Whitney test for differences on physical competence in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	Limited Physical Competence (N=31)	Satisfactory Physical Competence (N=43)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	44,50	32,45	449,500	0,016
Somatic Complaints	40,61	35,26	570,000	0,284
Anxiety/Depression	39,37	36,15	608,500	0,524
Thought Problems	42,71	33,74	505,000	0,070
Attention Problems	37,61	37,42	663,000	0,969

Delinquent Behaviour	42,18	34,13	521,500	0,106
Aggressive Behaviour	41,65	34,51	538,000	0,157
Internalization	41,47	34,64	543,500	0,177
Externalization	36,34	38,34	702,500	0,693

Patients who had unsatisfactory educational background showed more withdrawn, higher levels of anxiety/depression, attention problems, and rates of internalization and externalization higher compared to patients with a satisfactory educational background. Thus, patients with unsatisfactory educational background have lower psychosocial adjustment (see table 8).

Table8: Mann-Whitney test for differences on education background in self-report dimensions of psychosocial adjustment.

	Unsatisfactory Educational Background (N=26)	Satisfactory Educational Background (N=48)		
ASR/YSR (Self-Report)	Mean	Mean	<i>U</i>	<i>P</i>
Withdrawn	44,75	33,57	812,500	0,031
Somatic Complaints	38,94	36,72	661,500	0,667
Anxiety/Depression	46,35	32,71	854,000	0,009
Thought Problems	43,52	34,24	780,500	0,070
Attention Problems	48,25	31,68	903,500	0,001
Delinquent Behaviour	40,25	36,01	695,500	0,410
Aggressive Behaviour	41,29	35,45	722,500	0,263
Internalization	44,92	33,48	817,000	0,029
Externalization	44,40	33,76	803,500	0,042

Regarding the prevalence of psychiatric diagnoses in study participants found that most had no psychiatric diagnosis. However, compared to other studies, there are some differences in the presence of mental disorders (see table 9).

Table 9: Prevalence of psychiatric diagnosis of sample and respective comparison with reference values for various studies.

Psychiatric Diagnosis	N (74)	Percent %
Whithout Diagnosis	57	77
With Diagnosis	17	23
Reference Values		10 (a); 25 (b); 19,4 (c); 37,9 (d); 18,1 (e); 25,2 (f); 47,4 (g)

(a) Percent of world adult population with mental and behavioral disorders, according to World Health Organization (WHO). [21]

(b) Percent of population with any kind of mental disorder, according to data of ESEMeD Project in six European countries. [22]

(c, d, e, f, g) Percent of population with any kind of disorder in Spain, France, Italy, Germany and United States of America, respectively. [23]

DISCUSSION

Instruments used in this study to describe the functioning of adolescents and young adults, the YSR (Youth Self Report) and ASR (Adult Self Report), respectively, are not yet adapted to the Portuguese Population (validation in progress) which did not allow the holding of a comparison with the reference values, having only made the comparison between the sample of patients with congenital heart disease.

The possibility of doing a comparison with reference values for the Portuguese Population would verify whether differences between adolescents and young adults with teens and young adults with congenital heart disease in different scales addressed by the YSR and the ASR.

In the study, found that patients with congenital heart disease when assessed by themselves present differences in psychosocial adjustment by gender, with females relating more somatic complaints, higher rate of anxiety/depression, thought problems, more aggressive behavior and more internalization.

The differences in sex may be associated with the presence of a scar because of an operation, located in the chest. The scar may become a factor of insecurity and uncertainty in a sexual relationship and the fact that the disease congenital heart can

interfere with reproductive capacity is an element of feeling insecure for women. [15, 16, 24] Thus, females seem to show greater concern for aspects that involve their own body, compared with males. [15]

As was observed in study women had a higher prevalence to display higher levels of anxiety/depression when compared with negative obstacles that interfere with the interpersonal level, resulting in higher levels of internalization. [15, 16] Thus, females seem to show an increased risk to display emotional and behavioral problems compared with males. [19]

In the study it was found that when they evaluated their own teens and young adults with severe heart diseases had more somatic complaints, thought problems and higher rates of internalization compared with adolescents and young adults with congenital heart considered moderate or light. Results obtained in the study seem to indicate that patients with severe congenital heart disease have worse psychosocial adjustment and this aspect may be related to the fact that they need further medical care throughout his life, while patients with mild or moderate congenital heart disease may have a similar daily life compared to healthy adolescents and young adults. [16, 25]

Since the severe congenital heart disease is more severe than the mild or moderate congenital heart disease these patients showed more somatic complaints, as those associated with the fact that patients are more vigilant for signs of your body. These signals may interfere with your thinking, thus becoming more anxious about possible complications that may arise (anxiety is a component of internalization scale). [18]

According to the type of congenital heart disease in the study could not verify that if adolescents and young adults with cyanotic heart disease had a worse psychosocial adjustment compared with adolescents and young adults with acyanotic heart defects. Several studies show that the cyanotic congenital heart disease is not an indicator that

patients have problems in behavioral and emotional level, as evidenced by the study. [16, 19, 25]

Adolescents and young adults who did surgeries and were assessed by themselves showed higher rates of withdrawn compared with adolescents and young adults who did not made surgical interventions. This aspect seems to be related to the fact that admissions are long and as well as the recovery, thus providing a prolonged abstinence education, which could lead to difficulties of reintegration and therefore isolation of patients. [1, 3-4] Thus, adolescents and young adults who were submitted to surgical procedures seem to indicate worse psychosocial adjustment. [4]

Patients who had not performed surgical interventions, when assessed by caregivers, it was found that they had more somatic complaints and higher levels of anxiety/depression compared with patients who had surgeries, and this aspect seems to indicate that the surgery improves the lives of patients with congenital heart disease, and thus seems to demonstrate less possibility to these have a worse psychosocial adjustment. [4, 26]

Parents of patients with congenital heart disease tend to be very protective with them, being considered as the first to provide social support that children need to achieve further independence. A good social support in patients with congenital heart disease appears to provide a factor of resilience to cope with congenital heart disease. [2, 11, 25] Patients with a worse social support seem to show more fear, withdrawn, which corroborates the results of this study, although adolescents and young adults with worse social support had more withdrawn and more delinquent behavior compared to those who had better social support. Thus, patients with worse social support have lower psychosocial adjustment. [11]

Congenital heart disease manifested in 31 of the patients in this study restricts their physical activity, it was found in the study that this caused that these patients feel more isolated when compared with those who did not have a satisfactory physical capacity. This withdrawn was caused by not being able to perform physical activities of adolescents and young adults, feeling rejected. [3, 11, 26, 28] So, in this way, it appears that adolescents and young adults with a limited physical capacity evidence worse psychosocial adjustment. [26]

As a result of the need for more frequent medical monitoring due to congenital heart disease, patients tend to need to miss school more often, and this failure resulted in the decline of academic achievement, anxiety / depression, attention problems, higher rates of internalization and externalization, and these aspects corroborate the results obtained in the study, since patients who had a poor educational background had worse psychosocial adjustment. [1, 12, 26-28]

With regard to psychiatric morbidity, although only 23% of the sample present psychiatric diagnosis, when compared with the reference value of the World Health Organization (WHO), 10% of the world population, that seems to indicate that adolescents and young adults with congenital heart defects have a propensity for psychiatric diagnosis. [21] However, comparison of results obtained in relation to psychiatric morbidity had a higher relevance if they were compared with values validated for the Portuguese population.

When comparing percent of our study with values of a study that summarizes results from other six European countries, the percent of 25 suggests some similarity with the results of our study. [22] In another study, some similar results were found in Spain (19,4%), Italy (18,1%) and Germany (25,2%), in contradiction of other different results in France (37,9%) and United States of America (47,4%). [23]

ACKNOWLEDGMENTS

This study was supported by a grant by CESPUP.

COMPETING INTERESTS

There are no competing interests.

FUNDING

This research supported by a grant by CESPUP.

COPYRIGHT LICENCE STATEMENT

REFERENCES

- [1] Nousi D, Christou A. Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*. 2010;2:94-100.
- [2] Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J, et al. Styles of coping and social support in a cohort of adults with congenital heart disease. *Cardiol Young*. 2004;14(2):122-30.
- [3] Kovacs A, Sears S, Saidi A. Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *Am Heart J*. 2005;150:193-201.
- [4] Latal B, Helfricht S, Fischer J, et al. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics*. 2009;9(6):1-10.
- [5] Geyer S, Norozi K, Buchhorn R, Wessel A. Chances of employment in women and men after surgery of congenital heart disease: comparisons between patients and the general population. *Congenit Heart Dis*. 2009;4:25-33.

- [6] Birkeland A, Rydberg A, Hägglö B. The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease. *Acta Pædiatr.* 2005;94:1495–1501.
- [7] Brickner M, Hillis L, Lange R. Congenital heart disease in adults. *N Engl J Med.* 2004;342(4):256-263.
- [8] Spijkerboer A, Utens E, Koning W et al. Health-related quality of life children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res.* 2006;15:663-673.
- [9] Reid G, Webb G, Mor Barzel M et al. Estimates of life expectancy by adolescents and young adults with congenital heart disease. *J.JACC.* 2006;48(2):349-55.
- [10] Berghammer M, Dellborg M, Ekman I. Young adults experiences of living with congenital heart disease. *Int J Cardiol.* 2006;110:340-347.
- [11] Kovacs A, Saidi A, Kuhl E et al. Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence. *Int J Cardiol.* 2009;137:158-164.
- [12] Wernovsky G. Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young.* 2006;16:92-104.
- [13] Gerdes M, Flynn T. Clinical assessment of neurobehavioral outcomes in infants and children with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology.* 2010;29:97-105.
- [14] Moon J, Huh J, Kang I et al. Factors influencing depression in adolescents with congenital heart disease. *Heart Lung.* 2009;38:419-426.

- [15] Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *Int J Cardiol.* 2005;99:315-323.
- [16] Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J et al. Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur Heart J.* 2004;25:1605-1613.
- [17] Hülser K, Dubowy K, Knobl H et al. Developmental outcome and psychosocial adjustment in children after surgery for congenital heart disease during infancy. *Journal of Reproductive and infant Psychology.* 2007;25(2):139-151.
- [18] Utens E, Bieman H, Verhulst F et al. Psychopathology in young adults with congenital heart disease. *Eur Heart J.* 1998;19:647-651.
- [19] Bellinger D, Newburger J. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology.* 2010;29:87-92.
- [20] Achenbach T, & Rescorla, L. *Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles.* Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families 2003:1-12.
- [21] World Health Organization (2004) *Prevention of Mental Disorders: Effective Interventions and Policy Options.* World Health Organization: Geneva. http://www.who.int/mental_health/evidence/en/prevention_of_mental_disorders_sr.pdf (accessed 2 Dez 2010).
- [22] Alonso J, Angermeyer M C, Bernert S, et al. Prevalence of mental disorders in Europe: results from the European study of the epidemiology of mental disorders (ESEMeD) project. *Acta Pyschiatr Scand.* 2004;109:21-27.

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

[24] Lyon M, Kuehl K, McCarter R. Transition to adulthood in congenital heart disease: missed adolescent milestones. *J Adolesc Health*. 2006;39:121-124.

[25] Casey F, Sykes D, Craig B et al. Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *J Pediatr Psychol*. 1993;21(3):335-325.

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

[27] Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M et al. Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects. *J Pediatr*. 2008;153:55-60.

[28] Hövels-Gürich H, Konrad K, Wiesner M et al. Long-term behavioural outcome after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Arch Dis Child*. 2002;87:506-510.

Anexo 20

Primeira Autora de um artigo a submeter para a
“Revista Portuguesa de Cardiologia”

Ajustamento Psicossocial, Morbilidade Psiquiátrica e Qualidade de Vida em Adolescentes e Jovens Adultos com Cardiopatias Congénitas

R. COELHO^{1,4}; F. TEIXEIRA^{1,4}; A. M. SILVA^{1,4}; C. VAZ^{1,4}; D.VIEIRA^{1,4}; C. PROENÇA^{1,4}; C. MOURA^{2,5}; V. VIANA^{2,6}; J.C. AREIAS^{2,5}; M.E.G. AREIAS^{1,3}

1Departamento de Psicologia, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal

2Departamento de Pediatria (Cardiologia), Hospital São João, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Portugal

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

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

5Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

6Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação, Universidade do Porto, Portugal

Rev Port Cardiologia

RESUMO

Introdução: Caracterizar a população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas (CC) ao nível do ajustamento psicossocial e da morbilidade psiquiátrica, bem como avaliar a qualidade de vida (QoL), no sentido de perceber quais são as variáveis com impacto na vida e adaptação à doença.

Material ou População e Métodos: Participaram 74 pacientes com CC, sendo 41 do sexo masculino e 33 do sexo feminino e com idades entre 12 e 26 (média = 18,76 ± 3,86). Foram recolhidos os dados clínicos mais relevantes dos pacientes e foi aplicado um conjunto de instrumentos, constituído por uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada (SADS-L) e questionários para avaliar o ajustamento psicossocial na forma de auto-relato (YSR, ASR) e relato dos cuidadores (CBCL, ABCL), bem como um questionário de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-BREF).

Resultados: O sexo feminino relatou mais ansiedade/depressão ($u=952,500;p=0,003$), alterações do pensamento ($u=929,500;p=0,005$) e comportamento agressivo ($u=999,000;p=0,000$). Pacientes com CC complexas

relatarem mais alterações de pensamento ($u=442,000$; $p=0,027$) e internalização ($u=429,000$; $p=0,021$). Comparativamente com a população Portuguesa, foi obtida melhor QoL nos domínios relações sociais ($t=2,333$; $p=0,022$) e ambiente ($t=3,754$; $p=0,000$). Os pacientes que não foram submetidos a intervenções cirúrgicas revelaram melhor QoL nos domínios físico ($t=-1,989$; $p=0,050$), relações sociais ($t=-2,012$; $p=0,048$) e QoL geral ($u=563,000$; $p=0,037$). A presença de um melhor suporte social está relacionada com uma melhor QoL nos pacientes em todos os domínios avaliados, com destaque para o físico ($t=3,287$; $p=0,002$) e relações sociais ($t=3,669$; $p=0,000$).

Discussão: O sexo feminino revelou-se como sendo mais propenso a apresentar um pior ajustamento psicossocial a vários níveis. A complexidade da CC exige mais cuidados com o corpo e com a doença, o que limita o contacto com os outros. A realização de cirurgias influencia a QoL dos pacientes, pela exigência de mais cuidados médicos, induzindo maiores limitações na sua vida diária, o que dificulta a aquisição de uma rede de suporte social satisfatória.

Conclusões: Os pacientes com CC evidenciaram uma tendência a possuírem psicopatologia, sendo o sexo feminino mais predisposto a sofrer com os efeitos do ajustamento psicossocial. O suporte social revelou um papel preponderante nos pacientes.

Palavras-Chave

Ajustamento Psicossocial; Cardiopatias Congénitas; Morbilidade Psiquiátrica; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: Characterize population of adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD) in psychosocial adjustment and psychiatric morbidity, as well as assess the quality of life (QoL) in order to understand which variables play an impact on life and in the disease.

Material or Population and Methods: Participated 74 patients with CHD, 41 male and 33 female aged between 12 and 26 (mean = $18,76 \pm 3,86$). All relevant clinical data was collected and some instruments were applied, specifically an semi-structured interview, an psychiatric standardized interview (SADS-L), questionnaires to access psychosocial adjustment in self report (YSR, ASR) and caregivers report (CBCL, ABCL), and an evaluation questionnaire on quality of life (WHOQOL-BREF).

Results: Females showed more anxiety/depression ($u=952,500$; $p=0,003$), thought problems ($u=929,500$; $p=0,005$) and aggressive behaviour ($u=999,000$; $p=0,000$).

Patients with complex CHD reported more thought problems ($u=442,000$; $p=0,027$) and internalization ($u=429,000$; $p=0,021$). Comparing to Portuguese population better QoL was found in social relationships ($t=2,333$; $p=0,022$) and environment ($t=3,754$; $p=0,000$) domains. Patients without surgeries revealed better QoL in physical ($t=-1,989$; $p=0,050$), social relationships ($t=-2,012$; $p=0,048$) and general QoL ($u=563,000$; $p=0,037$). Having a better social support is associated with better QoL in all domains, specifically in physical ($t=3,287$; $p=0,002$) and social relationships ($t=3,669$; $p=0,000$) domain.

Discussion: Females showed more proneness to worse psychological adjustment in several ways. Complexity of CHD requires more care of the body and the disease, which limits contact with others. Surgeries influences patients' QoL, requiring more medical care, inducing major limitations in their life, making the acquisition of a satisfactory social support network more difficult.

Conclusions: Patients with CHD evidence proneness to psychopathology and females were more predisposed to suffer with psychosocial adjustment effects. Social support revealed a significant role in patients.

Key Words

Psychosocial Adjustment; Congenital Heart Disease; Psychiatric Morbidity; Quality of Life.

INTRODUÇÃO

As cardiopatias congénitas podem ser designadas como sendo as alterações que ocorrem durante a gestação na formação do coração, assim como dos vasos sanguíneos, proporcionando deste modo malformações cardíacas. [1]

Graças à evolução nos tratamentos clínicos ou cirúrgicos, foi possível aumentar a taxa de sobrevivência, sendo que cerca de 85 a 90% das crianças com uma cardiopatia

congénita podem agora viver até à idade adulta com uma melhor qualidade de vida. [1-3]

Uma vez que a evolução médica a diversos níveis tem sido notável e tem permitido que os pacientes portadores desta patologia vivam cada vez mais anos e com menores limitações decorrentes da sua cardiopatia, as questões relativas à sua adaptação à doença cada vez emergem com maior destaque. [4]

Assim, é imperativo compreender quais os efeitos decorrentes de uma

cardiopatias congénitas a vários níveis, uma vez que os resultados disponíveis na literatura apresentam conclusões contraditórias. [5-8]

Ainda que alguns estudos apresentem uma tendência à existência de problemas comportamentais ou emocionais nestes pacientes, [5, 9-10] outros dados revelam um funcionamento psicológico adaptativo nos adultos com cardiopatias congénitas. [11] Da mesma forma, a gravidade da cardiopatia parece estar relacionada com pior ajustamento psicossocial e tendência a morbilidade psiquiátrica, [6, 9] enquanto outros autores não corroboram desta posição. [9]

Também na qualidade de vida se verificam resultados distintos, uma vez que enquanto alguns apresentam pior bem-estar psicológico e qualidade de vida quando comparados com a população saudável [4, 12], outros não atribuem uma relação entre a presença de cardiopatia e uma menor qualidade de vida, encontrando valores semelhantes aos valores encontrados na população saudável. [13-14]

Com este estudo, pretende-se avaliar o ajustamento psicossocial, a propensão para a psicopatologia e a qualidade de vida numa população de adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas com ou sem a correcção cirúrgica e, também, tentar clarificar estas e outras dúvidas que uma análise nesta temática possa levantar.

MATERIAL OU POPULAÇÃO E MÉTODOS

Participaram neste estudo 74 pacientes com cardiopatias congénitas, tendo a recolha sido efectuada num único momento temporal, ou seja, quando os pacientes se deslocavam ao Hospital para a consulta de cardiologia pediátrica ou de cardiologia onde eram abordados para participar no estudo. Após terem sido informados de todos os aspectos inerentes ao estudo, os pacientes que eram maiores de idade ou os cuidadores no caso de os pacientes serem menores de idade, assinavam um termo de consentimento informado.

A população deste estudo foi constituída por 74 pacientes dos quais 41 eram do sexo masculino e 33 do sexo feminino. A idade média dos participantes situou-se em torno dos 18.76 anos (± 3.86), com uma variação de idades entre os 12 e os 26 anos.

A nível da gravidade da cardiopatia congénita, esta era complexa em 27 participantes, moderada em 13 e menor em 34. Relativamente à severidade de lesões residuais, 4 apresentavam lesões residuais graves, 18 moderadas e 52 leves. Em relação à presença de psicopatologia, 17 participantes (23% do total) revelaram pelo menos um tipo de psicopatologia durante a sua vida.

Do total de participantes, 40 foram diagnosticados durante o período neonatal, 28 até ao primeiro ano de vida, 3 foram diagnosticados entre o primeiro e o terceiro ano de vida e 3 obtiveram um diagnóstico entre os 3 e os 6 anos de idade.

No que diz respeito à idade em que foi realizada a primeira intervenção cirúrgica, para os participantes que foram submetidos a este tipo de

intervenções, verificou-se que 2 foram intervencionados durante o período neonatal, 24 até ao primeiro ano de vida, 15 entre o primeiro e o terceiro ano de vida, 16 entre os 3 e os 6 anos de idade e 3 entre os 6 e os 12 anos.

No que confere ao nível de escolaridade, nove tinham o segundo ciclo, 27 terceiro ciclo, 33 o ensino secundário e cinco o grau de licenciatura. Em relação ao estado civil a maioria dos participantes eram solteiros (69), dois eram casados, dois viviam em união de facto e um era divorciado.

Participaram também 64 cuidadores que acompanharam os pacientes à consulta, tendo sido solicitado que preenchessem um questionário. No entanto, 10 cuidadores recusaram-se a participar ou não se encontravam presentes no momento da aplicação do protocolo e, posteriormente, não manifestaram intenção de participar.

Para a realização deste estudo, foram utilizados como instrumentos uma ficha identificatória, uma entrevista semi-estruturada, uma entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L (*“Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Lifetime version”*), o YSR (Youth Self Report), e o CBCL (Child Behavior Checklist) para os pacientes em que a idade era inferior aos 18 anos. Para os pacientes com idade superior aos 18 anos, foi utilizado o ASR (Adult Self Report) e o ABCL (Adult Behavior Checklist). Foi ainda aplicado um questionário de qualidade de vida denominado WHOQOL-Bref.

Na ficha identificatória, constava todo o perfil demográfico de cada participante, mais concretamente, os

seus elementos pessoais, como o estado civil, nível de estudos e profissão, além de constarem todos os elementos relativos à história clínica do participante, como o diagnóstico e a sua gravidade, tipo de cardiopatia, descrição das cirurgias realizadas, lesões residuais e a necessidade de terapia farmacológica.

A entrevista semi-estruturada aplicada abordava áreas como o suporte social, ambiente familiar, limitações funcionais, percurso escolar e auto-conceito. Esta entrevista é composta por 38 questões, que variam entre opções de resposta múltipla e resposta curta.

A entrevista psiquiátrica estandardizada SADS-L, foi aplicada no sentido de verificar a existência de psicopatologia nos pacientes com cardiopatias congénitas.

O YSR e o ASR consistem em questionários de auto-resposta que permitem fazer uma descrição do funcionamento da criança ou do adulto. Para efeitos deste estudo em relação a estes instrumentos foram recolhidas as respostas das escalas do isolamento, queixas somáticas, ansiedade/depressão, alterações do pensamento, problemas de atenção, comportamento delinquente, comportamento agressivo, internalização e externalização. Os resultados referentes à escala de problemas sociais do YSR não foram incluídos, uma vez que não possuía uma escala equiparada no ASR. [15]

O CBCL e o ABCL são questionários destinados a serem preenchidos pelos pais ou cuidadores do paciente. Tendo em consideração que as respostas seleccionadas descrevem a sua

percepção em relação ao funcionamento ou comportamento dos pacientes, é exigido que o questionário seja completado por alguém que o conheça bem o paciente.

Devido às suas semelhanças, assim como no âmbito de alcançar uma amostra com maior representatividade, os resultados do YSR e o ASR foram agrupados, bem como os resultados do CBCL e do ABCL, sendo que para efeitos de tratamento estatístico, foram contabilizados os resultados totais de cada escala.

O WHOQOL-Bref é um questionário para a avaliação subjectiva da qualidade de vida, que pode ser aplicado quer a indivíduos saudáveis, bem como a doentes com qualquer tipo de patologia. [16]

Este questionário é composto por 26 questões, com resposta do tipo *likert*, podendo a cada questão ser atribuída uma classificação entre 1 e 5. O valor 5 corresponde ao valor mais elevado, exceptuando nas questões 3, 4 e 26, que estão formuladas negativamente e onde o valor 5 corresponde ao valor mais baixo.

Para a análise dos dados foi utilizado o software IBM Social Package for the Social Sciences (SPSS), version 19.0, tendo sido usado o teste t de student para variáveis paramétricas e o teste Mann-Whitney para as variáveis não paramétricas.

RESULTADOS

Tabela I: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre género nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

	M (N=41)	F (N=33)		
ASR/YSR (AR)	Média	Média	u	p
I	36,30	38,98	725,500	0,591
QS	32,39	43,85	886,000	0,021
A/D	30,77	45,86	952,500	0,003
AP	31,33	45,17	929,500	0,005
PA	33,41	42,58	844,000	0,067
CD	36,78	38,39	706,000	0,744
CA	29,63	47,27	999,000	0,000
Int	31,18	45,35	935,500	0,005
Ext	34,18	41,62	812,500	0,139

M: Masculino; F: Feminino; AR: Auto Relato; I: Isolamento; QS: Queixas Somáticas; A/D: Ansiedade/Depressão; AP: Alterações do Pensamento; PA: Problemas de Atenção; CD: Comportamento Delinquente; CA: Comportamento Agressivo; Int: Internalização; Ext: Externalização; u: u de Mann Whitney; p: nível de significância.

Na tabela I encontram-se as diferenças de género no ajustamento psicossocial quando avaliados por eles próprios.

Tabela II: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre a gravidade da cardiopatia congénita nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

	C (N=27)	M/m (N=47)		
ASR/YSR (AR)	Média	Média	u	p
I	43,54	34,03	471,500	0,065
QS	43,93	33,81	461,000	0,049
A/D	38,59	36,87	605,000	0,740
AP	44,63	33,40	442,000	0,027

PA	35,00	38,94	702,000	0,446
CD	42,56	34,60	498,000	0,119
CA	43,22	34,21	480,000	0,081
Int	45,11	33,13	429,000	0,021
Ext	34,85	39,02	706,000	0,422

C: Complexa; M/m: Moderada ou Menor; AR: Auto Relato; I: Isolamento; QS: Queixas Somáticas; A/D: Ansiedade/Depressão; AP: Alterações do Pensamento; PA: Problemas de Atenção; CD: Comportamento Delincente; CA: Comportamento Agressivo; Int: Internalização; Ext: Externalização; u: u de Mann Whitney; p: nível de significância.

Na tabela II figuram as diferenças no ajustamento psicossocial no que confere à gravidade da cardiopatia.

Tabela III: Teste de Mann-Whitney para as diferenças entre as intervenções cirúrgicas nas dimensões do ajustamento psicossocial, do relato dos cuidadores.

	C/I	S/I		
	(N=54)	(N=11)		
ABCL/ CBCL (RC)	Média	Média	u	p
I	32,67	34,64	315,000	0,751
QS	30,87	43,45	412,000	0,041
A/D	31,35	41,09	386,000	0,117
AP	30,94	43,14	408,500	0,040
PA	33,21	31,95	285,500	0,840
CD	32,88	33,59	303,500	0,907
CA	34,06	27,82	240,000	0,317
Int	32,70	34,45	313,000	0,779
Ext	32,96	33,18	299,000	0,972

C/I: Com Intervenções; S/I: Sem Intervenções; RC: Relato dos Cuidadores; I: Isolamento; QS: Queixas

Somáticas; A/D: Ansiedade/Depressão; AP: Alterações do Pensamento; PA: Problemas de Atenção; CD: Comportamento Delincente; CA: Comportamento Agressivo; Int: Internalização; Ext: Externalização; u: u de Mann Whitney; p: nível de significância.

Na tabela III figuram as diferenças entre a realização ou ausência de intervenções cirúrgicas no ajustamento psicossocial quando avaliados pelos cuidadores.

Tabela IV: Teste de Mann-Whitney para as diferenças no percurso escolar nas dimensões do ajustamento psicossocial, do auto-relato.

	PEI	PES		
	(N=26)	(N=48)		
ASR/YSR (AR)	Média	Média	u	p
I	44,75	33,57	812,500	0,031
QS	38,94	36,72	661,500	0,667
A/D	46,35	32,71	854,000	0,009
AP	43,52	34,24	780,500	0,070
PA	48,25	31,68	903,500	0,001
CD	40,25	36,01	695,500	0,410
CA	41,29	35,45	722,500	0,263
Int	44,92	33,48	817,000	0,029
Ext	44,40	33,76	803,500	0,042

PEI: Percurso Escolar Insatisfatório; PES: Percurso Escolar Satisfatório; AR: Auto Relato; I: Isolamento; QS: Queixas Somáticas; A/D: Ansiedade/Depressão; AP: Alterações do Pensamento; PA: Problemas de Atenção; CD: Comportamento Delincente; CA: Comportamento Agressivo; Int: Internalização; Ext: Externalização; u: u de Mann Whitney; p: nível de significância.

A tabela IV relata as diferenças do ajustamento psicossocial quando avaliado o percurso escolar.

Tabela V: Prevalência de diagnóstico psiquiátrico dos participantes e a respectiva comparação com os valores de referência de vários estudos.

Diagnóstico Psiquiátrico	N (74)	%
Sem Diagnóstico	57	77
Com Diagnóstico	17	23
		10 (a)
		25 (b)
		19,4 (c)
Valores de Referência		37,9 (d)
		18,1 (e)
		25,2 (f)
		47,4 (g)

(a) Percentagem da população adulta mundial com desordens mentais e comportamentais, definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS). [17]

(b) Percentagem de população com algum tipo de desordem mental, de acordo com os dados do projecto ESEMeD em seis países Europeus. [18]

(c, d, e, f, g) Percentagem da população com algum tipo de desordem nos países Espanha, França, Itália, Alemanha e Estados Unidos da América, respectivamente. [19]

A tabela V apresenta os resultados da prevalência de diagnóstico psiquiátrico dos pacientes comparativamente com os valores de referência de vários estudos.

Tabela VI: Média e desvio padrão para os quatro domínios da QoL e QoL Geral.

	VR		PE		t	p
	M	DP	M	DP		
F	77,49	12,27	75,29	13,516	-1,400	0,166

P	72,38	13,50	73,34	13,924	0,590	0,557
RS	70,42	14,54	74,91	16,573	2,333	0,022
A	64,89	12,24	70,65	13,209	3,754	0,000
G	71,51	13,30	72,47	15,89	0,518	0,606

VR: Valores de referência para a população saudável Portuguesa [16]; PE: População do estudo; M: Média; DP: Desvio Padrão; t: t de Student; p: Nível de Significância; F: Domínio Físico da QoL; P: Domínio Psicológico da QoL; RS: Domínio Relações Sociais da QoL; A: Domínio Ambiente da QoL; G: Domínio QoL Geral.

Na tabela VI constam os dados relativos à caracterização da amostra em todos os domínios da QoL, sendo comparados com os valores de referência para a população Portuguesa.

Tabela VII: Teste T de Student para os quatro domínios da QoL e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito à realização ou ausência de intervenções cirúrgicas.

	C/I (N=60)		S/I (N=14)		t	p
	M	DP	M	DP		
F	15,81	2,224	17,06	1,567	-1,989	0,050
P	15,46	2,304	16,71	1,557	-1,928	0,058
RS	15,69	2,634	17,24	2,409	-2,012	0,048
A	15,14	2,207	16,04	1,525	-1,443	0,153
	M		M		u	p
G	35,12		47,71		563,000	0,037

C/I: Com intervenção; S/I: Sem intervenção; M: Média; DP: Desvio Padrão; t: t de Student; u: u de Mann-Whitney; p: Nível de Significância; F: Domínio Físico da QoL; P: Domínio Psicológico da QoL; RS: Domínio Relações Sociais da QoL; A: Domínio Ambiente da QoL; G: Domínio QoL Geral.

Na tabela VII, figuram as diferenças da qualidade de vida obtidas pelos pacientes no que diz respeito às intervenções cirúrgicas.

Tabela VIII: Teste T de Student para os quatro domínios da QoL e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito ao suporte social.

	MSS (N=54)		PSS (N=20)			
	M	DP	M	DP	t	p
F	16,52	2,011	14,77	2,083	3,287	0,002
P	16,16	2,167	14,45	1,935	3,094	0,003
RS	16,62	2,143	14,27	3,145	3,669	0,000
A	15,70	1,901	14,25	2,348	2,725	0,008
	M		M		u	p
G	41,52		26,65		323,000	0,005

MSS: Melhor Suporte Social; PSS: Pior Suporte Social; M: Média; DP: Desvio Padrão; t: t de Student; u: u de Mann-Whitney; p: Nível de Significância; F: Domínio Físico da QoL; P: Domínio Psicológico da QoL; RS: Domínio Relações Sociais da QoL; A: Domínio Ambiente da QoL; G: Domínio QoL Geral.

A tabela VIII descreve as diferenças entre grupos ao nível da qualidade de vida, relativamente ao suporte social.

Tabela IX: Teste T de Student para os quatro domínios da QoL e teste de Mann-Whitney para a QoL Geral, no que diz respeito ao percurso escolar.

	PES (N=48)		PEI (N=26)			
	M	DP	M	DP	t	p
F	16,42	2,192	15,36	1,968	2,045	0,045

P	16,06	2,218	15,03	2,127	1,950	0,055
RS	16,15	2,327	15,67	3,185	0,752	0,455
A	15,73	2,210	14,52	1,708	2,413	0,018
	M		M		u	p
G	40,98		31,08		457,000	0,046

PES: Percurso Escolar Satisfatório; PEI: Percurso Escolar Insatisfatório; M: Média; DP: Desvio Padrão; t: t de Student; u: u de Mann-Whitney; p: Nível de Significância; F: Domínio Físico da QoL; P: Domínio Psicológico da QoL; RS: Domínio Relações Sociais da QoL; A: Domínio Ambiente da QoL; G: Domínio QoL Geral.

Na tabela IX encontram-se as diferenças relativas à qualidade de vida, no que diz respeito ao percurso escolar dos participantes.

DISCUSSÃO

Neste estudo, verificaram-se diferenças no ajustamento psicossocial, em relação ao género, quando os pacientes com cardiopatias congénitas se avaliaram a eles próprios, sendo o sexo feminino a apresentar mais queixas somáticas, maiores índices de ansiedade/depressão, alterações do pensamento, mais comportamentos agressivos, bem como maior internalização.

As diferenças verificadas entre os sexos nos pacientes com cardiopatias congénitas poderão estar relacionadas com a presença de uma cicatriz, resultante de uma intervenção cirúrgica, frequentemente localizada no peito, sendo que a cicatriz pode constituir-se como um factor de insegurança e incerteza numa relação sexual. Para além da cicatriz, outro aspecto que pode constituir-se como

um factor de insegurança para as pacientes do sexo feminino com cardiopatias congénitas consiste na possibilidade da doença cardíaca interferir na sua capacidade reprodutiva e com o parto. [5-6,20]

De salientar, que o sexo feminino parece apresentar índices mais elevados de preocupação no que confere a aspectos relacionados com o seu corpo, quando comparado com o sexo masculino. [5]

O sexo feminino possui uma tendência superior para apresentar níveis superiores de ansiedade/depressão quando são defrontados com obstáculos negativos que interferem a nível interpessoal, reflectindo-se em níveis superiores de internalização. [5-6]

Tendo em consideração os dados obtidos no que confere ao sexo, o sexo feminino parece denotar um risco superior para apresentar problemas emocionais e comportamentais quando comparado com o sexo masculino. [21]

Quando avaliados por eles próprios os pacientes com cardiopatias congénitas consideradas como sendo complexas, manifestavam mais queixas somáticas, alterações do pensamento e também índices mais elevados de internalização quando comparados com os pacientes com cardiopatias congénitas consideradas menores ou moderadas. Os resultados obtidos parecem sugerir que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas consideradas como sendo complexas apresentam pior ajustamento psicossocial, podendo este facto estar associado à necessidade de estes pacientes

necessitarem de mais cuidados a nível médico no decurso da sua vida, enquanto os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas leves ou moderadas poderão apresentar uma vida diária parecida com as pessoas da mesma idade saudáveis. [6,22]

Tendo em consideração que a cardiopatia complexa é vista como apresentando maior risco para o indivíduo quando comparada com a cardiopatia menor ou moderada é compreensível que os adolescentes e jovens adultos que possuem a primeira apresentam mais queixas somáticas, estando estas associadas ao facto de os pacientes se encontrarem mais vigilantes para os sinais emitidos pelo seu corpo, podendo estes sinais interferir com o seu pensamento, tornando-se deste modo mais ansiosos relativamente a possíveis complicações que posam aparecer (ansiedade consiste numa das componentes da escala de internalização). [8]

Quando avaliados pelos cuidadores, os adolescentes e jovens adultos que não tinham sido submetidos a intervenções cirúrgicas apresentavam mais queixas somáticas assim como índices superiores de ansiedade/depressão comparativamente com os adolescentes e jovens adultos que tinham realizado intervenções cirúrgicas. Tendo em consideração os resultados obtidos no estudo parece denotar que as intervenções cirúrgicas possuem um papel preponderante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com cardiopatias congénitas. [9,23]

A doença cardíaca congénita implica um acompanhamento médico regular, sendo que, por esta razão muitos dos pacientes necessitam de faltar mais à escola, tendo esta abstinência como consequência a diminuição do rendimento académico, ansiedade/depressão, problemas de atenção, índices superiores de internalização e de externalização, sendo que estes aspectos corroboram os dados obtidos no estudo, ou seja, os pacientes que apresentavam um percurso escolar insatisfatório apresentavam pior ajustamento psicossocial. [1,23-26]

No que confere à morbidade psiquiátrica, embora apenas 23% dos pacientes apresentassem diagnóstico psiquiátrico quando comparado com os 10% que consiste no valor de referência da Organização Mundial de Saúde (OMS), para a população mundial saudável, parece indicar que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentavam propensão para o diagnóstico psiquiátrico. [17]

Quando comparada a percentagem obtida (23%) com o valor apontado por um estudo que reúne os dados de seis países Europeus (25%) no que diz respeito à presença de algum tipo de desordem mental, o que sugere uma semelhança com os resultados obtidos. [18] Num outro estudo, foram também encontrados resultados semelhantes de incidência de desordens mentais em Espanha (19,4%), Itália (18,1%) e Alemanha (25,2%), que também contrapõe com resultados mais díspares para França (37,9%) e Estados Unidos da América (47,4%). [19]

No entanto, existiria um relevo mais significativo se os resultados obtidos no estudo pudessem ser comparados com valores validados para a população Portuguesa.

Neste estudo, foi possível verificar que a população de pacientes com cardiopatias congénitas revelou uma melhor qualidade de vida comparativamente com os valores de referência da população saudável Portuguesa, nos domínios das relações sociais e ambiente. Outros autores também verificaram uma menor qualidade de vida comparativamente com a população normal, sobretudo a nível do domínio físico e no domínio da Qualidade de Vida Geral do WHOQOL-BREF, enquanto também se verificam diferenças nos domínios psicológico e social mas não com uma diferença tão expressiva. [12]

Os indivíduos que não realizaram qualquer tipo de intervenção, obtiveram melhor qualidade de vida ao nível físico, relações sociais e qualidade de vida geral. Ainda que a grande parte dos pacientes com cardiopatias congénitas sujeitos a correcções cirúrgicas tendam a conseguir um funcionamento normal nos vários vectores da sua vida, são colocados em jogo alguns desafios desenvolvimentais nos casos em que a cardiopatia possui uma gravidade complexa ou moderada, o que dificulta o planeamento a longo prazo do futuro dos pacientes. [27]

O suporte social revelou uma grande influência na qualidade de vida, uma vez que os indivíduos com melhor suporte social apresentam melhor qualidade de vida em todos os domínios avaliados, mais

concretamente, físico, psicológico, relações sociais, ambiente e qualidade de vida geral.

O suporte social, seja a nível individual, da família ou da comunidade é um dos recursos primários com um efeito mais significativo, ou mesmo como mediador de extrema importância entre *stress* e bem-estar psicológico. [28] É também importante destacar o papel atribuído ao suporte social, uma vez que a percepção da disponibilidade de suporte social é muito importante para diminuir os efeitos do *stress* a nível dos problemas de saúde, seja a nível físico ou psicológico. [28]

Os indivíduos com um percurso escolar satisfatório, apresentam melhor qualidade de vida a nível físico, ambiente e qualidade de vida geral, além de uma tendência para melhor qualidade de vida a nível psicológico. O desempenho escolar pode ser altamente afectado pela cardiopatia congénita, já que a necessidade de hospitalizações e de restrição das actividades com os colegas, tornam mais difícil seguir um percurso escolar satisfatório, uma vez que há uma tendência para períodos de tempo prolongados em que as aulas não são frequentadas. [1, 29]

CONCLUSÕES

Os resultados obtidos neste estudo parecem evidenciar que os adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas apresentam uma predisposição para apresentar problemas emocionais e problemas comportamentais. Deste modo, os

pacientes que parecem sofrer mais com os efeitos decorrentes do ajustamento psicossocial são os participantes do sexo feminino, os participantes com cardiopatias congénitas consideradas como sendo complexas, os participantes que não tinham realizado intervenções cirúrgicas (opinião dos cuidadores) e os participantes com um percurso escolar insatisfatório.

Tendo em conta os dados obtidos na morbilidade psiquiátrica, parece existir uma propensão para o diagnóstico psiquiátrico nesta população.

Além disso, os participantes deste estudo revelaram uma melhor qualidade de vida comparativamente à população Portuguesa, tendo-se destacado o papel do suporte social, enquanto elemento facilitador do processo de adaptação à doença e promotor de uma melhor qualidade de vida nos pacientes.

No entanto, ainda que os vários tipos de suporte social tenham um papel de destaque, o facto de ser um tipo de doença diagnosticada numa fase inicial da sua vida, faz com que os pacientes tenham de por em jogo todas as suas competências, para conseguirem desenvolvimento normativo e viver uma vida normal, com algumas limitações que são suplantadas com recurso às estratégias de *coping* que elaboraram.

AGRADECIMENTOS

Esta investigação contou com o apoio da CESPU.

PEDIDO DE SEPARATAS

Pedido de separatas para:
Instituto Superior de Ciências da
Saúde – Norte
Departamento de Psicologia

Rua Central de Gandra, nº 1317
4585-116 Gandra PRD
Portugal
Tel: +351.22.4157177
E-mail: rosaria.dias@cespu.pt

BIBLIOGRAFIA

1. Nousi D & Christou A. Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*. 2010;2:94-100.
2. Claessens P, Moons P, Casterlé B et al. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2005; 4: 3-10.
3. Kasper D, Braunwald E, Fauci A, et al (2006). *Harrison Medicina Interna* (16 ed.). Rio de Janeiro: McGraw-Hill Interamericana do Brasil Ltda.
4. Spijkerboer A, Utens E, De Koning W, et al. Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res* 2006;15:663-673.
5. Rijen E, Utens E, Roos-Hesselink J, et al. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *Int J Cardiol*. 2005;99:315-323.
6. Rijen E, Utens E, Ross-Hesselink J, et al. Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur Heart J*. 2004;25:1605-1613.
7. Hülser K, Dubowy K, Knobl H, Meyer H & Shölmerich A. Developmental outcome and psychosocial adjustment in children after surgery for congenital heart disease during infancy. *Journal of Reproductive and infant Psychology*. 2007;25 (2):139-151.
8. Utens E, Bieman H, Verhulst F, Meijboom F, Erdman R & Hess J. Psychopathology in young adults with congenital heart disease. *Eur Heart J*. 1998;19:647-651.
9. Latal B, Helfricht S, Fischer J E, Bauersfeld U & Landolt M A. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics* 2009;9(6):1-10.
10. Birkeland A, Rydberg A & Hägglö B. The complexity of the psychosocial situation in children

and adolescents with heart disease. *Acta Pædiatr*. 2005;94:1495-1501.

11. Kovacs A, Sears S & Saidi A. Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *Am Heart J*. 2005;150:193-201.
12. Rose M, Köhler K, Köhler F, Sawitzky B, Fliege H, Klapp B. Determinants of quality of life of patients with congenital heart disease. *Qual Life Res* 2005;14:35-43
13. Fekkes, M., Kamphuis, R. P., Ottenkamp, J. et al. Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychol Health* 2001;16:239-250.
14. Moons, P., Van Deyk, K., Marquet, K. et al. Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *Eur Heart J* 2005;26:298-307.
15. Achenbach T M & Rescorla L A. *Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families, 2003, 1-12.
16. Vaz Serra A, Canavarro M, Simões M, et al. Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica* 2006;27(1):41-49.
17. World Health Organization (2004) *Prevention of Mental Disorders: Effective Interventions and Policy Options*. World Health Organization: Geneva.
http://www.who.int/mental_health/evidence/en/prevention_of_mental_disorders_sr.pdf (acedido 2 Dez 2010).
18. Alonso J, Angermeyer M C, Bernert S, et al. Prevalence of mental disorders in Europe: results from the European study of the epidemiology of mental disorders (ESEMeD) project. *Acta Pyschiatr Scand*. 2004;109:21-27.
19. Kessler R, Angermeyer M, Anthony J, et al. Lifetime prevalence and age - of - onset distributions of mental disorders in the world organization's world mental health survey initiative. *World Psychiatry*. 2007;6:168-176.
20. Lyon M, Kuehl K & McCarter R. Transition to adulthood in congenital heart disease: missed adolescent milestones. *J Adolesc Health*. 2006;39:121-124.
21. Bellinger D & Newburger J. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*. 2010;29:87-92.
22. Casey F, Sykes D, Craig B, Power R & Mulholland H. Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *J Pediatr Psychol*. 1993;21(3):335-325.

-
23. Spijkerboer A, Utens E, Bogers A, Verhulst F & Helbing W. Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol.* 2008;125:66-73.
 24. Wernovsky G. Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young.* 2006;16:92-104.
 25. Hövels-Gürich H, Konrad K, Wiesner M, et al. Long term behavioural outcome after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Arch Dis Child.* 2002; 87:506-510.
 26. Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Rosenblati B & Tchervenkov C. Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects. *J Pediatr.*2008;153:55-60.
 27. Foster E, Graham T, Reid D, et al. Task Force 2: Special Health Care Needs of Adults With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology.* 2001; 37(5): 1161–1198.
 28. Tak Y & McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing.* 2002; 39(2): 190-198.
 29. Birks Y, Sloper P, Lewin R, & Parsons J. Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations.* 2006; 10: 16–29.

Anexo 21

Co-Autora de um artigo aceite para publicação para
a revista “Pediatric Cardiology”

Quality of Life Experienced by Adolescents and Young Adults With Congenital Heart Disease

Flávio Miguel Teixeira · Rosália Maria Coelho · Cidália Proença ·
Ana Margarida Silva · Daniela Vieira · Cláudia Vaz · Cláudia Moura ·
Victor Viana · José Carlos Areias · Maria Emília Guimarães Areias

Received: 9 February 2011 / Accepted: 16 June 2011
© Springer Science+Business Media, LLC 2011

Abstract This study aimed to assess the quality of life (QOL) experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease (CHD) and to determine which factors negatively affect adjustment and which factors increase resilience. The participants in the study were 74 patients with CHD (41 males and 33 females) ranging in age from 12 to 26 years (mean age, 18.76 ± 3.86 years). Demographic information and a complete clinical history were obtained. The participants were interviewed regarding topics such as social support, family educational style, self-image, and physical limitations. They responded to questions in a standardized psychiatric interview (SADS-L) and

completed a self-report questionnaire (WHOQOL-BREF) for assessment of QOL. Compared with the Portuguese population as a whole, the study patients had better QOL, especially with regard to the environmental dimension ($t = 3.754$; $P = 0.000$) and social relationships ($t = 2.333$; $P = 0.022$). Patients who had undergone surgery experienced poorer QOL in the physical dimension ($t = -1.989$; $P = 0.050$), in social relationships ($t = -2.012$; $P = 0.048$) and overall (Mann–Whitney $U = 563.000$; $P = 0.037$). Social support played a positive role in the QOL of the patients, both in the physical dimension ($t = 3.287$; $P = 0.002$) and in social relationships ($t = 3.669$; $P = 0.000$). A higher school achievement also was associated with higher levels of QOL overall (Mann–Whitney $U = 457.000$; $P = 0.046$) as well as in the physical ($t = 2.045$; $P = 0.045$) and environmental ($t = 2.413$; $P = 0.018$) dimensions. Physical limitations had a detrimental impact on general QOL (Mann–Whitney $U = 947.500$; $P = 0.001$) and on the physical ($t = -2.910$; $p = 0.005$) and psychological ($t = -2.046$; $P = 0.044$) dimensions. Patients with CHD tended to perceive QOL as better when their social networks were supportive.

F. M. Teixeira · R. M. Coelho · C. Proença ·
A. M. Silva · D. Vieira · C. Vaz · M. E. G. Areias (✉)
Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da
Saúde do Norte (CESPU), Rua Central de Gandra 1317,
585-116 Gandra PRD, Portugal
e-mail: metega@netcabo.pt

C. Moura · V. Viana · J. C. Areias
Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João Porto
Medical School, University of Porto, Porto, Portugal

M. E. G. Areias
CINEICC Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e
Intervenção Cognitivo-Comportamental, Coimbra, Portugal

F. M. Teixeira · R. M. Coelho · C. Proença ·
A. M. Silva · D. Vieira · C. Vaz
UNIPSA Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde,
Gandra, Portugal

C. Moura · J. C. Areias
Unidade de Investigação Cardiovascular, Porto, Portugal

V. Viana
Faculty of Nutrition, University of Porto, Porto, Portugal

Keywords Congenital heart disease · Quality of life ·
Social support

Congenital heart disease (CHD) is defined as a malformation of the heart or the large blood vessels that develops during the fetal period. Clinically, it is classified as cyanotic or acyanotic based on the gradient of oxygen saturation in the blood [17].

Recent progress in early diagnosis and treatment has increased the life expectancy of patients with CHD. Currently, 90% of newborns with a diagnosis of CHD live to

adulthood, and this population is increasing at the rate of approximately 5% per year [2, 3, 10].

As survival rates improve, psychosocial issues have emerged as a critical research area. A prominent clinical concern is patient perception of quality of life (QOL) [13].

Over the past few decades in most developed countries, chronic illnesses have become more frequent and important than acute and infectious diseases. This shift has generated interest in the concepts of QOL and health-related QOL (HRQOL), which have been widely explored. As a multi-dimensional construct, QOL includes physical, cognitive, social, and emotional dimensions. Because QOL changes over time, it is dynamic rather than fixed. The more specialized concept of HRQOL, conceptualized as the impact of an illness or medical treatment on QOL, is particularly relevant for CHD patients [4, 7, 9].

To date, studies of QOL among CHD patients have reported contradictory findings. Some studies have reported that poorer QOL is related to cardiac instability [15], greater disease severity [8, 12], and poorer motor functioning and autonomy [11], although no differences were found for the variables of gender, age, and marital status [15]. Some studies have found poorer psychological well-being and QOL in CHD patients than in healthy control subjects [18, 19], whereas others have claimed there is no difference between the two groups. Some researchers have reported that the congenital nature of the disease leads CHD patients to have better QOL than healthy individuals [5, 16].

Our study makes a significant contribution by systematically investigating QOL in different subgroups of patients and by examining its association with clinical and psychosocial factors that enhance and diminish patient resilience.

Materials and Methods

Participants

The study enrolled 74 CHD patients (41 males and 33 females) with a mean age of 18.76 ± 3.86 years (range, 12–26 years). The participants who had not achieved an educational level that enabled them to understand and complete the written questionnaires were excluded from the study.

At the time of the study, two participants were married, one was divorced, and two were living in a marital union. All the other participants were single. Of the 74 participants, 20 were employed full- or part-time, 6 were unemployed, and all the others were students. With regard to educational level, 9 participants had completed the second cycle (the first cycle of the Portuguese school system

includes the 4 years of primary school; the second cycle includes grades 5 and 6), 27 had completed the third cycle (grades 7, 8, and 9), 33 had a secondary education (grades 10, 11, and 12), and 5 had a university degree. About half of the participants ($n = 38$) had been held back in school for an average of 1.74 ± 0.86 years.

Complete medical records were available for all the patients, who had been followed in the pediatric cardiology or cardiology departments of a tertiary hospital. For 45 individuals, the congenital cardiac malformation was cyanotic, and for 29 patients, it was acyanotic. According to clinical files, at the time of diagnosis, 27 participants exhibited a severe form of CHD, 13 had a moderate form, and 34 had a mild form. Whereas 31 participants were physically limited to some extent, 43 participants experienced no physical limitations. In terms of disease severity, 4 participants had severe residual lesions, 18 had moderate residual lesions, and 52 had mild residual lesions.

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

The participants exhibited the following distribution of pathologies: transposition of the great arteries (8 patients: additionally, 4 of these patients had ventricular septal defect, 1 had aortic stenosis, 1 had pulmonary stenosis, and 2 had coarctation of the aorta), tetralogy of Fallot (26 patients), coarctation of the aorta (4 patients besides the 2 noted earlier), ventricular septal defect (10 patients: additionally, 1 of these patients had interrupted aortic arch and 1 had mitral insufficiency), atrial septal defect (6 patients: additionally, 1 of these patients had mitral atresia and pulmonary hypertension), atrioventricular septal defect (2 patients), aortic stenosis (1 patient), pulmonary stenosis (6 patients), single ventricle (2 patients: additionally, 1 of these patients had pulmonary atresia, and 1 had pulmonary stenosis), patent ductus arteriosus (2 patients), double-outlet right ventricle (1 patient), Ebstein anomaly (3 patients), and pulmonary atresia (3 patients).

The diagnosis was determined during the neonatal period for 40 of the participants, before the first birthday for 28, between the ages of 1 and 3 years for 3, and between the ages of 3 and 6 years for 3 of the participants.

The first surgery was performed for 2 of the participants during the neonatal period, before the first birthday for 24, between the ages of 1 and 3 years for 15, between the ages of 3 and 6 years for 16, and between the ages of 6 and 12 years for 3 of the participants.

One or more of the following psychiatric disorders had been diagnosed for 17 of the participants (23%) before the interview: minor or major depressive syndrome ($n = 11$), panic disorder ($n = 2$), anxiety disorder ($n = 2$), or manic syndrome ($n = 1$), and cyclothymic personality ($n = 1$).

Assessment Instruments

The patients were interviewed on only one occasion. A questionnaire was used to collect a complete clinical history (e.g., diagnosis, severity and category of CHD, course of illness, surgeries, presence of residual lesions, and treatment with medication) and demographic information (e.g., marital status, educational level, and occupation). The participants took part in a semistructured interview covering topics such as social support, family educational style, environment, self-image, functional limitations, educational background, and emotional adjustment.

A standardized psychiatric interview using the Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia-Lifetime (SADS-L) was administered to obtain a clinical diagnosis of any psychopathologic disorders that may have existed before the interview. The participants completed a self-report questionnaire (WHOQOL-BREF) for assessment of their QOL. Additional questionnaires used in this research are described in detail in another report.

The semistructured interview included 38 multiple-choice and short-answer questions that focused on the personal circumstances of each patient and how CHD affected different aspects of his or her daily life.

The WHOQOL-BREF is a self-report questionnaire that assesses subjective QOL in both healthy individuals and those with wide range of psychological and physical disorders. It is a 26-item Likert-type scale with ratings from 1 to 5. For almost all the scale items, higher scores reflect a higher QOL. However, for three items (questions 3, 4, and 26), higher scores reflect a lower QOL. The first two questions of the instrument assess general QOL.

The WHOQOL-BREF also assesses four dimensions of QOL: physical (questions 3, 4, 10, 15, 16, 17, and 18), psychological (questions 5, 6, 7, 11, 19, and 26), social (questions 20, 21, and 22), and environmental (questions 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, and 25). The environmental scale includes topics on physical security, home environment, financial resources, opportunities to acquire new information and abilities, availability of health care, physical environment, and transportation. For each dimension, the average score is calculated and transformed into a scale value that ranges from 0 to 100.

Procedure

Prospective participants were contacted before or after scheduled hospital appointments. After the purposes and procedures of the investigation had been explained, they were asked to participate. Those who agreed completed an informed consent form approved by the hospital's ethical committee, which followed international conventions guaranteeing the rights of the patients.

Design

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

Data Analysis

Statistical analyses of the data were performed using the IBM Social Package for the Social Sciences (SPSS), version 19.0 (SPSS, Chicago, IL, USA). The distribution of all the variables was tested. Differences for parametric variables were established using Student's *t*-tests, and differences for nonparametric variables were established using Mann–Whitney *U* tests and Chi-square tests of association.

Results

Table 1 presents the QOL scores of the participants for each QOL dimension and comparable scores for the Portuguese population as a whole. The participants had higher QOL scores than the overall population [21] in the areas of social relationships and environmental dimension.

No significant differences in QOL scores were related to the factors of gender, age, CHD subtype, or severity of the illness. The difference in QOL scores approached significance for severity of residual lesions at the 0.055 level of significance, which suggests a tendency for patients with mild residual lesions to have better QOL in the physical dimension than the group with moderate or severe residual lesions (Table 2).

With regard to the need for treatment with medication, the patients without medication had better QOL in the area of social relationships (Table 3). The patients who had not undergone surgery had better QOL both overall and in the physical and social dimensions (Table 4). However, there was no significant difference in perception of QOL between those who had only one surgery and those who had two or more surgeries.

Social support has a relevant impact on QOL. The patients with better social support had better QOL in general and across all dimensions (Table 5). The female participants reported greater social support than the male participants (Table 6).

Compared with the patients with physical limitations, those who were satisfied with their physical abilities had better QOL overall and in the physical and psychological dimensions (Table 7).

Furthermore, the patients with better academic performance had better QOL overall and in the physical and environmental dimensions than those reporting poor

Table 1 Results of Student’s *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for participants compared with those of the Portuguese population as a whole

QOL dimension	RV		Study participants		<i>t</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	77.49	12.27	75.29	13.516	−1.400	0.166
Psychological	72.38	13.50	73.34	13.924	0.590	0.557
Social relationships	70.42	14.54	74.91	16.573	2.333	0.022
Environment	64.89	12.24	70.65	13.209	3.754	0.000
General QOL	71.51	13.30	72.47	15.89	0.518	0.606

QOL quality of life, RV reference value for the Portuguese population as a whole [21], SD standard deviation

Table 2 Results of Student’s *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for groups with different residual lesion (RL) severities

QOL dimension	Severe or moderate RL (<i>n</i> = 23)		Mild RL (<i>n</i> = 51)		<i>t</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	15.33	2.410	16.37	1.982	−1.952	0.055
Psychological	15.23	2.460	15.91	2.108	−1.207	0.231
Social relationships	16.12	2.746	15.92	2.629	0.290	0.772
Environment	15.07	2.488	15.41	1.943	−0.638	0.526
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	33.70		39.22		674.000	0.280

QOL quality of life, SD standard deviation

Table 3 Results of Student’s *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for groups with and without the need for medication

QOL dimension	With pharmacologic therapy (<i>n</i> = 40)		Without pharmacologic therapy (<i>n</i> = 34)		<i>t</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	15.91	2.291	16.20	2.023	−0.567	0.572
Psychological	15.54	2.589	15.88	1.733	−0.650	0.518
Social relationships	15.37	2.784	16.71	2.315	−2.226	0.029
Environment	15.22	2.276	15.41	1.940	−0.394	0.695
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	34.42		41.12		803.000	0.158

QOL quality of life, SD standard deviation

Table 4 Results of Student’s *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for groups with and without surgery

QOL dimension	With surgery (<i>n</i> = 60)		Without surgery (<i>n</i> = 14)		<i>T</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	15.81	2.224	17.06	1.567	−1.989	0.050
Psychological	15.46	2.304	16.71	1.557	−1.928	0.058
Social relationships	15.69	2.634	17.24	2.409	−2.012	0.048
Environment	15.14	2.207	16.04	1.525	−1.443	0.153
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	35.12		47.71		563.000	0.037

QOL quality of life, SD standard deviation

Table 5 Results of Student's *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for groups differing in degree of social support

QOL dimension	More social support (<i>n</i> = 54)		Less social support (<i>n</i> = 20)		<i>t</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	16.52	2.011	14.77	2.083	3.287	0.002
Psychological	16.16	2.167	14.45	1.935	3.094	0.003
Social Relationships	16.62	2.143	14.27	3.145	3.669	0.000
Environment	15.70	1.901	14.25	2.348	2.725	0.008
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	41.52		26.65		323.000	0.005

QOL quality of life, SD standard deviation

Table 6 Results of a Chi-square test of association between gender and degree of social support

	More social support (<i>n</i> = 54)		Less social support (<i>n</i> = 20)		χ^2	<i>P</i> value
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%		
Males	25	61.0	16	39.0	6.71	0.017
Females	29	87.9	4	12.1		

Table 7 Results of Student's *t* tests and Mann–Whitney *U* tests of QOL for groups differing in physical limitations

QOL dimension	With physical limitations (<i>n</i> = 31)		Without physical limitations (<i>n</i> = 43)		<i>T</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	15.23	2.141	16.64	2.000	−2.910	0.005
Psychological	15.09	1.908	16.14	2.357	−2.046	0.044
Social Relationships	15.61	2.753	16.25	2.570	−1.018	0.312
Environment	14.79	2.113	15.68	2.064	−1.807	0.075
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	28.44		44.03		947.500	0.001

QOL quality of life, SD standard deviation

Table 8 Results of Student's *t* tests and Man–Whitney *U* tests of QOL for groups with different levels of academic performance

QOL dimension	Better academic performance (<i>n</i> = 48)		Poorer academic performance (<i>n</i> = 26)		<i>t</i> value	<i>P</i> value
	Mean	SD	Mean	SD		
Physical	16.42	2.192	15.36	1.968	2.045	0.045
Psychological	16.06	2.218	15.03	2.127	1.950	0.055
Social Relationships	16.15	2.327	15.67	3.185	0.752	0.455
Environment	15.73	2.210	14.52	1.708	2.413	0.018
	Mean		Mean		<i>U</i> value	<i>P</i> value
General QOL	40.98		31.08		457.000	0.046

QOL quality of life, SD standard deviation

academic performance. The difference between these two groups with respect to the psychological dimension of QOL also approached significance (Table 8).

Discussion

This study is important because it systematically tested the effects of different demographic, clinical, and psychosocial variables on the perception of QOL in CHD patients. To our knowledge, no other published report includes all these variables, highlighting the relevance of this study to the goal of assisting individuals with CHD, a group that is rapidly increasing worldwide.

To determine the extent to which these factors enhanced resilience or had a detrimental effect on individuals with CHD, we analyzed factors such as severity of illness, number of surgeries, presence of residual lesions, presence of cyanosis, occurrence of psychopathologic disorders, education and academic achievement, size and functioning of the social support network, and physical abilities and limitations. We found that CHD patients had a better QOL than the Portuguese population overall in terms of environmental and social dimensions.

Several prior studies also reported better QOL in CHD patients than in the population as a whole [5, 16]. This intriguing result may be due to the fact that for individuals with CHD, coping with the disease fosters adaptation and resilience from an early age. Human beings tend to think in comparative terms. If they experience the development of a chronic disease later in life, they compare this unexpected new situation to a previous life without illness. However, most CHD patients have been aware of the illness and its limitations for as long as they can remember. It is their parents who had to adapt to any turmoil caused by the illness (sometimes even before the patient was born if the diagnosis was prenatal). In addition, the fact that these patients require a significant amount of additional care may promote a protective and cohesive family environment, which may reduce stress and foster positive adaptation.

Surprisingly, comparison of patient subgroups showed that neither the severity of illness nor the presence of cyanosis had an impact on QOL. Ternested et al. [20] reported similar findings.

However, surgery, the need for medication, the severity of residual lesions, and the existence of physical limitations all had a negative impact on QOL. On the other hand, greater social support and better academic performance seemed to play a positive role in adaptation and life satisfaction.

Patients who had undergone surgery reported poorer QOL than those who did not have surgery. This may be the case because surgery and hospitalization commonly result

in restrictions in daily life and limitations in physical activity. Patients who undergo surgery also may experience pain and discomfort more often and see themselves as more fragile.

Many patients experience physical difficulties at times (e.g., breathlessness, fatigue, pain, dizziness, and fainting), particularly during physical exercises such as running or climbing stairs [1]. Consequently, they may feel excluded from activities involving intense effort. Although feelings of exclusion may result from a lack of stamina, they also may be due to the beliefs and behaviors of others toward the patients. Individuals with CHD are more likely to be excluded from activities that require social interaction, such as sports, work or other activities, when others are overprotective. This can lead to feelings of helplessness in patients that are related to observable physical symptoms [5, 6, 14]. This may explain why individuals with fewer physical limitations perceive their QOL as better than those whose physical activities are more restricted.

Social support showed a huge impact on the QOL of patients because those with better social support showed better QOL in all dimensions than those with poorer social support. The amount of social support and the perceptions of individuals about it seem to play an important mediating and buffering role for stress impact, protecting psychological well-being [22, 23].

Individuals with higher levels of academic achievement reported better QOL overall and in the physical and environmental dimensions. School performance can be markedly affected by CHD. Hospitalization and restrictions on activities with friends and fellow students make successful performance in school more difficult, especially if the individual is absent for long periods. Moreover, individuals with CHD experience frequent fatigue, leading to increased difficulty in paying attention during class as the day progresses [1, 17]. Having a poorer school performance can be a barrier to successful employment, and many employers may be reluctant to hire a worker who may have physical limitations [3–5].

Acknowledgment This research was supported by a grant from the Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU).

References

1. Birks Y, Sloper P, Lewin R, Parsons J (2006) Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expect* 10:16–29
2. Brickner M, Hillis L, Lange R (2000) Congenital heart disease in adults: first of two parts. *N Engl J Med* 342:256–263
3. Claessens P, Moons P, Casterlé B, Cannaearts N, Budts W, Gewilling M (2005) What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *Eur J Cardiovasc Nurs* 4:3–10

4. Daliento L, Mapelli D, Volpe B (2006) Measurement of cognitive outcome and quality of life in congenital heart disease. *Heart* 92:569–574
5. Fekkes M, Kamphuis R, Ottenkamp J, Verrips E, Vogels T, Kamphuis M, Verloove-Vanhorick S (2001) Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease. *Psychol Health* 16:239–250
6. Foster E, Driscoll D, Russel I, Usark K (2001) Task force 2: special health care needs of adults with congenital heart disease. *JACC* 31:1161–1198
7. Goldbeck L, Melches J (2005) Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res* 14:1915–1924
8. Goldbeck L, Melches J (2006) The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 16:67–75
9. Grootenhuis M, Koopman H, Verrips E, Vogels A, Last B (2007) Health-related quality of life problems of children aged 8–11 years with a chronic disease. *Dev Neurorehab* 10:27–33
10. Hoffman J, Kaplan S (2002) The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 39:1890–1900
11. Krol Y, Grootenhuis M, Destrée-Vonk A, Lubbers L, Koopman H, Last B (2003) Health-related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychol Health* 18:251–260
12. Latal B, Helfricht S, Fischer J, Bauersfeld U, Landolt M (2009) Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatr* 9:1–10
13. Loup O, Weissenfluh C, Gahl B, Schwerzmann M, Carrel T, Kadner A (2009) Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *Eur J Cardiothorac Surg* 36:105–111
14. McMurray R, Kendall L, Parsons J, Quirk J, Veldtman G, Lewin R, Sloper P (2001) A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care* 5:51–57
15. Moons P, Deyk K, Marquet K, Bleser L, Geest S, Budts W (2009) Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: a cluster analytic study. *Eur J Cardiovasc Nurs* 8:151–157
16. Moons P, Deyk K, Marquet K, Raes E, Bleser L, Budts W, Geest S (2005) Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *Eur Heart J* 26:298–307
17. Nousi D, Christou A (2010) Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Sci J* 4:94–100
18. Rose M, Köhler K, Köhler F, Sawitzky B, Fliege H, Klapp B (2005) Determinants of quality of life of patients with congenital heart disease. *Qual Life Res* 14:35–43
19. Spijkerboer A, Utens E, De Koning W, Bogers A, Helbing W, Verhulst F (2006) Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res* 15:663–673
20. Ternstedt BM, Wall K, Oddsson H, Riesenfeld T, Grith I, Schollin J (2001) Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of Fallot and for atrial septal defect. *Pediatr Cardiol* 22:128–132
21. Vaz Serra A, Canavaro M, Simões M, Pereira M, Gameiro S, Quartilho M, Rijo D, Carona C, Paredes T (2006) Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica* 27:41–49
22. Tak YR, McCubbin M (2002) Family stress, perceived social support, and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *J Adv Nurs* 39:190–198
23. van Rijen E, Utens E, Ross-Hesselink J, Meijboom F, van Domburg R, Roelandt J, Verhulst F (2004) Styles of coping and social support in a cohort of adults with congenital heart disease. *Cardiol Young* 14:122–130

Anexo 22

Co-Autora de um resumo submetido para
*“American Heart Association’s Scientific Sessions
2011”*

Control/Tracking Number: 2011-SS-A-15388-AHA

Activity: Abstract

Current Date/Time: 6/1/2011 6:00:30 PM

Living with a Congenital Heart Disease: Quality of Life, Psychosocial Adjustment, Psychiatric Morbidity and School Performance may be affected, but Social Support plays an important role in promoting resilience

Author Block Maria Emilia G Areias, Insto Superior de Ciências da Saúde - Norte (CESPU); CINEICC, Gandra-Paredes, Portugal; Flávio Teixeira, Rosália Coelho, Isabela Freitas, Marta Castro, Sofia Sarmiento, Cidália Proença, Ana Margarida Silva, Daniela Vieira, Cláudia Vaz, Insto Superior de Ciências da Saúde - Norte (CESPU); UNIPSA, Gandra-Paredes, Portugal; Cláudia Moura, Porto Medical Sch, Univ of Porto, Porto, Portugal; Victor Viana, Faculty of Nutrition, Univ of Porto, Porto, Portugal; José Carlos Areias, Porto Medical Sch, Univ of Porto, Porto, Portugal

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

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

Methods: 86 CHD patients, 48 male, aged from 12 to 26 years ($M= 18,52 \pm 3,70$), 51 cyanotic. Clinical and demographic history was collected.

Participants were interviewed once on topics as SS, family educational style, self-image, PL and emotional adjustment, administered a psychiatric interview (SADS-L) and completed self-report questionnaires on QOL

(WHOQOL-BREF) and PSA (YSR and ASR). One of their relatives filled the observational versions of the questionnaires (CBCL, ABCL).

Results: We found a 22,1% lifetime prevalence rate of psychopathology and 51.2% retentions in school (M= 1,68 year + 0.829). Comparing to normal population, our patients have better QOL in environmental (t=4.327; p=0.000) and social relationships (t=2.795; p=0.006) dimensions. Cyanotic patients showed worse QOL in environmental dimension (t=-2.120; p=0.037); Complex CHD reported more social (u = 600.000; p = 0.028), thought (u = 607.000; p =0.031) and externalization (u=586.500; p=0.021) problems. Patients who had surgery reported worse QOL in social relationships dimension (t=-2.506; p=0.014) and overall (t=-2.107; p=0.038), and more withdrawn behavior (u=303.500; p=0.009). Those with better SS revealed better QOL in psychological (t=2.893; p=0.005), social relationships (t=2.521; p=0.014), environment (t=2.871; p= 0.005) and physical (t=2.734; p=0.008) dimensions, and less withdrawn behavior (u=963.000;p=0.004) and social problems (u=904.500; p=0.024).

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

Author Disclosure Information: M.G. Areias: None. F. Teixeira: None. R. Coelho: None. I. Freitas: None. M. Castro: None. S. Sarmiento: None. C. Proença: None. A. Silva: None. D. Vieira: None. C. Vaz: None. C. Moura: None. V. Viana: None. J. Areias: None.

Category (Complete): 204. Psychosocial and Behavioral Aspects

Keyword (Complete): Quality of life ; Behavioral aspects ; Adult congenital heart disease ; Congenital heart disease

Presentation Preference (Complete): Oral or Poster

Additional Info (Complete):

: A. Web Site Advertising

: No

*Disclosure: There are no unlabeled/unapproved uses of drugs or products.