



e s c o l a superior de
enfermagem
de coimbra

**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

**Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com doença
cardíaca congénita**

Sandra Ilda Morais Lopes

Coimbra, novembro de 2014



e s c o l a s u p e r i o r d e
e n f e r m a g e m
d e c o i m b r a

**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

**Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com doença
cardíaca congénita**

Sandra Ilda Morais Lopes

Orientador: Professor Doutor Jorge Manuel Amado Apóstolo, Professor Coordenador da Escola
Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
para obtenção do grau de Mestre em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Coimbra, novembro de 2014

**“O mundo está nas mãos daqueles que têm a coragem
De sonhar e de correr o risco de viver os seus sonhos”**

Paulo Coelho

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Jorge Apóstolo, pela orientação científica e pela compreensão, apoio e incentivo que sempre demonstrou desde o primeiro momento.

A todas as crianças, adolescentes e pais pela disponibilidade demonstrada e espírito de colaboração.

A toda a equipa da consulta externa de cardiologia do Hospital Carmona da Mota, pela colaboração, cooperação e pronta disponibilidade.

Aos meus novos amigos desta caminhada, colegas deste Mestrado, pelos momentos e experiências partilhadas, pelo grande auxílio, incentivo e união demonstradas.

Aos meus amigos pelo grande incentivo que me deram e por mostrarem acreditar em mim...

À minha família, que sofreu com as minhas ausências, com a minha falta de tempo mas que sempre me mostrou uma grande admiração e compreensão.

Ao Tiago, por ser um companheiro de vida e deste percurso....pelos momentos que partilhámos e por toda a força ...

A todos o meu sincero OBRIGADA!

ABREVIATURAS

C.I.A. - Comunicação interauricular

C.I.V. - Comunicação interventricular

D.C.C. - Doença cardíaca congênita

ECG - Eletrocardiograma

E.E.S.C.J. - Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem

P.C.A. - Persistência do canal arterial

T.G.V. - Transposição dos grandes vasos

SIGLAS

DGS - Direção Geral de Saúde

ESEnfC - Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

OE - Ordem dos Enfermeiros

PCQLI - *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory*

WHO - *World Health Organization*

RESUMO

A cardiopatia congénita constitui a doença congénita mais prevalente em Portugal. Esta patologia pode influenciar a qualidade de vida das crianças, adolescentes e respetivos pais. Conhecer esta realidade permite aos profissionais de saúde, enfermeiros nomeadamente, prestar cuidados dirigidos às necessidades destas famílias, estabelecendo prioridades nas suas intervenções, detetando fatores preditores de uma baixa qualidade de vida, impulsionando a adesão ao tratamento e obtendo uma maior satisfação destas crianças e adolescentes.

O objetivo do presente estudo foi conhecer a qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença cardíaca congénita e a perceção dos seus pais, assim como, fatores que a influenciam. É um estudo quantitativo, descritivo-correlacional. O instrumento de colheita de dados foi o questionário, constituído por quatro partes: caracterização sociodemográfica e escolar; caracterização clínica e nível de qualidade de vida obtido através da escala *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory* (PCQLI), versão traduzida para a língua portuguesa. A colheita de dados decorreu entre fevereiro e julho de 2014, cumprindo os princípios éticos inerentes à investigação. A amostra foi constituída por 59 crianças, 59 pais de crianças, 80 adolescentes e 80 pais de adolescentes.

Os resultados obtidos permitem verificar que as crianças, adolescentes e respetivos pais apresentam níveis de qualidade de vida elevados, e que as perceções dos pais e filhos são similares. Apenas no grupo das crianças (8 aos 12 anos de idade) não foi verificada qualquer influência das variáveis sociodemográficas, escolares ou clínicas na sua qualidade de vida. Nos adolescentes (13 aos 18 anos) a escolaridade, a educação especial, a retenção escolar, a idade de diagnóstico da doença cardíaca congénita, a realização de cateterismo cardíaco e de intervenção cirúrgica influenciaram a sua qualidade de vida. A perceção de qualidade de vida dos pais das crianças e dos adolescentes foi influenciada por algumas variáveis sociodemográficas e clínicas. Os resultados obtidos são em parte coincidentes com o que a literatura refere neste domínio.

Conhecer a qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença cardíaca congénita e a perceção dos seus pais deve constituir uma prioridade dos cuidados a esta população, permitindo conhecer perspetivas complementares e fatores que influenciam o seu nível de qualidade de vida de modo a que os profissionais conheçam e intervenham nas necessidades e dificuldades sentidas por estas famílias.

Palavras-Chave: Qualidade de vida – Doença cardíaca congénita – Crianças – Adolescentes

ABSTRACT

Congenital heart disease is the most prevalent congenital disease in Portugal. This pathology can influence the quality of life of children, adolescents and their parents. Knowing this helps healthcare professionals, in particular nurses, to provide care suited to the needs of these families, by establishing priorities in their interventions, detecting predictors of a poor quality of life, boosting compliance with treatment, and fostering greater satisfaction for these children and adolescents.

The aim of this study was to determine the quality of life of children and adolescents with congenital heart disease and the perception of their parents, as well as factors that influence it. It is a quantitative, descriptive and correlational study. The data collection tool was a questionnaire, which consisted of four parts: socio-demographic and educational characteristics, clinical characteristics, and quality of life, obtained using the *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI)* translated into Portuguese. Data collection took place between February and July 2014, in compliance with ethical research guidelines. The sample comprised 59 children, 59 parents of children, 80 adolescents and 80 parents of adolescents.

The results indicated that children, adolescents and their parents have high levels of quality of life, and that perceptions of parents and children are similar. Only in the children's group (8 to 12 years old), was no influence of socio-demographic, school or clinical variables on quality of life observed. For adolescents (13 to 18 years old), school, special education, school retention, the age of diagnosis of congenital heart disease, cardiac catheterisation and surgical intervention influenced their quality of life. Perception of quality of life of parents of children and of adolescents was influenced by socio-demographic and clinical variables. The results partly coincide with the literature in this field.

Understanding the quality of life of children and adolescents with congenital heart disease and the perception of their parents must be a priority of care for this population. This allows complementary perspectives and factors that influence their quality of life to be determined, so that professionals know and respond to the needs and difficulties faced by these families.

Keywords: Quality of life – Congenital heart disease – Children – Adolescents

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	25
I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	29
1. DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA	31
1.1. INCIDÊNCIA E DEFINIÇÃO.....	31
1.2. ETIOLOGIA E DIAGNÓSTICO.....	33
1.3. TRATAMENTO	38
1.3.1. Tratamento Médico.....	38
1.3.2. Cuidados de Enfermagem.....	42
2. QUALIDADE DE VIDA	47
2.1. DEFINIÇÃO	47
2.2. QUALIDADE DE VIDA EM PEDIATRIA	51
2.3. FATORES QUE AFETAM A QUALIDADE DE VIDA NA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA.....	54
II. ESTUDO EMPÍRICO	61
3. METODOLOGIA	63
3.1. TIPO DE ESTUDO.....	63
3.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	64
3.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	66
3.4. VARIÁVEIS.....	67
3.5. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	70
3.5.1. Escala de Graffar Adaptada	72
3.5.2. Questionário PCQLI.....	73
3.5.3. Tradução e adaptação para a Língua Portuguesa do PCQLI.....	75
3.6. PROCESSO DE COLHEITA DE DADOS	80
3.7. MEDIDAS ESTATÍSTICAS UTILIZADAS.....	81
3.8. ASPETOS FORMAIS E ÉTICOS	81
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS E RESULTADOS.....	83
4.1. CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA	83
4.1.1. Caraterísticas sociodemográficas das crianças e dos adolescentes.....	84
4.1.2. Caraterísticas escolares das crianças e dos adolescentes.....	86
4.1.3. Caraterísticas clínicas das crianças e dos adolescentes.....	88
4.1.4. Caraterísticas sociodemográficas dos pais	91

4.1.5. Caracterização da qualidade de vida percecionada pelas crianças, adolescentes e pais	93
4.2. RESPOSTA ÀS QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	94
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	115
6. CONCLUSÕES.....	135
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	139

APÊNDICES

APÊNDICE I – Instrumento de Colheita de Dados

APÊNDICE II – Relatório da reunião de peritos para a versão de consenso da PCQLI para a língua portuguesa e do pré-teste

APÊNDICE III – Consentimento Informado

APÊNDICE IV – Quadros de Procedimentos Estatísticos

ANEXOS

ANEXO I – Escala de Graffar

ANEXO II – Autorização dos autores da escala PCQLI

ANEXO III – Versão original do PCQLI

ANEXO IV – Tradução do PCQLI para a língua portuguesa: Tradução 1

ANEXO V – Tradução do PCQLI para a língua portuguesa: Tradução 2

ANEXO VI – Versão de consenso das primeiras traduções para a língua portuguesa

ANEXO VII – Retroversão da versão de consenso para a língua original do PCQLI

ANEXO VIII – Versão portuguesa final do PCQLI

ANEXO IX – Parecer da Comissão de Ética da ESENF

ANEXO X – Autorização do Diretor de Serviço

ANEXO XI – Autorização do Diretor do Departamento Pediátrico

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Classificação da DCC.....	32
Figura 2 - Principais indicações para a realização de ecografia fetal avançada (adaptado de Muner-Hernando, Gil-Mira & Zapardiel, 2013).	34
Figura 3 - Fluxograma relativo ao processo de tradução.	76

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Distribuição dos itens do PCQLI por subescala	75
Quadro 2 - Resultados da consistência interna das dimensões e do score total da versão portuguesa do PCQLI	79
Quadro 3 - Distribuição das medidas descritivas da idade das crianças e dos adolescentes, em anos	84
Quadro 4 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo o género	84
Quadro 5 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo a nacionalidade	85
Quadro 6 - Distribuição dos elementos da amostra segundo o distrito de residência..	85
Quadro 7 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo as variáveis escolares	86
Quadro 8 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo a idade de diagnóstico da doença cardíaca	88
Quadro 9 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo o tipo de doença cardíaca	89
Quadro 10 - Distribuição das crianças e adolescentes relativamente à realização de cateterismo cardíaco e de intervenção cirúrgica	89
Quadro 11 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo a presença de outras patologias	90
Quadro 12 - Distribuição das crianças e adolescentes relativamente à existência de familiar com doença cardíaca	90
Quadro 13 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo a presença de doença cardíaca em familiares	91
Quadro 14 - Distribuição da amostra segundo o grau de parentesco do representante legal da criança/adolescente que preencheu o questionário	91
Quadro 15 - Distribuição da amostra segundo o estado civil do representante legal da criança/adolescente que preencheu o questionário	92
Quadro 16 - Distribuição da amostra segundo a dimensão do agregado familiar.....	92
Quadro 17 - Distribuição da amostra segundo o nível de escolaridade do representante legal da criança/adolescente que preencheu o questionário	92
Quadro 18 - Distribuição da amostra segundo o nível socioeconómico classificado pela Escala de Graffar	93

Quadro 19 - Distribuição da amostra na questão do PCQLI sobre a qualidade de vida	94
Quadro 20 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo o score total da escala PCQLI na versão em português.....	95
Quadro 21 - Distribuição das medidas descritivas do score total de cada dimensão da PCQLI das crianças e dos adolescentes.....	96
Quadro 22 - Distribuição dos pais segundo o score total da escala PCQLI na versão em português.....	97
Quadro 23 - Distribuição das medidas descritivas do score total de cada dimensão do PCQLI dos pais das crianças e dos adolescentes.....	97
Quadro 24 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a qualidade de vida expressa pelas crianças e adolescentes e pelos respetivos pais	98
Quadro 25 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre as dimensões Impacto da doença e Impacto psicossocial expressa pelas crianças e adolescentes e pelos respetivos pais.....	99
Quadro 26 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a idade das crianças e o seu nível de qualidade de vida.....	99
Quadro 27 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney V.D.: Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes V.I.: Género	100
Quadro 28 - Resultados da aplicação do teste ANOVA * V.D.: Qualidade de vida das crianças; Fator: Nível socioeconómico das crianças	101
Quadro 29 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis V.D.: Qualidade de vida dos adolescentes; Fator: Nível socioeconómico dos adolescentes.....	101
Quadro 30 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a escolaridade das crianças e dos adolescentes e o seu nível de qualidade de vida	102
Quadro 31 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney V.D.: Qualidade de vida dos adolescentes V.I.: Educação Especial	102
Quadro 32 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney V.D.: Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes V.I.: Retenção escolar ...	103
Quadro 33 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney V.D.: Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes V.I.: Tipo de doença cardíaca	104
Quadro 34 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis V.D.: Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes Fator: Tipo doença cardíaca	104
Quadro 35 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis	

V.D.: Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes; Fator: Idade do diagnóstico	105
Quadro 36 - Resultado da aplicação dos testes de comparação múltipla de médias de ordens para amostras emparelhadas, relativamente à idade do diagnóstico da DCC nos adolescentes	105
Quadro 37 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney	
V.D.: Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes V.I.: Cateterismo cardíaco	106
Quadro 38 - Resultados da aplicação do teste t de student	
V.D.: Qualidade de vida das crianças V.I.: Intervenção cirúrgica	106
Quadro 39 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney	
V.D.: Qualidade de vida dos adolescentes V.I.: Intervenção cirúrgica.....	107
Quadro 40 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre o número de cateterismos cardíacos e intervenções cirúrgicas das crianças e adolescentes e o seu nível de qualidade de vida	107
Quadro 41 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney	
V.D.: Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes V.I.: Outras patologias...	108
Quadro 42 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney	
V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais V.I.: Género dos pais.....	108
Quadro 43 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis	
V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais Fator: Nível socioeconómico	109
Quadro 44 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis	
V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais Fator: Escolaridade dos pais	109
Quadro 45 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney	
V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais V.I.: Tipo de doença cardíaca	110
Quadro 46 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis	
V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais Fator: Tipo doença cardíaca.....	110
Quadro 47 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis	
V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais; Fator: Idade do diagnóstico	111
Quadro 48 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney	
V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais V.I.: Realização de cateterismo cardíaco.....	112
Quadro 49 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney	
V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais; V.I.: Realização de intervenção cirúrgica.....	112

Quadro 50 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre o número de cateterismos cardíacos e intervenções cirúrgicas das crianças e adolescentes e a percepção de qualidade de vida dos seus pais.....	113
Quadro 51 - Matriz de correlação bivariada de Pearson entre o número intervenções cirúrgicas das crianças e a percepção de qualidade de vida dos seus pais	113
Quadro 52 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney	
V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais V.I.: Outras patologias	113

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição das crianças por ano de escolaridade.....	87
Gráfico 2 – Distribuição dos adolescentes por ano de escolaridade	87
Gráfico 3 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo o tipo de atividade de ocupação dos tempos livres	88
Gráfico 4 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo a presença de outros distúrbios de saúde.....	90

INTRODUÇÃO

Portugal apresenta dos melhores resultados a nível mundial de indicadores como a mortalidade infantil. No entanto, verifica-se um reduzido número de estudos sobre as comorbilidades que advêm de condições crónicas de saúde nas crianças e adolescentes.

A doença cardíaca congénita (D.C.C.) constitui uma das doenças congénitas com maior prevalência em território nacional, com uma incidência de 5 a 12 por mil nados vivos (Ministério da Saúde, 2006).

Nas últimas décadas, diversos fatores contribuíram para reduzir significativamente a mortalidade e a morbilidade da criança com doença cardíaca e, conseqüentemente, aumentar a esperança de vida destas crianças, existindo um número cada vez maior de utentes portadores de cardiopatia congénita que atingem a adolescência e a idade adulta.

A D.C.C. constitui uma malformação estrutural ou funcional do coração ou dos grandes vasos que ocorre durante o período fetal, que pode causar uma função cardíaca anormal, insuficiência cardíaca congestiva e hipoxemia (O'Brien & Baker, 2011; Teixeira *et al.*, 2011).

As determinantes para o crescimento e para o desenvolvimento destas crianças e adolescentes, como a severidade da doença, o tipo de tratamento, o contexto familiar e socioeconómico em que se inserem, constituem fatores basilares para a sua qualidade de vida.

O Plano Nacional de Saúde 2012-2016 apresenta como visão maximizar os ganhos em saúde, reconhecendo a sua relatividade, através de resultados de estudos de saúde adicionais para a população, globalmente e por grupo etário, sexo, região, nível socioeconómico e condições de vulnerabilidade (Direção Geral da Saúde, 2012). O tema desenvolvido nesta investigação revê-se nesta visão, pretendendo estudar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com D.C.C. e alguns fatores que advogam a sua perceção, nesta população da região Centro do país, obtida pelas crianças que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico.

De forma similar, este estudo concorre para alguns dos objetivos delineados pelo Sistema de Saúde, nomeadamente: obter ganhos em saúde através da identificação de prioridades no cuidar desta população vulnerável; promover contextos favoráveis à saúde ao longo do ciclo da vida através da promoção, proteção e manutenção da saúde

destas crianças e adolescentes, assim como da prevenção de comorbilidades e reabilitação da doença, e, concomitantemente, fortalecer a participação de Portugal na saúde global, proporcionando um conjunto de informação sobre as nossas crianças e adolescentes com D.C.C., que permite a confrontação com dados facultados pelos diversos estudos internacionais desenvolvidos neste domínio.

Esta investigação pode constituir um recurso de excelência para os processos de melhoria contínua dos cuidados de saúde prestados à criança, adolescente e famílias. A concetualização da qualidade de vida constitui numa tarefa dificultada pela sua complexidade, globalidade e multidimensionalidade. Diferentes autores têm concentrado os seus esforços no sentido de definir qualidade de vida. Surgem diversas definições, em diferentes perspetivas e contextos, tendo-se optado por encontrar um conceito globalizante e que, ao mesmo tempo, concretize todos os aspetos presentes na qualidade de vida.

Neste estudo, adotámos como referência o conceito de qualidade de vida definido, pela *World Health Organization* (WHO, 2014), como a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Por conseguinte, aliada à complexidade da definição desta temática, verifica-se a dificuldade em desenvolver estudos que permitam o conhecimento completo da realidade vivida por cada criança, adolescente ou pai, nos diversos contextos e etapas do seu ciclo de vital. Os estudos desenvolvidos neste âmbito demonstram que nem sempre a qualidade de vida é avaliada no seu todo, mas sim em algumas das suas dimensões.

A perceção de qualidade de vida varia de pessoa para pessoa, dentro das famílias. Por esse motivo, torna-se importante incluir a perspetiva da própria criança, adolescente e respetivo pai/mãe.

Analisar as características da qualidade de vida das crianças/adolescentes com D.C.C. é de inegável interesse, pois permitirá conhecer o impacto da doença e/ou dos tratamentos, conhecer melhor os doentes, a sua evolução e adaptação à doença. Adicionalmente, possibilitará uma melhor comunicação entre os doentes, pais e os prestadores de cuidados, o estabelecimento de prioridades nos problemas dos doentes segundo as suas preferências, a monitorização de mudanças ao longo do tempo ou em resposta a estratégias terapêuticas específicas, o despistar de outros problemas médicos ou psicossociais, identificar fatores de risco preditores de uma baixa qualidade de vida, implementar uma filosofia de cuidados centrados na família, impulsionando a adesão ao tratamento e uma maior satisfação do doente e da família (Marino *et al.* 2009; Marino *et al.*, 2010; Higginson & Carr, 2001).

Uma pesquisa neste âmbito permitirá conhecer este domínio e os achados poderão facilitar a adequação das intervenções dos profissionais de saúde, no sentido de melhorar esta qualidade de vida direcionando o seu foco de atenção para as necessidades da criança/adolescente assim como para a sua família. A este facto acresce, também, a importância e a responsabilidade do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (E.E.S.C.J.), veiculadas pelas suas competências, onde estão contempladas as intervenções ao longo do ciclo de vida familiar, cuidando do binómio criança/família e estabelecendo com ambos uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde nas situações de especial complexidade. Daqui surge o problema desta investigação, ou seja, conhecer a qualidade de vida percebida pelas crianças e adolescentes com D.C.C., assim como pelos seus pais, e fatores que têm influência nas suas perceções.

Neste sentido, e dado o contexto académico em que se insere este trabalho - Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria - bem como, o interesse pessoal dos investigadores na área D.C.C., procurando dar resposta ao problema de investigação, formulou-se a seguinte questão de investigação: Qual o nível de qualidade de vida das crianças e adolescentes com cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro?

Face ao exposto, foi formulado como objetivo geral deste estudo: Analisar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença cardíaca congénita.

Na impossibilidade de estudar todos os fatores que interferem na qualidade de vida destas crianças, adolescentes e pais, optou-se por verificar a influência de variáveis sociodemográficas, escolares e clínicas.

Foram então delineados os seguintes objetivos específicos:

- Comparar a perceção de qualidade de vida expressa pelas crianças e adolescentes com cardiopatia congénita, que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico, e pelos seus pais;
- Analisar a relação da qualidade de vida destas crianças e adolescentes com as variáveis sociodemográficas e escolares (idade, género, nível socioeconómico, escolaridade, educação especial, retenção escolar);
- Analisar a relação da qualidade de vida destas crianças e adolescentes com as variáveis clínicas (severidade da doença cardíaca, idade de diagnóstico, tipo de tratamento, outros distúrbios de saúde);

- Analisar a relação da qualidade de vida destas crianças e adolescentes, percecionada pelos pais, com as variáveis sociodemográficas (género, nível socioeconómico, escolaridade);
- Analisar a relação da qualidade de vida destas crianças e adolescentes, percecionada pelos pais, com as variáveis clínicas (severidade da doença cardíaca, idade de diagnóstico, tipo de tratamento, outros distúrbios de saúde).

Para alcançar estes objetivos, desenvolvemos um estudo quantitativo, descritivo-correlacional. A colheita de dados foi realizada na consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro.

O presente relatório apresenta os resultados do trabalho desenvolvido, encontrando-se dividido em duas partes: o enquadramento teórico (parte I) e a apresentação do estudo empírico (parte II). No enquadramento teórico é realizada uma abordagem dos aspetos conceituais da D.C.C. (sua definição, etiologia, diagnóstico e tipos de tratamento), seguindo-se uma revisão sobre a qualidade de vida de forma genérica, posteriormente, as particularidades da qualidade de vida em pediatria e, finalmente, os fatores que afetam a qualidade de vida na criança e adolescente com D.C.C.. Na apresentação do estudo empírico é explanada a metodologia do estudo, são apresentados os resultados obtidos, bem como realizada a sua discussão à luz da literatura e investigação existente, apresentando, concomitantemente, as limitações do estudo. O documento termina com as principais conclusões e sugestões.

I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA

A cardiologia pediátrica é uma das especialidades médicas com maior desenvolvimento nos últimos anos (González, Sosa & Camacho, 2008).

Nas últimas décadas, tem-se assistido a uma melhoria das técnicas de diagnóstico e de tratamento desta patologia, resultando num aumento da sobrevivência das crianças com D.C.C. e, num consequente, incremento do número de adolescentes e adultos jovens com cardiopatias.

A cardiopatia congénita constitui a malformação congénita mais frequente, com uma incidência de 5 a 12 por mil nados vivos (Ministério da Saúde, 2006). Latal, Helfricht, Fischer, Bauersfeld e Landolt (2009) acrescentam que mais de um terço destas crianças apresenta doença cardíaca crítica que ameaça a vida e que necessita muito cedo de uma intervenção cirúrgica corretiva ou paliativa.

1.1. INCIDÊNCIA E DEFINIÇÃO

Atualmente cerca de 90% dos recém-nascidos com o diagnóstico de doença cardíaca congénita vive até à idade adulta, estando esta população a aumentar cerca de 5% por ano (Teixeira *et al.*, 2011; Daudt & Zielinsky, 2013).

Esta patologia constitui a malformação mais frequente ao nascimento. Segundo Muner-Hernando, Gil-Mira e Zapardiel (2013), envolve 46% das mortes neonatais e está associada, a longo prazo, a doenças moderadas.

As taxas de sobrevivência variam de acordo com a complexidade da doença: a sobrevivência a longo prazo (> 20 anos) está estimada em 95% para crianças com doença cardíaca congénita simples, 90% para moderada e 80% para grande complexidade (Marino *et al.*, 2012).

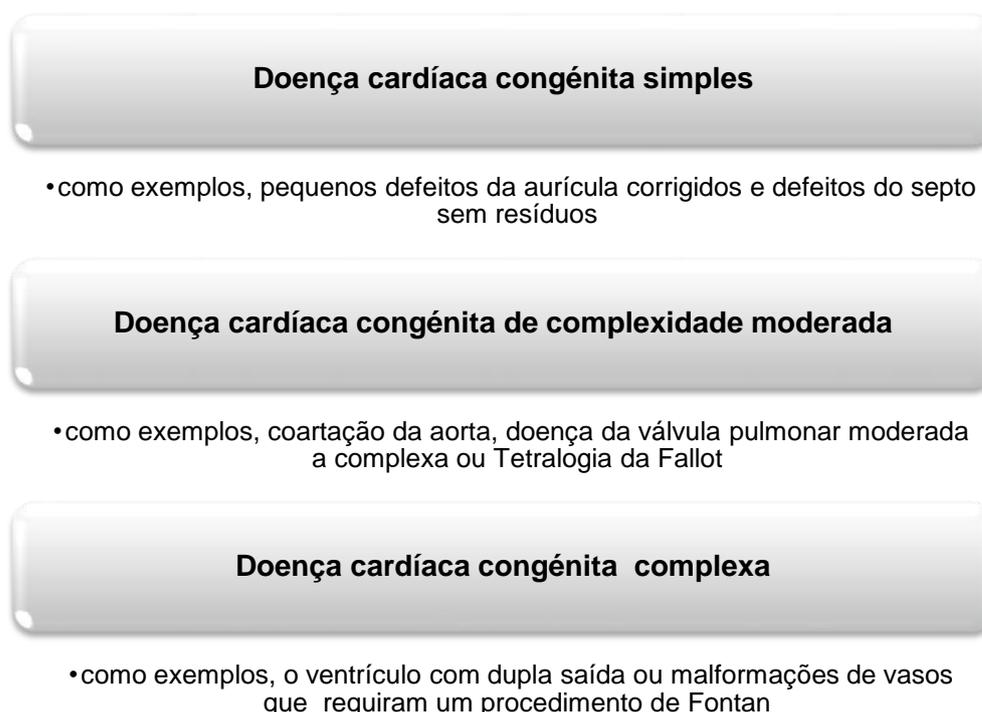
A D.C.C. é definida como uma malformação estrutural ou funcional do coração ou dos grandes vasos que ocorre durante o período fetal (Teixeira *et al.*, 2011). Estes distúrbios causam uma função cardíaca anormal e podem ter como consequência a insuficiência cardíaca congestiva e a hipoxemia (O'Brien & Baker, 2011).

A doença cardíaca congénita é classificada em cianótica ou não cianótica, em função do gradiente de saturação de oxigénio no sangue. As cianóticas são caracterizadas por uma redução do oxigénio no sangue arterial e por uma coloração cianosada da pele.

Por sua vez, as cardiopatias congénitas não cianóticas caracterizam-se por um nível normal de oxigénio no sangue arterial e uma coloração de pele normal (Nousi & Christou, 2010).

De acordo com os autores supramencionados, as cardiopatias congénitas cianóticas mais frequentes são a tetralogia de Fallot (5%) e a transposição dos grandes vasos (T.G.V.) (5%). Já as cardiopatias não cianóticas mais prevalentes são a comunicação interventricular (C.I.V.) (30-50%), o ducto arterial patente (10%), os defeitos do septo auricular (7-10%), a estenose da válvula pulmonar (7%), a coartação da aorta (6%) e a estenose da válvula aórtica (6%). As restantes cardiopatias congénitas pertencem a um grupo de raras e complexas alterações da anatomia do coração, como o *truncus arteriosus*, o ventrículo único ou a confluência anormal das veias pulmonares. Segundo Berkes *et al.* (2010), a D.C.C. pode ser classificada em 3 grupos de acordo com as orientações da 32.^a *Bethesda Conference of the American College of Cardiology* (figura 1).

Figura 1 - Classificação da D.C.C.



A cardiopatia congénita pode ser assintomática, o que permite à criança um bom nível de desenvolvimento e um estilo de vida normal, ou sintomática, envolvendo perdas de funcionalidade da criança e atrasos no desenvolvimento físico, psicomotor e cognitivo (Simões, Pires & Barroca, 2010).

Existem alguns fatores de risco para o desenvolvimento associados à doença cardíaca congénita, dos quais Mahle *et al.* (2000) destacam a cianose prolongada, a insuficiência

cardíaca crônica, os acidentes vasculares cerebrais e os estados nutricionais deficitários.

1.2. ETIOLOGIA E DIAGNÓSTICO

A revisão bibliográfica realizada é congruente que em 80-90% dos casos a etiologia da D.C.C. é desconhecida, referindo que fatores genéticos e ambientais influenciam a ocorrência deste problema.

Muner-Hernando, Gil-Mira e Zapardiel (2013) afirmam que em 12% dos casos as cardiopatias têm uma alteração genética associada e que no diagnóstico de qualquer outra malformação torna-se imperativo, na perspectiva destes autores, explorar exaustivamente o coração porque a probabilidade de detetar uma cardiopatia chega aos 26%.

González, Sosa e Camacho (2008) acrescentam que este problema de saúde está associado a diversos fatores de risco, nomeadamente, à doença crônica da mãe, ao uso de medicamentos durante a gravidez, a antecedentes de cardiopatia congénita na família de primeiro grau, entre outros.

O diagnóstico precoce de D.C.C. permite estabelecer um prognóstico a curto, médio e longo prazo, assim como informar os pais das possibilidades de tratamento. Deste modo, quando o diagnóstico é realizado no período pré-natal é possível a transferência da grávida para um centro especializado, onde uma equipa multidisciplinar decidirá o tipo e o momento ideal para o parto. Esta equipa proporcionará ao recém-nascido o suporte ou tratamento cirúrgico necessário, reduzindo assim a mortalidade e a morbilidade. Este diagnóstico precoce também permite às grávidas a interrupção da gravidez em situações de cardiopatias mais graves (Muner-Hernando, Gil-Mira & Zapardiel, 2013).

De acordo com os mesmos autores, a avaliação do coração fetal inicia-se com a ecografia do primeiro trimestre, prestando especial atenção à medição da translucência da nuca (o aumento desta associa-se a uma maior incidência de cardiopatia congénita em fetos com cromossomopatia e com cariótipo normal). As mulheres com risco mais elevado de ter um feto com cardiopatia congénita devem fazer um estudo ecocardiográfico fetal avançado com especialistas, ver figura 2.

Figura 2 - Principais indicações para a realização de ecografia fetal avançada (adaptado de Muner-Hernando, Gil-Mira & Zapardiel, 2013).

Indicação materna	Indicações Fetais	Outras indicações
<ul style="list-style-type: none"> • Cardiopatia congénita materna; • Exposição a teratógenos conhecidos; • Diabetes Mellitus pré-gestacional 	<ul style="list-style-type: none"> • Malformações; • Aneuploidias ou alterações genéticas associadas; • Translucência da nuca aumentada; • Hidropsia fetal de origem não imune; • Alterações do ritmo cardíaco; • Anomalias estruturais ou funcionais detetadas em ecografias. 	<ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes de cardiopatia em gestações ou filhos prévios; • Pai com cardiopatia congénita; • História familiar.

De facto, a avaliação primária do coração do feto realiza-se no segundo trimestre de gravidez, entre a 18.^a e a 22.^a semana de gestação, com a realização da ecografia morfológica, onde é realizado o rastreio de cardiopatias. A sociedade internacional de ecografia em obstetrícia e ginecologia propõe um exame básico com análise das quatro câmaras cardíacas e dos vasos a todas as grávidas entre a 18.^a e 22.^a semana de gestação. As grávidas de risco com maior probabilidade de ter um feto com doença cardíaca devem realizar um estudo ecocardiográfico “de última geração” por especialistas em diagnóstico de cardiopatias congénitas. Neste estudo visualiza-se exaustivamente as quatro câmaras, as saídas ventriculares, a estrutura e relação dos grandes vasos, a traqueia, o retorno venoso pulmonar assim como a existência de vasos anómalos e a função cardíaca (Muner-Hernando, Gil-Mira & Zapardiel, 2013).

Relativamente ao diagnóstico pré-natal de D.C.C., existe uma grande oferta de técnicas e ferramentas para o seu diagnóstico, das quais os autores supramencionados destacam:

- Ecografia a duas dimensões que constitui a técnica base de diagnóstico da cardiopatia congénita, sendo baseada na visualização em cinco planos da anatomia cardíaca;
- Ecografia a três e quatro dimensões que permite avaliar o coração em tempo real, conservando o movimento e minimizando os artefactos, e visualizar estruturas que no método anterior não estão acessíveis;

- Eco-doppler, uma técnica aplicada à imagem que permite visualizar as ondas de velocidade do fluxo de estruturas inacessíveis à visualização direta (permite conhecer a velocidade e direção do fluxo sanguíneo);
- Ressonância magnética que tem sido pouco utilizada devido aos elevados custos e à dificuldade que supõe a sua realização em estruturas em movimento.

No período pós-natal, o diagnóstico da D.C.C. depende da associação de diversos métodos de diagnóstico: radiografia do tórax, eletrocardiografia, ecocardiografia e estudo hemodinâmico (nomeadamente cateterismo cardíaco). As alterações identificadas na anatomia e nas funções cardíaca e pulmonar permitem estabelecer um diagnóstico completo (Jansen, Silva, Novello, Guimarães & Silva, 2000).

Na perspetiva de Park (2008) a avaliação cardíaca inicial de uma criança inicia-se com a história clínica (antecedentes e estado atual), o exame físico que envolve a auscultação, inspeção e palpação, o eletrocardiograma e a radiografia ao tórax.

A **anamnese**, constituída por uma história clínica e um exame objetivo detalhado, é essencial na avaliação cardíaca, tal como na avaliação de qualquer outro sistema, incluindo informações sobre os antecedentes da mãe, da gravidez, do parto e do período pós-natal. Aspectos relacionados com o período pré-natal são úteis no diagnóstico da doença cardíaca congénita, assim como infeções, condições de saúde crónicas, medicações, hábitos durante a gravidez como o tabaco ou o álcool, pois aumentam a probabilidade de existir anormalidade congénita. Simultaneamente, dados do período pós-natal imediato fornecem informações adicionais e relevantes para a avaliação cardíaca, como a evolução ponderal, o esquema alimentar, a existência de cianose, taquipneia, dispneia, edemas, sopro cardíaco, assim como a tolerância a esforços. Dados da história familiar também podem ajudar a associar o problema cardíaco da criança com outros problemas de saúde prevalentes na família, como doenças hereditárias, doenças cardíacas, morte súbita, hipertensão arterial, diabetes mellitus, entre outros (Park, 2008; Santos, 2009; O'Brien & Baker, 2011).

No **exame físico**, a ordem e extensão do mesmo relaciona-se com as características específicas de cada criança. Contudo, os autores são consensuais na ideia de que os procedimentos mais inócuos, como a observação e a inspeção, devem ser realizados primeiro e as partes mais assustadoras ou desconfortáveis devem ser adiadas para a fase final do exame.

Os gráficos da altura e do peso, em termos de valores absolutos e também em percentis, permitem traçar o perfil e analisar a curva de crescimento constituindo uma fonte de

informação essencial nas avaliações iniciais e no follow-up de uma criança com problemas cardíacos.

A avaliação de sinais vitais, nomeadamente da pressão arterial, é relevante, devendo-se usar tabelas ou gráficos de percentis para adequar os resultados à idade e ao sexo da criança, assim como da frequência respiratória já que a presença de taquipneia ou sinais de esforço respiratório podem ser indicativos de insuficiência cardíaca.

A inspeção deve incluir a apreciação da aparência geral e do estado nutricional (défices no crescimento e no aumento ponderal de peso estão associados a doença cardíaca), de qualquer síndrome óbvia ou anormalidades cromossómicas; coloração da pele (ou seja, a presença de cianose, palidez ou icterícia devem ser pesquisadas), sudorese ou hipocratismos digitais (pode estar associado a uma baixa de saturação sanguínea de longa duração e refletir cardiopatia cianótica).

A palpação deve incluir os pulsos periféricos (a sua presença ou ausência, frequência, regularidade e amplitude) e o precórdio (a presença de frêmitos, o ponto de máximo impulso e a hiperatividade precordial).

Já a auscultação fornece informação muito valiosa no exame do coração relativa à frequência cardíaca e regularidade, assim como as características dos sons cardíacos (sopros, sons cardíacos adicionais).

O **eletrocardiograma** (ECG) é bastante útil no diagnóstico clínico de doença cardíaca congénita ou adquirida. Segundo Park (2008), os ECGs normais de lactentes e crianças diferem dos adultos normais, sendo a diferença mais notável o domínio do ventrículo direito em lactentes. A dominância ventricular em recém-nascidos muda gradualmente para o domínio do ventrículo esquerdo em adultos. O ECG reflete estas diferenças anatómicas: o ventrículo direito é mais espesso do que o ventrículo esquerdo em recém-nascidos e crianças, e o ventrículo esquerdo é muito mais espesso que o ventrículo direito em adultos. Este meio de diagnóstico faz uma medição gráfica da atividade elétrica do coração. O Holter constitui outro meio de monitorização que permite o registo contínuo do ECG por 24 horas, usado para avaliar disritmias (O'Brien & Baker, 2011).

A **radiografia do tórax** constitui outro recurso essencial da avaliação cardiológica. O raio-x permite obter informações relativas ao parênquima pulmonar e a outras estruturas extracardíacas, avaliar o índice cardiotorácico, a morfologia da silhueta cardíaca e a vascularização pulmonar (Pires & António, 2009).

O **ecocardiograma**, uma das técnicas de diagnóstico mais utilizadas na atualidade, é um método extremamente útil, seguro e não invasivo para o diagnóstico e tratamento de doenças do coração. Esta técnica utiliza ultra-som que permite fornecer o diagnóstico anatómico, bem como informações funcionais, sendo considerado o método de eleição para o diagnóstico de cardiopatias congénitas. No âmbito da ecocardiografia existem

diversas abordagens, nomeadamente transtorácica, fetal ou transesofágica; assim como diferentes técnicas, como o modo M, bidimensional ou doppler (O'Brien & Baker, 2011).

De acordo com os mesmos autores, a **prova de esforço** permite a monitorização da frequência cardíaca, da pressão arterial, do ECG e do consumo de oxigénio em repouso e durante o exercício progressivo numa passadeira ou bicicleta.

Por sua vez, a **ressonância magnética** tem ganho lugar para o diagnóstico anatómico e funcional das cardiopatias congénitas complexas (Calderón-Colmenero, 2006).

No âmbito dos procedimentos invasivos em cardiologia, Park (2008) destaca o **cateterismo cardíaco** e a **angiografia**, que geralmente constituem as técnicas definitivas de diagnóstico para a maioria dos doentes cardíacos. Habitualmente, aquelas são realizadas sob sedação dos doentes e, no caso da Pediatria, sob anestesia geral com intubação traqueal. No cateterismo cardíaco, após a anestesia, um catéter radiopaco é introduzido através de um vaso sanguíneo periférico, habitualmente os vasos femorais, no coração sob fluoroscopia. Em cada local, os valores de pressão e saturação de oxigénio do sangue são obtidos. Os dados de saturação de oxigénio fornecem informações sobre o local e magnitude do shunt da esquerda para a direita ou da direita para a esquerda, caso exista. Os dados de pressão facultam informações sobre o local e a gravidade da obstrução.

As indicações para as técnicas invasivas variam de instituição para instituição e de cardiologista. O cateterismo constitui um método de diagnóstico de cardiopatias congénitas, na perspetiva de Caldéron-Colmenero (2006), com o qual se pode definir todas as características morfológicas e a avaliação hemodinâmica (no caso, da hipertensão pulmonar), simultaneamente permite o tratamento via percutânea de diversas cardiopatias como a persistência do canal arterial (P.C.A.), a comunicação interauricular (C.I.A.), a coartação da aorta, a estenose da válvula pulmonar e aórtica, entre outras, denominando-se nestas situações de cateterismo de intervenção.

Com a melhoria das técnicas não invasivas, muitos problemas cardíacos são diagnosticados e tratados adequadamente, sem os estudos invasivos. No entanto, segundo a revisão de literatura realizada, as indicações consideradas pela maioria dos cardiologistas para a realização de cateterismo cardíaco são:

- Recém-nascidos com cardiopatia congénita cianótica que possam necessitar de cirurgia paliativa ou atrioseptostomia com balão durante o procedimento;
- Crianças com cardiopatia congénita cianótica, quando a lesão é grave o suficiente para exigir intervenção cirúrgica;
- Crianças que não apresentem resultados satisfatórios de uma cirurgia cardíaca;

- Crianças com lesões passíveis de angioplastia com balão ou valvuloplastia.

A enorme oferta de técnicas e ferramentas para o diagnóstico pré-natal da cardiopatia congénita permitiu um aumento significativo da taxa de diagnóstico deste problema de saúde e o aconselhamento dos pais acerca do prognóstico e tratamento, favorecendo decisões sobre a continuação ou não da gestação assim como a opção de intervenção precoce da malformação (Muner-Hernando, Gil-Mira & Zapardiel, 2013).

No entanto, verifica-se que a maioria das consultas de cardiologia é solicitada no período neonatal por uma ou mais das seguintes razões: sopro no coração, cianose ou incapacidade de aumentar a saturação de oxigénio para valores normais com a administração de oxigénio, suspeita de insuficiência cardíaca congestiva, arritmias, achados anormais da radiografia ao tórax ou do ECG.

1.3. TRATAMENTO

As crianças e adolescentes com D.C.C. podem ser submetidas a um tratamento clínico, cirúrgico ou hemodinâmico (Jansen *et al.*, 2000). O tratamento geral da cardiopatia é favorecido quando é realizado um diagnóstico o mais precoce e preciso possível, mediante técnicas diagnósticas primeiramente não invasivas e, posteriormente, invasivas se a suspeita de alterações cromossómicas for elevada (Muner-Hernando, Gil-Mira & Zapardiel, 2013).

Na atualidade as finalidades dos cuidados à criança mudaram à medida que as tendências de saúde evoluíram. Hoje o tratamento da doença não é o único objetivo e os profissionais de saúde estão empenhados em evitar que a doença interfira no desenvolvimento da criança e que afete de forma negativa a família (Ethier, 2011).

1.3.1. Tratamento Médico

Nem todas as crianças com cardiopatia congénita requerem intervenção. Algumas necessitam apenas de ser vigiadas regularmente por um cardiologista, outras exigem uma intervenção cirúrgica ou um cateterismo cardíaco para diminuir as suas repercussões e/ou corrigir a malformação.

O tipo de tratamento para a D.C.C. depende do tipo e severidade da cardiopatia, da presença e gravidade dos sintomas e do potencial de determinar alterações secundárias reversíveis. Assim, este tratamento pode ser conservador ou cirúrgico (Nousi & Christou, 2010).

Os avanços nas técnicas de cirurgia cardiotorácica, nas técnicas de circulação extracorpórea e nos cuidados intensivos permitem realizar a cirurgia corretiva definitiva no início da vida. No entanto, as crianças com cardiopatia complexa requerem um tratamento por várias etapas, sendo muitas vezes submetidos a uma primeira cirurgia paliativa para melhorar a saturação de oxigênio e as condições hemodinâmicas. O aumento das taxas de sobrevivência têm sido acompanhados de crescentes preocupações com as morbidades, nomeadamente com a ausência de lesões cerebrais, assim como o desenvolvimento neurológico e motor destas crianças (Dittrich *et al.*, 2003).

A maioria espera receber uma intervenção cirúrgica ou de cateterização para corrigir ou atenuar o seu defeito. Segundo Jansen *et al.* (2000), o tratamento cirúrgico das cardiopatias congénitas tem como objetivos:

- Assegurar uma melhor sobrevivência da criança;
- Tornar a função cardíaca normal ou o mais próximo possível do normal;
- Criar condições para reverter complicações secundárias, pulmonares ou cardíacas.

Os resultados, a longo prazo, do tratamento cirúrgico da cardiopatia congénita variam de caso para caso. Após estas correções cardíacas podem verificar-se algumas anormalidades anatómicas residuais e os doentes podem continuar a ter um risco acrescido de morte prematura ou comorbidades. Schultz e Wernovsky (2005) destacam algumas complicações que de forma global poderão surgir: óbito tardio, reintervenção cirúrgica, insuficiência cardíaca e disfunção ventricular, arritmias e necessidade de *pacemaker*, endocardite, limitações no exercício físico, distúrbios neurocognitivos, diminuição da capacidade de tolerar a gravidez, dificuldade de obter seguros de saúde, necessidade de medicações crónicas, estado funcional e qualidade de vida prejudicadas relacionada com a saúde. A reintervenção cirúrgica pode ser previsível nas situações de reconstrução programadas como a substituição de eletrocáteter ou de próteses em crianças pequenas que necessitam de substituição quando crescem, ou nas biopróteses que têm um tempo de vida funcional limitado. Noutros casos, uma nova intervenção pode ser necessária para correção de defeitos residuais após um procedimento inicial (por exemplo, plastia da mitral após correção de septo auriculoventricular), para o tratamento de distúrbios do ritmo final (por exemplo, *pacemakers* para disfunção do nódulo sinusal), ou para tratar consequências imprevistas da estratégia cirúrgica implementada.

Pires e Dionísio (2009) apresentam alguns exemplos da especificidade de tratamento para os diferentes tipos de D.C.C.. Assim, no caso da C.I.A., que não encerra

espontaneamente, o tratamento definitivo pode ter uma abordagem percutânea ou cirúrgica, dependendo de fatores como a sua dimensão e localização. Atualmente, a cirurgia constitui o tratamento de último recurso. Também na P.C.A. o tratamento pode ser farmacológico (recorrendo à administração de inibidores não seletivos da ciclooxigenase, como a indometacina ou o ibuprofeno), por via percutânea ou cirúrgica. Já na C.I.V., o tratamento depende das implicações hemodinâmicas e da sintomatologia, podendo implicar terapêutica diurética e vasodilatadora. No entanto, o tratamento definitivo inclui o encerramento percutâneo ou cirúrgico.

Na estenose da válvula pulmonar, o tratamento via percutânea com dilatação da válvula pulmonar (valvuloplastia pulmonar) constitui o tratamento de primeira linha na maioria dos casos, sendo raro recorrer a correção cirúrgica (Pires & António, 2009).

Já na estenose da válvula aórtica, os mesmos autores afirmam que o tratamento poderá passar por valvuloplastia, como tratamento paliativo, que possibilita protelar a cirurgia. Todavia, quando a valvuloplastia não é eficaz ou nos casos mais graves, o tratamento cirúrgico deve ser ponderado, tendo como opções a valvulotomia, a comissurotomia, a cirurgia de Ross ou a prótese valvular. De salientar que cerca de 25% das crianças submetidas a valvulotomia necessitam de uma prótese 15 a 20 anos após este procedimento.

Na coartação da aorta a opinião relativa ao tratamento é controversa no que diz respeito a angioplastia percutânea ou a correção cirúrgica.

Na T.G.V. é necessário proceder a terapêutica com prostaglandina E1 nas primeiras horas de vida, para manter o canal arterial patente, e, logo que possível, realizar atrioseptostomia (procedimento de Rashkind), a fim de criar uma comunicação interauricular que permita a mistura de sangue arterial e venoso. O tratamento definitivo é a correção cirúrgica que deve ser realizada nas primeiras semanas de vida. A Tetralogia de Fallot apresenta como tratamento definitivo a cirurgia, mas se a anatomia não for favorável para a correção completa podem ser necessárias intervenções paliativas (Pires & Dionísio, 2009).

Anteriormente foram apresentadas algumas especificidades do tratamento médico, contudo o objetivo destes cuidados não se limita ao aumento da esperança de vida destas crianças como também ao alcançar o melhor desenvolvimento cognitivo e psicossocial (Karsdorp, Everaerd, Kindt & Mulder, 2007).

Deste modo, constata-se que estes doentes necessitam de consultas regulares no seu cardiologista, podendo mesmo numa idade mais avançada necessitarem de uma cirurgia cardíaca adicional.

Assim, a vigilância de saúde periódica destas crianças torna-se relevante pois permite a vigilância, triagem, avaliação e reavaliação dos tratamentos durante a infância, assim

como a identificação precoce de outros distúrbios, permitindo o encaminhamento para outras terapias apropriadas para melhorar o desempenho escolar, comportamental, psicossocial e de adaptação (Marino *et al.*, 2012).

As crianças com D.C.C. complexa têm um maior risco de doença ou de atraso de desenvolvimento, podendo apresentar dificuldades em várias áreas do seu desenvolvimento e exigindo uma equipa multidisciplinar.

Para melhor atender às necessidades individuais da criança, a composição da equipa de avaliação deve ser adaptada de acordo com os resultados da avaliação inicial. Assim, esta equipa deve integrar os profissionais de saúde pediátricos com experiência no desenvolvimento neurológico, em genética, neurologia, pediatria do desenvolvimento, e profissionais de desenvolvimento comportamental e neuropsicologia, bem como relacionados em áreas como fisioterapia, terapia da fala e terapia ocupacional (Marino *et al.*, 2012).

Os mesmos autores referem ainda que a avaliação da criança durante a primeira infância (do nascimento até aos 5 anos de idade) pode aumentar o reconhecimento precoce de atrasos no desenvolvimento. Ao longo do primeiro ano de vida, todas as áreas do desenvolvimento de uma criança com doença cardíaca devem ser avaliadas minuciosamente pelo cardiologista. Esta avaliação deve compreender os seguintes pontos:

- História do desenvolvimento: comparação das etapas do desenvolvimento da criança de acordo com o espectável para a sua idade. Qualquer sinal de regressão do desenvolvimento, em oposição ao atraso ou impedimento, também deve merecer atenção imediata.
- Avaliação do crescimento: Altura, peso, índice de massa corporal e perímetro cefálico.
- Alimentação: Estar atento ao padrão alimentar pois as dificuldades de alimentação são comuns em crianças com doença cardíaca.
- Exame neuromotor: Avaliação de tónus muscular, dos reflexos primitivos e profundos, do estado sensorial (audição e visão geral) e da qualidade de habilidades motoras.
- Exame audiológico: Se houver suspeita de perda auditiva.
- Interação pais-filho: A observação clínica da interação pode ajudar a determinar a interação social da criança e as competências linguísticas, o stresse parental e o seu impacto.

Nas crianças em idade pré-escolar e escolar, existem diversas dimensões do desenvolvimento que devem ser monitorizados, nomeadamente as aptidões cognitivas,

a motricidade fina e grossa, a comunicação (fala, linguagem expressiva, linguagem recetiva), as habilidades adaptativas, as interações sociais e comportamentais. Nas crianças e adolescentes a avaliação deve abranger os principais domínios do funcionamento neuropsicológico, incluindo a inteligência, o desempenho escolar, a linguagem, a construção visual e a percepção, a atenção, a memória, o funcionamento executivo e as habilidades motoras finas. Além disso, averiguar a presença de défice de atenção e de hiperatividade, assim como questões relacionadas com o funcionamento comportamental e adaptativo (Marino *et al.*, 2012).

Na opinião de Miranda-Chávez *et al.* (2012), através de programas de reabilitação cardíaca pode-se ensinar às crianças, adolescentes e pais a conhecer os limites seguros da sua doença, relativamente a esforços nas atividades de vida diária, permitindo-lhes usufruir da melhor qualidade de vida e ensinando a viver com as suas limitações.

A vigilância de saúde destas crianças constitui um passo essencial para a obtenção de intervenções adequadas para maximizar o potencial de desenvolvimento dessas crianças, melhorar a sua qualidade de vida e facultar a oportunidade de se tornarem adultos responsáveis e produtivos.

1.3.2. Cuidados de Enfermagem

As crianças em situação de risco ou particularmente vulneráveis e as suas famílias constituem o alvo dos cuidados de enfermagem. No caso particular da doença crónica, os pais devem ser reconhecidos como os primeiros prestadores de cuidados, competindo ao enfermeiro facilitar e promover a função parental (Direção Geral da Saúde [DGS], 2005). Neste contexto “Cabe à equipa de saúde identificar, numa perspetiva centrada na família, as necessidades especiais de cada criança, sinalizá-las, proporcionar-lhes apoio continuado e promover a articulação entre os intervenientes nos cuidados. Há que definir um programa individual de vigilância e promoção da saúde que facilite o desenvolvimento de capacidades e potencialidades” (DGS, 2013, p. 34).

Segundo o programa de saúde infantil as crianças com perturbações do desenvolvimento, deficiência ou doença crónica exigem cuidados acrescidos, nomeadamente a continuidade de cuidados e a colaboração de diferentes áreas de intervenção. “A função de “charneira” destes cuidados deve ser liderada, de preferência, pelo médico assistente ou pelo enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria/enfermeiro de família, privilegiando-se a articulação com a área da Saúde Escolar, entre outras, nomeadamente os Serviços Escolares: Serviço de Psicologia e Orientação e os Gabinetes de Apoio ao Aluno e à Família (DGS, 2013).

O Enfermeiro E.E.S.C.J. adota um modelo concetual centrado na criança e família, encarando este binómio como beneficiário dos seus cuidados. A sua área de intervenção incide no período desde o nascimento até aos 18 anos de idade. Em casos particulares, como situações de doença crónica, incapacidade e deficiência, este período pode estender-se até aos 21 anos, ou mais, até que a transição para a vida adulta seja conseguida com sucesso (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2011).

O enfermeiro E.E.S.C.J. integra um conjunto de competências comuns e específicas, conforme regulamentado:

- “Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde;
- Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade;
- Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” (OE, 2011).

Ao cuidar da criança com cardiopatia congénita os enfermeiros devem promover, juntamente com os familiares, condições de saúde mais satisfatórias, além do melhor ambiente possível para o seu crescimento e desenvolvimento, sendo estas intervenções terapêuticas, de apoio e aconselhamento ou de educação para a saúde (Damas, Ramos & Rezende, 2009).

Nos cuidados aos pais destaca-se o desenvolvimento de capacidades de comunicação, de ensino e de terapia de grupo, promovendo estabilidade emocional e a sua integração como elementos ativos e participantes nos cuidados à criança como estratégia para que as famílias se reforcem, se preparem e encontrem o conforto para o sofrimento e as dificuldades do seu quotidiano (Reisinho, Carvalho & Oliveira, 2009).

Os mesmos autores afirmam que são de extrema relevância intervenções de planeamento do apoio à família que se devem iniciar no hospital no momento do diagnóstico, disponibilizando informações relativas à doença, evolução, acompanhamento e recursos disponíveis. Nesta informação é relevante esclarecer sobre a própria doença cardíaca, a promoção da atividade física, a adequação da alimentação, os cuidados de saúde bucal, a prevenção da endocardite infecciosa, os cuidados nas crises cianóticas e na administração de terapêutica (Damas, Ramos & Rezende, 2009).

Na hospitalização da criança verifica-se a prestação de cuidados ao binómio criança-pais. Para além da criança como nossa cliente, surgem os seus pais que necessitam de cuidados de enfermagem motivados pelo desafio e ameaça ao equilíbrio da doença crónica dos filhos (Santos, Martins & Ferreira, 2009). Esta constitui uma situação causadora de stress para as famílias, exigindo cuidados de enfermagem direcionados para as suas necessidades. Os enfermeiros devem intervir adotando estratégias

facilitadoras da adaptação desta díade que podem incluir intervenções como o envolvimento dos pais nos cuidados e estratégias recreativas e educacionais, inseridas em programas específicos, como facilitadores da diminuição do stress causado pelo internamento da criança. Complementarmente, os enfermeiros podem recorrer ao humor e ao brincar como intervenções que permitem estabelecer relações interpessoais, diminuir a ansiedade, stress e tensões, evitar ou esquecer sentimentos dolorosos ou assustadores, lidar com vergonha e timidez, facilitar a aprendizagem e promover a função imunitária. As ferramentas lúdicas e educacionais auxiliam a intervenção do enfermeiro em pediatria, pois através destes recursos as crianças expressam formas de lidar com as emoções, elaboram significados dos conteúdos que emergem da situação de hospitalização e, deste modo, aprofundam o seu autoconhecimento e caminham para a adaptação (Sousa & Cruz, 2009).

A parceria de cuidados, o envolvimento e a participação dos pais nos cuidados são estratégias que podem ajudar a limitar as dificuldades associadas à hospitalização e favorecer a satisfação das necessidades da criança.

Os episódios de internamento deverão ser encarados como oportunidades para reavaliar necessidades e implementar ações educativas pertinentes. As repetidas hospitalizações, as preocupações acerca das suas relações, o receio que a sua doença seja conhecida pelos outros e acerca da sua longevidade tornam difícil o desempenho das tarefas da criança e do adolescente. Os adolescentes com D.C.C. requerem muita atenção por se encontrarem num estágio de desenvolvimento social, emocional e económico (Tong & Kools, 2004).

Por sua vez, no regresso ao domicílio é necessário que estas crianças, adolescentes e famílias possam ter apoio e que na escola seja fácil a sua reintegração, pressupondo que exista uma resposta articulada com os serviços escolares e com cuidados de saúde primários (Reisinho, Carvalho & Oliveira, 2009).

O Enfermeiro E.E.S.C.J. trabalha em parceria com a criança/jovem e família para promover o mais elevado estado de saúde possível. Deste modo, a intervenção do enfermeiro nas crianças com cardiopatias congénitas e suas famílias engloba diferentes domínios: a fase de diagnóstico, terapêutica e de vigilância de saúde.

O enfermeiro tem um papel crucial na prevenção e no diagnóstico precoce de complicações, na manutenção do conforto da criança/jovem e família.

Cuidar de uma criança com doença crónica exige muitíssimo dos pais pois requer todos os cuidados de uma criança saudável e ainda os específicos da sua doença. A administração diária de drogas, a preparação de uma dieta especial ou mesmo a realização de medidas terapêuticas específicas, além do recurso frequente a instituições

de saúde, em que as hospitalizações são relativamente comuns ainda que por tempo limitado, são aspetos que fazem parte do quotidiano destas famílias.

Tratar a doença não será o mais importante, se isso não corresponder a um aumento da qualidade de vida da criança e das famílias ou alterar a possibilidade de a mesma vir a ser afetada no futuro (Carvalho, 2009).

2. QUALIDADE DE VIDA

A qualidade de vida constitui um conceito que ao longo da história foi sendo moldado e influenciado por diversos contextos sociais, políticos, económicos e culturais. Diferentes disciplinas apropriaram este termo à sua ciência. Assim, para a Enfermagem e para a Medicina este conceito constitui um meio de centrar na pessoa o papel principal na consecução de metas e objetivos para uma melhor saúde (Santos, Martins & Ferreira, 2009).

Os mesmos autores mencionam que progressivamente a qualidade de vida foi-se tornando o conceito central no tratamento da doença crónica e prioritário dos serviços de saúde, paralelamente à prevenção das doenças, tratamento/alívio dos sintomas ou prolongamento da vida humana. Na gestão também se tornou relevante, especialmente na seleção de tratamentos, no conhecimento dos interesses dos doentes, na avaliação dos efeitos da terapêutica, e na melhoria da comunicação entre os profissionais de saúde e os doentes.

Nas últimas décadas os progressos da medicina contribuíram para uma redução da mortalidade das crianças com doença cardíaca. Simultaneamente, verificou-se um aumento da esperança de vida desta população com importantes morbilidades a nível físico, psicossocial e neurodesenvolvimental, resultado da sua doença e com repercussões na sua qualidade de vida (Marino *et al.*, 2012).

Apesar dos progressos da medicina e das tecnologias, nem todas as intervenções terapêuticas são curativas; na maioria dos casos, são intervenções de correção cirúrgica reparadoras ou paliativas (Simko & McGinnis, 2005). Deste modo, na infância ou adolescência podem existir lesões residuais, sequelas ou complicações de carácter definitivo ou evolutivo conduzindo a situações crónicas (Sousa, 2006).

2.1. DEFINIÇÃO

A sociedade moderna adotou a qualidade de vida relacionada com a saúde como um objetivo fundamental nos resultados dos cuidados de saúde. É importante segundo Ribeiro *et al.* “saber se os indivíduos que vivem com doença crónica conseguem viver o dia-a-dia com a mesma facilidade e o mesmo grau de satisfação das pessoas que não sofrem de nenhuma doença” (como citado em André, 2007, p. 56).

A qualidade de vida poderá estar relacionada, não sendo equivalente, a conceitos de saúde, bem-estar e satisfação com a vida. Representa a percepção individual sobre a posição na vida, em que as diferenças culturais e as especificidades do meio ambiente biológico, social e cultural contribuem de modo significativo (Carvalho, 2009).

Existem várias definições de qualidade de vida, sendo este um conceito amplo, influenciado por diversos aspetos relacionados com o próprio indivíduo, bem como com o meio em que se insere. Apesar das múltiplas definições, existe consenso no cariz multidimensional deste conceito, onde componentes objetivas como a satisfação das necessidades básicas, a funcionalidade e as necessidades criadas pelo desenvolvimento económico e social de determinada sociedade, e componentes subjetivas como a percepção individual de bem-estar, a felicidade, o amor, o prazer e a realização pessoal estão presentes. Outra característica deste conceito é ser dinâmico, uma vez que se altera com o tempo e com as situações vivenciadas (Pimentel, 2006). Como conceito multidimensional inclui dimensões físicas, cognitivas, sociais e emocionais que influenciam a percepção que o doente possui sobre a sua doença. André (2007) afirma que apesar da inexistência de uma definição consensual, existe uma razoável concordância entre os investigadores sobre o construto qualidade de vida, apresentando como suas características principais a subjetividade, a multidimensionalidade e a inclusão de dimensões positivas e negativas.

Segundo Pereira, Teixeira e Santos (2012), recorrendo-se à etimologia, o termo qualidade deriva de “*qualis*” em latim, que significa o modo de ser característico de alguma coisa, considerado em si mesmo, como relacionado com outro grupo, podendo, assim, assumir características positivas como negativas. Contudo acrescentam a ideia de que quando se menciona o termo qualidade de vida, habitualmente, se refere a algo bom, digno, e positivo.

De acordo com Soares *et al.* (2011), o termo qualidade de vida compreende diversos significados consoante os conhecimentos, as experiências e os valores de determinados indivíduos e sociedades, em diferentes épocas e locais, refletindo histórias de vida diferentes. Distingue, deste modo, duas tendências: a qualidade de vida como um conceito genérico e a qualidade de vida relacionada à saúde. Também Ribeiro, mencionado por Santos, Martins e Ferreira (2009), e Pimentel (2006) partilham dessa opinião referindo que essas duas terminologias estão interligadas, tendo a primeira um sentido mais amplo, enquanto a segunda se refere a aspetos diretamente relacionados com os sintomas da doença e com o tratamento.

Na perspetiva de conceito genérico, surge a definição assumida pela WHO (2014) para o conceito de qualidade de vida, vista como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e

em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Esta definição resulta de um consenso internacional, representando uma perspetiva transcultural e multidimensional que contempla a complexa influência da saúde física e psicológica, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e as relações como características do respetivo meio na avaliação subjetiva da qualidade de vida individual (Canavarro, Pereira, Moreira & Paredes, 2010). Genericamente, Upton, Lawford e Eiser (2008) afirmam que qualidade de vida é a satisfação pessoal com todos os domínios de bem-estar na vida quer físico, social, económico e psicológico.

Para Pereira, Teixeira e Santos (p. 244, 2012) "... não inclui apenas fatores relacionados à saúde, como bem-estar físico, funcional, emocional e mental, mas também outros elementos importantes da vida das pessoas como trabalho, família, amigos, e outras circunstâncias do cotidiano, sempre atentando que a perceção pessoal de quem pretende se investigar é primordial".

A qualidade de vida relacionada com a saúde implica dimensões mais restritas e diretamente relacionadas com a saúde (doença e terapêutica) e pretende compreender de que forma os diferentes domínios (físico, funcional, psicológico, social, familiar e económico) são influenciados pela especificidade da patologia ou pelas suas formas de tratamento ou intervenções de saúde (Pimentel, 2006; Upton, Lawford & Eiser, 2008; Santos, Martins & Ferreira, 2009; Soares *et al.*, 2011, Marino *et al.*, 2012). Soares *et al.* (2011) mencionam que esta perspetiva se refere ao valor que é atribuído à vida ponderado pelas deteriorações funcionais, as perceções e as condições sociais que são induzidas pela doença, agravamentos, tratamentos e a organização política e económica do sistema de saúde. No entanto, Pimentel (2006) reforça a ideia de que muitos fatores associados à qualidade de vida não relacionada com a saúde afetam a qualidade de vida relacionada com a saúde, como exemplos destaca as características individuais como a motivação e a forte personalidade, o suporte social da família e dos amigos na ajuda do doente à adaptação a uma doença crónica como influências positivas.

Globalmente, a multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida é categorizada em 3 dimensões por Soares *et al.* (2011). A primeira, a dimensão física que compreende a perceção do indivíduo sobre a sua condição física. A dimensão psicológica caracteriza-se pela perceção do indivíduo sobre a sua condição afetiva e cognitiva. Por último, a dimensão social é a perceção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida. Acrescentam que inclui ainda dimensões positivas, como exemplo a mobilidade, e negativas, como a dor. Pimentel (2006) considera que a qualidade de vida não relacionada com a saúde integra quatro domínios interrelacionados e interdependentes: o pessoal-interno (valores, crenças, desejos,

objetivos); o pessoal-social (estrutura familiar, situação financeira); o externo-meio envolvente (clima, ar) e o externo-social (instituições culturais, escolas).

Na revisão da literatura realizada, várias foram as definições e operacionalizações do conceito de qualidade de vida. Segundo Martins, referido por Santos, Martins e Ferreira (2009), existe consenso relativamente a alguns aspetos concetuais, nomeadamente:

- Interligação de domínios relacionados com o bem-estar, avaliados em termos de satisfação, felicidade, bem-estar físico, velhice bem-sucedida, relações interpessoais ou desenvolvimento pessoal, apesar destes termos não serem sinónimos de qualidade de vida;
- Várias dimensões ou categorias interrelacionadas;
- Integra fatores externos à pessoa, como o meio, a funcionalidade, o estatuto socioeconómico, assim como elementos subjetivos, relacionados com a experiência de vida e sentimentos do indivíduo como a satisfação e a auto-estima;
- Influenciada pela idade, sexo, raça, cultura, estatuto socioeconómico, apresentando-se como um conceito dinâmico que varia com o tempo, experiências e acontecimentos vivenciados;
- Grande variabilidade intra e intersujeitos, diferenciados por padrões culturais e sociais, implicando que a definição de uma boa qualidade de vida tem significados diferentes para diferentes pessoas;
- Integra uma visão holística que permite compreender o que é importante para cada indivíduo, atendendo ao seu contexto pessoal, local onde vive, trabalha e se relaciona, aos seus interesses, necessidades, escolhas e valores;
- Baseado nas perceções individuais;
- Estes aspetos refletem uma necessidade dos indivíduos terem escolhas e controlo pessoal nas atividades e intervenções, uma forma de *empowerment* que lhes permite um controlo individual.

Na perspetiva de Marino *et al.* (2012), a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde é definida pela influência de uma doença específica, dos tratamentos ou políticas dos serviços de saúde nas aptidões do doente, quer funcionais quer de satisfação com a sua condição física, psicológica e social.

Na prática, segundo Higginson e Carr (2001), são inúmeras as vantagens da avaliação da qualidade de vida:

- Identificar e priorizar problemas: permite o registo de um conjunto de problemas, podendo os profissionais de saúde identificar os problemas relevantes. Isto é

particularmente útil quando os doentes têm múltiplos problemas. Além disso, podem ser utilizadas estas medidas para adquirir informações que aparentemente não têm relevância clínica mas que podem explicar a gravidade da doença ou a falta de estratégias de *coping*.

- Facilitar a comunicação: disponibiliza informações claras sobre uma série de problemas que podem ajudar os pacientes comunicar os seus problemas. Se aplicado corretamente, pode possibilitar à equipa de saúde centrar-se no principal problema do doente.
- Triar/encontrar problemas ocultos: alguns problemas dos doentes podem ser ignorados, a menos que se questione especificamente sobre eles, particularmente problemas psicológicos e sociais.
- Facilitar a tomada de decisão clínica partilhada: ajuda a identificar as preferências do doente nos resultados de saúde e objetivos dos tratamentos. Se as preferências do doente não forem conhecidas pode estar comprometida a adesão ao tratamento e a sua satisfação com os cuidados.
- Monitorizar mudanças ou respostas ao tratamento: permite conhecer a perceção do doente sobre o seu estado de saúde.
- Também pode ser usada no controlo clínico e na gestão clínica.

Esta medida constitui um indicador complementar para avaliar os resultados em saúde, que permite medir além dos resultados dos tratamentos outros distúrbios, a interação social, os meios de suporte e o bem-estar psicológico.

2.2. QUALIDADE DE VIDA EM PEDIATRIA

Face à diminuição da taxa de mortalidade infantil, assiste-se a um aumento da prevalência de crianças com doenças crónicas. Segundo Janse, Sinnema, Uiterwaal, Kimpen e Gemke (2008), as estimativas revelam uma prevalência de 10-20% de crianças com doença crónica. O tratamento destas crianças é, habitualmente, complexo e estende-se por um longo período de tempo, afetando ao longo deste tempo a qualidade de vida

A doença crónica constitui uma realidade, cada vez mais presente no domínio da saúde infantil. Esta condição repercute-se no desenvolvimento da criança, bem como na relação que ela estabelece com o meio e com aqueles que a rodeiam. Segundo Sousa e Cruz (2009), é caracterizada pelo seu tempo de duração, pelos tratamentos longos, pelas repetidas hospitalizações, pelo impacto que tem na criança, nos seus pais e nas funções e emoções.

Os mesmos autores afirmam que a doença crônica apresenta um conjunto de características que a definem como ser indesejável, ter consequências pouco claras ou previsíveis, envolver separações da família, dos amigos, da escola e de casa; envolver diminuição das opções sociais, ocupacionais, escolares, profissionais e familiares; pode envolver perigo ou risco de vida e propiciar catastrofização das consequências antecipadas.

Damas, Ramos e Rezende (2009) referem que o recém-nascido com cardiopatia pode constituir uma grave situação para os pais, tanto pela situação clínica, quanto pela “morte” da criança sadia que, simbolicamente, existia antes do diagnóstico. Existindo ainda o condicionamento adicional do tratamento, em geral longo e complexo. A doença crônica dos seus filhos provoca nos pais sentimentos de desapontamento, raiva, culpa e tristeza. O modo como controlam a situação e lidam com o diagnóstico é influenciada pela sua compreensão da doença, cultura e valores sociais, recursos e estilos de adaptação e pelo significado da doença no seu papel e identidade como pais (Tong & Kools, 2004).

Abordar a qualidade de vida em pediatria implica uma contextualização da qualidade de vida dos pais da criança com doença crônica. O nascimento de um filho com uma doença incurável faz com que a família tenha um grande choque emocional e inicie um processo de adaptação (Reisinho, Carvalho & Oliveira, 2009).

Ethier (2011) considera que, independentemente da patologia, parece existir uma sequência de estádios pelos quais a família passa, sendo estes:

- Choque – geralmente vivenciado com muita emoção, caracterizando-se por choro, medo, ansiedade, revolta e a tentativa de negar o diagnóstico;
- Ajustamento – começa o processo de aceitação da doença e surge a fase da tristeza profunda e contínua;
- Aceitação gradual da situação – surge nos períodos de adaptação da família, sendo frequentes reações como a perda de autoestima, a vergonha, a ambivalência, a depressão, o autosacrifício, a superproteção das crianças e reações defensivas.

No entanto, a passagem por estes estádios varia de família para família, dependendo das particularidades de cada família e mesmo dos elementos que a integram. A estrutura e a dinâmica familiar poderão influenciar a evolução da doença e a percepção de qualidade de vida.

De acordo com Reisinho, Carvalho e Oliveira (2009), a doença crónica da criança pode influenciar o estado físico, psíquico, emocional e comportamental dos pais, a sua relação conjugal, o seu desempenho no trabalho, as relações sociais e condições financeiras da família e a própria estrutura e funcionamento da mesma.

Subsequentemente, o apoio e a orientação dos pais, com vista aos cuidados da criança, são de extrema importância. Conhecer a perspectiva destes cuidadores torna-se imprescindível para promover, juntamente com os familiares, condições satisfatórias e o melhor ambiente possível para o crescimento e desenvolvimento da criança com doença cardíaca (Tong & Kools, 2004).

Macran *et al.* (2006), mencionando a Convenção sobre os Direitos da Criança, referem que tem havido um reconhecimento de que a perspectiva de qualidade de vida da criança deve ser conhecida e respeitada nas decisões que envolvem a sua saúde. Muitos estudos revelam discrepâncias entre a perspectiva da criança acerca da sua saúde e a dos respetivos pais, médicos e enfermeiros.

No entanto, Soares *et al.* (2011) salientam a relevância de considerar a criança e adolescente com doença crónica como relator da sua qualidade de vida pois deve ser reconhecida a capacidade desta faixa etária em descrever/relatar e comunicar o seu autoconhecimento do seu processo de saúde-doença. A participação destes sujeitos no estudo implica a inclusão dos seus responsáveis/tutores/pais no processo de consentimento e negociação da participação, a fim de proteger os seus interesses e, adicionalmente, a adoção de instrumentos de colheita de dados para esta faixa etária.

No entanto, algumas determinantes inerentes à idade pediátrica podem limitar a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, como a amplitude da faixa etária, o estágio de desenvolvimento e a diversidade de anomalias, de terapias (médica ou cirúrgica) e de resultados (Marino *et al.*, 2012).

A perspectiva dos pais deve ser utilizada nas crianças mais pequenas, devido à idade e à falta de capacidades cognitivas e linguísticas para a interpretação dos instrumentos de colheita de dados (Rajmil, López, López-Aguilà & Alonso, 2013).

Na maioria dos estudos realizados existem discrepâncias na perspectiva desta idade crianças-pais. Alguns autores apontam como fatores que influenciam a idade e o género da criança, o estado de saúde, o tipo de doença, os domínios investigados e a própria qualidade de vida dos pais, contudo não existem conclusões consistentes sobre a direção e a extensão desta influência (Cremeens, Eiser & Blades, 2006; Sattoe, Staa & Moll, 2012). Por sua vez, Davis *et al.* (2007) destacam que a diferente interpretação dos

eventos pelos pais e filhos, se pode dever à fundamentação das suas respostas em experiências diferentes ou à diferente compreensão e interpretação dos itens a avaliar.

Deste modo, as perspetivas da criança/adolescentes e dos seus pais devem ser complementares. Na prática clínica, a integração de diferentes pontos de vista permite uma melhor avaliação da qualidade de vida; o discurso dos pais não pode substituir o dos seus filhos e vice-versa (Goldbeck & Melches, 2005; Janse *et al.*, 2008).

2.3. FATORES QUE AFETAM A QUALIDADE DE VIDA NA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA

As doenças crónicas, de acordo com Soares *et al.* (2011), apresentam pelo menos uma das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem formação especial do doente para a reabilitação ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.

A doença na infância e o seu tratamento têm repercussões na dependência da criança dos seus pais ou de outros adultos e diminui a participação destas crianças em atividades de grupo ou da escola. Tal facto pode ter um efeito adverso no desenvolvimento destas crianças e na sua qualidade de vida (Grootenhuis, Koopman, Verrips, Vogels, & Last, 2007).

No grupo das doenças crónicas mais prevalentes na infância destaca-se a D.C.C.. As crianças com cardiopatia congénita podem ser relativamente assintomáticas, o que permite à criança um bom nível de desenvolvimento e um estilo de vida normal, ou sintomáticas, envolvendo perdas de funcionalidade e distúrbios do desenvolvimento físico, psicomotor e cognitivo, como exemplos o grau de cianose, a baixa resistência física e crises de dispneia (Simões, Pires & Barroca, 2010).

A necessidade de tratamentos longos e complexos compromete o bem-estar físico e social das crianças e adolescentes com doença crónica. Complementarmente, o aumento da sobrevivência destes doentes e a melhoria do prognóstico das doenças crónicas tem mudado o foco das avaliações do tratamento (Soares *et al.*, 2011).

Apesar de todas as medidas terapêuticas para tratar estas crianças, elas continuam a passar por experiências de interrupção frequente da sua educação, limitações de movimentos e atividade física, relações sociais perturbadas com os seus pais e ambiente, dificuldades físicas, psicossociais e emocionais. Para Tahirović, Begić, Tahirović e Varni (2011), as possíveis causas destas dificuldades estão relacionadas

com a hipóxia no período pré-cirúrgico, o stress intracirúrgico, possíveis alterações residuais assim como longas hospitalizações e superproteção dos pais que limitam a vida social.

Nas crianças com cardiopatia congênita complexa pode existir um importante comprometimento do desenvolvimento neurológico e comportamental, caracterizado por comprometimento cognitivo ligeiro, uma interação social prejudicada, deficiências em habilidades de comunicação (linguagem) e motoras, dificuldades de aprendizagem bem como déficit de atenção, perturbações do comportamento (hiperatividade) e função executiva prejudicada. Muitos destes doentes, em idade escolar, necessitam de serviços de reabilitação, incluindo aulas particulares, ensino especial, terapias ocupacional e da fala. Para Marino *et al.* (2012), estas limitações da qualidade de vida destes doentes podem repercutir-se na vida adulta, havendo necessidade de acompanhamento por serviços especializados desta população. A prevalência e a severidade destes distúrbios aumentam com a complexidade da cardiopatia e estão associadas a diversas síndromes genéticas. As doenças genéticas ou síndromes podem ser encontrados em 30% dos pacientes pediátricos com doença cardíaca congênita. As mais frequentes e associadas a problemas de desenvolvimento são a síndrome de Down e outras aneuploidias, síndrome de Williams, síndrome de Noonan, síndrome CHARGE e VACTERL.

O tipo de tratamento, nomeadamente, os doentes que necessitam de suporte mecânico (por exemplo, a oxigenação extracorpórea por membrana e dispositivos de assistência ventricular) ou transplante de coração também estão em risco de distúrbios do seu desenvolvimento, pois eventos neurológicos (por exemplo, tromboembolismo ou hemorragia) podem ocorrer quando os pacientes são colocados em oxigenação por membrana extracorpórea ou dispositivos de assistência ventricular com ou sem transplante cardíaco posterior. Do mesmo modo, as crianças que necessitam de ressuscitação cardiopulmonar geralmente passam por um período de perfusão cerebral diminuída ou hipoxemia, que pode resultar em lesão neurológica permanente ou predispor-los a estes distúrbios. (Marino *et al.*, 2012).

Segundo Nousi e Christou (2010), diversos fatores podem afetar a qualidade de vida da criança com doença cardíaca congênita, variando com o seu nível de crescimento e desenvolvimento.

Deste modo, destacam o **atraso no crescimento físico** destas crianças relativamente à altura e ao peso, que varia consoante o tipo e a severidade da doença. Realçam que

nas crianças com cardiopatia congénita cianótica, desde os primeiros anos de vida, surge um maior atraso no crescimento.

A **alteração da imagem corporal** é relevante nas crianças submetidas a intervenção cirúrgica; a incisão no peito/cicatriz no período pós-operatório constitui, segundo os autores, um “estigma” que revela a sua doença e gera comentários e questões no meio social destas crianças, particularmente na escola. Estas crianças podem tornar-se mais introvertidas e isoladas pois sentem vergonha e culpa pela sua imagem corporal sendo, por vezes, necessário suporte psicológico dado pela família e profissionais de saúde.

A **ansiedade** e a **depressão** constituem dois estados que podem estar presentes nesta população devido à frequente hospitalização, à medicação diária e às limitações impostas pela doença. Na maioria das situações a depressão é subvalorizada, por um lado, os profissionais podem considerá-la inevitável, por outro, as crianças não são capazes de procurar ajuda. Contrariamente, os doentes com doenças cardíacas complexas ou estado terminal tendem a expressar ansiedade e depressão.

A baixa qualidade de vida é frequentemente atribuída à falta de aceitação social, especialmente no ambiente escolar. As **limitações físicas** destes pacientes impostas pela sua situação clínica ou mesmo pelos pais torna-os deste modo incapazes de cumprir os seus deveres. Geralmente têm de se abster de atividades de que gostavam antes do início da doença, manifestando, assim, sentimentos de solidão, rejeição e isolamento social, que tornam a sua integração social ainda mais difícil. Muitas vezes, os pais são superprotetores requerendo uma diminuição da atividade física de seus filhos, mesmo que a doença cardíaca seja ligeira ou apenas um sopro cardíaco funcional. No entanto, os dados científicos defendem que mesmo os pacientes com doença cardíaca moderada não devem reduzir as suas atividades físicas (Nousi & Christou, 2010). Pelo contrário, os doentes pediátricos com doença cardíaca grave e fadiga tendem a diminuir as suas próprias atividades. A capacidade de exercício físico após intervenção cirúrgica da cardiopatia varia de diferentes formas, dependendo se a correção do defeito foi completa ou paliativa, se existe presença de fluxo residual ou disfunção valvular, e do estado do sistema de condução (Schultz & Wernovsky, 2005). Num estudo realizado por Birks, Sloper, Lewin, & Parsons (2007), verificou-se que as crianças com D.C.C. descreveram uma variedade de efeitos físicos associados a esforços físicos que tinham considerável impacto nas suas vidas: falta de ar, cansaço, dor no peito e nas pernas (cefaleias eram consideradas efeito secundário da terapêutica), tonturas, desmaios, alterações na cor e cicatrizes.

O **desempenho escolar** constitui outro fator que é influenciado nestas crianças. Os tratamentos longos, podendo envolver hospitalizações frequentes, implicam uma ausência prolongada da escola prejudicando o sucesso escolar. Acresce-se o facto, segundo os autores supramencionados, da própria doença limitar as suas capacidades de aprendizagem. Segundo a literatura, a evidência mostra que o comprometimento cognitivo das crianças com cardiopatias congénitas está associado com doenças cianóticas ou com a gravidade da doença. Este desempenho escolar também está comprometido nas aulas de educação física, onde não conseguem fazer o mesmo que os colegas e onde têm limitações impostas por outros (Birks *et al.*, 2007). Acresce-se nos adolescentes a restrição de fazer atividades com os seus pares, como saídas para a cidade, clubes desportivos, jogos de competição entre outras. O transporte para a escola deve suportar-se de meios que os ajudem a manter a energia física suficiente para as atividades na escola e na turma. A consciência dos professores deve ser grande ao longo de todo o ano escolar.

O **ambiente familiar** constitui outra determinante que deve ser tida em consideração na avaliação da qualidade de vida em crianças com cardiopatia congénita. O ambiente familiar, uma vez que é desenvolvido através das relações entre os membros da família e da personalidade dos pais, é fundamental para o desfecho da doença. O papel das crianças na família e a relação com os outros membros, como irmãos, avós e tios, influenciam o nível de aceitação da doença, a adesão ao tratamento, assim como a resposta da criança ao stress causado pela doença. Este fator interfere na reação das crianças à doença, bem como na sua evolução clínica ao longo do tempo. No estudo de Landolt, Buechel e Latal (2008), verificou-se que a forte coesão familiar, a alta expressividade e o reduzido número de conflitos familiares influenciam positivamente a qualidade de vida destas crianças.

Por sua vez, o comportamento "superprotetor" dos pais, que vêem os seus filhos como vulneráveis, limita as suas experiências sociais. Por vezes, não permitem que as crianças tomem a sua própria iniciativa, causando de forma consequente uma diminuição da capacidade da criança cuidar de si, baixando a sua auto-estima e resultando em níveis mais baixos de qualidade de vida segundo Uzark *et al.* (2012). Os mesmos autores referem que os pais que subestimarem a capacidade física dos seus filhos podem impor restrições desnecessárias às crianças privando-as dos benefícios físicos e psicológicos do exercício físico. Outro dos erros mais comuns que os pais cometem, é a transmissão da sua ansiedade para os seus filhos. Assim, deve-se ter atenção que a informação precisa sobre a doença dos filhos aos pais reduz a ansiedade,

contribui para o tratamento da doença, assim como para a melhoria da qualidade de vida das crianças.

O **nível de escolaridade dos pais** influencia a qualidade de vida das crianças com cardiopatia congénita. Na opinião de Nousi e Christou (2010), este fator tem particular relevância, antes do diagnóstico, pois está associado à ausência ou demora na procura de assistência médica e, conseqüentemente, evita o agravamento da saúde das crianças. Muitos estudos têm enfatizado a importância do fator "tempo", pois o tratamento cirúrgico destas anormalidades anatómicas é preferível antes da deterioração da função cardíaca ou do aparecimento de complicações no sistema respiratório ou circulatório. Os pais com baixa escolaridade têm dificuldades em reconhecer que os seus filhos precisam de ajuda médica ou ignoram a sua importância e, conseqüentemente, os seus filhos apresentam sintomas de ansiedade, depressão ou até mesmo o comportamento agressivo para com o meio ambiente.

Além disso, o **nível económico da família** constitui outro aspeto a considerar segundo os mesmos autores. O nível económico mais baixo é positivamente correlacionado com uma baixa avaliação da qualidade de vida em ambos, nas crianças e na família. A doença destas crianças exige visitas frequentes ao hospital e internamentos, que envolvem custos para as famílias, sendo compreensível que a família poderá enfrentar problemas financeiros, que podem muitas vezes destruir o relacionamento entre os pais. Na perspetiva de Cassidy *et al.* (2013), o rendimento familiar, o prestígio ocupacional e o nível educacional constituem medidas que influenciam o nível socioeconómico e que se repercutem nas oportunidades de vida de um indivíduo. Na ótica destes autores estas oportunidades de vida podem manifestar-se na forma como se disponibilizam os recursos de saúde para os indivíduos ou na perceção de qualidade de vida relacionada com saúde. Acrescentam que os estudos revelam que o nível socioeconómico mais elevado está associado a scores mais elevados de qualidade de vida, estando associados positivamente a melhor nutrição, habitação, educação e recreação.

Por fim, a manutenção de um bom estado de saúde inclui medidas como uma dieta equilibrada, a prevenção de complicações decorrentes da doença congénita, assim como a vigilância de saúde que contribuem de forma positiva para a melhoria da qualidade de vida.

De acordo com Birks *et al.* (2007), o tipo de doença cardíaca constitui um aspeto a considerar nesta avaliação de qualidade de vida. Afirmam que doentes com cardiopatia cianótica e com doença complexa indicam pior qualidade de vida do que aqueles com

cardiopatia acianótica e com condições cardíacas menos complexas, particularmente nas crianças de maior idade.

Existem alguns fatores, no caso das crianças submetidas a procedimento Fontan, que são preditores do nível de qualidade de vida relacionada com a saúde e que estão associadas a um desajustamento psicológico destas crianças, dos quais Landolt Buechel e Latal (2008) destacam: o diagnóstico de cardiopatia cianótica, a capacidade física diminuída, a existência de paragem cardíaca prolongada e o nível de angústia e ansiedade dos pais.

De salientar que os adolescentes se encontram numa fase de transição da infância para a idade adulta. Assim, segundo Tong e Kools (2004), deve ser dada especial atenção a este grupo pois encontra-se numa fase vulnerável da sua vida onde diversas mudanças devem ser negociadas, como as alterações físicas e psicológicas associadas à puberdade, o aumento da suas capacidades de raciocínio cognitivo e moral, o aumento das relações interpessoais além da família, o aumento do sentido da identidade pessoal e da independência. Crescer com uma doença crónica tem impacto na auto-estima e identidade dos adolescentes. A doença torna-se parte daquilo que eles são e da forma como eles se vêem na relação com os outros.

O adolescente com doença cardíaca congénita lida não só com as transições normativas da adolescência, mas também com o desenvolvimento de um senso adequado de autonomia e independência dos seus pais, e de autogestão da sua condição dentro do contexto da sua doença (Marino *et al.*, 2012).

Em síntese, a necessidade de acompanhamento médico ao longo da vida, a medicação crónica, a personalidade dos pais, o nível socioeconómico e educacional da família, o atraso no crescimento físico, a alteração da imagem corporal, a ansiedade e a depressão, a falta de aceitação social, o insucesso escolar e a diminuição de atividades físicas são apenas alguns dos fatores sociais e psicológicos que desempenham um papel vital na qualidade de vida das crianças com cardiopatia congénita.

II. ESTUDO EMPÍRICO

3. METODOLOGIA

A investigação científica constitui um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista à obtenção de respostas para questões precisas, numa dada disciplina. De acordo com Fortin (2003), a investigação permite a produção de uma base científica para guiar a prática, assegurar a credibilidade de uma profissão e facilitar o seu desenvolvimento como ciência.

Atendendo ao tipo de abordagem, a investigação pode ser definida segundo diferentes perspetivas. Neste estudo foi adotado um método de investigação quantitativo, sendo este um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis. Segundo a mesma autora, este processo baseia-se na observação de factos objetivos, de acontecimentos e fenómenos que existem independentemente do investigador, sendo a objetividade, a predição, o controlo e a generalização características inerentes a esta abordagem.

O desenho da investigação é o plano lógico desenvolvido pelo investigador com o objetivo de dar respostas válidas às questões ou hipóteses de investigações formuladas (Fortin, 2003).

O presente capítulo apresenta o desenho da investigação realizada. Todo o processo metodológico é aqui apresentado, iniciando pelo tipo de estudo e pelas questões de investigação, seguindo-se a população e a amostra selecionada, bem como as variáveis em estudo e o instrumento de colheita de dados. Finaliza-se com o processo de colheita e o tratamento estatístico dos dados, assim como com os aspetos formais e éticos assegurados durante a investigação.

3.1. TIPO DE ESTUDO

A pesquisa bibliográfica realizada e o estado da arte da área da qualidade de vida da criança e adolescente com doença cardíaca congénita revelam que as diversas investigações, realizadas neste domínio, recorrem a metodologias qualitativas e quantitativas sendo mais prevalentes estas últimas. Apesar de existir um grande número de estudos encontrados a nível mundial, verifica-se que na população portuguesa esta temática está pouco explorada.

Sendo conhecido que o nascimento de uma criança com D.C.C. acarreta mudanças e ajustamentos a diversos níveis, atingindo a qualidade de vida da criança, assim como da família mais alargada, tornou-se significativo realizar investigação neste âmbito.

O apoio e a orientação destas crianças e pais/famílias são pertinentes e relevantes. Conhecer a perspetiva destas crianças/adolescentes, assim com dos seus cuidadores/pais, torna-se imprescindível para promover, em parceria com os familiares, condições satisfatórias e o melhor ambiente possível para o crescimento e desenvolvimento da criança com doença cardíaca (Tong & Kools, 2004).

Nas investigações realizadas sobre qualidade de vida na criança com doença cardíaca, na sua maioria, os pais não são objeto de estudo. Considerando a importância dos pais nesta fase de vida, a sua perspetiva também deve ser conhecida.

O aprofundamento das questões específicas da qualidade de vida na criança e adolescente com D.C.C. constitui uma problemática atual, conjuntamente com a necessidade que se impõe de conhecer o ponto de vista dos seus progenitores.

Neste sentido, foi então definido como problema para esta investigação a necessidade de perceber se a perceção destas crianças/adolescentes difere da dos seus pais.

Concebendo que são diversos os fatores e razões que condicionam a qualidade de vida da criança e adolescente com D.C.C., esta investigação tem como **objetivo geral** - Analisar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença cardíaca congénita. De forma a dar resposta a este objetivo, foram delineados um conjunto de **objetivos específicos**, apresentados na introdução, e optou-se pela realização de um estudo quantitativo de cariz descritivo-correlacional.

A investigação quantitativa tem como finalidade contribuir para o desenvolvimento e validação dos conhecimentos, e permite a generalização dos resultados, prever e controlar os acontecimentos. Os estudos descritivos fornecem uma descrição dos fenómenos e os estudos correlacionais servem para examinar as relações entre variáveis. Num estudo descritivo-correlacional o investigador visa explorar e determinar a existência de relações entre variáveis, de forma a descrever essas relações. As variáveis não são aleatórias, mas escolhidas de acordo com o quadro teórico. Com este tipo de investigação objetiva-se a descoberta de fatores ligados a um fenómeno (Fortin, 2003; Vilelas, 2009).

3.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

O tipo de estudo a desenvolver é determinado pelas questões de investigação formuladas e a estas deve dar resposta. Estas questões constituem premissas que permitem apoiar os resultados da investigação (Fortin, 2003). Considerando os objetivos

específicos e o tipo de estudo, foram elaboradas para esta investigação sete questões envolvendo as diversas variáveis.

Questão I: Qual o nível de qualidade de vida das crianças e adolescentes com cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro?

Questão II: Qual o nível de qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro, percebido pelos pais?

Questão III: Em que medida o nível de qualidade de vida das crianças e adolescentes com cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de um hospital pediátrico da região Centro, está relacionado com a percepção dos seus pais?

Questão IV: Quais as variáveis sociodemográficas e escolares que afetam a qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro:

- a) Idade?
- b) Género?
- c) Nível socioeconómico?
- d) Escolaridade?
- e) Educação especial?
- f) Retenção escolar?

Questão V: Quais as variáveis clínicas que afetam a qualidade de vida destas crianças e adolescentes:

- a) Severidade da doença cardíaca?
- b) Idade de diagnóstico?
- c) Tipo de tratamento?
- d) Outros distúrbios de saúde?

Questão VI: Quais as variáveis sociodemográficas que afetam a percepção de qualidade de vida dos pais das crianças e dos adolescentes com cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro:

- a) Género?
- b) Nível socioeconómico?
- c) Escolaridade?

Questão VII: Quais as variáveis clínicas que afetam a percepção de qualidade de vida dos pais destas crianças e adolescentes?

- a) Severidade da doença cardíaca?
- b) Idade de diagnóstico?
- c) Tipo de tratamento?

d) Outros distúrbios de saúde?

3.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA

As informações que o investigador pretende obter em determinada investigação, sobre um certo fenómeno, direcionam-se para determinada população. Visto que a colheita de informação na população transforma a colheita de dados em algo moroso e, por vezes, difícil de concretizar, procede-se ao processo de amostragem. Este é um procedimento em que é escolhido um grupo de pessoas, um subconjunto da população que a represente e que permita a obtenção de informações sobre o fenómeno em estudo (Fortin, 2003).

A população alvo foi constituída pelas crianças (8 aos 12 anos), adolescentes (13 aos 18 anos) com D.C.C. e respetivos pais que frequentaram a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região centro.

Foram considerados os seguintes critérios de exclusão:

- Criança/adolescente com doença do atraso do desenvolvimento psicomotor associada à doença cardíaca;
- Criança/adolescente e respetivos pais sem domínio da língua portuguesa;
- Tempo decorrente de intervenção cirúrgica inferior a 6 meses;
- Crianças com idade inferior a 8 anos.

Foi definido que a faixa etária mínima para a colheita de dados seria os 8 anos de idade, uma vez que o instrumento de colheita de dados se encontra validado a partir desta idade e sendo esta uma idade que permite a colheita de dados na forma de questionário escrito. Como faixa etária máxima foram definidos os 18 anos, pois esta constitui a idade limite para o atendimento neste serviço hospitalar, assim como a transição para a idade adulta.

O critério “crianças e adolescentes com doença cardíaca congénita” foi definido por ser conhecido que esta doença congénita é das mais prevalentes, assim como pretender-se analisar as repercussões da mesma ao longo do ciclo de vida destas crianças. Adicionalmente, pretendeu-se conhecer a perspetiva dos pais em relação à qualidade de vida dos seus filhos.

Por sua vez, foram definidos alguns critérios de exclusão, como o atraso do desenvolvimento psicomotor e a domínio da língua portuguesa, devido ao facto destes fatores impossibilitarem a compreensão e preenchimento do instrumento de colheita de dados.

O tempo decorrente de intervenção cirúrgica inferior a 6 meses também foi definido como um dos critérios de exclusão, como forma de evitar perspectivas enviesadas da realidade e permitir algum ajustamento à nova condição de saúde.

A amostra foi constituída por todos os indivíduos que, cumprindo os critérios definidos, demonstraram interesse em participar no estudo e que, após esclarecimento e exposição dos objetivos e projeto de investigação, aceitaram participar voluntariamente e autorizaram, por escrito, a colheita de dados segundo a metodologia planeada, no período de fevereiro a julho de 2014.

O método de amostragem utilizado foi não probabilístico de carácter consecutivo. Por razões de acessibilidade e conveniência, foram incorporadas as crianças e adolescentes com D.C.C. que frequentaram a consulta de cardiologia no hospital pediátrico às segundas e quintas-feiras durante o período supramencionado.

Foram considerados como válidos para este estudo, todos os questionários que estivessem completamente preenchidos. O número total de indivíduos foi de 278 (59 crianças, 80 adolescentes, 59 pais de crianças e 80 pais de adolescentes).

3.4. VARIÁVEIS

Tendo em consideração os objetivos e as questões de investigação delineadas para esta investigação, foram ponderadas as seguintes variáveis em estudo:

- Variável central:
 - Qualidade de vida – definida como a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expetativas, padrões e preocupações. Esta definição resulta de um consenso internacional, representando uma perspetiva transcultural e multidimensional que contempla a complexa influência da saúde física e psicológica, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e as relações como características do respetivo meio na avaliação subjetiva da qualidade de vida individual (WHO, 2014). Na dificuldade de obtenção dos níveis de qualidade de vida optou-se pela utilização de uma escala existente a nível internacional, específica para esta população. O questionário sobre a qualidade de vida das crianças/adolescentes com doença cardíaca – PCQLI foi adaptado de Marino *et al.* (2008). O questionário PCQLI existe em duas versões – crianças (de idades compreendidas entre os 8 e 12 anos) ou adolescentes (dos 13 aos 18 anos). Inclui ainda uma versão

similar para os respetivos pais. É constituído por duas subescalas que avaliam o impacto da doença e o impacto psicossocial.

É uma variável quantitativa, avaliada por uma escala, a qual se descreve no capítulo relativo ao instrumento de colheita de dados.

- Variáveis sociodemográficas:
 - Idade – relativo à idade cronológica de cada respondente, em anos. É uma variável quantitativa, atributo e de resposta aberta.
 - Género – considerando que são atualmente aceites em sociedade dois géneros, no que se refere às relações conjugais passíveis de serem procriativas, foi definido o género feminino (para as mulheres) e o género masculino (para os homens). É uma variável qualitativa, operacionalizada em masculino e feminino.
 - Nível socioeconómico dos pais – equivale a uma avaliação individual e, por isso, subjetiva do sujeito no que se refere à sua atividade profissional, origem do rendimento familiar, nível de instrução e tipo de habitação. Esta variável é avaliada através da escala de Graffar, a qual se descreve no capítulo relativo ao instrumento de colheita de dados.

- Variáveis escolares:
 - Escolaridade – nas crianças foi considerado o ano escolar que frequentavam (variando do 1.º ano até ao 12.ºano). Para os pais foram consideradas as suas habilitações literárias ou “conjunto de qualificações académicas” (DLP mencionado por Silva, 2013), que foram agrupadas em três grupos: ensino básico ou inferior ($\leq 9^{\circ}$ ano); ensino secundário (≥ 10 ano e $\leq 12^{\circ}$ ano, curso equiparado ou acrescido de formação profissional); ensino superior (bacharelato, licenciatura ou grau académico superior a este).
 - Educação especial – enquanto modalidade de educação e ensino visa responder a necessidades educativas especiais de carácter permanente, decorrentes de limitações ou incapacidades, que se manifestam de modo sistemático e que são inerentes ao processo individual de aprendizagem, de participação na vivência escolar, familiar e comunitária. Estas limitações ou incapacidades, embora decorrentes de fatores limitadores endógenos, podem ser agravadas por fatores ambientais, resultantes de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, ao nível das funções ou das estruturas do corpo, nos domínios auditivo, visual, cognitivo, comunicacional, incluindo a linguagem e a fala, emocional, motor e da

- saúde física (Direção Regional da Educação, 2008). Assim, o ensino especial constituiu uma variável que foi operacionalizada numa questão fechada, com duas alternativas de resposta: sim; não.
- Retenção escolar no ensino básico – no sistema de ensino português, é definida pelo ministério da educação como: “percentagem de efetivos escolares que permanecem, por razões de insucesso ou de tentativa voluntária de melhoria de qualificações, no ensino básico (1º, 2º e 3º ciclos), em relação à totalidade de alunos que iniciam este mesmo ensino”. É aquilo que o cidadão comum designa por “reprovar o ano”, “não passar de ano” ou “chumbar” (Rebelo, 2009). A retenção escolar constituiu uma variável operacionalizada numa questão fechada, com duas alternativas de resposta: sim; não.
 - Ocupação dos tempos livres – foi categorizada em atividades físicas e sedentárias, atendendo à classificação proposta por Fitas, Freitas, Silva, e Virella (2014). Assim, as atividades que exigem esforço físico encontram-se no primeiro grupo, como exemplos, praticar natação, futebol, andar de bicicleta, entre outras. No grupo das atividades sedentárias incluem-se idas ao cinema, teatro, catequese, aulas de música ou estar com os amigos.
 - Variáveis clínicas
 - Severidade da doença cardíaca – para analisar a severidade da doença e analisando os estudos realizados neste domínio optou-se por operacionalizar esta variável recorrendo dois tipos de classificação da D.C.C.. Uma das classificações em função do gradiente de saturação de oxigénio no sangue, surgindo a doença cardíaca cianótica ou não cianótica (Nousi & Christou, 2010). Outras das classificações em 3 grupos de acordo com a complexidade: D.C.C. simples, D.C.C. de complexidade moderada e D.C.C. complexa (Berkes *et al.*, 2010).
 - Tipo de tratamento – variável qualitativa operacionalizada em: cateterismo cardíaco e intervenção cirúrgica. O cateterismo cardíaco constitui um método de diagnóstico e de intervenção na D.C.C., com o qual se podem definir todas as características morfológicas e a avaliação hemodinâmica, simultaneamente permite o tratamento via percutânea de diversas cardiopatias (Caldéron-Colmenero, 2006). Face à incapacidade da maioria dos pais da amostra em distinguir a finalidade do cateterismo, nesta investigação, foi considerado como uma forma de tratamento. A

realização de intervenção cirúrgica também foi estudada. Estas variáveis foram abordadas numa questão fechada, com duas alternativas de resposta: sim; não.

- Idade do diagnóstico – variável qualitativa operacionalizada em cinco grupos, atendendo à fase de diagnóstico da D.C.C. em: durante a gravidez, ao nascimento, primeiro mês de vida, entre o 1.º mês e 1 ano de idade, após o 1.º ano de vida.
- Outros distúrbios de saúde – as crianças com D.C.C. podem ter associadas outras patologias. Desta forma, foi primeiramente realizada uma questão fechada com duas alternativas de resposta: sim; não, quanto à presença de outros distúrbios de saúde. Seguiu-se uma questão de resposta aberta para a especificação do tipo de distúrbio. Estas patologias foram agrupadas de acordo com a especialidade em: neurológica, respiratória, renal, neurocomportamental, dermatológica e gastrointestinal.

3.5. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Face à inexistência de instrumentos que permitissem avaliar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com D.C.C., realizámos uma análise preliminar da literatura disponível que procurou angariar contributos para a identificação de fatores que influenciavam a qualidade de vida destas crianças/adolescentes, no sentido de construir uma das partes do instrumento de colheita de dados da investigação e de avaliar previamente as questões a incluir no estudo. Deste modo, tendo por base o questionário PCQLI, foram construídas quatro versões: uma destinada às crianças (de idades compreendidas entre os 8 e 12 anos), outra versão destinada aos adolescentes (dos 13 aos 18 anos), uma destinada aos pais das crianças e outra aos pais dos adolescentes (apêndice I).

O questionário das crianças e adolescentes foi constituído por três partes:

- Caracterização sociodemográfica – inclui questões relativas à: data de nascimento, idade, género, nacionalidade, ocupação dos tempos livres;
- Caracterização escolar: aborda o tipo de ensino (público ou privado), tipo de educação (regular ou especial), ano de escolaridade e desempenho escolar abordado pela questão da retenção escolar;
- Caracterização da qualidade de vida – avaliado pelo questionário PCQLI, na versão traduzida para a língua portuguesa e com a versão adequada à criança

ou ao adolescente. O questionário PCQLI inclui uma pergunta geral e o questionário:

- Uma pergunta sobre a percepção da saúde em geral, que constitui uma questão distinta sobre o estado de saúde e a qualidade de vida em geral. Esta pergunta assume a seguinte forma: “de uma maneira geral, podes dizer que a tua saúde é...” dirigida às crianças e adolescentes. Ela varia num intervalo de 1 a 5, numa escala de cinco pontos tipo likert: “excelente” (1), “muito boa”(2), “boa”(3), “razoável” (4) e “má” (5). Os valores desta questão não são incluídos no score total do questionário (Marino *et al.*, 2014).
- O questionário é constituído por um conjunto de afirmações que compõem o PCQLI e que são denominados de itens. Todos os itens são antecidos da afirmação “devido ao meu problema do coração...” nas versões da criança e do adolescente. Estes itens são agrupados em dimensões, cada uma delas é constituída por itens baseados numa escala de cinco pontos tipo likert desde o concordo totalmente (1) ao discordo totalmente (5). A versão destinada às crianças e aos pais das crianças é constituída por uma subescala do impacto da doença com 14 itens e uma subescala do impacto psicossocial com 9 itens. A versão dos adolescentes e pais tem 17 itens na subescala do impacto da doença e 12 itens no impacto psicossocial. Cada subescala/dimensão representa a percepção dos pacientes sobre a influência da doença cardíaca em áreas distintas: impacto da doença associa-se à função física e o impacto psicossocial à função psicológica e social (Marino *et al.*, 2014).

O questionário dos pais das crianças e dos adolescentes foi constituído por quatro partes:

- Caraterização clínica dos filhos – peso, estatura, doença cardíaca, presença de outras patologias, idade do diagnóstico da D.C.C., realização de cateterismo cardíaco (número e data), realização de intervenção cirúrgica (número e data da última) e existência de familiares com doença cardíaca.
- Caraterização sociodemográfica – inclui questões, maioritariamente fechadas, relativas a: grau de parentesco com a criança, estado civil, dimensão do agregado familiar, residência, nível de escolaridade, profissão e situação profissional.
- Caraterização do nível socioeconómico: obtido através da escala de Graffar adaptada, tendo em conta a profissão, o nível de instrução, a origem do

rendimento familiar e o tipo de habitação (Moniz, 2008). É uma classificação internacional, preenchida de acordo com o elemento que tem maior rendimento no agregado familiar. Após a soma das pontuações, o nível socioeconómico dos indivíduos é classificado em cinco níveis, o mais elevado corresponde a uma pontuação de 4 pontos na escala e o nível mais baixo corresponde a 20 pontos, pontuação máxima obtida na escala.

- Caracterização da qualidade de vida – avaliado pelo questionário PCQLI, na versão traduzida para a língua portuguesa e com a versão adequada aos pais da criança e do adolescente, inclui uma questão geral e o questionário:
 - Uma questão sobre a perceção da saúde em geral, que constitui uma questão distinta sobre o estado de saúde e a qualidade de vida em geral. Esta questão assume a seguinte forma: “de uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...”. Esta questão varia num intervalo de 1 a 5, numa escala de cinco pontos tipo likert: “excelente” (1), “muito boa”(2), “boa”(3), “razoável” (4) e “má” (5). À semelhança da versão das crianças e adolescentes, os valores desta questão não são incluídos no score total do questionário (Marino *et al.*, 2014).
 - No questionário todos os itens são antecedidos da afirmação “devido ao problema do coração do seu filho...” nas versões dos pais das crianças e dos adolescentes. Tal como descrito na versão das crianças, estes itens estão agrupados em duas dimensões: impacto da doença e impacto psicossocial, a parametrização destas subescalas será descrita seguidamente (Marino *et al.*, 2014).

3.5.1. Escala de Graffar Adaptada

A Escala de Graffar Adaptada avalia o nível socioeconómico dos sujeitos, tendo em conta a profissão, o nível de instrução, a origem do rendimento familiar e o tipo de habitação (anexo I). Preenche-se de acordo com o elemento que auferir maior rendimento do agregado familiar. Esta escala permite classificar o nível socioeconómico em cinco níveis, o mais elevado corresponde a uma pontuação de 4 pontos na escala e o nível mais baixo corresponde a 20 pontos, pontuação máxima obtida na escala (Moniz, 2008).

Em cada nível, são apresentadas 5 categorias de resposta, a cada uma corresponde um valor de 1 a 5. A soma total dos pontos varia, deste modo, entre 4 e 20, sendo dividida em 5 níveis que correspondem ao nível socioeconómico dos indivíduos, conforme a classificação que se segue (Moniz, 2008):

- Nível I: que corresponde à classe alta (4 a 7 pontos);
- Nível II: corresponde à classe média alta (8 a 10 pontos);
- Nível III: corresponde à classe média (11 a 13 pontos);
- Nível IV: corresponde à classe média baixa (14 a 16 pontos);
- Nível V: corresponde à classe baixa (17 a 20 pontos).

3.5.2. Questionário PCQLI

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida permitem analisar o efeito de uma doença sobre a vida dos indivíduos, avaliando aspetos como disfunções, desconfortos físicos e emocionais e contribuindo assim para a decisão, planeamento e avaliação dos cuidados prestados. Estes instrumentos podem ser divididos em genéricos e específicos, sendo os primeiros multidimensionais e possibilitando a mensuração de dimensões como capacidade funcional, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspetos físicos, sociais, emocionais e saúde mental. Os instrumentos específicos são dirigidos para dimensões da perceção geral da qualidade de vida e enfatizam os sintomas, incapacidades ou limitações (Soares *et al.*, 2011).

Face à inexistência de instrumentos em português de Portugal que permitissem avaliar a qualidade de vida da criança e adolescente com D.C.C., realizou-se uma revisão bibliográfica que procurou angariar escalas existentes em outros idiomas que permitissem a realização desta investigação. Deste modo e após uma análise detalhada dos exemplares recolhidos, foi selecionado o questionário *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory* (PCQLI) de Marino *et al.* (2008), tendo sido obtida autorização para a sua utilização (anexo II).

O questionário PCQLI constitui um instrumento de medida específico para a doença cardíaca na forma de autorelato escrito da qualidade de vida e permite obter 3 scores, nomeadamente o score total, o score da subsescala/dimensão de Impacto da Doença e da dimensão do Impacto Psicossocial. O score de cada subsescala/dimensão tem uma pontuação máxima de 50 pontos e a sua soma calcula o score total. Os scores mais elevados representam uma melhor qualidade de vida percebida.

De acordo com os autores da escala original, existem 2 tipos de respondentes, as próprias crianças/adolescentes e os pais/parentes próximos. A perspetiva de ambos tem igual relevância na análise do nível de qualidade de vida.

O termo Pais é usado genericamente neste estudo, contudo inclui pais, tutores legais ou responsáveis pela criança/adolescente elegidos pelos pais para o acompanhamento à consulta, facto também considerado pelo autor da escala PCQLI nos seus estudos (Marino *et al.*, 2010).

A subdivisão dos sujeitos/crianças em 2 grupos foi baseada na idade, Criança (dos 8 aos 12 anos de idade) e Adolescente (13 aos 18 anos). Segundo os autores supramencionados, estes intervalos derivaram de normas pubertárias.

Assim, o questionário PCQLI tem 4 formas, sendo estas: a da criança (dos 8 aos 12 anos), dos pais/parentes próximos das crianças, dos adolescentes (dos 13 aos 18 anos de idade) e dos pais/parentes próximos dos adolescentes (Anexo III). No desenvolvimento do PCQLI os itens incorporados em cada dimensão diferem da escala da criança com a versão do adolescente, sendo semelhante para a versão dos pais.

- Versão da criança: é constituída por 23 itens, 14 pertencem à subescala impacto da doença e 9 ao impacto psicossocial. Os itens são precedidos da seguinte frase introdutória “devido ao meu problema de coração...” e são escritas na primeira pessoa.
- Versão pais da criança: é composta por 14 itens da subescala impacto da doença e 9 do impacto psicossocial. Estes itens são idênticos ao da versão da criança mas divergem na frase introdutória “devido ao problema do coração do seu filho...” e são redigidos na terceira pessoa.
- Versão do adolescente: é constituída por 17 itens da subescala impacto da doença e 12 itens do impacto psicossocial. São precedidos da frase introdutória “devido ao meu problema de coração...” e são escritas na primeira pessoa.
- Versão pais do adolescente: composta por 17 itens da subescala impacto da doença e 12 itens do impacto psicossocial. Estes itens são idênticos ao da versão do adolescente, divergindo na frase introdutória “devido ao problema do coração do seu filho...” e são escritos na terceira pessoa.

Parametrização da escala

O questionário PCQLI permite obter 3 scores: score da subescala Impacto da Doença, score da subescala Impacto Psicossocial e score Total.

Cada subescala é constituída por itens baseados numa escala de cinco pontos tipo Likert (concordo totalmente ao discordo totalmente)

Cada subescala é constituída por um conjunto de itens que serão apresentados seguidamente (quadro 1).

Quadro 1 - Distribuição dos itens do PCQLI por subescala

Versão	Subescala	Itens da Subescala
Crianças ou Pais das crianças	Impacto da Doença	1-7, 9, 10, 12, 14, 18-20
	Impacto Psicossocial	8, 11, 13, 15-17, 21-23
Adolescentes ou Pais dos Adolescentes	Impacto da Doença	2-6, 8-12, 14, 15, 17-21
	Impacto Psicossocial	1, 7, 13, 16, 22-29

As subescalas Impacto da Doença e Impacto Psicossocial são calculadas individualmente através da seguinte fórmula:

Score da subescala:

$$\frac{\sum \text{valores repostas dos itens da subescala} - N^{\circ} \text{ itens da subescala}}{4 \times N^{\circ} \text{ itens da subescala}} \times 50$$

O score total é calculado através da subescala Impacto da doença e Impacto Psicossocial através da seguinte fórmula:

Score total:

$$\text{Score subescala Impacto da doença} + \text{Score Subescala Impacto Psicossocial}$$

Deste modo, com a soma destas duas subescalas, o score total tem um máximo de 100 pontos.

3.5.3. Tradução e adaptação para a Língua Portuguesa do PCQLI

Nesta fase do estudo, pretendeu-se obter uma versão que preservasse ao máximo o significado de cada item da escala da língua de origem para a língua alvo, mantendo a integridade do instrumento de medida (Vilelas, 2009).

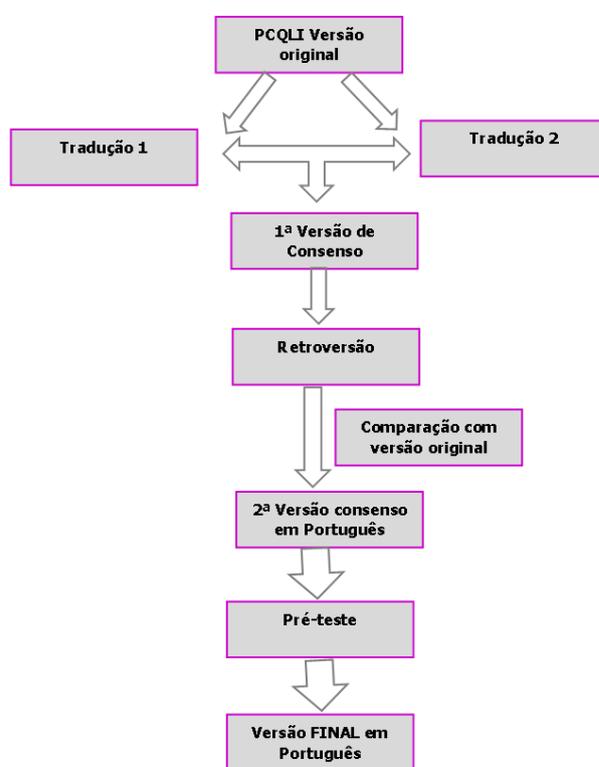
Depois de avaliar a importância dos itens do questionário PCQLI, os conceitos a eles inerentes, e a sua pertinência para a população alvo através da revisão da literatura, procedeu-se à tradução e adaptação cultural deste instrumento para a língua portuguesa.

Inicialmente, procedeu-se à tradução e verificação da equivalência semântica, por 2 tradutores bilingues e uma reunião de consenso com peritos, seguiu-se a verificação da

validade de conteúdo, com aplicação do pré-teste, e numa última etapa foi analisada a fidedignidade e validade da versão portuguesa do questionário.

A equivalência semântica compreende a verificação de que a construção das perguntas ou itens de uma escala mantêm o mesmo significado do instrumento original (Ferreira & Marques, 1998). Para esse efeito, a versão original do PCQLI foi traduzida para a língua portuguesa, retrovertida para a língua inglesa e posteriormente foram analisadas, no sentido de verificar a sua qualidade quanto à clareza da linguagem e à equivalência do significado dos itens traduzidos.

Figura 3 - Fluxograma relativo ao processo de tradução do PCQLI



Deste modo, foram seguidas as seguintes etapas (figura 3):

- I. **Tradução inicial** – foi realizada uma tradução independente da versão original do PCQLI em inglês americano para o português, por dois tradutores bilingues. Estes possuíam uma boa compreensão da língua original, sendo que um era de nacionalidade portuguesa e outro era de nacionalidade inglesa (anexo IV e V).
- II. **Síntese das duas traduções** – as duas traduções obtidas foram comparadas pelo investigador principal, verificando-se a existência de algumas diferenças entre elas. Estas diferenças foram analisadas e discutidas por um grupo de peritos, tendo-se optado pelos termos finais mais simples e fáceis de compreender.

Surgiu, deste modo, uma versão de consenso da escala PCQLI, para um único documento para a língua portuguesa (anexo VI).

- III. **Retroversão** – a versão de consenso da escala em português foi retraduzida para o inglês americano, para a versão original, por um tradutor totalmente cego, que não foi informado do objetivo do estudo nem tem formação na área da saúde, evitando assim a possibilidade de enviesar os significados de cada item e aumentando desta forma a possibilidade de serem encontradas imperfeições no processo de tradução das escalas inglês, com a finalidade de verificar a existência de divergências de significados e/ou conteúdos do instrumento original e da tradução (para a língua alvo), garantindo assim a qualidade do instrumento a utilizar (Vilelas, 2009). A retroversão foi realizada por um tradutor com um domínio fluente do inglês e uma boa compreensão da língua portuguesa (anexo VII). Seguiu-se a análise e comparação das versões do PCQLI obtidas e dos instrumentos originais. Dada a simplicidade do instrumento e a clareza das sentenças, a concordância conceitual, cultural, semântica e idiomática foi de praticamente 100,0%. As poucas questões divergentes foram discutidas e, após consenso, obteve-se a segunda versão em português do PCQLI (anexo VIII).
- IV. **Revisão do grupo de especialistas** – a versão da escala pcqli em português foi revista por dois enfermeiros especialistas em saúde infantil e pediatria, ambos com mais de 7 anos de experiência profissional, e uma tradutora independente às etapas anteriores, que compararam item a item e assinalaram a sua concordância (quanto à clareza, linguagem coloquial, tradução, facilidade de compreensão e estilo de leitura) com as versões originais em inglês. No final desta reunião, considerou-se esta versão como como globalmente bem traduzida, precisa, de fácil compreensão e linguagem clara.

Validade de conteúdo

A validade de conteúdo consiste na representabilidade do conjunto de enunciados que constituem o conceito a medir. Normalmente, é avaliada de forma mais qualitativa através do julgamento de profissionais e/ou pessoas comuns. Procura validar um instrumento quanto à clareza, compreensão, aceitabilidade, inclusão de todos os conceitos, redundância de itens ou escalas, e relevância cultural das palavras utilizadas na versão de reconciliação em português (Ferreira & Marques, 1998; Fortin, 2003).

Nesta etapa do estudo, procedeu-se ao pré-teste com a aplicação do questionário e realização de entrevistas informais a dez crianças/adolescentes e pais, com o objetivo de identificar perguntas duvidosas, determinar as razões subjacentes e registar as soluções propostas para uma melhor formulação.

Esta fase do estudo decorreu nas primeiras duas semanas de fevereiro e todos os resultados relativos ao pré-teste foram colocados em Apêndice II, num relatório, onde estão descritas as atividades desenvolvidas na análise de conteúdo do PCQLI. Nesse relatório resumem-se os resultados obtidos, estes dados permitiram elaborar as versões finais do questionário PCQLI. O tempo referido como necessário para resposta ao questionário foi, em média, de dez minutos.

Da análise global dos itens e tendo por base os resultados recolhidos, concluiu-se que as instruções de preenchimento das escalas e cada um dos itens são no geral breves, de fácil e rápida resposta, compreensíveis e úteis, e que a linguagem utilizada é simples, clara e coloquial.

Fidelidade e validade de construto

A adaptação cultural de um instrumento de medida requer a avaliação das suas propriedades psicométricas. Nesta etapa, procurou-se analisar se a versão traduzida do PCQLI é fiável.

A fidelidade ou fidedignidade reporta-se à capacidade de um instrumento medir em diferentes momentos o mesmo objeto ou construto de forma constante (Ferreira & Marques, 1998; Fortin 2003, Vilelas, 2009).

Dentro do estudo da fidelidade do PCQLI foi utilizado o alfa de *Cronbach* para avaliação da coerência interna (capacidade de todos os itens de uma escala avaliarem aspetos de um mesmo conceito), verificando a existência de correlações entre os itens do mesmo construto. De acordo com Fortin (2003), o alfa de *Cronbach* constitui a técnica mais utilizada para estimar a consistência interna de um instrumento de medida, quando existem várias escolhas para o estabelecimento de scores (escala de Likert). O valor deste coeficiente varia de 0,00 a 1,00, sendo que o valor mais elevado denota uma maior consistência interna.

A consistência interna do PCQLI foi avaliada utilizando os dados fornecidos pelos participantes, recorrendo ao α de *Cronbach* (quadro 2).

No grupo das crianças verificou-se uma consistência interna boa para o score total $\alpha=0,834$ e para a dimensão Impacto da Doença $\alpha=0,824$, e razoável para a dimensão Impacto Psicossocial $\alpha=0,626$. Na versão original estas duas dimensões apresentavam $\alpha= 0,88$ e $\alpha=0,78$, respetivamente. Os pais das crianças apresentam melhores valores de consistência interna: score total $\alpha=0,894$; subescala Impacto da Doença $\alpha=0,861$ e Impacto Psicossocial $\alpha=0,795$ (na versão original estas duas dimensões apresentavam $\alpha=0,89$ e $\alpha=0,83$).

No grupo dos adolescentes, o valor encontrado para o score total mostrou muito boa consistência interna ($\alpha=0,932$), especificando cada dimensão, verificou-se na dimensão Impacto da Doença e Impacto Psicossocial elevada consistência interna ($\alpha= 0,892$ e $\alpha=0,851$, respetivamente); na escala original os valores para estas 2 subescalas eram semelhantes ($\alpha=0,89$ e $\alpha=0,85$). Nos pais dos adolescentes, os resultados foram idênticos, com: $\alpha= 0,932$ para o score total; $\alpha=0,885$ para a subescala Impacto da Doença; $\alpha= 0,882$ para o Impacto Psicossocial. Na escala original a consistência interna nestas duas subescalas era de $\alpha=0,91$ e $\alpha=0,85$.

Resultados similares foram observados na versão original em inglês americano.

Quadro 2 - Resultados da consistência interna das dimensões e do score total da versão portuguesa do PCQLI

Versão	Dimensões	Alpha de cronbach
Criança	Dimensão Impacto Doença	0,824
	Dimensão Impacto Psicossocial	0,626
	Score Total	0,834
Pais das Crianças	Dimensão Impacto Doença	0,861
	Dimensão Impacto Psicossocial	0,795
	Score Total	0,894
Adolescentes	Dimensão Impacto Doença	0,892
	Dimensão Impacto Psicossocial	0,851
	Score Total	0,932
Pais dos Adolescentes	Dimensão Impacto Doença	0,885
	Dimensão Impacto Psicossocial	0,882
	Score Total	0,932

Assim, este estudo confirma a fidelidade da versão em português do questionário PCQLI para a administração a crianças, adolescentes com doença cardíaca e respetivos pais. Os elevados valores de consistência interna poderiam servir de estímulo à análise do construto. Apesar de neste processo de tradução da escala existir a pretensão de proceder igualmente à sua validação para a língua portuguesa, não foi possível dar continuidade ao restante processo de validação da escala, especificamente à validade do construto, dado o tamanho da amostra ser insuficiente, face ao número de itens da escala. Pois de acordo com Vilelas (2009), a análise fatorial é a técnica estatística mais utilizada para avaliar a validade de uma escala e exige uma amostra com a dimensão mínima de 5 vezes o número de afirmações ou itens de uma escala. Assim, seria necessário uma amostra mínima de 115 crianças e de 145 adolescentes.

Por conseguinte, assumiram-se as subescalas e a parametrização consideradas pelos autores da escala original, ficando a sugestão de em futuros estudos dar continuidade a este processo de validação.

3.6. PROCESSO DE COLHEITA DE DADOS

Pode-se considerar que este trabalho de investigação decorreu em duas fases distintas. Uma primeira relativa à tradução e adaptação para a língua portuguesa do questionário PCQLI, como detalhadamente descrito anteriormente. E uma fase seguinte onde foi aplicado o instrumento de colheita com a versão portuguesa do PCQLI à população alvo.

A colheita de dados decorreu entre os meses de fevereiro e julho de 2014. A amostra foi obtida, de forma consecutiva, às segundas e quintas-feiras nas consultas de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro. Esta colheita foi realizada com a colaboração da equipa de enfermagem da referida consulta. Nesta consulta, que antecedia a abordagem por parte da investigadora às famílias, era dada a informação de que seriam abordados para a participação no estudo. Os questionários eram administrados, pela investigadora, entre a consulta de enfermagem e a consulta médica. Os respondentes eram supervisionados enquanto preenchiam os questionários, no intuito de esclarecer dúvidas, auxiliar as crianças que tivessem alguma dúvida e evitar a contaminação dos resultados através da troca de ideias das crianças com os pais.

De salientar que existia uma articulação prévia com a enfermeira de serviço, no intuito de assinalar as crianças que preenchiam os critérios de inclusão no estudo (D.C.C., idade igual ou superior a 8 anos, ausência de problemas psicomotores, domínio da língua portuguesa).

O questionário foi entregue em envelope/bolsa fechado, contendo cada um deles dois envelopes, uma versão destinada à criança/adolescente e outra versão para os pais, devidamente identificados no exterior, com o consentimento informado anexado a cada questionário. Todos os questionários foram codificados, para que se associasse posteriormente os dados a cada díade respondente, sem para isso colocar em causa a privacidade e individualidade dos indivíduos.

Cada respondente foi informado do âmbito da investigação, do seu objetivo e de que o tempo de preenchimento do mesmo rondaria os 10 minutos. Os questionários foram devolvidos, encerrados no envelope correspondente a cada versão, conjuntamente com os consentimentos informados, inseridos no envelope/bolsa exterior fechado.

3.7. MEDIDAS ESTATÍSTICAS UTILIZADAS

O tratamento estatístico dos dados foi efetuado através do programa informático SPSS® (*Statistical Package for Social Sciences*) versão 20.0. Da análise estatística processada, surge uma análise descritiva e uma análise inferencial.

Na análise descritiva foram utilizadas distribuições de frequências (absolutas e relativas) e utilizadas medidas de tendência central (média, moda e mediana) e de dispersão (desvio padrão).

Na análise inferencial foram utilizados testes estatísticos que permitiram analisar a relação entre as variáveis e responder às questões, nomeadamente os testes paramétricos (*t de student*, ANOVA e correlação de *Pearson*) e não paramétricos (*U Mann-Whitney*, *Kruskal-Wallis* e a correlação *Ró de Spearman*).

Para os diferentes testes utilizados assumiu-se o *p-value* de 0,05 como valor crítico de significância.

Foram conduzidos os respetivos testes de verificação da aderência das distribuições à normalidade (teste de *Kolmogorov-Smirnov* e/ou *Shapiro-Wilk*) e/ou homogeneidade das variâncias (teste de *Levéne*), sempre que se justificou a verificação do cumprimento dos pressupostos nos testes a utilizar.

Todos os resultados do tratamento estatístico desenvolvido são apresentados no capítulo da apresentação e análise dos dados, surgindo sob a forma de quadros e gráficos.

3.8. ASPETOS FORMAIS E ÉTICOS

Qualquer investigação realizada com recurso ao ser humano levanta questões morais e éticas (Fortin, 2003).

Nesse sentido, os investigadores procuraram preservar todos os aspetos éticos e legais decorrentes da investigação científica. Todavia, de forma a submeter a referida investigação a elevados níveis de exigência e responsabilidade ética, foi solicitado um pedido de parecer e apreciação ética do projeto de investigação à Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, da ESEnfC, tendo sido obtido um parecer favorável – Parecer n.º 158-04/2013 (anexo IX).

Seguiu-se a solicitação de autorização aos autores da versão original do questionário PCQLI, Marino *et al.* (2008), para proceder à tradução e validação do questionário para a língua portuguesa (anexo II).

Para a realização de pesquisa no ser humano é necessário obter um consentimento livre e esclarecido dos indivíduos. O consentimento é livre quando não existe dano ou ameaça à integridade do indivíduo. O esclarecimento surge quando o investigador

fornece a informação necessária para que o indivíduo compreenda o contexto e objetivos do estudo e tenha o poder de livre escolha para aceitar participar ou recusar voluntariamente. Do ponto de vista legal e ético, os sujeitos menores não têm a competência requerida para dar o seu consentimento, sendo necessário o consentimento esclarecido dos pais ou tutores (Fortin, 2003).

A participação de todas as crianças, adolescentes e respetivos pais foi, assim, voluntária, tendo sido assegurado o sigilo, a confidencialidade, a privacidade e a individualidade dos mesmos. A todos os indivíduos foram solicitados pedidos formais de participação no estudo, após ter sido realizada uma abordagem personalizada a cada indivíduo, explicitando o âmbito e objetivos do estudo (apêndice III).

A conduta adotada nesta investigação foi a seguinte:

- Nas crianças dos 8 aos 12 anos de idade, aprovação verbal das crianças e o consentimento assinado pelos pais ou tutor legal;
- Dos 13 aos 18 anos consistiu no consentimento assinado pelo adolescente e pelos pais ou tutor legal.

Foram, ainda, assegurados os princípios éticos inerentes à investigação através da entrega do instrumento de colheita de dados em envelope fechado e sem identificação. Foi, igualmente, formulado um pedido formal escrito de autorização para realização de investigação científica ao Diretor do Departamento Pediátrico do Hospital Carmona da Mota – CHUC, EPE, Professor Doutor Jorge M. Saraiva, assim como ao Diretor do Serviço de Cardiologia Pediátrica Dr. Eduardo Castela. A deliberação favorável, com a autorização para a recolha de dados na Consulta Externa de Cardiologia do Hospital Carmona da Mota, encontra-se patente em anexo (X e XI.).

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS E RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os dados e resultados encontrados ao longo de todo o processo de investigação, tendo como finalidade, dar resposta aos objetivos delineados para esta investigação e às questões formuladas.

Considerando os critérios de exclusão já anteriormente referidos, foi definida como população para esta investigação todas as crianças e adolescentes que frequentaram a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro no período da colheita de dados.

Foram recolhidos 278 questionários. Como já foi referido, cada questionário foi codificado e foi entregue sempre em duplicado (versão destinada à criança/adolescente e ao respetivo pai/mãe). Destes questionários foram excluídos 2 pares, uma vez que a versão dos pais não apresentava a escala de avaliação da qualidade de vida preenchida. Assim, obteve-se uma amostra de 59 pares de questionários da versão criança e 80 pares de questionários da versão adolescente, constituindo um total de 278 respondentes entre crianças, adolescentes e pais.

A análise de dados será efetuada separando os quatro grupos, ou seja, teremos o grupo das crianças ($n=59$), dos adolescentes ($n=80$), dos pais das crianças ($n=59$) e dos pais dos adolescentes ($n=80$).

Este capítulo encontra-se dividido em dois subcapítulos, inicialmente, é realizada a caracterização da amostra e, posteriormente, é procedida às respostas às questões de investigação, sendo apresentados os procedimentos estatísticos utilizados para responder às questões de investigação previamente formuladas.

4.1. CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A análise descritiva permite descrever as características da amostra na qual os dados foram colhidos e descrever os valores obtidos pela medida de variáveis. Esta estatística inclui as distribuições de frequência e as medidas de tendência central e de dispersão, descrevendo e sintetizando os dados e, ainda, caracterizando as relações entre duas ou mais variáveis (Fortin, 2003).

Neste subcapítulo serão apresentados de forma descritiva os principais resultados obtidos.

Deste modo, para facilitar a descrição e interpretação dos conteúdos, optou-se pelo seu agrupamento em cinco grandes domínios. Primeiramente, as características sociodemográficas, escolares e clínicas das crianças e adolescentes. Seguidamente a caracterização sociodemográfica dos pais e, por último, a análise da qualidade de vida percebida pelas crianças, adolescentes e pais.

4.1.1. Características sociodemográficas das crianças e dos adolescentes

Analisando a distribuição da amostra pela idade dos respondentes (quadro 3), verifica-se que no grupo das crianças a média de idades é de 9,68 anos, variando a idade mínima de 8 anos e a idade máxima dos 12 anos. Por sua vez, no grupo dos adolescentes a média de idades é de 15,1 anos, oscilando estas idades entre um mínimo de 13 anos e um máximo de 18 anos.

Quadro 3 - Distribuição das medidas descritivas da *idade* das crianças e dos adolescentes, em anos

	n	Mínimo	Máximo	Me	Mo	\bar{X}	s
Idade: Crianças	59	8	12	9	8	9,68	1,47
Adolescentes	80	13	18	15	15	15,10	1,42

No que se refere à variável género, constata-se uma distribuição similar com ligeiro predomínio, no grupo das crianças, do género masculino com 33 elementos (55,93%) relativamente ao feminino com 26 elementos (44,07%). No entanto, no grupo dos adolescentes verifica-se uma predominância de indivíduos do género masculino 55 (68,75%), comparativamente com os elementos do género feminino 25 (31,25%) (quadro 4).

Quadro 4 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo o *género*

	Crianças		Adolescentes	
	n	%	n	%
Género: Masculino	33	55,93	55	68,75
Feminino	26	44,07	25	31,25
Total	59	100,00	80	100,00

Relativamente à nacionalidade, verifica-se que no grupo das crianças existe uma criança de nacionalidade ucraniana (1,70%) sendo os restantes 98,30% portugueses.

Já no grupo dos adolescentes, existe um elemento de nacionalidade suíça (1,25%) sendo os restantes 98,75% portugueses (quadro 5).

Quadro 5 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo a *nacionalidade*

	Crianças		Adolescentes	
	n	%	n	%
Nacionalidade: Portuguesa	58	98,30	79	98,75
Ucraniana	1	1,70	0	0
Suíça	0	0	1	1,25
Total	59	100,00	80	100,00

O distrito de residência (quadro 6) prevalente, ambos os grupos, é o distrito de Coimbra com 27,12% no caso das crianças e 37,50% nos adolescentes. No grupo das crianças segue-se o distrito de Leiria com 20,34%, seguido do de Viseu com 16,95%. Já no grupo dos adolescentes o segundo distrito mais prevalente é o de Aveiro com 23,75%, seguindo-se o de Leiria com 15%. De salientar, que se verificaram dois casos em que a área de residência se encontrava fora da área de intervenção do hospital pediátrico, nomeadamente, uma criança residia no Porto e outra em Lisboa, sendo estas situações pontuais de migração dos pais por motivos laborais em que optaram por manter o acompanhamento médico na sua antiga área de residência.

Quadro 6 - Distribuição dos elementos da amostra segundo o *distrito de residência*

	Crianças		Adolescentes	
	n	%	n	%
Residência: Coimbra	16	27,12	30	37,50
Castelo Branco	7	11,86	3	3,75
Guarda	4	6,78	3	3,75
Viseu	10	16,95	9	11,25
Aveiro	7	11,86	19	23,75
Lisboa	1	1,69	4	5,00
Leiria	12	20,34	12	15,00
Porto	1	1,69	0	0
Não Respondeu	1	0,69	0	0
Total	59	100,00	80	100,00

4.1.2. Características escolares das crianças e dos adolescentes

No que concerne às características escolares (quadro 7), verifica-se no grupo das crianças a predominância da frequência do ensino público (91,50%) face ao ensino privado (8,50%). Deste grupo, nenhum dos elementos integra um plano de estudos do ensino especial. Quanto ao aproveitamento escolar constata-se que 13,56% destes elementos já reprovou pelo menos um ano. Neste grupo 1,69% dos indivíduos frequenta o 1.º ano, 13,56% frequenta o 2.º ano, 20,34% encontra-se no 3.º ano de escolaridade; 18,64% frequenta o 4.º ano, 22,04% encontra-se no 5.º ano, sendo este o mais prevalente. No 6.º ano encontram-se 16,95% dos indivíduos e 6,78% no 7.º ano de escolaridade (gráfico 1).

Quadro 7 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo as *variáveis* escolares

	Crianças		Adolescentes		
	n	%	n	%	
Tipo de Ensino:	Público	54	91,50	74	92,50
	Privado	5	8,50	6	7,50
	Total	59	100,00	80	100,00
Educação Especial:	Não	59	100,00	77	96,25
	Sim	0	0	3	3,75
	Total	59	100,00	80	100,00
Retenção Escolar:	Não	51	86,44	54	67,50
	Sim	8	13,56	26	32,50
	Total	59	100,00	80	100,00

No grupo dos adolescentes verifica-se o predomínio da frequência do ensino público (92,50%) face ao ensino privado (7,50%). Destes elementos, apenas 3 (3,75%) estão sujeitos a um plano de estudos de educação especial. Relativamente ao aproveitamento escolar constata-se que 32,50% destes elementos já reprovou pelo menos um ano. Os anos de escolaridade com maior frequência são o 9.º e 10.º anos com 25% de indivíduos cada, segue-se o 8.º ano com 16,25%. O 7.º e 11.º anos representam cada um deles 11,25% da amostra; 7,50% frequenta o 12.º ano e 3,75% encontra-se no 6.º ano (gráfico 2).

Gráfico 1 - Distribuição das crianças por ano de escolaridade

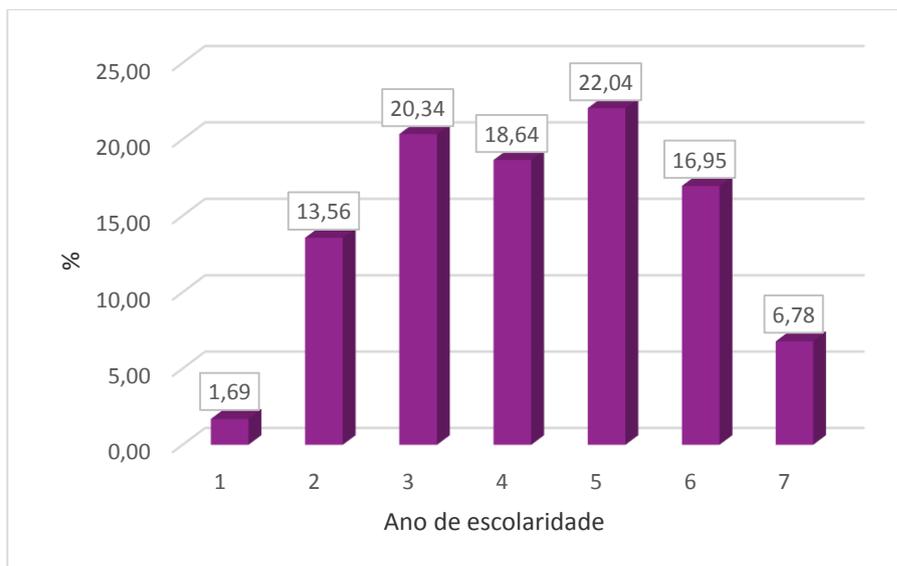
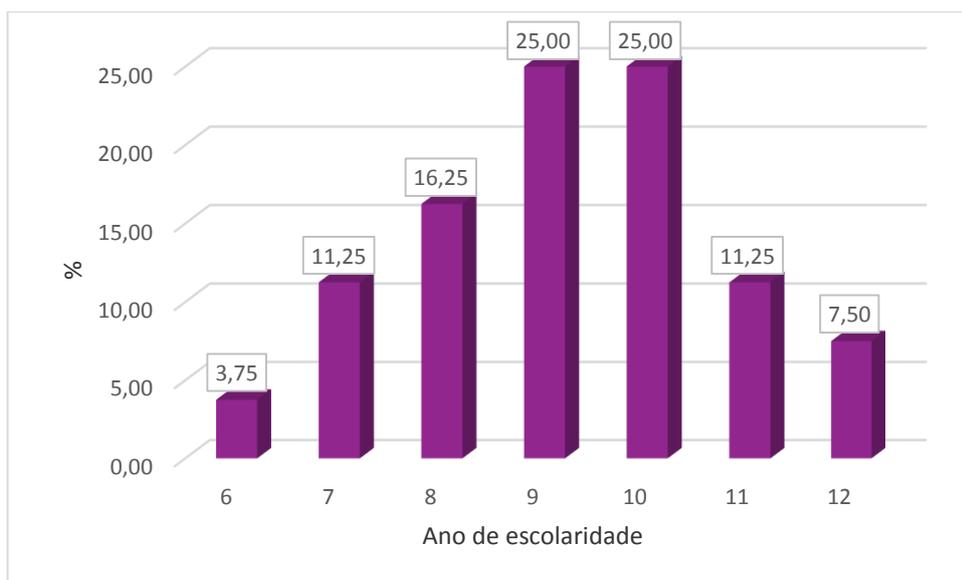
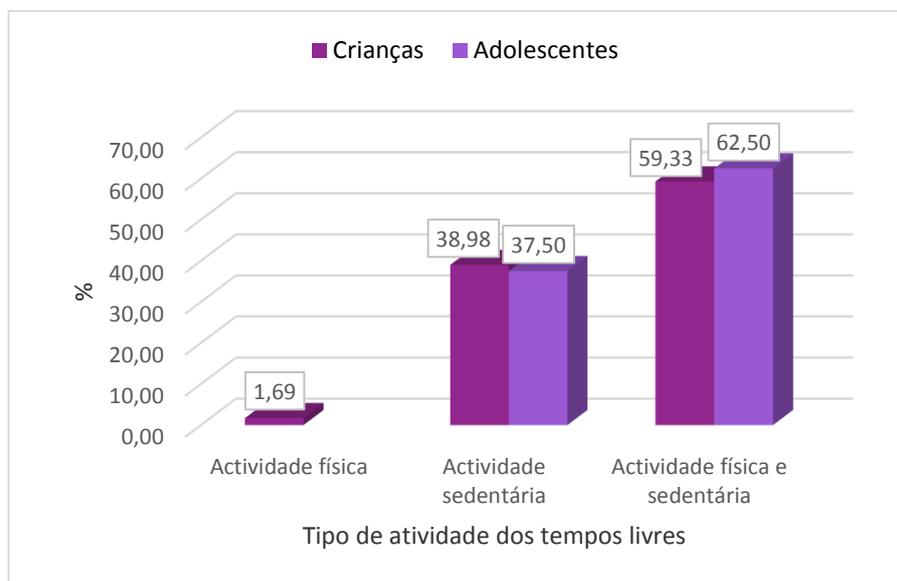


Gráfico 2 – Distribuição dos adolescentes por ano de escolaridade



Relativamente à ocupação dos tempos livres, classificaram-se as diferentes atividades indicadas pelos elementos da amostra em 3 grupos, tal como descrito na metodologia, em atividade física, sedentária ou física e sedentária (gráfico 3). Verifica-se no grupo das crianças um claro predomínio de atividades física e sedentária com 59,33%. Seguindo-se as ocupações sem esforço físico nomeadamente, atividades sedentárias com 38,98% e apenas físicas com 1,69%. Nos adolescentes predominam as ocupações físicas e sedentárias com 62,50%, seguida das sedentárias com 37,50%. Exemplos de atividades físicas mais nomeadas foram a prática de futebol e natação, no grupo das atividades sedentárias destacaram-se jogar videojogos ou computador e frequentar a catequese.

Gráfico 3 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo o *tipo de atividade de ocupação dos tempos livres*



4.1.3. Características clínicas das crianças e dos adolescentes

A doença cardíaca, no grupo das crianças, foi diagnosticada na maioria das situações após o primeiro ano de vida (37,29%), ver quadro 8. Ao nascimento foram diagnosticados 27,13% dos casos, 18,64% foram descobertos no primeiro mês de vida, 8,47% foram diagnosticados entre o 1º mês de vida e o ano de idade e, igualmente, 8,47% durante a gravidez. Por sua vez, no grupo dos adolescentes predomina o diagnóstico após o primeiro ano de vida 58,75%. Ao nascimento foram diagnosticados 23,75% dos casos, seguindo-se o diagnóstico entre o primeiro mês de vida e o ano de idade com 8,75%. No primeiro mês de vida foram identificadas 3,75% das situações e durante a gravidez 5,00%.

Quadro 8 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo a *idade de diagnóstico* da doença cardíaca

		Crianças		Adolescentes	
		n	%	n	%
Idade do diagnóstico:	Durante gravidez	5	8,47	4	5,00
	Nascimento	16	27,13	19	23,75
	Primeiro mês de vida	11	18,64	3	3,75
	Entre o 1º mês e 1 ano	5	8,47	7	8,75
	Após 1 ano de vida	22	37,29	47	58,75
	Total	59	100,00	80	100,00

Analisando o tipo de doença cardíaca da amostra recorreu-se a dois tipos de classificação, à semelhança do anteriormente mencionado na metodologia (quadro 9).

Relativamente à complexidade da D.C.C., constata-se que no grupo das crianças predomina a doença simples com 52,54%, seguindo-se a doença de moderada complexidade com 38,98% e a de grande complexidade com 8,47%. Já nos adolescentes destaca-se com 70% a doença cardíaca simples, seguida da de moderada complexidade com 21,25% e a de grande complexidade com apenas 8,75%.

Atendendo à classificação da D.C.C. em cianótica e não cianótica, verifica-se que apenas 15,30% das crianças e 7,50% dos adolescentes apresentam doença cianótica.

Quadro 9 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo o *tipo de doença cardíaca*

		Crianças		Adolescentes	
		n	%	n	%
Tipo de doença cardíaca:	Simple	31	52,54	56	70,00
	Moderada complexidade	23	38,98	17	21,25
	Grande complexidade	5	8,47	7	8,75
	Total	59	100,00	80	100,00
	Cianótica	9	15,30	6	7,50
	Não cianótica	50	84,70	74	92,50
	Total	59	100,00	80	100,00

Quanto à realização de tratamento invasivo para a cardiopatia constata-se que no grupo das crianças 45,80% foi submetida a pelo menos um cateterismo cardíaco e 40,70% a intervenção cirúrgica (quadro 10). Por sua vez, nos adolescentes 28,75% dos elementos foram submetidos a cateterismo cardíaco e 25,00% a intervenção cirúrgica de correção da doença cardíaca.

Quadro 10 - Distribuição das crianças e adolescentes relativamente à *realização de cateterismo cardíaco e de intervenção cirúrgica*

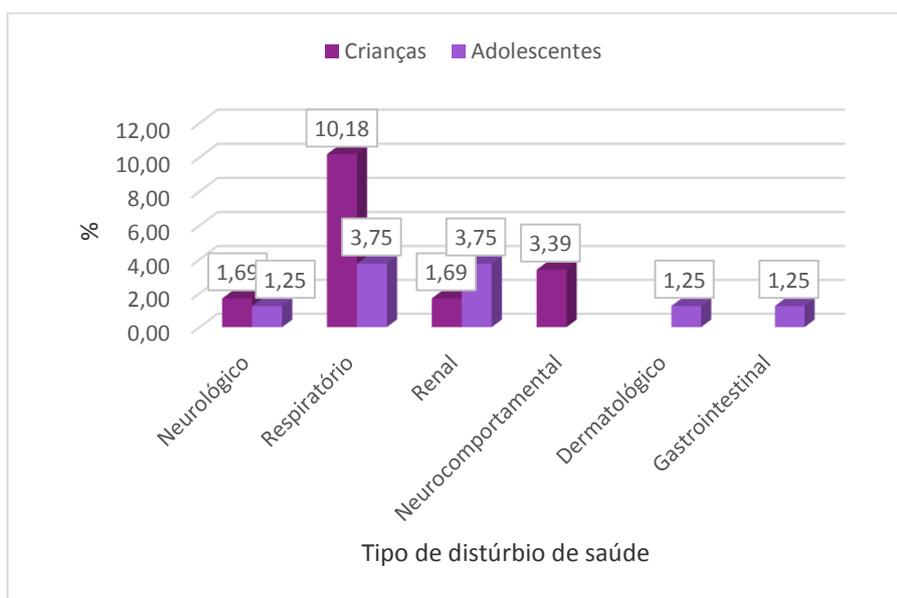
		Crianças		Adolescentes	
		n	%	n	%
Cateterismo cardíaco:	Não	32	54,20	57	71,25
	Sim	27	45,80	23	28,75
	Total	59	100,00	80	100,00
Intervenção cirúrgica:	Não	35	59,30	60	75,00
	Sim	24	40,70	20	25,00
	Total	59	100,00	80	100,00

A existência de outros problemas de saúde, além dos problemas cardíacos, também foi estudada (quadro 11). Verifica-se que no grupo das crianças 16,95% apresenta outras patologias. Nos adolescentes este valor é de 11,25%. Nas crianças os distúrbios respiratórios são os mais prevalentes (10,18%), seguindo-se os distúrbios neurocomportamentais com 3,39%. Relativamente ao grupo dos adolescentes predominam os distúrbios renais e os respiratórios com 3,75% cada (gráfico 4).

Quadro 11 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo a presença de *outras patologias*

		Crianças		Adolescentes	
		n	%	n	%
Outras patologias:	Não	49	83,05	71	88,75
	Sim	10	16,95	9	11,25
	Total	59	100,00	80	100,00

Gráfico 4 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo a presença de *outras distúrbios de saúde*



No que concerne à existência de familiares com doença cardíaca, verifica-se que no grupo das crianças 20,34% e nos adolescentes 21,25% têm ascendentes com doença cardíaca (quadro 12).

Quadro 12 - Distribuição das crianças e adolescentes relativamente à *existência de familiar com doença cardíaca*

		Crianças		Adolescentes	
		n	%	n	%
Familiar com doença cardíaca:	Não	47	79,66	63	78,75
	Sim	12	20,34	17	21,25
	Total	59	100,00	80	100,00

Em ambos os grupos predomina existência de doença cardíaca nos avós, com 15,26% no grupo das crianças e com 12,50% nos adolescentes. As mães surgem como o segundo familiar onde mais predomina a doença cardíaca, 3,39% nas crianças e 5,00% nos adolescentes (quadro 13).

Quadro 13 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo a presença de doença cardíaca em familiares

	Crianças		Adolescentes	
	n	%	n	%
Familiar: Avós	9	15,26	10	12,50
Mãe	2	3,39	4	5,00
primos	1	1,69	2	2,50
irmão	0	0	1	1,25
Total	12	20,34	17	21,25

4.1.4. Características sociodemográficas dos pais

Relativamente ao grau de parentesco do representante legal da criança/adolescente que preencheu o questionário constata-se que no grupo das crianças 77,97% dos questionários foram preenchidos pelas mães, 20,34% pelos pais e 1,69% por um avô (quadro 14).

No grupo dos adolescentes 70% dos questionários foram preenchidos pelas mães, 26,25% pelos pais e os restantes 3,75% por tios e avós.

Quadro 14 - Distribuição da amostra segundo o grau de parentesco do representante legal da criança/adolescente que preencheu o questionário

	Crianças		Adolescentes	
	n	%	n	%
Grau de parentesco: Pai	12	20,34	21	26,25
Mãe	46	77,97	56	70,00
Avô	1	1,69	1	1,25
Tio	0	0	2	2,50
Total	59	100,00	80	100,0

No que concerne ao estado civil, no grupo dos pais das crianças a maioria dos respondentes é casado (72,88%), seguindo-se o estado de divorciado com 16,95%. No grupo dos adolescentes predomina o estado civil casado com 82,50% seguindo-se, igualmente, o divorciado com 11,25% (quadro 15).

Quadro 15 - Distribuição da amostra segundo o estado civil do representante legal da criança/adolescente que preencheu o questionário

		Pais crianças		Pais adolescentes	
		n	%	n	%
Estado civil:	Solteiro	2	3,39	1	1,25
	Casado	43	72,88	66	82,50
	União de fato	4	6,78	3	3,75
	Divorciado	10	16,95	9	11,25
	Viúvo	0	0	1	1,25
	Total	59	100,00	80	100,00

Relativamente à dimensão do agregado familiar, o grupo das crianças apresenta uma média de 4,07 elementos, com uma mediana de 4 e um desvio padrão de 1,425. No grupo dos adolescentes a média é de 3,89, com uma mediana de 4 e um desvio padrão de 1,158. Em ambos os grupos a dimensão do agregado familiar varia entre um mínimo de 2 e um máximo de 11 (quadro 16).

Quadro 16 - Distribuição da amostra segundo a dimensão do agregado familiar

		n	Mínimo	Máximo	Me	Mo	\bar{X}	s
Dimensão agregado:	Crianças	57	2	11	4,00	4	4,07	1,425
	Adolescentes	80	2	11	4,00	4	3,89	1,158

Na análise do nível de escolaridade dos adultos que preencheram os questionários, verifica-se que no grupo dos pais das crianças 45,76% dos respondentes possui uma escolaridade igual ou inferior ao 9.º ano de escolaridade, seguindo-se 27,12% com escolaridade entre o 10.ª ano e o 12.º ano e, igualmente, 27,12% apresenta formação superior (quadro 17). Por sua vez, no grupo dos adolescentes predominam, igualmente, os adultos com uma escolaridade igual ou inferior ao 9.º ano de escolaridade (51,25%); com um grau académico correspondente ao ensino superior encontram-se 27,50%.

Quadro 17 - Distribuição da amostra segundo o nível de escolaridade do representante legal da criança/adolescente que preencheu o questionário

		Pais crianças		Pais adolescentes	
		n	%	n	%
Escolaridade:	≤ 9º Ano	27	45,76	41	51,25
	≥10º Ano ≤12º Ano	16	27,12	17	21,25
	Licenciatura ou superior	16	27,12	22	27,50
	Total	59	100,00	80	100,00

O nível socioeconómico das famílias foi obtido através da Escala de Graffar, constata-se que a maioria das crianças se enquadra na classe média baixa com 44,07%, seguindo-se as classes média e média alta ambas com 23,73% (quadro 18). Também nos adolescentes predomina a classe média baixa com 42,50%, seguida da classe média alta com 25% e da classe média com 20%.

Quadro 18 - Distribuição da amostra segundo o *nível socioeconómico classificado pela Escala de Graffar*

		Crianças		Adolescentes	
		n	%	n	%
Nível Socioeconómico:	Classe Alta	4	6,78	8	10,00
	Classe Média Alta	14	23,73	20	25,00
	Classe Média	14	23,73	16	20,00
	Classe Média Baixa	26	44,07	34	42,50
	Classe Baixa	1	1,69	2	2,50
	Total	59	100,00	80	100,00

4.1.5. Caracterização da qualidade de vida percecionada pelas crianças, adolescentes e pais

A questão geral sobre perceção de saúde, do PCLI, não é considerada pelos autores um item da escala, pelo que não é incluída no score desta. Segundo o descrito pelos mesmos, constitui uma questão distinta sobre o estado de saúde e a qualidade de vida em geral. Relativamente a esta questão, nomeadamente “De uma maneira geral, podes dizer que a tua saúde é ...” e “De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...” obtiveram-se os seguintes resultados. No grupo das crianças, predomina a classificação de “Boa” em 66,10%, seguida da “Muito Boa” em 18,65% e “Razoável” em 15,25% dos casos, nenhuma criança classificou a sua saúde como “Excelente”. Já os pais das crianças responderam em cerca de metade dos casos que a saúde dos seus filhos era “Boa” (50,85%), “Muito boa” em 30,51%, “Razoável” em 11,86% e “Excelente” em 6,78% (quadro 19).

Por sua vez, no grupo dos adolescentes constata-se que 46,25% classifica a sua saúde como “Boa”, 32,50% como “Muito boa”, 16,25% como “Razoável” e 5% como “Excelente”. Os pais dos adolescentes classificam a saúde dos seus filhos maioritariamente como “Boa” em 42,50%, 31,25% como “Muito boa”, 20% como “Razoável” e 6,25% como “Excelente”. De salientar que nenhum dos respondentes assinalou a opção de um estado de saúde “Mau”.

Quadro 19 - Distribuição da amostra na *questão do PCQLI sobre a qualidade de vida*

	Criança		Pais Crianças		Adolescente		Pais Adolescentes	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Excelente	0	0	4	6,78	4	5,00	5	6,25
Muito Boa	11	18,65	18	30,51	26	32,50	25	31,25
Boa	39	66,10	30	50,85	37	46,25	34	42,50
Razoável	9	15,25	7	11,86	13	16,25	16	20,00
Total	59	100,00	59	100,00	80	100,00	80	100,00

A análise da qualidade de vida destas crianças e adolescentes, através da versão portuguesa da escala PCQLI, será realizada no subcapítulo seguinte dando resposta às questões de orientadoras desta investigação.

4.2. RESPOSTA ÀS QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

A análise inferencial visa a generalização dos resultados obtidos para a população da qual se retirou a amostra. A inferência estatística tem como finalidade estimar parâmetros e a verificação de hipóteses (Fortin, 2003).

Sendo o objetivo do estudo analisar o nível de qualidade de vida das crianças e adolescentes com D.C.C., assim como, a perceção dos respetivos pais, após a análise descritiva dos resultados, procedeu-se a uma análise inferencial, sempre que considerado pertinente. No sentido de responder às questões formuladas recorreu-se a um conjunto de testes paramétricos ou não paramétricos, consoante o nível de medida das variáveis em estudo, o número e o tipo de grupos a serem tratados. Deste modo, foi necessário proceder à verificação do cumprimento de alguns pressupostos, tais como a verificação da aderência das distribuições à normalidade e/ou homogeneidade das variâncias. Os procedimentos estatísticos utilizados nesse âmbito são apresentados em notas junto dos quadros dos resultados da aplicação dos testes e em apêndice, sempre que a sua utilização foi um imperativo (apêndice IV). Em toda a análise foi considerado o nível de significância de 0,05 como referência. De seguida passaremos a apresentar a análise detalhada realizada para responder a cada questão de investigação previamente formulada. Nesse sentido, neste subcapítulo, optou-se por realizar a análise inferencial e descritiva relativa a cada questão de investigação no sentido de proceder à sua resposta.

Questão I: Qual o nível de qualidade de vida das crianças e adolescentes com cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro?

De forma a avaliar o nível de qualidade de vida das crianças e adolescentes com D.C.C. foi aplicada a escala de Marino *et al.* (2012), PCQLI, na versão resultante da tradução para a língua portuguesa, segundo procedimento descrito anteriormente na metodologia. Para tal, recorrendo à respetiva versão, uma destinada à criança e outra destinada aos adolescentes, foi calculado o nível de qualidade de vida destes elementos.

No grupo das crianças a média do score total desta escala é de 77,22, tendo uma mediana de 81,65 e um desvio padrão de 14,38 (quadro 20). Verifica-se que a maioria das crianças (61,02%) apresenta um nível de vida muito elevado (igual ou superior a 75 pontos), pois segundo o autor da escala, quanto maior o score total maior o nível de vida destas crianças. Apenas 3,39% das crianças tem um nível de qualidade de vida inferior a 50 pontos.

O score total desta escala de qualidade de vida no grupo dos adolescentes tem um valor médio de 80,69, uma mediana de 86,55 e um desvio padrão de 16,45.

Por sua vez, os adolescentes revelam, igualmente, o predomínio de um nível de vida mais elevado apresentando 71,25% destes indivíduos um score igual ou superior a 75 pontos. O nível de vida inferior aos 50 pontos apenas é encontrado em 8,75% dos indivíduos.

Quadro 20 - Distribuição das crianças e adolescentes segundo o score total da escala PCQLI na versão em português.

		Crianças		Adolescentes	
		n	%	n	%
Score total da PCQLI:	[25-50[2	3,39	7	8,75
	[50-75[21	35,59	16	20,00
	[75-100]	36	61,02	57	71,25
	Total	59	100,00	80	100,00
		$\bar{X}=77,22$ Me=81,65 s=14,38		$\bar{X}=80,69$ Me=86,55 s=16,45	

Realizando uma análise mais pormenorizada das duas dimensões que constituem a escala PCQLI, verifica-se que nas crianças a média dos scores das repostas na dimensão impacto da doença é de 36,05, com uma mediana de 36,61. As respostas nesta dimensão oscilaram entre 17,86 e 50,00. Nos adolescentes a média dos scores

nesta dimensão foi de 39,81, com uma mediana de 41,91 e um mínimo de 15,44 e um máximo de 50,00.

Na dimensão impacto psicossocial, as crianças apresentaram scores médios de 41,17, uma mediana de 43,06 e valores que variaram entre um mínimo de 19,44 e um máximo de 50,00. Por sua vez, os adolescentes apresentaram médias de 40,89, uma mediana de 43,75 e um valor mínimo de 14,58 e um máximo de 50,00 (quadro 21).

Quadro 21 - Distribuição das medidas descritivas do *score total de cada dimensão da PCQLI* das crianças e dos adolescentes

Dimensão:		n	Mínimo	Máximo	Me	\bar{X}	s
Impacto doença	Crianças	59	17,86	50,00	36,61	36,05	9,36
	Adolescentes	80	15,44	50,00	41,91	39,81	8,63
Impacto Psicossocial	Crianças	59	19,44	50,00	43,06	41,17	7,41
	Adolescentes	80	14,58	50,00	43,75	40,89	8,50

Questão II: Qual o nível de qualidade de vida das crianças e dos adolescentes, com cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro, percecionado pelos pais?

Para responder a esta questão, foi seguido um procedimento semelhante ao descrito anteriormente para o grupo das crianças e adolescentes. Desta vez, atendendo às versões destinadas aos respetivos pais foi calculado o score total de qualidade de vida dos seus filhos.

Os pais das crianças apresentaram scores totais médios de 80,68, com uma mediana de 86,61 e um desvio padrão de 16,79 (quadro 22). Constata-se que 69,49% dos pais das crianças apresenta um score de qualidade de vida igual ou superior a 75 pontos, sendo sinónimo de um bom nível de qualidade de vida dos seus filhos. Apenas 6,78% dos pais indicaram um nível de vida inferior a 50 pontos.

Por sua vez, os pais dos adolescentes apresentaram scores médios de 79,82, com uma mediana de 85,02 e um desvio padrão de 17,83. Estes pais mostraram que na sua perspetiva 71,25% dos seus filhos apresenta um bom nível de vida (score igual ou superior a 75 pontos) e apenas 8,75% tem um nível de vida inferior aos 50 pontos.

Quadro 22 - Distribuição dos pais segundo o *score total da escala PCQLI* na versão em português

	Pais crianças		Pais adolescentes		
	n	%	n	%	
Score total da PCQLI:	[0-25[0	0	1	1,25
	[25-50[4	6,78	6	7,50
	[50-75[14	23,73	16	20,00
	[75-100]	41	69,49	57	71,25
	Total	59	100,00	80	100,00
		$\bar{X}=80,68$ Me=86,61 s=16,79		$\bar{X}=79,82$ Me=85,02 s=17,83	

As respostas dos pais das crianças na dimensão impacto da doença apresentaram scores médios de 38,68, uma mediana de 40,18 e oscilaram entre um mínimo de 13,39 e um máximo de 50,00. Nesta dimensão, os pais dos adolescentes tiveram uma média de 38,92, uma mediana de 41,18 e valores que variaram entre um mínimo de 13,97 e um máximo de 50,00 (quadro 23).

Na dimensão Impacto psicossocial, os pais das crianças apresentaram médias de 41,99, mediana de 44,44 e scores que variaram entre 19,44 e 50,00. Nos pais dos adolescentes, nesta dimensão, os valores variaram entre 10,42 e 50,00, com um score médio de 40,91 e uma mediana de 43,75.

Quadro 23 - Distribuição das medidas descritivas do *score total de cada dimensão do PCQLI* dos pais das crianças e dos adolescentes

Dimensão:		n	Mínimo	Máximo	Me	\bar{X}	s
Impacto doença	Pais Crianças	59	13,39	50,00	40,18	38,68	9,76
	Pais Adolescentes	80	13,97	50,00	41,18	38,92	9,33
Impacto Psicossocial	Pais Crianças	59	19,44	50,00	44,44	41,99	8,87
	Pais Adolescentes	80	10,42	50,00	43,75	40,91	9,56

Questão III: Em que medida o nível de qualidade de vida das crianças e adolescentes com cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de um hospital pediátrico da região Centro, está relacionado com a perceção dos seus pais?

Procedeu-se ao coeficiente da correlação *Ró de Spearman* dada a necessidade de avaliar a relação entre duas variáveis, o nível de qualidade de vida expresso pelas crianças e adolescentes com os respetivos pais.

O coeficiente de correlação de *Ró de Spearman*, permite medir a intensidade da relação entre variáveis ordinais ou de nível de medida superior, não sendo sensível a assimetrias das distribuições nem à presença de *outliers*, pelo que a aderência das distribuições à normalidade não é um imperativo (Pestana & Gageiro, 2008).

Os resultados demonstraram que, relativamente aos níveis de qualidade de vida na perspetiva das crianças e dos seus pais, existe uma relação linear, positiva, moderada e estatisticamente significativa ($r_s=0,593$; $p<0,01$) entre estas variáveis (quadro 24). Realizando uma análise mais detalhada, baseada nas dimensões desta escala descrita pelo autor da sua versão original (quadro 25), constata-se que na dimensão Impacto da doença e na dimensão Impacto psicossocial existe uma relação estatisticamente significativa entre a perspetiva das crianças e dos seus pais ($p<0,01$). Esta relação é linear, positiva e moderada, na dimensão Impacto da doença ($r_s =0,675$) e na dimensão impacto psicossocial ($r_s =0,518$).

A perceção dos adolescentes e respetivos pais demonstra uma relação estatisticamente significativa ($p<0,05$), com uma relação linear, positiva e alta ($r_s =0,709$). Analisando mais detalhadamente esta escala, verifica-se a existência de uma relação estatisticamente significativa entre a perspetiva das crianças e dos seus pais relativamente às 2 dimensões desta escala ($p=0,000$). Na dimensão Impacto da doença verifica-se uma relação linear, positiva e alta ($r_s =0,746$), já na dimensão Impacto psicossocial esta relação é linear, positiva e moderada ($r_s =0,551$).

Quadro 24 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a *qualidade de vida expressa pelas crianças e adolescentes e pelos respetivos pais*

	Qualidade Vida Criança	Qualidade Vida Adolescente
Qualidade Vida Pais	$r_s =0,593$ $p=0,000$	$r_s =0,709$ $p=0,000$

Quadro 25 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre as *dimensões Impacto da doença e Impacto psicossocial expressa pelas crianças e adolescentes e pelos respetivos pais*

		Perceção Criança	Perceção Adolescente
Perceção dos pais	Impacto da Doença	$r_s = 0,675$ $p = 0,000$	$r_s = 0,746$ $p = 0,000$
	Impacto Psicossocial	$r_s = 0,518$ $p = 0,000$	$r_s = 0,551$ $p = 0,000$

Perante este resultado, concluímos que, à semelhança da revisão de literatura realizada existe relação estatisticamente significativa nas perspetivas de qualidade de vida expressas pelas crianças, adolescentes e pais, facto que é congruente com os resultados obtidos pelos autores da escala na sua versão original.

Questão IV: Quais as variáveis sociodemográficas e escolares que afetam a qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro:

a) Idade?

Analisando a influência da idade na perceção de qualidade de vida das crianças e adolescentes utilizou-se a correlação *Ró de Spearman*, uma vez que as distribuições não são normais (quadro 26). No grupo das crianças constata-se uma relação linear, positiva e de baixa intensidade. Os adolescentes apresentam uma relação linear, positiva e de muito baixa intensidade. No entanto, verifica-se em ambos os grupos a inexistência de relações com significado estatístico ($p > 0,05$). Este facto demonstra que a idade das crianças/adolescentes não parece ter influência significativa na perceção da sua qualidade de vida.

Quadro 26 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a *idade das crianças e o seu nível de qualidade de vida*

	Idade	
	Criança	Adolescente
Qualidade de vida	$r_s = 0,155$ $p = 0,243$	$r_s = 0,025$ $p = 0,826$

b) Género?

Dada a não aderência das distribuições à normalidade, optou-se pelo recurso ao teste não paramétrico *U de Mann-Whitney* para análise da questão em estudo.

O *U de Mann-Whitney* é um procedimento estatístico alternativo ao teste t para duas amostras independentes. Enquanto o teste t compara a média de duas amostras independentes, o teste *U de Mann-Whitney* compara o centro de localização de duas amostras, como forma de analisar diferenças entre as duas populações correspondentes (Pestana & Gageiro, 2008).

Com base nestes pressupostos, a variável género foi estudada através do teste não paramétrico *U de Mann-Whitney* (quadro 27). Constatou-se que apesar das desigualdades existentes entre os níveis de qualidade de vida nos dois géneros, essas diferenças não são estatisticamente significativas ($p > 0,05$).

Quadro 27 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes V.I.: Género

Qualidade de vida:	Género	n	Mean Rank	Z	p
Crianças	Masculino*	33	28,02	-1,000	0,317
	Feminino*	26	32,52		
Adolescentes	Masculino**	55	43,75	-1,858	0,063
	Feminino*	25	33,34		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)

**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

c) Nível socioeconómico?

Ainda no que se refere à influência de variáveis sociodemográficas, procurou-se avaliar a influência, do nível socioeconómico, na qualidade de vida das crianças e dos adolescentes. Para a referida análise, aplicou-se o teste paramétrico ANOVA, dada a normalidade das distribuições no grupo das crianças (quadro 28). O teste *One-Way ANOVA* analisa o efeito de um fator na variável endógena, testando se as médias da variável endógena em cada fator são ou não iguais entre si; constitui uma alternativa ao teste t de *Student* quando existem duas ou mais médias para comparar (Pestana & Gageiro, 2008). Este teste revela a ausência de diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$), no nível de qualidade de vida das crianças consoante o seu nível socioeconómico.

Quadro 28 - Resultados da aplicação do teste ANOVA *

V.D.: *Qualidade de vida das crianças*; Fator: *Nível socioeconómico das crianças*

Qualidade de Vida:	Nível socioeconómico	n	Mean rank	F	p
Criança	Classe Alta**	4	81,00	1,311	0,277
	Classe Média Alta**	14	76,75		
	Classe Média**	14	81,28		
	Classe Média Baixa**	26	75,73		
	Classe Baixa**	1	50,49		

*Levéne ($p=0,520$)***Shapiro-Wilk* ($p>0,05$)

Por sua vez, no grupo dos adolescentes recorreu-se ao teste não-paramétrico de *Kruskal-Wallis*, dada a não verificação do pressuposto da normalidade em pelo menos um dos grupos a comparar em cada um dos momentos analisados (quadro 29). O teste *Kruskal-Wallis*, é a generalização do teste de *Mann-Whitney*, quando existem mais de dois grupos. Este teste permite ver se existem diferenças no pós-teste entre três ou mais condições experimentais (Pestana & Gageiro, 2008).

Os resultados encontrados demonstraram a inexistência de diferenças estatisticamente significativas entre a qualidade de vida dos adolescentes e os diferentes níveis socioeconómicos ($p>0,05$). Não obstante, é de salientar que o grupo dos adolescentes encontra-se no limiar da significância ($p=0,051$), o que poderá ser sugestivo de que o aumento do tamanho da amostra poderia tornar esta relação estatisticamente significativa. Desta forma, não é possível afirmar que o nível socioeconómico tenha influência na qualidade de vida dos adolescentes, apesar de se verificar que a classe alta apresenta *Mean Rank* superiores nos adolescentes.

Quadro 29 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis

V.D.: *Qualidade de vida dos adolescentes* Fator: *Nível socioeconómico dos adolescentes*

Qualidade de Vida:	Nível socioeconómico	n	Mean rank	X^2_{kw}	p
Adolescente	Classe Alta*	8	55,38	9,431	0,051
	Classe Média Alta*	20	40,90		
	Classe Média*	16	44,97		
	Classe Média Baixa*	34	36,75		
	Classe Baixa*	2	5,00		

**Shapiro-Wilk* ($p<0,05$)

d) Escolaridade?

A escolaridade constitui uma das variáveis escolares estudadas, também para analisar a sua influência na qualidade de vida das crianças e adolescentes recorreu-se à correlação *Ró de Spearman* (quadro 30). Verificou-se que as crianças apresentam uma relação linear, positiva, de muito baixa intensidade entre a variável qualidade de vida e o nível de escolaridade, contudo, esta relação não tem significado estatístico ($p > 0,05$). Por sua vez, no grupo dos adolescentes esta relação é linear, positiva e de baixa intensidade mas com significado estatístico ($p < 0,05$), podendo afirmar-se que existe uma relação entre o nível de escolaridade dos adolescentes e a sua perceção de qualidade de vida.

Quadro 30 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a *escolaridade das crianças e dos adolescentes* e o seu *nível de qualidade de vida*

	Escolaridade	
	Criança	Adolescente
Qualidade de Vida	$r_s = 0,178$ $p = 0,177$	$r_s = 0,250$ $p = 0,025$

e) Educação especial?

Para analisar se a frequência de ensino especial influencia a qualidade de vida dos adolescentes foi aplicado o teste *U de Mann-Whitney*, dado a não aproximação, de pelo menos uma das distribuições à normalidade (quadro 31). Entre a frequência do ensino especial e o nível de qualidade de vida dos adolescentes verificou-se a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$). Assim, constata-se que os adolescentes que frequentam o ensino especial apresentam *Mean Rank* mais baixas, sendo sinónimo de apresentarem níveis inferiores de qualidade de vida. No grupo das crianças não foi possível testar esta influência pois nenhum dos elementos da amostra frequenta este tipo de ensino.

Quadro 31 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: *Qualidade de vida dos adolescentes* V.I.: *Educação Especial*

Qualidade de vida:	Ensino especial	n	Mean Rank	Z	p
Adolescentes	Não*	77	41,57	-2,090	0,037
	Sim**	3	13,00		

*Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$) **Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)

f) Retenção escolar?

Para analisar se a retenção de ano escolar influencia a qualidade de vida dos adolescentes foi aplicado o teste *U de Mann-Whitney*, dado a não aproximação, de pelo menos uma das distribuições à normalidade (quadro 32). As crianças que já reprovaram de ano apresentam médias inferiores no seu nível de qualidade de vida, contudo neste grupo esta diferença não é estatisticamente significativa ($p > 0,05$). Os adolescentes que reprovaram de ano apresentam, igualmente, níveis inferiores de qualidade de vida, tendo esta diferença significado estatístico ($p < 0,05$).

Quadro 32 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: *Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes* V.I.: *Retenção escolar*

Qualidade de vida:	Retenção escolar	n	Mean Rank	Z	p
Crianças	Não**	51	31,12	-1,262	0,207
	Sim*	8	22,88		
Adolescentes	Não**	54	46,82	-3,508	0,000
	Sim*	26	27,37		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)

**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

Questão V: Quais as variáveis clínicas que afetam a qualidade de vida destas crianças e adolescentes:

a) Severidade da doença cardíaca?

No intuito de avaliar a influência da severidade da doença cardíaca na qualidade de vida das crianças e adolescentes, recorreu-se a duas classificações, uma distinguindo a doença cardíaca cianótica da não cianótica e, outra atendendo à complexidade dos distúrbios em doença cardíaca simples, de moderada complexidade e de grande complexidade, tal como descrito anteriormente na metodologia.

Assim, para analisar se a doença cianótica ou não cianótica influencia a qualidade de vida dos indivíduos foi utilizado o teste não paramétrico *U de Mann-Whitney*, atendo à não aderência das distribuições à normalidade (quadro 33). Este teste mostrou não existirem diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$), entre o nível de qualidade de vida e o tipo de doença (cianótica ou não cianótica) das crianças e dos adolescentes. Todavia, verifica-se que as crianças e adolescentes com doença cianótica apresentam *Mean Ranks* inferiores, logo valores inferiores de qualidade de vida.

Quadro 33 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes V.I.: Tipo de doença cardíaca

Qualidade de vida:	Tipo de doença cardíaca	n	Mean Rank	Z	p
Crianças	Cianótica*	8	25,69	-0,688	0,492
	Não cianótica**	51	30,11		
Adolescentes	Cianótica *	6	32,75	-0,850	0,396
	Não cianótica **	74	41,13		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

Complementarmente, analisando a influência do tipo de doença cardíaca segundo a sua complexidade (simples, moderada complexidade ou grande complexidade), constata-se através do teste de *Kruskal-Wallis* que as diferenças encontradas não têm significado estatístico ($p > 0,05$) em nenhum dos grupos estudados (quadro 34).

Quadro 34 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis

V.D.: Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes Fator: Tipo doença cardíaca

Qualidade de Vida:	Tipo doença cardíaca	n	Mean rank	χ^2_{kw}	p
Criança	Simples*	31	29,85	0,224	0,894
	Moderada complexidade*	23	30,87		
	Grande complexidade*	5	26,90		
Adolescente	Simples**	56	42,33	1,158	0,560
	Moderada complexidade*	17	36,21		
	Grande complexidade*	7	36,29		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

b) Idade do diagnóstico?

A idade do diagnóstico da D.C.C. foi outra variável estudada. Deste modo, após confirmada a não aderência à normalidade das distribuições foi aplicado o teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis* para verificar a existência de relações entre a qualidade de vida e a idade de diagnóstico (quadro 35).

No grupo das crianças não existem diferenças estatisticamente significativas entre estas variáveis ($p > 0,05$). Por sua vez, no grupo dos adolescentes, verifica-se que existem diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$).

Quadro 35 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis

V.D.: Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes; Fator: Idade do diagnóstico

Qualidade de Vida:	Idade do diagnóstico	n	Mean rank	χ^2_{kw}	p
Criança	Durante gravidez*	5	35,10	2,279	0,685
	Nascimento*	16	27,50		
	Primeiro mês de vida*	11	25,14		
	Entre o 1º mês e 1 ano*	5	31,20		
	Após 1 ano de vida*	22	32,82		
Adolescente	Durante gravidez*	4	43,75	10,479	0,033
	Nascimento*	19	25,74		
	Primeiro mês de vida*	3	40,83		
	Entre o 1º mês e 1 ano*	7	41,00		
	Após 1 ano de vida*	47	46,10		

*Shapiro-Wilk (p<0,05)

Os resultados do teste de *Kruskal-Wallis* demonstraram que existem diferenças estatisticamente significativas entre pelo menos dois desses momentos (p=0,033). Desta forma, tornou-se necessário averiguar quais os momentos que diferem entre si, através da realização das comparações múltiplas de médias das ordens a partir das amostras emparelhadas, tal como preconizado por Marôco (2011).

Conduzindo os referidos testes de comparação múltipla (Quadro 36), verificamos que a ocorrência de diferenças estatisticamente significativas reside entre a qualidade de vida quando diagnosticada ao nascimento e após o primeiro ano de vida, sendo a qualidade de vida muito inferior quando diagnosticada ao nascimento (p=0,013).

Quadro 36 - Resultado da aplicação dos testes de comparação múltipla de médias de ordens para amostras emparelhadas, relativamente à idade do diagnóstico da D.C.C. nos adolescentes

	Estatística do teste	p
Nascimento – 1º mês de vida	-15,096	1,000
Nascimento – Entre 1º mês e 1º ano de vida	-15,263	1,000
Nascimento-Durante a gravidez	18,013	1,000
Nascimento – Após 1º ano de vida	-20,359	0,013
1º mês de vida - Entre 1º mês e 1º ano de vida	-0,167	1,000
1º mês de vida – Durante a gravidez	2,917	1,000
1º mês de vida – Após 1º ano de vida	-5,262	1,000
Entre 1º mês e 1º ano – Durante a gravidez	2,750	1,000
Entre 1º mês e 1º ano – Após 1º ano vida	-5,096	1,000
Durante a gravidez – Após 1º ano de vida	-2,346	1,000

c) Tipo de tratamento?

O tipo de tratamento foi analisado recorrendo a duas variáveis: cateterismo cardíaco e intervenção cirúrgica, à semelhança do descrito na metodologia.

Relativamente à realização de cateterismo cardíaco, foi aplicado o teste *U de Mann-Whitney*, face à não verificação da normalidade das distribuições (quadro 37). Verificou-se que no grupo das crianças não existem diferenças estatisticamente significativas, contrariamente ao grupo dos adolescentes onde existe essas diferenças têm significado estatístico ($p=0,003$). Estas diferenças mostram que os adolescentes que não foram submetidos a cateterismo cardíaco apresentam uma perceção de qualidade de vida superior.

Quadro 37 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: *Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes* V.I.: *Cateterismo cardíaco*

Qualidade de vida:	Cateterismo cardíaco	n	Mean Rank	Z	p
• Crianças	Não*	32	30,34	-0,167	0,867
	Sim*	27	29,59		
• Adolescentes	Não**	57	45,39	-2,966	0,003
	Sim*	23	28,37		

*Shapiro-Wilk ($p<0,05$)

**Kolmogorov-Smirnov ($p<0,05$)

Analisando a variável intervenção cirúrgica, foi necessário recorrer a um teste paramétrico *t de student* no grupo das crianças, pois foi confirmada a normalidade das distribuições (quadro 38).

Efetivamente, a utilização do teste *t de student* para amostras independentes encontra-se indicado em situações nas quais se pretende comparar as médias, de uma variável quantitativa, em dois grupos diferentes, pressupondo a normalidade das distribuições (Pestana & Gageiro, 2008).

Assim, constata-se a inexistência de relação estatisticamente significativa entre a realização de intervenção cirúrgica e a perceção de qualidade de vida das crianças ($p>0,05$).

Quadro 38 - Resultados da aplicação do teste t de student

V.D.: *Qualidade de vida das crianças* V.I.: *Intervenção cirúrgica*

Qualidade de vida:	Intervenção cirúrgica	n	Mean Rank	t	p
Crianças	Não*	35	79,5153	1,496	0,140
	Sim*	24	73,8715		

*Shapiro-Wilk ($p\geq 0,05$)

Para o grupo dos adolescentes e, uma vez que não se confirma o princípio da normalidade, foi aplicado o teste *U de Mann-Whitney* (quadro 39). Verifica-se que a realização de intervenção cirúrgica influencia a perceção de qualidade de vida do adolescente, apresentando níveis inferiores de qualidade de vida os adolescentes que foram operados e tendo esta diferença significado estatístico ($p < 0,05$).

Quadro 39 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: *Qualidade de vida dos adolescentes* V.I.: *Intervenção cirúrgica*

Qualidade de vida:	Intervenção cirúrgica	n	Mean Rank	Z	p
Adolescentes	Não**	60	44,45	-2,634	0,008
	Sim*	20	28,65		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

Procedendo à análise de relação entre o número de cateterismos cardíacos e o número de intervenções cirúrgicas com a perceção de qualidade de vida das crianças e dos adolescentes, recorreu-se ao coeficiente de correlação de *Ró de Spearman*, uma vez que as distribuições não são normais (quadro 40). No grupo das crianças verifica-se uma relação linear, negativa, de baixa intensidade e sem significado estatístico quanto ao número de cateterismos ($p > 0,05$). Relativamente ao número de intervenções cirúrgicas também se constata uma relação linear, positiva, de baixa intensidade que não é estatisticamente significativa.

Por sua vez, no grupo dos adolescentes, entre estas duas variáveis as relações são lineares, negativas e de baixa intensidade, não apresentando significado estatístico ($p > 0,05$).

Quadro 40 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre o número de cateterismos cardíacos e intervenções cirúrgicas das crianças e adolescentes e o seu nível de qualidade de vida

Qualidade de Vida:	Nº Cateterismos	Nº Intervenções
Criança	$r_s = -0,216$ $p = 0,290$	$r_s = 0,280$ $p = 0,185$
Adolescente	$r_s = -,051$ $p = 0,823$	$r_s = -0,203$ $p = 0,390$

d) Outros distúrbios de saúde?

A última variável clínica estudada diz respeito à existência de outras patologias além da D.C.C. (quadro 41). Utilizando o teste *U de Mann-Whitney* verifica-se que as crianças e

adolescentes com outras patologias apresentam *Mean Rank* mais baixas, no entanto, estas diferenças não têm significado estatístico ($p > 0,05$).

Quadro 41 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: *Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes* V.I.: *Outras patologias*

Qualidade de vida:	Outras patologias	n	<i>Mean Rank</i>	Z	p
Crianças	Não*	49	31,91	-1,889	0,059
	Sim*	10	20,65		
Adolescentes	Não**	71	42,10	-1,728	0,084
	Sim*	9	27,89		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)

**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

Questão VI: Quais as variáveis sociodemográficas que afetam a perceção de qualidade de vida dos pais das crianças e dos adolescentes com cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Centro:

a) Género?

O teste *U Mann-Whitney* foi utilizado para analisar a relação entre o género dos pais e a sua perceção de qualidade de vida dos seus filhos uma vez que não existe uma distribuição normal (quadro 42). Apesar de se verificar que no grupo das crianças são as mulheres que apresentam uma média inferior e, que no grupo dos adolescentes são os homens que têm uma média inferior, estas diferenças não são estatisticamente significativas ($p > 0,05$).

Quadro 42 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: *Qualidade de vida percebida pelos pais* V.I.: *Género dos pais*

Qualidade de vida:	Género dos pais	n	<i>Mean Rank</i>	Z	p
Pais das Crianças	Masculino*	13	31,50	-0,357	0,721
	Feminino*	46	29,58		
Pais dos Adolescentes	Masculino*	24	36,81	-0,929	0,353
	Feminino**	56	42,08		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)

**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

b) Nível socioeconómico?

Relativamente à influência do nível socioeconómico na perceção de qualidade de vida dos pais foi utilizado o teste *Kruskal-Wallis*, tendo em conta, que as distribuições não

respeitam o princípio da normalidade (quadro 43). No grupo dos pais das crianças não existem diferenças com significado estatístico entre estas variáveis ($p > 0,05$). Por sua vez, no grupo dos pais dos adolescentes verifica-se que quanto mais elevada for a classe social maior é o nível de qualidade de vida perspectivado por estes pais relativamente aos seus filhos, sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$).

Quadro 43 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis

V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais Fator: Nível socioeconómico

Qualidade de Vida:	Nível socioeconómico	n	Mean rank	χ^2_{kw}	p
Pais das Crianças	Classe Alta*	4	27,75	3,547	0,471
	Classe Média Alta*	14	30,00		
	Classe Média*	14	36,64		
	Classe Média Baixa*	26	27,35		
	Classe Baixa*	1	15,00		
Pais dos Adolescentes	Classe Alta*	8	56,25	10,372	0,035
	Classe Média Alta*	20	45,08		
	Classe Média*	16	39,81		
	Classe Média Baixa*	34	36,57		
	Classe Baixa*	2	4,00		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)

c) Escolaridade?

No que diz respeito à influência do nível de escolaridade dos pais na perceção da qualidade de vida dos seus filhos, foi aplicado o teste de *Kruskal-Wallis*, face à não aderência das distribuições à normalidade (quadro 44). Assim, verifica-se a ausência de relações estatisticamente significativas ($p > 0,05$) entre a escolaridade dos pais das crianças e dos adolescentes e as suas perceções de qualidade de vida dos seus filhos.

Quadro 44 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis

V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais Fator: Escolaridade dos pais

Qualidade de Vida:	Escolaridade dos pais	n	Mean rank	χ^2_{kw}	p
Pais das Crianças	$\leq 9^\circ$ Ano, ou equivalente *	27	25,35	3,663	0,160
	$\geq 10^\circ$ Ano $\leq 12^\circ$ Ano, ou equivalente*	16	34,31		
	Licenciatura ou superior*	16	33,53		
Pais dos Adolescentes	$\leq 9^\circ$ Ano, ou equivalente *	41	35,40	5,350	0,069
	$\geq 10^\circ$ Ano $\leq 12^\circ$ Ano, ou equivalente*	17	41,03		
	Licenciatura ou superior*	22	49,59		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)

Questão VII: Quais as variáveis clínicas que afetam a percepção de qualidade de vida dos pais destas crianças e adolescentes:

a) Severidade da doença cardíaca?

À semelhança da análise realizada relativamente às crianças e adolescentes, foi realizada uma abordagem similar para a perspetiva dos pais. Assim, no que concerne à severidade da doença foi verificado através do teste *U de Mann-Whitney* a ausência de diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$) entre a doença cianótica ou não cianótica e a percepção de qualidade de vida dos pais (quadro 45). Não obstante, verifica-se nesta análise que os pais das crianças com doença cianótica apresentam *Mean Rank* inferiores aos outros pais, logo, níveis inferiores de qualidade de vida.

Quadro 45 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: Qualidade de vida percecionada pelos pais V.I.: Tipo de doença cardíaca

Qualidade de vida:	Tipo de doença cardíaca	n	Mean Rank	Z	p
Pais das Crianças	Cianótica*	8	22,56	-1,252	0,211
	Não cianótica**	51	30,61		
Pais dos Adolescentes	Cianótica *	6	36,33	-0,457	0,648
	Não cianótica **	74	40,84		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)

**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

No que diz respeito à relação da complexidade de doença cardíaca com a qualidade de vida percecionada pelos pais, constatou-se através da aplicação do teste de *Kruskal-Wallis* (quadro 46) a ausência de diferenças com significado estatístico ($p > 0,05$).

Quadro 46 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis

V.D.: Qualidade de vida percecionada pelos pais Fator: Tipo doença cardíaca

Qualidade de Vida:	Tipo doença cardíaca	n	Mean rank	χ^2_{kw}	p
Pais das Crianças	Simples*	31	30,98	0,753	0,686
	Moderada complexidade*	23	30,02		
	Grande complexidade*	5	23,80		
Pais dos Adolescentes	Simples**	56	42,88	2,527	0,283
	Moderada complexidade*	17	32,65		
	Grande complexidade*	7	40,57		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)

**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

b) Idade de diagnóstico?

A influência da idade de diagnóstico da D.C.C. na perspectiva de qualidade de vida dos pais também foi estudada. Atendendo ao princípio da não normalidade das distribuições, foi aplicado o teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis* (quadro 47). Neste teste verificou-se a ausência de diferenças com significado estatístico em ambos os grupos ($p>0,05$).

Quadro 47 - Resultados da aplicação do teste Kruskal-Wallis

V.D.: *Qualidade de vida percebida pelos pais*; Fator: *Idade do diagnóstico*

Qualidade de Vida:	Idade do diagnóstico	n	Mean rank	χ^2_{kw}	p
Pais das Crianças	Durante gravidez*	5	30,60	1,132	0,889
	Nascimento*	16	26,31		
	Primeiro mês de vida*	11	30,68		
	Entre o 1º mês e 1 ano*	5	33,70		
	Após 1 ano de vida*	22	31,36		
Pais dos Adolescentes	Durante gravidez*	4	36,75	8,027	0,091
	Nascimento*	19	28,55		
	Primeiro mês de vida*	3	56,00		
	Entre o 1º mês e 1 ano*	7	40,00		
	Após 1 ano de vida*	47	44,73		

**Shapiro-Wilk* ($p<0,05$)

c) Tipo de tratamento?

A realização de cateterismo cardíaco constituiu outro aspeto estudado, recorrendo ao teste não paramétrico *U de Mann-Whitney* (quadro 48). Verificou-se que os pais das crianças cujos filhos realizaram cateterismo apresentam *Mean Rank* inferiores, contudo esta diferença não tem significado estatístico ($p>0,05$). Por sua vez, os pais dos adolescentes que realizaram este procedimento também apresentaram *Mean Rank* inferiores, tendo esta diferença significado estatístico ($p=0,005$). Desta forma, concluiu-se que os pais dos adolescentes que foram submetidos a cateterismo cardíaco expressam níveis de qualidade de vida dos seus filhos inferiores.

Quadro 48 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais V.I.: Realização de cateterismo cardíaco

Qualidade de vida:	Cateterismo cardíaco	n	Mean Rank	Z	p
Pais das Crianças	Não*	32	31,61	-0,784	0,433
	Sim*	27	28,09		
Pais dos Adolescentes	Não**	57	45,15	-2,817	0,005
	Sim*	23	28,98		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

Outra forma de tratamento da cardiopatia é a intervenção cirúrgica, para analisar a sua influência na percepção de qualidade de vida expressa pelos pais foi utilizado o teste *U de Mann-Whitney*, uma vez que as distribuições não respeitam o princípio da normalidade (quadro 49). Assim verifica-se que em ambos os grupos, pais das crianças e dos adolescentes, a realização de intervenção cirúrgica está associada a *Mean Ranks* mais baixas, sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$). Pode-se afirmar que a realização de intervenção cirúrgica influencia a percepção de qualidade de vida dos pais.

Quadro 49 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais; V.I.: Realização de intervenção cirúrgica

Qualidade de vida:	Intervenção cirúrgica	n	Mean Rank	Z	p
Pais das Crianças	Não*	35	33,77	-2,037	0,042
	Sim*	24	24,50		
Pais dos Adolescentes	Não**	60	44,44	-2,628	0,009
	Sim*	20	28,68		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

Outro aspeto analisado foi se o número de cateterismos cardíacos e de intervenções cirúrgicas tem influência na perspetiva de qualidade de vida dos pais. Para tal, atendendo às distribuições sem aderência à normalidade, para o grupo dos adolescentes relativamente ao número de cateterismos e de cirurgias, e para o grupo das crianças quanto ao número de cateterismos recorreu-se à correlação de *Spearman* (quadro 50). Já a relação entre o número de cirurgias e a perspetiva dos pais das crianças, respeitou o princípio da normalidade, pelo que se recorreu ao teste de correlação de *Pearson* (quadro 51). O *R* de *Pearson* aplica-se a variáveis de nível

intervalo ou rácio exigindo uma relação linear entre as duas variáveis e uma distribuição normal (Pestana & Gageiro, 2008).

Verifica-se que o número de cateterismos influencia a perceção dos pais das crianças, sendo esta uma relação linear, negativa, de moderada intensidade e estatisticamente significativa ($p < 0,05$). Por sua vez, no grupo dos pais dos adolescentes esta relação não tem significado estatístico ($p > 0,05$), apesar de se encontrar uma relação linear, negativa e de muito baixa intensidade. Já o número de intervenções cirúrgicas, não tem qualquer influência na perceção dos pais das crianças nem pais dos adolescentes, sendo estas relações desprovidas de significado estatístico ($p > 0,05$).

Quadro 50 - Matriz de correlação bivariada de Spearman entre o número de cateterismos cardíacos e intervenções cirúrgicas das crianças e adolescentes e a perceção de qualidade de vida dos seus pais

Qualidade de Vida:	Nº Cateterismos	Nº Intervenções
Pais das Crianças	$r_s = -0,507$ $p = 0,008$	— —
Pais dos Adolescentes	$r_s = -0,112$ $p = 0,620$	$r_s = 0,016$ $p = 0,946$

Quadro 51 - Matriz de correlação bivariada de Pearson entre o número intervenções cirúrgicas das crianças e a perceção de qualidade de vida dos seus pais

Qualidade de Vida:	Nº Intervenções
Pais das Crianças	$r = -0,239$ $p = 0,068$

d) Outros distúrbios de saúde?

A última variável estudada foi a existência de outras patologias, além da D.C.C.. Para tal, recorreu-se ao teste *U* de Mann-Whitney (quadro 52). Apesar de nos dois grupos a existência de outras patologias estar associada a *Mean Rank* inferiores, estas diferenças não possuem significado estatístico ($p > 0,05$).

Quadro 52 - Resultados da aplicação do teste U Mann-Whitney

V.D.: Qualidade de vida percebida pelos pais V.I.: Outras patologias

Qualidade de vida:	Outras patologias	n	Mean Rank	Z	p
Pais das Crianças	Não	49	31,94	-1,920	0,055
	Sim	10	20,50		
Pais dos Adolescentes	Não	71	42,12	-1,751	0,080
	Sim	9	27,72		

*Shapiro-Wilk ($p < 0,05$)

**Kolmogorov-Smirnov ($p < 0,05$)

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo, será realizada uma análise pormenorizada e individualizada dos principais resultados encontrados inerentes à tradução da escala PCQLI e às questões previamente formuladas, procurando discuti-los à luz da literatura existente na área e confrontando com os estudos nacionais e internacionais desenvolvidos neste domínio. A qualidade de vida das crianças e adolescentes com D.C.C., pela revisão de literatura efetuada, constitui uma temática pouco estudada na investigação nacional. Os estudos encontrados são principalmente de índole internacional, particularmente os estudos comparativos entre as crianças/adolescentes e a perspetiva dos seus pais. Nesse sentido, os resultados serão discutidos à luz da investigação, essencialmente, internacional.

Ao longo deste capítulo serão, também, apresentadas as limitações do estudo e propostas, posteriormente, estratégias de melhoria em investigações futuras. Não serão, porém, omitidos os ganhos alcançados com o desenvolvimento desta investigação.

Numa etapa inicial desta investigação, na revisão da literatura realizada, encontrou-se a opinião de diversos autores sobre as características essenciais de um instrumento de avaliação da qualidade de vida. Segundo Kuczynski e Assumpção (1999), estes instrumentos devem incluir uma abordagem da função física, do desempenho escolar e ocupação dos tempos livres, ajustamento social e auto-satisfação, ter sensibilidade para detetar os problemas funcionais mais comuns da criança com doença crónica, ser confiável e válido, ser breve, simples, fácil de administrar e reproduzível, ser adaptado para a idade, incluir informação do cuidador/familiar, permitir a estimativa confiável do funcionamento pré-mórbido, facultar à criança a oportunidade de fornecer a sua auto-avaliação.

A opção de utilizar um instrumento de doença específico, PCQLI, e não adicionar um instrumento de qualidade de vida genérico deveu-se à pretensão de um instrumento de colheita de dados breve, para assim obter um preenchimento mais rápido do questionário (nestas faixas etárias é difícil cativar e manter o interesse das crianças e adolescentes e mesmo os pais revelam pouca disponibilidade temporal para o fazer). Simultaneamente, o instrumento específico permite uma visão mais compreensiva da condição de saúde específica associada à doença cardíaca e é mais sensível a alterações no tempo. Após uma análise pormenorizada dos instrumentos de avaliação

da qualidade de vida para a doença cardíaca das crianças e adolescentes, optou-se pelo PCQLI. A sua versão original é inglesa (inglês americano), tendo por isso e após seguidas as etapas descritas na metodologia, segundo aos critérios recomendados pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (Ferreira & Marques, 1998), sido traduzido este questionário para português. Este processo revestiu-se de alguma complexidade, exigindo por parte do investigador a articulação com os demais intervenientes, exigidos num processo de tradução e validação de um questionário, e um alargamento temporal das exigências metodológicas.

Por conseguinte, as respostas às questões de investigação só foram apresentadas após tradução e adaptação cultural do questionário PCQLI, desenvolvido por Marino *et al.* (2008), uma vez que, até ao preciso momento não se dispunha de qualquer instrumento, adaptado e validado para a língua portuguesa, que permitisse avaliar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com D.C.C., assim como a perceção dos pais destas crianças.

Os resultados encontrados são promissores, no que se refere ao potencial de utilização do PCQLI. Um dos pontos fortes é a simplicidade e clareza dos itens. O questionário é de resposta simples e rápida, e os seus itens abarcam as principais dimensões sobre a qualidade de vida. Essa simplicidade facilitou o processo de tradução, de validade de conteúdo e semântica.

A validade de conteúdo foi apreciada recorrendo à aplicação desta escala com entrevista a um pequeno número de indivíduos, com o intuito de analisar a compreensão, clareza, relevância, ambiguidades e redundância dos itens que compõem os instrumentos de medida, sendo este método normalmente utilizado e recomendado na literatura (Ferreira & Marques, 1998; Sousa & Rojjanasrirat, 2011).

Adicionalmente, os elevados scores de consistência interna da versão portuguesa do questionário PCQLI para as diferentes versões são um bom indicador do comportamento da escala como um todo. A ressaltar que na versão crianças e pais da crianças a consistência é ligeiramente inferior às versões do adolescentes, provavelmente por a amostra de crianças também ser inferior à dos adolescentes. Face a estas propriedades e uma vez que a amostra era insuficiente para dar continuidade ao processo de validação, optou-se por manter as dimensões e parametrização da escala sugeridas pelos autores da escala original. Segundo a bibliografia consultada, a análise fatorial é a técnica estatística mais utilizada para avaliar a validade de uma escala e exige uma amostra com a dimensão mínima de 5 vezes o número de afirmações ou itens de uma escala (Vilelas, 2009).

A etapa de tradução foi concretizada, chegando-se à versão portuguesa do instrumento supramencionado. Contudo o processo de validação exige um conjunto de

pressupostos que não tivemos oportunidade de concretizar, nomeadamente pelo tamanho da amostra. A etapa da colheita de dados decorreu ao longo de 5 meses, contudo, pelo já demonstrado ao longo deste trabalho, este período declarou-se insuficiente para dar continuidade ao processo de validação. Esta pode ser entendida como uma limitação do estudo, bem como a falta de estudo de validade concorrente e de teste-reteste, que devem ser considerados em estudos futuros. Considera-se pertinente a realização de futuras investigações em território nacional utilizando a versão traduzida da PCQLI, como forma de dar continuidade ao processo de validação desta escala para a língua portuguesa.

Apresentamos, neste trabalho, a versão deste questionário como uma primeira tradução e adaptação para a população portuguesa e, fica a expectativa, de que este seja um primeiro passo no domínio da investigação portuguesa na área da D.C.C. e impulsionadora de futuros estudos. Conscientes da relativa prudência na interpretação dos nossos resultados, considera-se que as relações descritas são importantes no domínio da D.C.C., ajudando-nos a compreender melhor a realidade destas crianças, adolescentes e pais e a tentar otimizar estratégias terapêuticas no seio da equipa multidisciplinar.

De uma forma geral, é possível afirmar que a versão portuguesa do PCQLI apresenta equivalência funcional e de conteúdo e é fidedigna.

Na nossa investigação, foram preenchidos um total de 278 questionários (59 pares de questionários da versão criança e 80 pares de questionários da versão adolescente, constituindo um total de 278 respondentes entre crianças, adolescentes e pais). Deste modo, a amostra foi constituída por quatro grupos, ou seja, o grupo das crianças (n=59), o grupo dos adolescentes (n=80), o grupo dos pais das crianças (n=59) e o grupo dos pais dos adolescentes (n=80).

Considerando a especificidade da amostra, bem como o seu método de seleção não probabilístico, não existe garantia da representatividade da população, devendo a leitura, a interpretação e a discussão dos resultados (realizada neste capítulo) ser provida de alguma prudência. Daqui deriva uma limitação, sendo primordial em estudos posteriores desenvolver estratégias controladoras destas determinantes, nomeadamente a utilização de amostragens probabilísticas e amostras de maior dimensão.

Ainda no decorrer desta investigação, outras limitações, além das que já foram sendo descritas, foram-se instituindo, pelo que estas devem estar presentes durante a interpretação dos resultados de modo a uma prudente interpretação e generalização dos resultados. Desde já salienta-se a existência de poucos estudos no domínio em Portugal, o que dificultou a interpretação da perceção da qualidade de vida em crianças

e adolescentes com D.C.C. em Portugal. Não se tendo encontrado um instrumento de colheita de dados dirigido a esta população na língua portuguesa, optou-se pela utilização de um instrumento que exigiu um processo de tradução e adaptação para a cultura portuguesa. Por este motivo, sentiu-se alguma dificuldade no confronto dos resultados obtidos com a literatura consultada.

O facto da amostra, de carácter consecutivo, ter origem num único hospital central, poderá ter condicionado os resultados. Uma vez que estava assim limitada a área geográfica e a diversidade étnica e racial.

Prosseguindo com a análise e interpretação dos resultados obtidos, no que se refere à idade média dos respondentes no grupo das crianças, verifica-se que é de 9,68 anos, variando a idade mínima de 8 anos e a idade máxima dos 12 anos. No grupo dos adolescentes a média de idades é de 15,1 anos, oscilando entre um mínimo de 13 anos e um máximo de 18 anos. Torna-se importante referir que a média de idades dos respondentes é aproximada à de outras investigações internacionais realizadas recentemente neste âmbito, nomeadamente no estudo do autor da escala original PCQLI, Marino *et al.* (2011), que obteve no grupo das crianças uma média de idades de 9,9 anos e nos adolescentes 15, 2 anos.

Estes dois grupos foram criados à semelhança dos estudos realizados pelo autor da escala original, atendendo às duas versões do questionário PCQLI (a versão das crianças destinada a idades compreendidas entre os 8 e os 12 anos; a versão do adolescente destinada a idades entre os 13 e os 18 anos). Estas classes etárias correspondem igualmente à idade escolar em que as crianças, ou pelo menos a maioria, terão capacidade de responder autonomamente ao questionário. Por forma a evitar a contaminação dos resultados, isto é, a influência dos pais nas respostas dos filhos, ou vice-versa, em caso de dúvida no preenchimento do questionário era a investigadora quem esclarecia a criança, adolescente ou pai.

A diferença verificada entre o género das crianças e adolescentes, sendo que em ambos os grupos das crianças e adolescentes prevalecia o género masculino com 55,93% e 68,75%, respetivamente, é coerente com os dados dos estudos analisados. Esta realidade é similar à encontrada por Marino *et al.* (2010), onde a maioria das crianças e adolescentes eram do género masculino (53-57%). No que diz respeito à população portuguesa, no estudo de Teixeira *et al.* (2011) que abrangeu uma faixa etária dos 12 aos 26 anos, verificou-se que 55,4% da população em estudo era do género masculino. A maioria elementos da nossa amostra era de nacionalidade portuguesa (98,30% das crianças e 98,75% dos adolescentes). Apenas dois elementos da amostra apresentavam outra nacionalidade, contudo salvaguarda-se que apresentavam um

claro domínio da língua portuguesa (oral e escrita), não ficando comprometidas as respostas ao questionário.

A diversidade dos distritos de residência destas crianças e adolescentes é explicada pela área de abrangência deste hospital da região Centro, à exceção de duas situações pontuais que se devem à migração das famílias por questões laborais (em que os pais decidiram manter o acompanhamento médico dos seus filhos mesmo hospital).

Analisando alguns aspetos da escolaridade destas crianças e jovens, constata-se que o ano de escolaridade varia entre o 1.º ano e o 12.º ano, sendo concordante com a faixa etária estudada. Relativamente à retenção escolar, verificámos que 13,56% das crianças e 32,50% dos adolescentes já reprovaram. No que concerne ao tipo de ensino, constata-se que apenas no grupo dos adolescentes é encontrado 3,75% de elementos com um programa de educação especial. Nousi e Christou (2010) afirmam que 19% destas crianças e 18% dos adolescentes têm programas de educação especial, também Marino *et al.* (2010) verificou que 25% destes pacientes recebe educação especial, no entanto estes dados divergem dos encontrados no nosso estudo. A especificidade do contexto nacional e os tipos de programas escolares podem divergir bastante com o contexto sociocultural das diferentes realidades e justificar estas diferenças.

De facto, na realidade nacional no ano de 2011, cerca de 1/3 dos alunos que frequentaram o 2.º ciclo e seguintes, tinha pelo menos um ano de atraso (Conselho Nacional da Educação, 2013). Este dado é convergente com a taxa de reprovação escolar constatada no grupo dos adolescentes.

Por estas razões entendemos ser oportuno salientar que todas as conclusões obtidas se referem à população de crianças e adolescentes com D.C.C. da região centro do país.

No intuito de analisar a variável severidade da D.C.C., recorreu-se a duas classificações tendo por base a pesquisa bibliográfica realizada e à semelhança do descrito na metodologia. Assim, a D.C.C. foi classificada em cianótica e não cianótica conforme os estudos de Dittrich *et al.* (2003), Landolt, Buechel & Latal (2008), Nousi e Christou (2010) e Teixeira *et al.* (2011). E em doença cardíaca simples, de moderada complexidade e de grande complexidade, tal como Macran *et al.* (2006) e Berkes *et al.* (2010). Verificou-se o claro predomínio da doença cardíaca simples com 52,54% no grupo das crianças e 70% nos adolescentes, apenas 8,47% das crianças e 8,75% dos adolescentes apresentava doença cardíaca de grande complexidade. Estes dados divergem dos encontrados nos estudos consultados, nomeadamente Macran *et al.* (2006), que encontraram uma prevalência de 39,49% de crianças e 35,22% de adolescentes com doença cardíaca simples, 31,4% de crianças e 41,19% de adolescentes com doença de moderada complexidade e 30,57% de crianças e 23,58% de adolescentes com doença

de grande complexidade. Na doença cardíaca cianótica constatou-se que apenas 15,3% das crianças e 7,5% dos adolescentes apresenta doença cardíaca cianótica, estes resultados diferem dos descritos por Landolt, Buechel, & Latal (2008) que verificaram na sua pesquisa que 40,9% das crianças tinha doença cardíaca cianótica e 59,1% doença não cianótica.

Uma vez mais, o contexto nacional pode apresentar uma realidade com especificidades que diferem do contexto internacional, daí se considerar relevante a realização de estudos nacionais de prevalência da D.C.C., uma vez que não foram encontrados dados neste âmbito. Acresce-se que foram excluídos do estudo crianças com atraso do desenvolvimento psicomotor e, como tal, algumas destas crianças poderiam apresentar doença cardíaca mais severa.

Ainda neste estudo, foi verificado se existiriam crianças com outras patologias além do seu distúrbio cardíaco. Constatou-se assim que 16,95% das crianças e 11,25% dos adolescentes apresentavam outros problemas de saúde que não interferiam com o seu nível de desenvolvimento psicomotor.

A ocupação dos tempos livres constituiu outra preocupação neste estudo. Como tal, as ocupações indicadas pelas crianças e adolescentes foram agrupadas, com o intuito de perceber se a prática de atividade física era frequente nestes grupos. Constatou-se que no grupo das crianças predominava a atividade física e sedentária com 59,33%. Seguindo-se as ocupações sem esforço físico, nomeadamente sedentárias com 38,98%. Nos adolescentes predominam as atividades combinadas, físicas e sedentárias, com 62,50%, seguidas das sedentárias com 37,50%. Constatou-se que a clara maioria dos elementos do nosso estudo tinha ocupações que exigiam dispêndio de energia e esforço físico.

Diversos estudos revelam que a tolerância ao exercício físico nas crianças com D.C.C. varia com a gravidade da doença. Para Nousi e Christou (2010), as limitações físicas destes pacientes impostas pela sua situação clínica ou mesmo pelos pais, habitualmente superprotetores, levam à abstenção de atividades que gostavam de praticar antes do início da doença. Complementarmente, as crianças com doença cardíaca grave e fadiga tendem a diminuir as suas próprias ocupações (Schultz & Wernovsky, 2005). Os nossos resultados demonstram o claro predomínio de atividades físicas, contudo salvaguarda-se que a prevalência de D.C.C. complexa na nossa amostra é reduzida, o que é consonante com os factos anteriormente apresentados.

Relativamente aos pais destas crianças e adolescentes, verificou-se que 77,97% dos questionários do grupo das crianças e 70% no grupo dos adolescentes foram preenchidos pelas mães. Estes dados são congruentes com os estudos realizados a nível internacional. Na investigação de Marino *et al.* (2010), no grupo dos pais a maioria

era do género feminino (82-87%); no estudo de Spijkerboer *et al.* (2006) 78% eram mães e no de Klatchoian *et al.* (2008) também 80% dos questionários foi preenchido pelas mães das crianças ou adolescentes.

Observamos, quanto ao estado civil, que os pais casados são os mais prevalentes (72,88% dos pais das crianças e 82,50% dos pais dos adolescentes), em relação aos casais em união de facto (6,78% dos pais das crianças e 3,75% dos pais dos adolescentes), característica que não é concordante com as estatísticas da população portuguesa, que nos apresenta uma menor taxa de casamentos (3,3 por cada mil habitantes) (INE, 2014). No entanto, o reduzido tamanho da amostra pode justificar estas diferenças.

Nestas famílias, a dimensão do agregado familiar foi muito variável, entre um mínimo de 2 e um máximo de 11 elementos, nas crianças a média foi de 4,07 elementos e nos adolescentes de 3,89%. Estes dados divergem da dimensão média dos agregados domésticos privados em Portugal, que segundo fonte do INE (2014) é de 2,6 indivíduos. Uma vez mais, é notória a especificidade da nossa amostra.

Qualidade de vida das crianças e adolescentes com cardiopatia congénita

No sentido de analisar o nível de qualidade de vida das crianças e adolescentes com D.C.C. foram desenvolvidos os procedimentos estatísticos necessários, tendo por base as orientações do autor da escala original relativamente à parametrização deste instrumento.

Deste modo, verificou-se que no grupo das crianças 61,02% dos elementos apresenta scores iguais ou superiores a 75 e a maioria dos adolescentes (71,25%) também apresenta estes níveis de qualidade de vida. Tendo por base o autor da escala, verifica-se que esta possui uma pontuação máxima de 100, por conseguinte pode-se afirmar que a maioria dos elementos da amostra apresenta um elevado nível de qualidade de vida. Marino *et al.* (2011) verificaram na sua amostra uma média do score total no grupo das crianças de 73,83 e de 79,68 nos adolescentes. Atendendo às médias dos scores totais destes grupos no nosso estudo, constata-se que nas crianças a média foi de 77,22 e nos adolescentes de 80,69, valores bastante próximos. Apesar de se encontrarem resultados similares, deve-se ter alguma prudência na sua interpretação, pois no estudo dos autores supramencionados a amostra é bastante superior (com 237 crianças e 311 adolescentes) e o tipo de doença cardíaca também difere, uma vez que inclui doença cardíaca congénita e adquirida.

Apesar destes factos, convém salvaguardar que o predomínio na amostra nacional da cardiopatia congénita simples, assim como a baixa prevalência de D.C.C. de grande

complexidade poderão ser preditores de um elevado nível de qualidade de vida destas crianças. Acresce-se os avanços tecnológicos e médicos permitirem o diagnóstico e tratamento mais precoce desta patologia, assim como menos sequelas, concorrendo também estes fatores para um aumento da qualidade de vida destas crianças.

Qualidade de vida das crianças e adolescentes com D.C.C. percecionada pelos pais

Verificou-se que no grupo dos pais das crianças 69,49% dos elementos apresentava scores iguais ou superiores a 75 e a maioria dos pais dos adolescentes (71,25%) também apresentava estes níveis de qualidade de vida. Tendo por base o raciocínio adotado na questão anterior, pode-se afirmar que a maioria dos elementos da amostra perceciona um elevado nível de qualidade de vida. No estudo de Marino *et al.* (2011), verificou-se na sua amostra uma média do score total no grupo dos pais das crianças de 76,32 e de 76,82 nos pais dos adolescentes. Atendendo às médias dos scores totais destes grupos no nosso estudo, constata-se que nos pais das crianças a média foi de 80,68 e nos pais dos adolescentes de 79,82, valores próximos ao estudo anteriormente mencionado, contudo a interpretação deve ser provida de alguma prudência pelos motivos assinalados na questão anterior.

Relação entre a qualidade de vida das crianças e adolescentes com cardiopatia congénita e a perceção dos seus pais

Verificou-se que o nível de qualidade de vida percecionado pelas crianças/adolescentes e pelos seus pais apresenta médias similares, existindo relações entre elas de moderada a forte intensidade. Assim, verificou-se que entre as crianças e os seus pais existia uma relação moderada ($r=0,593$) entre os scores totais da escala PCQLI. Realizando uma análise mais pormenorizada, verifica-se que esta relação é moderada entre a dimensão impacto da doença ($r=0,675$) e na dimensão impacto psicossocial ($r=0,518$). Por sua vez, no grupo dos adolescentes, a relação da perspetiva pais-filhos no nível de vida é forte ($r=0,709$). Detalhando a análise quanto às dimensões desta escala, constata-se uma relação forte na dimensão impacto da doença ($r=0,746$) e moderada na dimensão impacto psicossocial ($r=0,551$). Verificou-se que todas estas relações têm significado estatístico.

No estudo realizado por Marino *et al.* (2010), as crianças/adolescentes e os pais, habitualmente, apresentavam concordância na forma como a doença cardíaca afetava a qualidade de vida destas crianças e adolescentes. Os mesmos autores, em 2010, verificaram relações moderadas entre a perceção da criança/adolescente e a dos seus

pais no score total da PCQLI ($r=0,41-0,61$; $p<0.001$). No grupo das crianças encontraram correlações de moderada intensidade: na subescala de impacto da doença $r=0,55$, na subescala impacto psicossocial $r=0,41$ e no score total $r=0,50$. No grupo dos adolescentes as correlações eram, igualmente, moderadas: na subescala impacto doença $r=0,61$, na subescala impacto psicossocial $r=0,45$ e no score total $r=0,56$.

Segundo Cremeens, Eiser e Blades (2006) e Davis *et al.* (2007), a concordância sobre a qualidade de vida entre os pais e os filhos pode ser afetada pelos domínios investigados e pela própria qualidade de vida dos pais. Afirmam que existe maior acordo nos domínios que refletem aspetos físicos da saúde, atividade física, sintomas e funcionalidade, quando comparados com aspetos sociais ou emocionais, factos congruentes com o nosso estudo em que se verificou a existência de relações de maior intensidade da dimensão impacto da doença e de menor intensidade na dimensão impacto psicossocial.

Nousi e Christou (2010) afirmam que as correlações entre as perspetivas dos pais e dos filhos nos scores totais e no score de cada dimensão são moderadas. Acrescentam que estas indicam perceções semelhantes, mas não iguais, entre os pais e as crianças. Justificam, ainda, que as correlações de maior intensidade são encontradas em subescalas do impacto da doença, suportando esta afirmação por diferentes estudos mostrarem que o maior acordo nesta díade se verificava nas dimensões que eram fáceis de observar pelos pais. Sistematizam a sua opinião afirmando que os resultados indicam a necessidade de na avaliação da qualidade de vida incluir diferentes informadores, nomeadamente, pais e filhos.

Comparando os resultados no nosso estudo, constata-se que a existência de relações significativas entre os nossos dados é congruente com os resultados dos estudos anteriormente mencionados. No entanto, constata-se que em Portugal existem relações de maior intensidade entre as perceções das crianças/adolescentes e pais. Estas correlações, maioritariamente moderadas, indicam que a perceção criança/adolescente–pai, apesar de similar não é igual. Adicionalmente, as relações de maior intensidade foram encontradas na dimensão impacto da doença, à semelhança do proferido por Nousi e Christou (2010). Apesar dos tamanhos das amostras diferirem podem ser encontradas algumas explicações para estes resultados, nomeadamente o facto de as consultas serem realizadas na presença dos pais e da informação clínica ser partilhada com ambos, a comunicação adequada ao público-alvo, a existência de uma boa relação pais-filho, assim como a existência de tratamentos eficazes que anulam ou diminuem as repercussões da D.C.C. na vida das crianças e famílias, e ainda o facto de grande parte dos elementos que constituem a amostra apresentarem D.C.C.

simples/ de baixa severidade, e como tal pouco impacto da doença na vida destas famílias.

No decorrer da revisão realizada, constatou-se a existência de poucos estudos que analisam a perspetiva dos pais, relativamente à qualidade de vida dos seus filhos e, no domínio nacional, nenhum estudo dirigido a esta população alvo foi encontrado. Marino *et al.* (2010) mencionam que este facto pode ser problemático pois as perceções das crianças/adolescentes e dos seus pais são similares mas não as mesmas. Partilham a opinião de que se torna crucial conhecer a opinião de ambos pois permite desenvolver um plano de cuidados dirigidos/focalizados nas necessidades das crianças e famílias, priorizar problemas, facilitar a comunicação, conhecer potenciais problemas, identificar preferências e monitorizar a evolução do doente assim como a resposta aos tratamentos. Verificámos, neste estudo, que as perceções das crianças/adolescentes e pais são similares e têm uma relação de elevado significado estatístico.

Variáveis sociodemográficas e escolares que afetam a qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com cardiopatia congénita

Esta questão exigiu a elaboração de diferentes procedimentos estatísticos para cada variável sociodemográfica. Deste modo, seguidamente será analisada cada uma delas de forma independente.

a) Idade

No que concerne à idade, no grupo das crianças verificam-se relações fracas e positivas com o nível de qualidade de vida, não adquirindo significado estatístico, enquanto no grupo dos adolescentes as relações são muito fracas e positivas, não se verificando, concomitantemente, relações significativas entre as duas variáveis.

Segundo a literatura consultada, as crianças de sete anos de idade ou mais velhas são capazes de responder a questões sobre a sua saúde (Janse *et al.*, 2008). Neste estudo foram incluídas crianças dos oito aos dezoito anos de idade e, como tal, foi considerado pertinente analisar a influência desta variável na perceção de qualidade de vida destas crianças.

Na maioria dos estudos analisados não foi verificada esta relação. Apenas no estudo realizado por Teixeira *et al.* (2011), na população portuguesa, foi estudada esta associação, não sendo encontrada diferença significativa na qualidade de vida relacionada com a idade, no entanto, é de salvaguardar que a faixa etária desta amostra diferia da nossa (dos 12 aos 26 anos de idade).

Nesta investigação, os resultados obtidos nesta questão podem dever-se ao facto da qualidade de vida ser influenciada por diversos fatores, nomeadamente por contextos culturais, históricos, culturais e sociais, por experiências e vivências individuais que podem exercer maior influência na perceção de qualidade de vida, independentemente da idade do indivíduo.

b) Género

Outra variável sociodemográfica estudada foi o género. Procurou-se verificar se a qualidade de vida destas crianças e adolescentes é diferente consoante o género. Para isso, foram desenvolvidos os procedimentos estatísticos necessários.

Realizando a análise por género, foi possível verificar que os valores médios de qualidade de vida entre o género masculino e feminino, no grupo das crianças e dos adolescentes, são diferentes. No grupo das crianças, o género feminino apresenta médias superiores, enquanto nos adolescentes as médias da qualidade de vida são superiores no género masculino, contudo as diferenças verificadas não são estatisticamente significativas.

Diferentes estudos são congruentes com os resultados apresentados. Uzark *et al.* (2008) no seu estudo verificaram que não existia diferença significativa nos scores de qualidade de vida relacionada com o género. Na revisão sistemática realizada por Latal *et al.* (2009), não foi encontrada associação do género com o nível de qualidade de vida das crianças. Também no estudo realizado por Teixeira *et al.* (2011), na população portuguesa, não foi encontrada diferença significativa na qualidade de vida relacionada com o género.

Efetivamente, na revisão da literatura realizada, são apontados diversos fatores que influenciam a qualidade de vida, dos quais se destacam a severidade da doença, o número de intervenções cirúrgicas, o nível socioeconómico, não sendo o género descrito como tal.

c) Nível socioeconómico

A variável nível socioeconómico, obtida através da Escala de Graffar, segundo os procedimentos descritos na metodologia, foi relacionada com o nível de qualidade de vida das crianças e adolescentes, recorrendo-se aos procedimentos estatísticos apropriados. Verificou-se que apesar das crianças e dos adolescentes com um nível mais elevado apresentarem maiores níveis de qualidade de vida, no grupo das crianças e dos adolescentes estas diferenças não são estatisticamente significativas.

UzarK *et al.* (2008) verificaram no seu estudo que as crianças, adolescentes e pais com um nível socioeconómico mais elevado tendem a apresentar scores de qualidade de vida mais elevados.

Nousi e Christou (2010) afirmam que o baixo nível socioeconómico das famílias está associado positivamente com a baixa qualidade de vida das crianças, visto que a doença pode exigir idas frequentes ao hospital e outros custos de saúde. Recentemente, Cassedy *et al.* (2013) verificaram que a relação entre elevados níveis socioeconómicos e elevados scores de qualidade de vida na criança está estabelecida.

Contrariamente, na revisão sistemática realizada, Latal *et al.* (2009) constataram que na maioria dos estudos não foi encontrada relação do nível socioeconómico com a qualidade de vida.

Estes últimos dados são congruentes com os encontrados no grupo da crianças e dos adolescentes, possivelmente a especificidade da amostra poderá justificar a ausência de diferenças com significado estatístico.

Não obstante, salienta-se que o nível socioeconómico pode influenciar o acesso a cuidados de saúde mais diferenciados (fora dos hospitais públicos), o acesso a atividades extracurriculares e de tempos livres estimuladoras do desenvolvimento, o acesso a terapias complementares (terapia ocupacional, terapia da fala, fisioterapia, entre outros) promotoras do desenvolvimento. Adicionalmente, o acesso facilitado a bens e recursos materiais também pode interferir na qualidade de vida das crianças. Em síntese e segundo Cassedy *et al.* (2013), o nível socioeconómico mais elevado está associado a melhor nutrição, habitação, educação e recreação.

d) Escolaridade

A escolaridade foi outra das variáveis estudadas, na sua relação com a qualidade de vida constatou-se que as crianças apresentam uma relação muito fraca, positiva e sem significado estatístico. Por sua vez, os adolescentes apresentam uma relação fraca, positiva e estatisticamente significativa. Assim, pode-se afirmar que quanto maior a escolaridade dos adolescentes maior a sua perceção de qualidade de vida. Esta discrepância pode dever-se às crianças e adolescentes terem diferentes perceções de si mesmos e da realidade que os rodeia, em função da sua fase desenvolvimental e, com isso, a interpretação pessoal de cada elemento ser sempre subjetiva e bastante pessoal. Além disso, o domínio da linguagem, as capacidades cognitivas para interpretação do texto e a menor capacidade das crianças para julgar a sua condição de

saúde podem contribuir para esta diferença, apesar do instrumento de colheita de dados possuir versões adaptadas a cada faixa etária.

Nos estudos examinados não foi estudada esta relação, verifica-se a utilização da variável escolaridade relativamente aos pais destas crianças, aspeto que será analisado e interpretado posteriormente.

e) Educação especial

A frequência de programas de ensino especial foi outra variável escolar analisada, mas apenas no grupo dos adolescentes, pois não existiam crianças com este tipo de ensino. De facto, Uzark *et al.* (2008), no domínio dos problemas psicossociais, consideram as dificuldades de aprendizagem como “a nova morbilidade escondida” nos cuidados de saúde pediátricos, incluindo nas crianças com doença cardíaca. A identificação desta morbilidade é importante, na perspetiva dos autores, para providenciar cuidados dirigidos às necessidades especiais destas crianças e, simultaneamente, melhorar a qualidade de vida destas crianças.

As necessidades educativas especiais caracterizam-se por “necessidades permanentes que decorrem de limitações ou incapacidades que se manifestam de modo sistemático em crianças e jovens quando comparados a outros na mesma faixa etária e que são inerentes ao processo individual de aprendizagem e de participação na vivência escolar, familiar e comunitária” (Direção Regional da Educação, 2008). Assim, a educação especial visa a integração educativa e social, a promoção da autonomia, o desenvolvimento pessoal, social e das competências cognitivas, a estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidades e a preparação de uma adequada formação profissionalizante e integração na vida pós-escolar.

De acordo com a Comissão Europeia (2012), o número de alunos com necessidades educativas especiais e em % da população total de alunos em Portugal é de 2,7% (dados fornecidos pela Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação Especial em 2010).

A necessidade de educação especial pode estar relacionada com a severidade da D.C.C.. Segundo a literatura, a evidência mostra que o comprometimento cognitivo das crianças com cardiopatias congénitas está associado com doenças cianóticas ou com a gravidade da doença (Birks *et al.*, 2007).

Nesta investigação, verificou-se que os adolescentes que frequentam o ensino especial apresentam níveis inferiores de qualidade de vida, sendo esta diferença estatisticamente significativa. No entanto a interpretação deste resultado deve ser prudente, uma vez que a sua prevalência na amostra em estudo era bastante reduzida

(apenas 3,75% dos adolescentes frequentam o ensino especial), apesar de se apresentarem congruentes com os dados nacionais.

f) Retenção escolar

O desempenho escolar pode ser analisado, recorrendo à variável retenção escolar. Assim, verificou-se que as crianças que reprovaram de ano apresentavam médias inferiores no seu nível de qualidade de vida, não sendo esta diferença estatisticamente significativa. Já os adolescentes que reprovaram de ano mostravam, igualmente, níveis inferiores de qualidade de vida, tendo esta diferença significado estatístico.

Nas crianças e adolescentes com D.C.C. os tratamentos longos, podendo envolver hospitalizações frequentes, podem implicar uma ausência prolongada da escola, prejudicando o sucesso escolar. Acresce-se ainda o facto, segundo Birks *et al.* (2007), da própria doença limitar as suas capacidades de aprendizagem. Esta limitação torna-se evidente, como exemplo, nas aulas de educação física onde não conseguem fazer o mesmo que os colegas e onde têm limitações impostas pela sua condição clínica. Também Rebelo (2009) vai ao encontro desta ideia, afirmando que os problemas de diferentes tipos (económicos, sociais, culturais, relacionais, etc.) têm início muito antes das crianças iniciarem a escola. Considera que para serem superados ou atenuados seja necessário intervir, desde muito cedo, e com equipas multi e transdisciplinares. Em suma, verifica-se que os adolescentes que já reprovaram de ano apresentam níveis de qualidade de vida inferiores, podendo esta relação ser justificada pelas condicionantes de vida impostas pela sua D.C.C..

Variáveis clínicas que afetam a qualidade de vida das crianças e adolescentes

a) Severidade da doença cardíaca

Nas variáveis clínicas, foi estudada a influência da severidade da doença na qualidade de vida. A severidade da doença foi abordada segundo o tipo de doença cardíaca, utilizando-se de forma complementar e comparativa duas classificações (doença cianótica-não cianótica e doença cardíaca simples, moderada complexidade ou grande complexidade). Atendendo à classificação da D.C.C. em cianótica e não cianótica, verificou-se que as crianças e adolescentes com doença cianótica apresentam níveis inferiores de qualidade de vida, contudo estas diferenças não têm significado estatístico. Atendendo ao tipo de doença cardíaca segundo a complexidade (simples, moderada complexidade ou grande complexidade), constatou-se que as diferenças não têm significado estatístico nem no grupo das crianças nem no grupo dos adolescentes.

No nosso estudo não foram encontradas diferenças significativas entre a qualidade de vida e o tipo/severidade da doença cardíaca. Estes resultados estão de acordo com estudos anteriores pois também Macran *et al.* (2006), Spijkerboer *et al.* (2006) e Teixeira *et al.* (2011) chegaram a esta conclusão.

Contrariamente, segundo Marino *et al.* (2012), as crianças com cardiopatia congénita complexa podem ter um importante comprometimento do desenvolvimento neurológico e comportamental, caracterizado por comprometimento cognitivo ligeiro, uma interação social prejudicada, e deficiências em habilidades de comunicação e motoras, dificuldades de aprendizagem, bem como défice de atenção, perturbações do comportamento (hiperatividade) e função executiva prejudicada. Estas limitações podem repercutir-se na qualidade de vida destes doentes. Já Lane, Lip & Millan (2002) afirmavam que, os indivíduos com doença cianótica tinham uma qualidade de vida inferior aos acianóticos.

Já em 2010, Marino *et al.* verificaram que o score total da escala de qualidade de vida, assim como de cada dimensão, mostraram diferenças estatisticamente significativas com a severidade da doença nos diferentes grupos.

As publicações existentes sobre este assunto não são consensuais.

Os nossos resultados vão de encontro à primeira perspetiva apresentada, contudo estas conclusões devem ser providas de cautela na sua interpretação, pois a prevalência de D.C.C. pouco severa na nossa amostra pode ter condicionado estes resultados.

b) Idade de diagnóstico

A idade do diagnóstico da D.C.C. constituiu outra variável clínica estudada. Apesar de na revisão da literatura não terem sido encontrados estudos que se debruçassem sobre esta variável, considerámos pertinente estudar esta variável, no intuito de perceber se o diagnóstico precoce da D.C.C. estaria relacionado com uma maior ou menor qualidade de vida destas crianças.

Desta forma e após a realização dos procedimentos estatísticos adequados, verificou-se que no grupo das crianças esta relação não tinha significado estatístico, sendo, contudo, uma relação estatisticamente significativa no grupo dos adolescentes. Analisando esta relação no grupo dos adolescentes, verificou-se que as diferenças só eram estatisticamente significativas entre a qualidade de vida quando diagnosticada ao nascimento e após o primeiro ano de vida, sendo a qualidade de vida muito inferior quando diagnosticada ao nascimento. Tal facto pode ser explicado pelo facto da D.C.C. diagnosticada mais cedo estar associada a instabilidade hemodinâmica, à necessidade de tratamentos numa idade precoce ou, mesmo, a doença cardíaca severa.

c) Tipo de tratamento

O cateterismo cardíaco foi uma variável clínica considerada relevante para o nosso estudo; pois constitui um exame invasivo, que poderá corresponder a uma técnica de diagnóstico ou de tratamento da D.C.C.. No decorrer da colheita de dados constatou-se que nem todos os pais conseguiam distinguir a finalidade do cateterismo (diagnóstico ou intervenção), como tal, esta variável não discrimina a finalidade da sua realização, sendo apenas indicativa da submissão da criança a este procedimento médico.

Após realização dos testes estatísticos, verificou-se que no grupo das crianças não existiam diferenças estatisticamente significativas. Contrariamente, no grupo dos adolescentes verificava-se que os adolescentes que não tinham realizado cateterismo cardíaco apresentavam uma percepção de qualidade de vida superior, sendo esta uma diferença com significado estatístico.

A variável clínica relativa à realização de intervenção cirúrgica também foi estudada. No grupo das crianças não foi encontrada relação com significado estatístico entre a realização de intervenção e a percepção de qualidade de vida. Por sua vez, verificou-se que os adolescentes que foram operados apresentavam níveis inferiores de qualidade de vida, sendo esta diferença estatisticamente significativa.

Uma vez mais, consideramos que a dimensão da amostra das crianças poderá justificar a ausência de relação com significado estatístico, uma vez que à semelhança do documentado na literatura consultada, no grupo dos adolescentes (onde a amostra é de maior dimensão) foi encontrada esta relação.

Segundo Marino *et al.* (2012), a prevalência de D.C.C. é de 9 por mil nascimentos, com 3 por mil requerendo cateterismo ou cirurgia nos primeiros anos de vida. No estudo de Teixeira *et al.* (2011), verificou-se que os pacientes que foram sujeitos a intervenção cirúrgica manifestaram um nível de qualidade de vida mais baixo.

Por um lado, a realização de intervenção cirúrgica, além de incluir uma experiência de dor e desconforto inerente ao procedimento cirúrgico, associa-se à hospitalização, por vezes prolongada, e a uma cirurgia que causam restrições na vida diária e limitações nas atividades físicas. Por outro lado, a alteração da imagem corporal pós-operatória, caracterizada por uma larga incisão no peito, revela a doença dos adolescentes e pode implicar dificuldades na sua relação com os outros e a integração no grupo de pares.

d) Outros distúrbios de saúde

A presença de outros distúrbios de saúde foi outra variável clínica estudada, no sentido de perceber se a presença de outras doenças interferia no nível de qualidade de vida destas crianças e adolescentes.

Segundo a pesquisa bibliográfica, é consensual que nas crianças com D.C.C. complexa pode existir um importante comprometimento do desenvolvimento neurológico e comportamental, caracterizado por comprometimento cognitivo, uma interação social prejudicada, e deficiências em habilidades de comunicação (linguagem) e motoras, dificuldades de aprendizagem bem como déficit de atenção, perturbações do comportamento (hiperatividade) e função executiva prejudicada (Marino *et al.*, 2012). No entanto, os resultados obtidos neste estudo não comprovaram esta relação. Uma vez mais, considera-se que a baixa prevalência de doença cardíaca de grande complexidade ou cianótica pode justificar esta questão.

Variáveis sociodemográficas que afetam a percepção de qualidade de vida dos pais das crianças e dos adolescentes com cardiopatia congênita

a) Género

No que concerne à variável género, verificou-se que a maioria dos questionários foi preenchida por mães. No grupo das crianças, as mulheres apresentam scores inferiores de qualidade de vida e no grupo dos adolescentes, são os homens que têm uma percepção de qualidade de vida inferior, contudo estas diferenças não são estatisticamente significativas, não se comprovando qualquer influência desta variável na perspectiva de qualidade de vida dos pais. Na pesquisa bibliográfica realizada não foram encontrados dados sobre esta relação.

Não obstante, é descrito por Landolt, Buechel e Latal (2008) que as relações entre os membros da família, a personalidade dos pais, o nível de aceitação da doença, a adesão ao tratamento, assim como a resposta da criança ao stress causado pela doença condicionam a evolução clínica ao longo do tempo e, conseqüentemente, a qualidade de vida destas crianças.

b) Nível socioeconómico

O nível socioeconómico constituiu outra variável sociodemográfica estudada.

No grupo dos pais das crianças verificou-se a ausência de diferenças com significado estatístico entre estas variáveis. Por sua vez, no grupo dos pais dos adolescentes constatou-se que nas classes sociais mais elevadas foi encontrada uma associação com a qualidade de vida percebida por estes pais relativamente aos seus filhos, sendo esta uma relação estatisticamente significativa.

Nousi e Christou (2010) afirmam que o nível social baixo das famílias é associado positivamente com a baixa qualidade de vida, uma vez que a doença exige idas

frequentes ao hospital e outros custos de saúde. Também Cassedy *et al.* (2013) partilham esta opinião enunciando que as relações entre elevados níveis socioeconómicos e elevados scores de qualidade de vida na criança estão estabelecidos. Estes resultados são congruentes com os encontrados no nosso estudo para o grupo dos pais dos adolescentes. Os motivos anteriormente apresentados para o grupo das crianças e dos adolescentes, também, poderão constituir argumento para estes resultados.

c) Escolaridade

A escolaridade dos pais constitui uma variável descrita, na revisão de literatura realizada, como influenciadora da perceção dos pais sobre a qualidade de vida dos seus filhos. Em ambos os grupos se estudou esta influência, não tendo sido encontrada relação estatisticamente significativa.

Segundo Marino *et al.* (2010), mais de 50% dos pais recebeu formação superior, discriminando que possuem o bacharelato ou um grau académico superior. Estes dados são bastante divergentes da nossa amostra, onde se verifica que apenas 27,11% dos pais das crianças e 27,5% dos pais dos adolescentes tem formação superior. De acordo com os dados facultados pelo INE (2014), em Portugal a população entre os 25 e 64 anos de idade habilitada com o ensino superior é de 18,43%. Assim, constata-se que os elementos da nossa amostra apresentam, comparativamente, formação superior à média nacional.

O nível educacional dos pais, de acordo com Nousi e Christou (2010), está significativamente associado com a qualidade de vida dos seus filhos. Estes autores acrescentam que este nível está associado com a ausência de atraso na procura de assistência médica, sendo esta precocidade do tratamento importante, de forma a evitar que a função cardíaca agrave ou que surjam complicações.

Os nossos resultados são contraditórios aos estudos internacionais realizados neste domínio. A especificidade do contexto nacional, nomeadamente as suas características sociais, políticas, culturais e económicas, pode justificar esta diferença, evidente na descrição apresentada quanto à escolaridade dos pais desta amostra.

Variáveis clínicas que afetam a perceção de qualidade de vida dos pais destas crianças e adolescentes

a) Severidade da doença cardíaca

Relativamente à severidade da doença foi verificada, através dos testes estatísticos, a ausência de relações estatisticamente significativas entre a doença cianótica versus não cianótica e a perceção de qualidade de vida dos pais, assim como entre a complexidade da D.C.C. e a sua perceção.

Este assunto, já abordado na questão V, apresenta resultados não consensuais nos estudos realizados e na bibliografia consultada.

Por um lado, Spijkerboer *et al.* (2006) e Teixeira *et al.* (2011) não encontraram esta relação nos seus estudos. Bertoletti *et al.* (2013) afirmam que a literatura atual sobre a qualidade de vida das crianças com necessidades de cuidados de saúde indica como importantes fatores de adaptação positiva a motivação e as atitudes da criança, bem como os recursos e o suporte social disponível à família. Consideram estes fatores como preditores mais importantes para uma boa qualidade de vida do que a complexidade da condição médica, por isso estratégias que reforcem o bem-estar familiar e a construção de redes de apoio social devem ser valorizadas e oferecidas nos serviços de saúde.

Já Marino *et al.* (2010) verificaram que um baixo nível de qualidade de vida está associado com a gravidade da doença cardíaca e a maior utilização dos serviços de saúde (maior número de intervenções cirúrgicas, mais hospitalizações e mais consultas médicas); estes resultados foram consistentes nas 4 versões do PCQLI. Na opinião de Marino *et al.* (2012) existe relação entre o nível de qualidade de vida e a severidade da D.C.C., alegando que crianças com cardiopatia congénita complexa e os seus pais expressam níveis inferiores de qualidade de vida. Sustentam a sua posição afirmando que pode existir um comprometimento do desenvolvimento neurológico e comportamental destas crianças.

Na pesquisa bibliográfica efetuada, verifica-se que este assunto não é consensual. Os nossos resultados vão de encontro aos obtidos pelos primeiros autores enunciados. No entanto, salvaguarda-se que a especificidade da amostra, a heterogeneidade da severidade da patologia, as particularidades do meio em que se inserem os elementos da amostra são fatores que podem contribuir para a diversidade de resultados encontrados.

b) Idade de diagnóstico

A análise da variável idade de diagnóstico da D.C.C. revelou que não existia influência da idade de diagnóstico com a perspetiva de qualidade de vida expressa pelos pais. Também não foram encontrados estudos que estudassem esta relação.

c) Tipo de tratamento

À semelhança dos procedimentos adotados na questão V, verificou-se que no grupo dos pais das crianças não existiam diferenças estatisticamente significativas entre a realização de cateterismo cardíaco e a percepção de qualidade de vida expressa pelos pais. Contrariamente, no grupo dos pais dos adolescentes verificou-se que os adolescentes que não tinham realizado cateterismo cardíaco apresentavam uma percepção de qualidade de vida superior, sendo esta uma diferença com significado estatístico.

De forma análoga, para a realização de intervenção cirúrgica, constatou-se em ambos os grupos, pais das crianças e dos adolescentes, que a realização de intervenção cirúrgica influencia a qualidade de vida. Os pais das crianças que foram submetidas a intervenção apresentam *Mean Ranks* mais baixas e estas diferenças são estatisticamente significativas.

Em síntese, podemos afirmar que a sujeição dos adolescentes a cateterismo cardíaco e a intervenção cirúrgica influencia a percepção de qualidade de vida destes pais. Nas crianças, apenas a realização de intervenção cirúrgica mostrou ter esta influência. Toda a envolvente destas experiências de tratamento, a técnica, o internamento, a experiência de dor, desconforto, a interrupção da vida social das famílias, os custos implicados, constituem motivos que podem concorrer para estes resultados

d) Outros distúrbios de saúde

A presença de outros distúrbios de saúde foi a última variável clínica estudada, para analisar a sua influência na percepção de qualidade de vida dos pais destas crianças e adolescentes.

Os resultados obtidos nesta investigação não revelaram esta relação. À semelhança do mencionado anteriormente, pode-se intuir que a baixa prevalência de doença cardíaca de grande complexidade ou cianótica pode justificar esta questão.

Tem-se assistido a um número crescente de estudos sobre qualidade de vida em crianças e adolescentes com D.C.C., devido ao aumento da sobrevivência nessa população. Todavia, segundo Bertolletti *et al.* (2013), os estudos mostram resultados contraditórios. Não obstante, fica a salvaguarda de que a qualidade de vida é um conceito multidimensional e que diversos fatores têm influência na sua avaliação. Alguns exemplos e sugestões de fatores a investigar são os fatores genéticos, as relações familiares, as características do ambiente social, assim como, as medidas de suporte social que deverão ser estudados em futuras investigações.

6. CONCLUSÕES

A qualidade de vida pode ser influenciada por uma grande diversidade de fatores. Na especificidade da D.C.C. em Pediatria concorrem ainda influências próprias desta etapa do ciclo de vida.

Em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria o alvo dos cuidados é o binómio criança/adolescente – pais, sendo considerado neste estudo importante conhecer a perceção da própria criança e do respetivo pai/mãe. A literatura consultada começa a reconhecer que é pertinente conhecer as duas perspetivas, considerando-as como complementares e revelando-se, por isso, importante explorar o conhecimento desta realidade na nossa sociedade.

Em Portugal, não foram encontrados estudos neste âmbito para a faixa etária estudada. Tornando-se, deste modo, importante desenvolver mais investigações neste campo.

Com o intuito de contribuir, assim, para o conhecimento científico, o principal objetivo do estudo foi analisar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença cardíaca congénita, assim como a perceção dos pais.

A população designada para este estudo foi constituída pelas crianças, adolescentes e pais que frequentaram a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região centro, que cumpriam os critérios de inclusão, sendo a amostra constituída por um total de 278 respondentes.

Os principais resultados obtidos demonstraram que:

- A maioria das crianças, adolescentes e respetivos pais apresentam níveis elevados de qualidade de vida;
- A perceção de qualidade de vida expressa pelas crianças e adolescentes com cardiopatia congénita e pelos pais está relacionada, tendo significado estatístico.
- Não foram encontradas relações com significado estatístico entre a qualidade de vida das crianças e adolescentes e a sua idade, género ou nível socioeconómico.
- Os adolescentes apresentam diferenças com significado estatístico entre a sua qualidade de vida e a sua escolaridade, a frequência de educação especial e a existência de retenção escolar.

- A severidade da doença cardíaca, o número de cateterismos cardíacos ou de intervenções cirúrgicas e a presença de outros distúrbios de saúde não têm relação com a qualidade de vida das crianças e adolescentes.
- Os adolescentes revelaram que o seu nível de qualidade de vida é influenciado pela idade de diagnóstico da D.C.C., pela realização de cateterismo cardíaco e de intervenção cirúrgica.
- Nos pais das crianças e adolescentes o gênero e a sua escolaridade não influenciam a sua percepção de qualidade de vida. Apenas o nível socioeconômico dos pais dos adolescentes tem diferença com significado estatístico com a qualidade de vida.
- Os pais das crianças e dos adolescentes não apresentam relação com significado estatístico entre o nível de qualidade de vida que percebem e a severidade da doença, a idade de diagnóstico, o número de intervenções cirúrgicas e a existência de outros distúrbios de saúde.
- Existe relação com significado estatístico entre a realização de cateterismo cardíaco e a qualidade de vida percebida pelos pais dos adolescentes; entre o número de cateterismos cardíacos e a percepção de qualidade de vida dos pais das crianças; e entre a realização de intervenção cirúrgica e a percepção dos pais das crianças e dos adolescentes.

Analisar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com D.C.C. deve constituir um dos focos de atenção nos cuidados a esta população, permitindo identificar diferenças individuais, interesses, preferências e prevenir problemas potenciais. O conhecimento adquirido juntamente com a experiência clínica contribui para a melhoria da qualidade de vida destas crianças e famílias, facilitando o seu crescimento, desenvolvimento psico-emocional e integração social.

Não obstante, a leitura e interpretação dos resultados deve ser prudente e cautelosa, dada a não garantia da representatividade da amostra neste estudo. Por outro lado, surgem, também, outras limitações a esta investigação, nomeadamente: a utilização de uma escala de qualidade de vida específica para a D.C.C. em crianças, adolescentes e pais mas cujo processo de validação não foi possível concluir neste estudo; a baixa prevalência de D.C.C. severa na nossa amostra; a ausência de estudos nacionais que permitam a comparação com os resultados obtidos.

Apesar das limitações indigitadas, inerentes em grande parte ao processo de validação da escala PCQLI, consideramos que se criou um maior conhecimento e se gerou evidência importante sobre a qualidade de vida das crianças e adolescentes com D.C.C..

Fica a sugestão da necessidade de desenvolver estudos nacionais que incidam neste assunto, nomeadamente estudos de prevalência e estudos que permitam dar continuidade ao processo de validação da PCQLI na versão portuguesa.

Ao longo deste trabalho ficou explanado um conjunto de resultados convenientes e imprescindíveis para a prestação de cuidados específicos às crianças, adolescentes com D.C.C. e pais, em resposta às suas necessidades do ciclo de vida e do desenvolvimento.

Considerando as competências do enfermeiro ESCJ, nomeadamente a assistência da criança, adolescente e família na maximização da sua saúde, destaca-se a gestão do regime de reinserção social da criança e jovem, o diagnóstico precoce de situações de risco que possam afetar negativamente a sua qualidade de vida e a direção da intervenção às reais necessidades das crianças, adolescentes e famílias. O cuidar deste binómio em situações de particular complexidade constitui outra competência dos E.E.S.C.J., neste intuito, o enfermeiro deve promover a adaptação das famílias à doença crónica, diagnosticar necessidades especiais, adequar a rede de suporte familiar e comunitário e referenciar, sempre que necessário, para outros profissionais. Acresce-se ainda o estabelecimento de uma comunicação adequada com cada criança, adolescente e pai, assim como, a promoção da autoestima e autodeterminação do adolescente nas suas escolhas relativas à saúde.

Em suma, os dados encontrados neste estudo podem revelar-se de extrema importância na construção e adequação de estratégias de promoção do bem-estar e saúde familiar.

No domínio dos fatores influenciadores da qualidade de vida na D.C.C. em pediatria, as dimensões contempladas neste estudo podem constituir a base para o desenvolvimento de futuros instrumentos que permitam a caracterização desta população neste domínio. Torna-se, por isso, necessário continuar o seu desenvolvimento e aprofundamento, aplicando-o em amostras maiores e representativas da população e monitorizando as suas propriedades psicométricas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- André, C. (2007). *Qualidade de vida e doença coronária*. Coimbra: Formasau.
- Berkes, A., Pataki, I., Kiss, M., Kemény, C., Kardos, L., Varni, J., et al. (2010). Measuring health-related quality of life in Hungarian children with heart disease: psychometric properties of the Hungarian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales and the Cardiac Module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(14). Acedido em 2 Março, 2013, de <http://www.hqlo.com/content/8/1/14>
- Bertoletti, J., Marx, G., Júnior, S., & Pellanda, L. (2013). Qualidade de vida e cardiopatia congênita na infância e adolescência. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 102 (2). Acedido em 2 Setembro, 2014, de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066-782X2014000200032&script=sci_arttext
- Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2007). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, 10(1), 16-29.
- Calderón-Colmenero, J. (2006). Métodos diagnósticos en las cardiopatías congénitas. *Archivos de Cardiología de Mexico*, 2, 142-156.
- Canavarro, M., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). *Qualidade de vida e saúde: Aplicações do WHOQOL*. Instituto Politécnico de Lisboa. Acedido em 2 Março, 2013, de <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/20696>.
- Carvalho, J. (2009). Qualidade de Vida e Doenças Crónicas. In C. Sequeira, C. Santos, E. Borges, M. Abreu & M. Sousa. *Saúde e Qualidade de Vida: Estado da Arte*. (81). Porto: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida.
- Cassedy, A., Drotar, D., Ittenbach, R., Hottinger, S., Wray, J., Wernovsky, G., et al. (2013). The impact of socio-economic status on health related quality of life for children and adolescents with heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(99). Acedido em, 4 Maio, 2014, de <http://www.hqlo.com/content/11/1/99>.
- Comissão Europeia (2012). Relatório revela inadequação dos sistemas de ensino no tratamento de crianças com necessidades especiais e de adultos portadores de

deficiência [em linha]. *Comissão Europeia Web site*. Acedido em, 2 Outubro, 2014, de http://europa.eu/rapid/press-release_IP-12-761_pt.htm.

Conselho Nacional de Educação (2013). *Estado da Educação 2013*. Lisboa: Conselho Nacional de Educação.

Creameens, J., Eiser, C., & Blades, M. (2006). Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(58). Acedido em 2 Março, 2013, de <http://www.hqlo.com/content/4/1/58>.

Damas, B., Ramos, C., & Rezende, A. (2009). Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congénita. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*. 19(1), 103-113.

Daudt, N., & Zielinsky, P. (2013). Late outcomes of congenital heart disease. *Translational Pediatrics*, 2 (3), 84-86.

Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A., et al. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16(5), 863-71.

Direção Regional da Educação (2008). *Roteiro para a Educação Especial e Apoio Educativo*. Açores: Direção Regional da Educação.

Dittrich, H., Bühner, C., Grimmer, I., Dittrich, S., Abdul-Khaliq, H., & Lange, P. (2003). Neurodevelopment at 1 year of age in infants with congenital heart disease. *Heart*, 89 (4), 436–441.

Ethier, A. (2011). Doença Crônica e Incapacitante ou Cuidado em Fim de Vida para a Criança e a Família. In Hockenberry, M. & Wilson, D. *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* 8ª ed. (589-525). Rio de Janeiro: Elsevier Editora Lda.

Ferreira, P.; Marques, F. (1998). *Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da faculdade de economia da Universidade de Coimbra.

- Fitas, A., Freitas, P., Silva, E., & Virella, D. (2014). Atividades extracurriculares e outras ocupações de tempo livre em adolescentes - um modelo para investigação fundamentado por grupos focais. *Adolescência & Saúde*, 11 (1), p. 32-38.
- Fortin, M. (2003). *O Processo de Investigação: da concepção à realização* (3ª ed). Loures: Lusociência.
- González, E., Sosa, L., & Camacho, M. (2008). Cardiopatías congénitas más frecuentes: diagnóstico radiológico y su correspondencia con la fisiopatología. *Medicentro*, 12 (1). Acedido em 2 Março, 2013, de <http://www.medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/viewFile/493/538>.
- Klatchoian, D., Len, C., Terreri, M., Silva, M., Itamoto, C., Ciconelli, R., et al. (2008). Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. *Jornal de Pediatria*, 84 (4), 308-315.
- Kuczynski, E., & Assumpção, F. (1999). Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. *Pediatria Moderna*, 35 (3), 73-78.
- Janse, A., Sinnema, G., Uiterwaal, C., Kimpen, J., & Gemke, R. (2008). Quality of life in chronic illness: children, parents and paediatricians have different, but stable perceptions. *Acta Paediatrica*, 97 (8), 1118-24.
- Jansen, D., Silva, K., Novello, R., Guimarães, T., & Silva, V. (2000). Assistência de enfermagem à criança portadora de cardiopatia. *Rev SOCERJ*, 8 (1), 22-29.
- Goldbeck, L., & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 14 (8), 1915-24.
- 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. *Developmental Neurorehabilitation*, 10 (1), 27-33.
- Higginson, J., & Carr, A. (2001). Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*, 322 (7297), 1297-1300.
- Instituto Nacional de Estatística (2014). *Famílias nos censos 2011: diversidade e mudança*. Lisboa: ICS. Imprensa de Ciências Sociais.

- Karsdorp, P., Everaerd, W., Kindt, M., & Mulder, B. (2007). Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (5), 527-541.
- Landolt, M., Buechel, E., & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *The Journal of Pediatrics*, 152(3), 349-355.
- Lane, D., Lip, G., & Millane, T. (2002). Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart*, 88, 71-75.
- Latal, B., Helfricht, S., Fischer, J., Bauersfeld, U., & Landolt, M. (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 9(6).
Acedido em 2 Setembro, 2014, de <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/9/6#refs>
- Macran, S., Birks, Y., Parsons, J., Sloper, P., Hardman, G., Kind, P., et al. (2006). The development of a new measure of quality of life for children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 16, 165-172.
- Mahle, W., Clancy, R., Moss, E., Gerdes, M., Jobes, D., & Wernovsky, G. (2000). Neurodevelopmental outcome and lifestyle assessment in school-aged and adolescent children with hypoplastic left heart syndrome. *Pediatrics*, 105(5), 1082-9.
- Marino, B., Shera, D., Wernovsky, G., Tomlinson, R., Aguirre, A., Gallagher, M., et al. (2008). The development of the pediatric cardiac quality of life inventory: a quality of life measure for children and adolescents with heart disease. *Quality Of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 17(4), 613-626.
- Marino, B., Tomlinson, R., Drotar, D., Claybon, E., Aguirre, A., Ittenbach, R., et al. (2009). Quality-of-Life Concerns Differ Among Patients, Parents, and Medical Providers in Children and Adolescents with Congenital and Acquired Heart Disease. *Pediatrics*, 123 (4), e708-e715.
- Marino, B., Tomlinson, R., Wernovsky, G., Drotar, D., Newburger, J., Mahony, L., et al. (2010). Validation of the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory. *Pediatrics*, 126(3), 498-508.

- Marino, B., Drotar, D., Cassedy, A., Davis, R., Tomlinson, R., Mellion, K., et al. (2011). External validity of the pediatric cardiac quality of life inventory. *Quality Of Life Research: An International Journal of Quality Of Life Aspects of Treatment, Care And Rehabilitation*, 20(2), 205-214.
- Marino, B., Lipkin, P., Newburger, J., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J. et al. (2012). Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease: Evaluation and Management. *Circulation*, 126, 1143-1172.
- Marino, B., Hottinger, S., Drotar, D., Wray, J., & Ittenbach, R. (2014). *The Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI): A brief user's guide*. Cincinnati Children's Hospital Medical Center. Acedido em 2 Janeiro, 2014, de <https://pcqli.com/node/5/download/9c97e791600f96d35ede7b4027b52598>.
- Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (5ª ed). Pero Pinheiro: Report Number – Análise e Gestão de Informação.
- Miranda-Chávez, I., Illaraza-Lomelí, H., Rius, M., Figueroa-Solano, J., Micheli, A., & Buendía-Hernández, A. (2012). Rehabilitación cardíaca en cardiopatías congénitas. *Archivos de Cardiología de Mexico*, 82(2), 153-159.
- Moniz, A. (2008). *Depressão e Factores Cronobiológicos*. Tese de Doutoramento apresentada à Escola de Psicologia da Universidade do Minho.
- Muner-Hernando, M., Gil-Mira, M., & Zapardiel, I. (2013). Avances en el diagnóstico prenatal de las cardiopatías congénitas. *Ginecología y Obstetricia de Mexico*, 81, 334-344.
- O'Brien, P. & Baker, A. (2011). A Criança com Disfunção Cardiovascular. In Hockenberry, M. & Wilson, D. *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* 8ª ed. (882-932). Rio de Janeiro: Elsevier Editora Lda.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Acedido em 12 Maio, 2014, de <http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/documents/pqceesaudecriancajovem.pdf>
- Park, M. (2008). *Pediatric Cardiology for Practitioners* (5ª ed). Mosby, Elsevier.

- Pires, A., & António, M. (2009). Fisiopatologia das cardiopatias obstrutivas. In Pires, A. (coord). *Conceitos básicos de Cardiologia Pediátrica*. (105-113). Coimbra: Mar da Palavra - Edições, Lda.
- Pires, A., & Dionísio, T. (2009). Fisiopatologia das cardiopatias com shunt esquerdo-direito. In Pires, A. (coord). *Conceitos básicos de Cardiologia Pediátrica*. (93-104). Coimbra: Mar da Palavra - Edições, Lda.
- Pires, A., & Dionísio, T. (2009). Fisiopatologia das cardiopatias congénitas cianótica. In Pires, A. (coord). *Conceitos básicos de Cardiologia Pediátrica*. (114-120). Coimbra: Mar da Palavra - Edições, Lda.
- Portugal. Direcção-Geral da Saúde. (2005). *Saúde Infantil e Juvenil: Programa Tipo de Actuação*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde
- Portugal. Direcção Geral da Saúde (2012). Plano Nacional de Saúde 2012 – 2016. Acedido em 2 Setembro, 2014, de <http://pns.dgs.pt/pns-versao-completa/>.
- Portugal. Direcção Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Portugal. Ministério da Saúde. (2006). *Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas*. Circular normativa nº11/DSMIA. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.
- Nousi, D. & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*, 4(2), 94-100.
- Pereira, E., Teixeira, C. & Santos, A. (2012). Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Ver. Bras. Educ. Fis. Esporte*, 26(2), 241-250.
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais: a complementaridade do SPSS* (5ª ed). Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Pimentel, F. (2006). *Qualidade de vida e Oncologia*. Coimbra: Edições Almedina.
- Rajmil, L., López, A., López-Aguilà, S., & Alonso, J. (2013). Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(101). Acedido em 2 Março, 2013, de <http://www.hqlo.com/content/11/1/101>.

- Rebello, J. (2009). Efeitos da retenção escolar, segundo os estudos científicos, e orientações para uma intervenção eficaz: Uma revisão. *Revista portuguesa de pedagogia*, 43(1), 27-52.
- Reisinho, C., Carvalho, F., & Oliveira, F. (2009). Qualidade de vida dos pais da criança com doença crónica. In C. Sequeira, C. Santos, E. Borges, M. Abreu & M. Sousa. *Saúde e Qualidade de Vida: Estado da Arte*. (101-104). Porto: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida.
- Santos, C. (2009). Qualidade de vida, bem-estar e satisfação. In C. Sequeira, C. Santos, E. Borges, M. Abreu & M. Sousa. *Saúde e Qualidade de Vida: Estado da Arte*. (15-27). Porto: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida.
- Santos, C., Martins, T., & Ferreira, T. (2009). Saúde e qualidade de vida: Contributos teóricos. In C. Sequeira, C. Santos, E. Borges, M. Abreu & M. Sousa. *Saúde e Qualidade de Vida: Estado da Arte*. (15-27). Porto: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida.
- Sattoe, J., Staa, A., & Moll, H. (2012). The proxy problem anatomized: child-parent disagreement in health related quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10 (10), Acedido em 2 Março, 2013, de <http://www.hqlo.com/content/10/1/10>.
- Silva, F. (2013). *Hábitos de sono das crianças em idade pré-escolar, seus comportamentos durante os acordares noturnos e estratégias adotadas pelos progenitores*. Tese de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Coimbra.
- Simko, L., & McGinnis, K. (2005). What is the perceived quality of life of adults with congenital heart disease and does it differ by anomaly. *Journal of cardiovascular nursing*, 20(3), 206-214.
- Simões, S., Pires, A., & Barroca, A. (2010). Comportamento parental face à cardiopatia congénita. *Análise Psicológica*, 4 (28), 619-630.
- Soares, A., Martins, A., Lopes, M., Brito, J., Oliveira, C., & Moreira, M. (2011). Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 6(7), 3197-3206.

- Sousa, M. F. (2006). *Ser portador de cardiopatias congénitas: uma revisão sistemática da literatura*. (U. d. Lisboa, Ed.) Programa de Doutoramento em Enfermagem.
- Sousa, P., & Cruz, S. (2009). Estratégias Recreativas no internamento de pediatria: intervenções que promovem a qualidade de vida. In C. Sequeira, C. Santos, E. Borges, M. Abreu & M. Sousa. *Saúde e Qualidade de Vida: Estado da Arte*. (63-67). Porto: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida.
- Sousa, V., & Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17 (2), 268–274.
- Spijkerboer, A., Utens E., Koning, A. W., Bogers, C., Helbing, W. & Verhulst, F. (2006) Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 15(4), 663-673.
- Schultz, A., & Wernovsky, G. (2005). Late outcomes in patients with surgically treated congenital heart disease. *Seminars in Thoracic & Cardiovascular Surgery: Pediatric Cardiac Surgery Annual*, 8, 145-56.
- Tahirović, E., Begić, H., Tahirović H., & Varni, J. (2011). Quality of life in children after cardiac surgery for congenital heart disease. *Coll Antropol.*, 35(4), 1285-90.
- Teixeira F., Coelho R., Proença C, Silva A., Vieira D., Vaz C., et al. (2011) Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 32(8), 1132-8.
- Tong, E. & Kools, S. (2004). Health care transitions for adolescents with congenital heart disease: patient and family perspectives. *Nursing Clinics of North America*, 39(4), 227-740.
- Upton, P., Lawford, J., & Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 17(6), 895-913.
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C., Burwinkle, T., & Varni, J. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, 121 (5), 1060-1067.
- Vilelas, J. (2009). *Investigação: o processo de construção do conhecimento*. Lisboa:

Edições Sílabo, Lda.

World Health Organization. (2014). *WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)*. World Health Organization Web site. Acedido em 12 Maio, 2014, de http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/

APÊNDICES

APÊNDICE I – Instrumento de Colheita de Dados

QUESTIONÁRIO:

Criança

Sandra Lopes, Enfermeira, a realizar o Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, encontra-se a realizar um trabalho de investigação para o qual pede a tua colaboração no preenchimento deste questionário.

A tua colaboração é essencial, mas voluntária. Este é absolutamente anónimo e confidencial. Não existem respostas correctas ou incorrectas, por isso deves responder de acordo com a tua realidade. Peça que respondas de forma atenta e sincera.

Agradeço a tua colaboração!

Data de Nascimento: ____/____/____

Idade: ____ anos

Nacionalidade: _____

Género: Masculino Feminino

Tipo de ensino escolar:

<input type="checkbox"/>	Público
<input type="checkbox"/>	Privado
<input type="checkbox"/>	Ensino Especial

Ano que frequentas: ____º ano

Já reprovaste algum ano? Não Sim

Como ocupas os teus tempos livres?

Da lista seguinte assinala com uma cruz (X) a opção ou as opções que se aplicam a ti:

- Ler
- Ver televisão
- No Computador
- Jogar consola
- Natação

- Futebol
- Ballet
- Escuteiros
- Catequese
- Se Outros. Quais? _____

Sabes como se chama a tua doença do coração? Não Sim

Se respondeste sim à questão anterior diz o nome da tua doença do coração:

Assinala com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da tua realidade:

	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
De uma maneira geral, podes dizer que a tua saúde é ...					

Assinala apenas com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da tua realidade.

		Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
Devido ao meu problema do coração...						
1.	Tomoo demasiados medicamentos					
2.	Recebo um tratamento especial					
3.	Falto muito a escola					
4.	Os adultos a minha volta são demasiado protectores					
5.	As outras pessoas tratam-me de forma diferente					
6.	Não posso fazer as actividades físicas que quero fazer					
7.	Pareço diferente de toda a gente no mau sentido					
8.	Tenho medo de procedimentos médicos					
9.	Recebo demasiada atenção					
10.	Canso-me facilmente					
11.	Não posso comer ou beber o que quero					
12.	Sinto falta de actividades sociais					
13.	Sinto-me diferente de toda a gente no mau sentido					
14.	Vou a demasiadas consultas médicas					
15.	Sinto-me mal pelos meus pais					
16.	Tenho medo de morrer					
17.	Tenho dificuldade em fazer amigos					
18.	Tomoo medicamentos que causam efeitos secundários negativos					
19.	O trabalho escolar é difícil para mim					
20.	Tenho de me conter quando estou a fazer actividades físicas					
21.	Sinto que a vida é injusta					
22.	Preocupo-me muitas vezes com o meu futuro					
23.	As outras pessoas gozam comigo					

QUESTIONÁRIO:

Pais da Criança

Sandra Lopes, Enfermeira, a realizar o Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, encontra-se a realizar um trabalho de investigação para o qual pede a sua colaboração no preenchimento deste questionário.

A sua colaboração é essencial, mas voluntária. Este é absolutamente anónimo e confidencial. Não existem respostas correctas ou incorrectas, por isso deverá responder de acordo com a sua realidade. Pedese que responda de forma atenta e sincera.

Agradece-se a sua colaboração!

Preencha os seguintes dados relativamente ao (à) seu (sua) filho (a):

Peso: ____ Kg

Estatura: ____ cm

Nome da doença cardíaca: _____

O seu filho tem outras patologias?

Não

Sim

Se respondeu Sim à questão anterior mencione quais: _____

Idade do diagnóstico da doença cardíaca:

Durante a gravidez

No nascimento

No primeiro mês de vida

Entre o primeiro mês e o ano de idade

Após o primeiro ano de vida

Outro: _____

Já fez algum cateterismo cardíaco?

Não

Sim

Se respondeu Sim à questão anterior mencione:

Quantos cateterismos já realizou? _____.

Data do último cateterismo: _____.

Já fez alguma intervenção cirúrgica?

Não

Sim

Se respondeu Sim à questão anterior mencione:

Quantas intervenções cirúrgicas já realizou? _____.

Data da última intervenção cirúrgica: _____.

Data do último internamento: _____.

Preencha os seguintes campos relativamente a si e à sua família.

O seu Grau de parentesco com a criança:

Pai

Mãe

Tio (a)

Avó (Avó)

Outro

Estado civil:

Solteiro

Casado

União de facto

Divorciado

Viúvo

Dimensão do agregado familiar: _____.

Localidade onde reside: _____

Nível de Escolaridade:

<input type="checkbox"/>	4.º ano	<input type="checkbox"/>	Mestrado
<input type="checkbox"/>	9.º ano	<input type="checkbox"/>	Doutoramento
<input type="checkbox"/>	12.º ano	<input type="checkbox"/>	Outro: _____
<input type="checkbox"/>	Licenciatura		

Profissão: _____

Situação Profissional:

<input type="checkbox"/>	Desempregado	<input type="checkbox"/>	Emprego a meio tempo
<input type="checkbox"/>	Emprego a tempo inteiro	<input type="checkbox"/>	Outro

Não Sim

Existe algum familiar com doença crónica?

Se respondeu Sim à questão anterior, especifique o grau de parentesco e o tipo de doença: _____

Preencha os dados seguintes considerando apenas o **elemento do agregado familiar que sofre maior vencimento** (dados da Escala de Graffar adaptada).

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que se adequa à profissão do elemento do agregado familiar que sofre maior vencimento:

<input type="checkbox"/>	Grandes empresários	<input type="checkbox"/>	Professores do ensino básico e secundário
<input type="checkbox"/>	Gestores de topo do sector público e privado	<input type="checkbox"/>	Pequenos empresários (s/ 50 empregados)
<input type="checkbox"/>	Professores universitários	<input type="checkbox"/>	Quadros médicos
<input type="checkbox"/>	Brigadeiro, general, marechal	<input type="checkbox"/>	Médicos agricultores
<input type="checkbox"/>	Profissões liberais (curso superior)	<input type="checkbox"/>	Sargentos e equiparados
<input type="checkbox"/>	Altos dirigentes políticos	<input type="checkbox"/>	Pequenos agricultores e rendeiros
<input type="checkbox"/>	Médicos empresários	<input type="checkbox"/>	Técnicos administrativos
<input type="checkbox"/>	Dirigentes de empresas	<input type="checkbox"/>	Operários semi-qualificados
<input type="checkbox"/>	Agricultores e proprietários	<input type="checkbox"/>	Funcionários públicos e membros das forças armadas ou militarizadas
<input type="checkbox"/>	Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado	<input type="checkbox"/>	Assalariados agrícolas
<input type="checkbox"/>	Oficiais das forças armadas	<input type="checkbox"/>	Trabalhadores indiferenciados e profissões não qualificadas nos grupos anteriores

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que se adequa ao grau de instrução do elemento do agregado familiar que auferir maior vencimento:

- Doutoramento
- Mestrado
- Licenciatura
- Bacharelato
- 12º Ano
- 9 ou mais anos de escolaridade
- Escolaridade ≥ 4 anos e < 9 anos
- Escolaridade < 4 anos
- Analfabeto

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que se adequa à proveniência do rendimento familiar:

- Lucros de empresas, de propriedades
- Heranças
- Altos vencimentos e honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional)
- Vencimentos certos
- Remunerações \leq ao salário mínimo nacional
- Pensionistas ou reformados
- Vencimentos incertos
- Assistência (subsídios)

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que se adequa ao seu tipo de habitação:

- Casa ou andar luxuoso, espaçoso e com máximo de conforto
- Casa ou andar bastante espaçoso e confortável
- Casa ou andar modesto em bom estado de conservação
- Casa ou andar degradado
- Impróprio (barraca, andar ou outro)
- Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da realidade do(a) seu(sua) filho(a) (adaptado de "The Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory"):

	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...					

Assinale apenas com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da realidade do(a) seu(sua) filho(a) (Escala para a avaliação da qualidade de vida na criança com doença cardíaca).

		Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo parcialmente	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
Devido ao problema de coração do seu filho ...						
1.	Ele(a) toma demasiados medicamentos					
2.	Ele(a) recebe um tratamento especial					
3.	Ele(a) falta muito à escola					
4.	Os adultos à volta dele(a) são demasiado protectores					
5.	As outras pessoas tratam-no(a) de forma diferente					
6.	Ele(a) não pode fazer as actividades físicas que quer fazer					
7.	Ele(a) parece diferente de toda a gente no mau sentido					
8.	Ele(a) tem medo de procedimentos médicos					
9.	Ele(a) recebe demasiada atenção					
10.	Ele(a) cansa-se facilmente					
11.	Ele(a) não pode comer ou beber aquilo que quer					
12.	Ele(a) sente falta de actividades sociais					
13.	Ele(a) sente-se diferente de toda a gente no mau sentido					
14.	Ele(a) vai a demasiadas consultas médicas					
15.	Ele(a) sente-se mal pelos pais					
16.	Ele(a) tem medo de morrer					
17.	Ele(a) tem dificuldade em fazer amigos					
18.	Ele(a) toma medicamentos que lhe causam efeitos secundários negativos					
19.	O trabalho escolar é difícil para ele(a)					
20.	Ele(a) tem de se conter quando está a fazer actividades físicas					
21.	Ele(a) sente que a vida é injusta					
22.	Ele(a) preocupa-se muitas vezes com o seu futuro					
23.	As outras pessoas gozam com ele					

QUESTIONÁRIO:

Adolescente

Sandra Lopes, Enfermeira, a realizar o Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, encontra-se a realizar um trabalho de investigação para o qual pede a tua colaboração no preenchimento deste questionário.

A tua colaboração é essencial, mas voluntária. Este é absolutamente anónimo e confidencial. Não existem respostas correctas ou incorrectas, por isso deves responder de acordo com a tua realidade. Peço que respondas de forma atenta e sincera.

Agradeço a tua colaboração!

Data de Nascimento: ____/____/____

Idade: ____ anos

Nacionalidade: _____

Género: Masculino Feminino

Tipo de ensino escolar:

<input type="checkbox"/>	Público
<input type="checkbox"/>	Privado
<input type="checkbox"/>	Ensino Especial

Ano que frequentas: ____º ano

Já reprovaste algum ano? Não Sim

Como ocupas os teus tempos livres?

Da lista seguinte assinala com uma cruz (X) a opção ou as opções que se aplicam a ti:

- Ler
- Ver televisão
- No Computador
- Jogar consola
- Natação

- Futebol
- Ballet
- Escuteiros
- Catequese
- Se Outros. Quais? _____

Sabes como se chama a tua doença do coração? Não Sim

Se respondeste sim à questão anterior diz o nome da tua doença do coração:

Assinala com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da tua realidade:

	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
De uma maneira geral, podes dizer que a tua saúde é ...					

Assinala apenas com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da tua realidade.

		Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem um pouco	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
Devido ao meu problema do coração...						
1.	Sinto-me diferente de toda a gente no mau sentido					
2.	Não posso fazer as actividades físicas que quero fazer					
3.	Falto muito à escola					
4.	Sinto-me culpado(a) pelo stress que a minha doença do coração causa à minha família					
5.	O trabalho escolar é difícil para mim					
6.	Recebo demasiada atenção					
7.	Tenho medo de procedimentos médicos					
8.	Carso-me facilmente					
9.	Tomo demasiados medicamentos					
10.	Os adultos à minha volta são demasiado protectores					
11.	Sinto-me sem energia					
12.	Tenho de me conter quando estou a fazer actividades físicas					
13.	As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto de mim					
14.	Estou a sofrer					
15.	É provável que venha a ter outros problemas de saúde					
16.	Não posso vestir/usar o que quero (roupas, piercings, tatuagens)					
17.	Passo demasiado tempo a cuidar da minha saúde					
18.	Tomo medicamentos que me causam efeitos secundários negativos					
19.	É provável que o meu estado de saúde piore					
20.	Recebo um tratamento especial					
21.	Sinto falta de actividades sociais					
22.	Sou autodestrutivo(a)					
23.	Tenho medo de morrer					
24.	É difícil deslocar-me de um local para outro					
25.	Sinto-me zangado					
26.	As outras pessoas tratam-me de maneira diferente					
27.	Pareço diferente de toda a gente no mau sentido					
28.	Preocupo-me com o meu futuro					
29.	Sinto-me impotente					

QUESTIONÁRIO: Pais do Adolescente

Sandra Lopes, Enfermeira, a realizar o Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, encontra-se a realizar um trabalho de investigação para o qual pede a sua colaboração no preenchimento deste questionário.

A sua colaboração é essencial, mas voluntária. Este é absolutamente anónimo e confidencial. Não existem respostas correctas ou incorrectas, por isso deverá responder de acordo com a sua realidade. Pede-se que responda de forma atenta e sincera.

Agradece-se a sua colaboração!

Preencha os seguintes dados relativamente ao (à) seu (sua) filho (a):

Peso: ____ Kg

Estatura: ____ cm

Nome da doença cardíaca: _____

O seu filho tem outras patologias?

Não

Sim

Se respondeu Sim à questão anterior mencione quais: _____

Idade do diagnóstico da doença cardíaca:

Durante a gravidez

No nascimento

No primeiro mês de vida

Entre o primeiro mês e o ano de idade

Após o primeiro ano de vida

Outro: _____

Já fez algum cateterismo cardíaco?

Não

Sim

Se respondeu Sim à questão anterior mencione:

Quantos cateterismos já realizou? _____.

Data do último cateterismo: _____.

Já fez alguma intervenção cirúrgica?

Não

Sim

Se respondeu Sim à questão anterior mencione:

Quantas intervenções cirúrgicas já realizou? _____.

Data da última intervenção cirúrgica: _____.

Data do último internamento: _____.

Preencha os seguintes campos relativamente a si e à sua família.

O seu Grau de parentesco com a criança:

Pai

Mãe

Tio (a)

Avó (Avó)

Outro

Estado civil:

Solteiro

Casado

União de facto

Divorciado

Viúvo

Dimensão do agregado familiar: _____.

Localidade onde reside: _____

Nível de Escolaridade:

<input type="checkbox"/>	4.º ano	<input type="checkbox"/>	Mestrado
<input type="checkbox"/>	9.º ano	<input type="checkbox"/>	Doutoramento
<input type="checkbox"/>	12.º ano	<input type="checkbox"/>	Outro: _____
<input type="checkbox"/>	Licenciatura		

Profissão: _____

Situação Profissional:

<input type="checkbox"/>	Desempregado	<input type="checkbox"/>	Emprego a meio tempo
<input type="checkbox"/>	Emprego a tempo inteiro	<input type="checkbox"/>	Outro

Não Sim

Existe algum familiar com doença crónica?

Se respondeu Sim à questão anterior, especifique o grau de parentesco e o tipo de doença: _____

Preencha os dados seguintes considerando apenas o **elemento do agregado familiar que sofre maior vencimento** (dados da Escala de Graffar adaptada).

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que se adequa à profissão do elemento do agregado familiar que sofre maior vencimento:

<input type="checkbox"/>	Grandes empresários	<input type="checkbox"/>	Professores do ensino básico e secundário
<input type="checkbox"/>	Gestores de topo do sector público e privado	<input type="checkbox"/>	Pequenos empresários (s/ 50 empregados)
<input type="checkbox"/>	Professores universitários	<input type="checkbox"/>	Quadros médicos
<input type="checkbox"/>	Brigadeiro, general, marechal	<input type="checkbox"/>	Médicos agricultores
<input type="checkbox"/>	Profissões liberais (curso superior)	<input type="checkbox"/>	Sargentos e equiparados
<input type="checkbox"/>	Altos dirigentes políticos	<input type="checkbox"/>	Pequenos agricultores e rendeiros
<input type="checkbox"/>	Médicos empresários	<input type="checkbox"/>	Técnicos administrativos
<input type="checkbox"/>	Dirigentes de empresas	<input type="checkbox"/>	Operários semi-qualificados
<input type="checkbox"/>	Agricultores e proprietários	<input type="checkbox"/>	Funcionários públicos e membros das forças armadas ou militarizadas
<input type="checkbox"/>	Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado	<input type="checkbox"/>	Assalariados agrícolas
<input type="checkbox"/>	Oficiais das forças armadas	<input type="checkbox"/>	Trabalhadores indiferenciados e profissões não qualificadas nos grupos anteriores

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que se adequa ao grau de instrução do elemento do agregado familiar que auferir maior vencimento:

- Doutoramento
- Mestrado
- Licenciatura
- Bacharelato
- 12º Ano
- 9 ou mais anos de escolaridade
- Escolaridade ≥ 4 anos e < 9 anos
- Escolaridade < 4 anos
- Analfabeto

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que se adequa à proveniência do rendimento familiar:

- Lucros de empresas, de propriedades
- Heranças
- Altos vencimentos e honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional)
- Vencimentos certos
- Remunerações \leq ao salário mínimo nacional
- Pensionistas ou reformados
- Vencimentos incertos
- Assistência (subsídios)

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que se adequa ao seu tipo de habitação:

- Casa ou andar luxuoso, espaçoso e com máximo de conforto
- Casa ou andar bastante espaçoso e confortável
- Casa ou andar modesto em bom estado de conservação
- Casa ou andar degradado
- Impróprio (barraca, andar ou outro)
- Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da realidade do(a) seu(sua) filho(a) (adaptado de "The Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory"):

	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...					

Assinala apenas com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da realidade do(a) seu(sua) filho(a) - Escala para a avaliação da qualidade de vida na criança com doença cardíaca.

		Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem de acordo	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
Devido ao problema de coração do seu filho ...						
1.	Ele(a) sente-se diferente de toda a gente no mau sentido					
2.	Ele(a) não pode fazer as actividades físicas que quer					
3.	Ele(a) falta muito à escola					
4.	Ele (a) sente-se culpado(a) pelo stress que a sua doença de coração causa à família					
5.	O trabalho escolar é difícil para ele(a)					
6.	Ele(a) recebe demasiada atenção					
7.	Ele (a) tem medo de procedimentos médicos					
8.	Ele (a) cansa-se facilmente					
9.	Ele(a) toma demasiados medicamentos					
10.	Os adultos à volta de le(a) são demasiado protectores					
11.	Ele(a) sente-se sem energia					
12.	Ele(a) tem de se conter quando está a fazer actividades físicas					
13.	As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto dele					
14.	Ele(a) está a sofrer					
15.	É provável que ele(a) venha a ter outros problemas de saúde					
16.	Ele(a) não pode vestir/usar o que quer (roupas, piercings, tatuagens)					
17.	Ele(a) passa demasiado tempo a cuidar da sua saúde					
18.	Ele(a) toma medicamentos que causam efeitos secundários negativos					
19.	É provável que o seu estado de saúde piore					
20.	Ele(a) recebe um tratamento especial					
21.	Ele(a) sente falta de actividades sociais					
22.	Ele(a) é autodestrutivo(a)					
23.	Ele(a) tem medo de morrer					
24.	É difícil para ele(a) deslocar-se de um local para outro					
25.	Ele sente-se zangado					
26.	Há pessoas que o(a) tratam de maneira diferente.					
27.	Ele(a) parece diferente de toda a gente no mau sentido					
28.	Ele preocupa-se com o seu futuro					
29.	Ele sente-se impotente					

APÊNDICE II – Relatório da reunião de peritos para a versão de consenso da PCQLI para a língua portuguesa e do pré-teste

RELATÓRIO DA REUNIÃO DE PERITOS

No processo de tradução de uma escala a equivalência semântica deve ser contemplada. Este processo compreende a verificação de que a construção das perguntas ou itens de uma escala mantêm o mesmo significado do instrumento original (Ferreira& Marques, 1998).

A versão original da PCQLI foi traduzida por 2 tradutores independentes para a língua portuguesa. As duas traduções obtidas foram comparadas pelo investigador principal, verificando-se algumas diferenças entre alguns itens. Assim, surgiu uma versão de consenso que foi analisada, por um grupo de peritos no sentido de verificar a sua qualidade quanto à clareza da linguagem e à equivalência do significado dos itens traduzidos.

Na reunião com grupo de peritos, após comparação das primeiras traduções, chegou-se a uma primeira versão final em português – a versão de consenso. Contudo, existiram alguns itens que geraram discussão entre os elementos presentes.

Os itens mais duvidosos da escala foram os seguintes:

- **I miss social activities:** dúvida entre sinto falta de actividades sociais ou falta a actividades sociais, após várias ponderações optou-se por traduzir como – *Sinto falta de actividades sociais*.
- **I hold back when I am doing physical activities:** discussão entre a expressão “Eu tenho de me conter” ou “Retraio-me”; decidiu-se por - *“Tenho de me conter quando estou a fazer actividades físicas”*.
- **Other people tease me:** indecisão entre “Há pessoas que gozam comigo” ou “Os outros metem-se comigo”, tendo-se determinado que ficaria *“As outras pessoas gozam comigo”*.
- **I feel sluggish:** dúvida entre *“Eu sinto-me sem energia”* ou “Sinto-me lento”, optou-se pela primeira possibilidade.
- **I cannot wear what I want:** discussão entre a opção “Não posso vestir o que quero” ou “Não posso usar o que quero”, contudo, decidiu-se completar o item deixando assim: *“Não posso vestir/usar o que quero (roupas, piercings, tatuagens,...)”*
- **I feel helpless:** indecisão entre “Sinto-me impotente” e “Eu sinto-me desamparado(a)”, escolheu-se a primeira opção.

Desta reunião surgiu a versão de consenso da escala em português. Esta foi retrovertida para inglês, com a finalidade de verificar a existência de divergências de significados

e/ou conteúdos do instrumento original e da tradução (para a língua alvo), garantindo assim a qualidade do instrumento a utilizar (Vilelas, 2009).

Posteriormente procedeu-se à análise e comparação da versão da PCQLI obtida e do instrumento original, decidindo-se acerca da equivalência de significado dos itens traduzidos. As diferenças encontradas prendiam-se com a utilização de algumas palavras que eram sinónimas e que não alteravam o significado das frases.

A versão final em português foi revista, por dois enfermeiros especialistas em saúde infantil e pediatria, ambos com mais de 7 anos de experiência e uma tradutora independente às etapas anteriores, que compararam item a item e assinalaram a sua concordância (quanto à clareza, linguagem coloquial, tradução, facilidade de compreensão e estilo de leitura) com as versões originais em inglês. Ambos classificaram esta versão como globalmente bem traduzida, precisa, de fácil compreensão e linguagem clara.

Desta forma, obteve-se a versão pré-teste da PCQLI na língua portuguesa.

RELATÓRIO DO PRÉ-TESTE

Nesta etapa de pré-teste, o investigador estabeleceu um contacto pessoal com todos os indivíduos, explicando o contexto e objetivo do mesmo. Os indivíduos foram informados de que se tratava dum pré-teste ao instrumento de colheita de dados, fornecendo contributos para a sua melhoria.

Foi solicitado a cada participante que preenchesse o questionário, lembrando no entanto que o interesse não residia nas respostas, mas sim na linguagem utilizada nas instruções das escalas e na formulação das perguntas.

Esta amostra foi constituída por 10 progenitores de crianças e adolescentes, assim como 5 crianças e 5 adolescentes.

A duração média do preenchimento dos questionários foi de 10 minutos.

Constatou-se, globalmente, que o instrumento apresenta questões claras, de fácil interpretação e adequadas. Foi unânime que a linguagem utilizada nas perguntas é clara, simples e coloquial.

Assim, considerou-se este instrumento de medida adequado a esta investigação.

APÊNDICE III – Consentimento Informado



TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do Estudo: Qualidade de vida das crianças e adolescentes submetidos a tratamento invasivo de cardiopatia congénita.

Identificação do Investigador: O meu nome é Sandra Ilda Morais Lopes e sou enfermeira no serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra.

O orientador da investigação é o Professor Doutor Jorge Apóstolo, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Informação aos Participantes sobre o Estudo: No âmbito do Mestrado, estou a realizar uma investigação cujos principais objectivos são analisar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com cardiopatia congénita e comparar a perspectiva de qualidade de vida expressa por estas crianças/adolescentes e pelos seus pais.

A finalidade da investigação é melhorar o conhecimento sobre a qualidade de vida expressa pelas crianças/adolescentes com cardiopatia congénita e a perspectiva dos respectivos pais. Esse conhecimento facilitará a adequação das intervenções dos profissionais de saúde, enfermeiros nomeadamente, no sentido de melhorar esta qualidade de vida direccionando o seu foco de atenção para as necessidades da criança/adolescente assim como para a sua família.

A colheita de dados será realizada através do preenchimento individual de um questionário (um destinado à criança/adolescente e outro aos pais).

Caso aceite colaborar no estudo, serão respeitadas as seguintes condições:

1. A sua participação é voluntária e a recusa não implicará quaisquer prejuízos.
2. As informações que fornecer ao investigador serão utilizadas exclusivamente para fins científicos e para esta investigação.
3. A sua identificação será sempre preservada e as respostas mantidas anónimas.
4. A desistência do compromisso de participação é livre a qualquer momento.
5. A qualquer momento, pode solicitar ao investigador informação adicional sobre a sua participação no estudo.
6. Caso queira contactar com o investigador, pode fazê-lo através do telefone 916919269 ou por e-mail sandra_ilda@hotmail.com.

Na posse da informação e nas condições acima expressas, declaro que aceito participar na pesquisa através da resposta a um questionário, assumindo não ter sofrido qualquer pressão para tal.

Assinatura _____ Data ___/___/___

Assinatura do investigador: Sandra Ilda Morais Lopes

(Sandra Ilda Morais Lopes)

APÊNDICE IV – Quadros de Procedimentos Estatísticos

Escala da Qualidade de Vida

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	,144	59	,004	,941	59	,007
TotalQVPais	,157	59	,001	,886	59	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQV Adolescentes	,171	80	,000	,861	80	,000
totalQVpais	,168	80	,000	,858	80	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
dimensaoA crianças	,088	59	,200 [*]	,949	59	,015
DimensAPais	,151	59	,002	,914	59	,000

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
dimensAA Adolescente	,129	80	,002	,912	80	,000
dimpaisAA	,121	80	,006	,910	80	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
dimensaoB crianças	,162	59	,001	,925	59	,001
DimensBPais	,183	59	,000	,834	59	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
dimensBB Adolescentes	,224	80	,000	,832	80	,000
dimpaisBB	,204	80	,000	,818	80	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Idade

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	,144	59	,004	,941	59	,007
Idade	,186	59	,000	,862	59	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	Df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQV adolescente	,171	80	,000	,861	80	,000
idade	,156	80	,000	,908	80	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Género

Tests of Normality

	genero	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	Masculino	,200	33	,002	,920	33	,019
	Feminino	,143	26	,180	,910	26	,027

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	genero	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQV Adolescentes	Masculino	,184	55	,000	,831	55	,000
	Feminino	,139	25	,200*	,918	25	,045

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Nível socioeconómico

Tests of Normality^c

	EscalaGraffar	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	Classe Alta	,288	4	.	,918	4	,523
	Classe Média Alta	,154	14	,200*	,953	14	,615
	Classe Média	,138	14	,200*	,939	14	,407
	Classe Média Baixa	,180	26	,029	,926	26	,062

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

c. totalQVcriança is constant when EscalaGraffar = Classe Baixa. It has been omitted.

Tests of Normality

	Classgrupos	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
QV Adolescentes	Classe Alta	,145	8	,200 [*]	,954	8	,748
	Classe Média Alta	,166	20	,149	,862	20	,009
	Classe Média	,265	16	,004	,777	16	,001
	Classe Média Baixa	,166	34	,018	,891	34	,003
	Classe Baixa	,260	2	.			

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Escolaridade

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	,144	59	,004	,941	59	,007
ano_esco	,147	59	,003	,943	59	,008

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQV Adolescentes	,171	80	,000	,861	80	,000
ano_esco	,138	80	,001	,951	80	,004

a. Lilliefors Significance Correction

Ensino especial

Tests of Normality

	ens_especial	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	Df	Sig.
totalQV adolescentes	Não	,177	77	,000	,852	77	,000
	Sim	,381	3	.	,758	3	,019

a. Lilliefors Significance Correction

Reprovações

Tests of Normality

	Reprov	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	Df	Sig.
totalQVcriança	Não	,164	51	,002	,921	51	,002
	Sim	,274	8	,078	,932	8	,536

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	reprov	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	Df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQV Adolescente	Não	,126	54	,032	,892	54	,000
	Sim	,145	26	,168	,913	26	,031

a. Lilliefors Significance Correction

Severidade doença

Tests of Normality

	dcian_ncianot	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	Doença cianótica	,173	9	,200*	,961	9	,808
	Doença não cianótica	,143	50	,013	,933	50	,007

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	dcian_ncianotic	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQV Adolescentes	Doença cianótica	,304	6	,088	,789	6	,047
	Doença não cianótica	,181	74	,000	,863	74	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	tipo_DC	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	1	,147	31	,086	,919	31	,022
	2	,166	23	,100	,917	23	,058
	3	,206	5	,200*	,940	5	,669

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	tipo_DC	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQV Adolescentes	1	,172	56	,000	,869	56	,000
	2	,242	17	,009	,823	17	,004
	3	,280	7	,102	,760	7	,016

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	cat_card	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	Não	,144	32	,090	,919	32	,020
	Sim	,160	27	,073	,946	27	,168

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	cat_card	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQV Adolescente	Não	,210	57	,000	,824	57	,000
	Sim	,197	23	,021	,880	23	,010

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	int_ciru	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	Df	Sig.
totalQVcriança	Não	,129	35	,150	,940	35	,055
	Sim	,192	24	,022	,930	24	,095

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	int_ciru	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	Df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQV	Não	,178	60	,000	,852	60	,000
Adolescente	Sim	,164	20	,166	,894	20	,032

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	,150	26	,136	,949	26	,218
nr_catca	,481	26	,000	,493	26	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	Df	Sig.	Statistic	df	Sig.
nr_catca	,288	22	,000	,762	22	,000
totalQV Adolescente	,192	22	,035	,889	22	,018

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	,192	24	,022	,930	24	,095
nr_int	,383	24	,000	,513	24	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
nr_int	,377	20	,000	,650	20	,000
totalQV Adolescente	,164	20	,166	,894	20	,032

a. Lilliefors Significance Correction

Idade Diagnóstico

Tests of Normality

	idd_diag	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	Durante gravidez	,208	5	,200*	,958	5	,797
	Nascimento	,177	16	,193	,939	16	,341
	Primeiro mês de vida	,118	11	,200*	,965	11	,828
	Entre o 1º mês e 1 ano	,362	5	,031	,739	5	,024
	Após 1 ano de vida	,125	22	,200*	,922	22	,084

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	idd_diag	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQV Adolescentes	Durante gravidez	,222	4	.	,954	4	,740
	Nascimento	,164	19	,190	,903	19	,055
	Primeiro mês de vida	,349	3	.	,831	3	,192
	Entre o 1º mês e 1 ano	,333	7	,018	,729	7	,008
	Após 1 ano de vida	,201	47	,000	,836	47	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Outras patologias

Tests of Normality

	outr_pat	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVcriança	Não	,146	49	,011	,937	49	,011
	Sim	,147	10	,200*	,956	10	,737

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	outr_pat	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQV	Não	,186	71	,000	,849	71	,000
Adolescentes	Sim	,248	9	,117	,903	9	,268

a. Lilliefors Significance Correction

Gênero Pais

Tests of Normality

	genero_pais Crianças	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
TotalQVPais	Masculino	,217	13	,096	,869	13	,050
Criança	Feminino	,168	46	,002	,886	46	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	gênero_pais	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVpais	Masculino	,171	24	,068	,893	24	,015
Adolescente	Feminino	,175	56	,000	,836	56	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Nível socioeconómico

Tests of Normality^b

	EscalaGraffar	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
TotalQVPais Criança	Classe Alta	,283	4	.	,878	4	,330
	Classe Média Alta	,250	14	,018	,872	14	,044
	Classe Média	,227	14	,049	,808	14	,006
	Classe Média Baixa	,182	26	,027	,894	26	,011

a. Lilliefors Significance Correction

b. TotalQVPais is constant when EscalaGraffar = Classe Baixa. It has been omitted.

Tests of Normality

	classgrupos	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVpais Adolescente	Classe Alta	,230	8	,200*	,881	8	,194
	Classe Média Alta	,172	20	,121	,837	20	,003
	Classe Média	,188	16	,133	,928	16	,231
	Classe Média Baixa	,174	34	,010	,879	34	,001
	Classe Baixa	,260	2	.			

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Escolaridade pais

Tests of Normality

	Escolaridade pais crianças	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
QVPais crianças	< 9º ano	,188	27	,016	,915	27	,029
	>10º <12ºano	,214	16	,049	,822	16	,005
	licenciatura ou superior	,209	16	,061	,824	16	,006

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Escolaridade pais Adolescente	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVpais Adolescente	< 9º ano ou equivalente	,192	41	,001	,882	41	,001
	>10º ano <12º ano ou equivalente	,166	17	,200*	,892	17	,049
	licenciatura ou superior	,194	22	,030	,770	22	,000

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Severidade doença

Tests of Normality

	dcian_ncianot	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
TotalQVPais criança	Doença cianótica	,158	9	,200*	,959	9	,792
	Doença não cianótica	,177	50	,000	,871	50	,000

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	dcian_ncianotic	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVpais	Doença cianótica	,237	6	,200 [*]	,890	6	,318
Adolescente	Doença não cianótica	,173	74	,000	,853	74	,000

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	tipo_DC	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
TotalQVPais Crianças	Doença cardíaca simples	,167	31	,028	,890	31	,004
	Doença cardíaca de moderada complexidade	,214	23	,008	,854	23	,003
	Doença cardíaca de grande complexidade	,258	5	,200 [*]	,926	5	,571

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	tipo_DC	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVpais	Doença cardíaca simples	,170	56	,000	,850	56	,000
Adolescentes	Doença cardíaca de moderada complexidade	,211	17	,043	,851	17	,011
	Doença cardíaca de grande complexidade	,272	7	,127	,840	7	,099

a. Lilliefors Significance Correction

Idade Diagnóstico

Tests of Normality

	idd_diag	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
TotalQVPais Crianças	Durante gravidez	,224	5	,200 [*]	,953	5	,756
	Nascimento	,156	16	,200 [*]	,939	16	,342
	Primeiro mês de vida	,218	11	,151	,824	11	,019
	Entre o 1º mês e 1 ano	,306	5	,141	,748	5	,028
	Após 1 ano de vida	,208	22	,014	,857	22	,004

Tests of Normality

	idd_diag	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVpais Adolescentes	Durante gravidez	,373	4	.	,778	4	,068
	Nascimento	,165	19	,185	,896	19	,041
	Primeiro mês de vida	,310	3	.	,899	3	,381
	Entre o 1º mês e 1 ano	,220	7	,200*	,930	7	,555
	Após 1 ano de vida	,152	47	,008	,834	47	,000

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Tipo tratamento

Tests of Normality

	cat_card	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
TotalQVPais	Não	,210	32	,001	,837	32	,000
Crianças	Sim	,148	27	,134	,921	27	,042

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	cat_card	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVpais	Não	,155	57	,002	,839	57	,000
Adolescentes	Sim	,182	23	,047	,887	23	,014

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	int_ciru	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
TotalQVPais Crianças	Não	,193	35	,002	,821	35	,000
	Sim	,161	24	,108	,936	24	,133

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	int_ciru	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVpais	Não	,157	60	,001	,877	60	,000
Adolescentes	Sim	,169	20	,138	,905	20	,051

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

		Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
TotalQVPais	Criança	,167	26	,061	,911	26	,028
nr_catca		,481	26	,000	,493	26	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVpais Adolescente	,183	22	,054	,885	22	,015
nr_catca	,288	22	,000	,762	22	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality^{c,d}

	nr_int	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
TotalQVPais Crianças	1	,167	17	,200*	,911	17	,104
	2	,187	5	,200*	,945	5	,703

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	Df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVpais Adolescentes	,169	20	,138	,905	20	,051
nr_int	,377	20	,000	,650	20	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Outras Patologias

Tests of Normality

	outr_pat	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
TotalQVPais Não		,159	49	,003	,871	49	,000
Criança	Sim	,126	10	,200*	,947	10	,630

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Tests of Normality

	outr_pat	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
totalQVpais	Não	,166	71	,000	,859	71	,000
Adolescente	Sim	,210	9	,200*	,844	9	,064

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

ANEXOS

ANEXO I – Escala de Graffar

Graus	Profissão	Instrução	Origem do Rendimento Familiar	Tipo de habitação	Local de Residência	Pontuação			Posição Social
						C/5 itens	C/4 itens	C/3 itens	
1º	<ul style="list-style-type: none"> - Gr. Industriais e Comerciantes - Gestores de topo do sector público ou privado (> 500 empregados) - Professores Universitários (com Doutoramento) - Brigadeiro/General/Marechal - Profissões liberais de topo - Altos dirigentes políticos 	<ul style="list-style-type: none"> - Licenciatura - Mestrado - Doutoramento 	<ul style="list-style-type: none"> - Lucros de empresas, de propriedades - Heranças - Rendimentos profissionais de elevado nível 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar luxuoso, espaços c/ máximo de conforto 	<ul style="list-style-type: none"> - Zona residencial elegante 	5 ↔ 9 4 ↔ 7 3	I Classe Alta Data _/_/___		
2º	<ul style="list-style-type: none"> - Médios Industriais e Comerciantes - Dirigentes de médias empresas - Agricultores/ Proprietários - Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado - Oficiais das Forças Armadas - Profissões Liberais - Professores Ens. Básico - Professores Ens. Secundário - Professores Universitários (s/ Doutoramento) 	<ul style="list-style-type: none"> - Bacharelato ou Curso Superior c/ duração ≤ 3 anos 	<ul style="list-style-type: none"> - Altos vencimentos e honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional) 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar bastante espaçoso e confortável 	<ul style="list-style-type: none"> - Bom local 	10 ↔ 13 8 ↔ 10 6	II Classe Média Alta Data _/_/___		
3º	<ul style="list-style-type: none"> - Peq. Industriais e Comerciantes - Quadros médios; Chefes de Secção - Emp. Escritório (grau I) - Médios agricultores - Sargentos e equiparados 	<ul style="list-style-type: none"> - 12º Ano - Nove ou mais anos de escolaridade 	<ul style="list-style-type: none"> - Vencimentos certos 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar em bom estado de conservação, c/ cozinha e casa de banho, electrodomésticos essenciais 	<ul style="list-style-type: none"> - Zona intermédia 	14 ↔ 17 11 ↔ 13 7 ↔ 9	III Classe Média Data _/_/___		
4º	<ul style="list-style-type: none"> - Peq. Agricultores/ Rendelros - Emp. Escritório (grau I) → - Operários semi-qualificados - Funcionários públicos e membros das F. A. ou militarizados de nível 	<ul style="list-style-type: none"> - Escolaridade ≥ 4 anos 2 < anos 	<ul style="list-style-type: none"> - Remuneração ≤ ao salário mínimo nacional - Pensionistas ou Reformados - Vencimentos incertos 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa ou andar modesto com cozinha e casa de banho, electrodomésticos de menor nível 	<ul style="list-style-type: none"> - Bairro social / operário - Zona antiga 	18 ↔ 21 14 ↔ 16 10 ↔ 12	IV Classe Média Baixa Data _/_/___		
5º	<ul style="list-style-type: none"> - Assalariados agrícolas - Trabalhadores indiferenciados e profissões não classificadas nos grupos anteriores 	<ul style="list-style-type: none"> - Não sabe ler ou escrever - Escolaridade < 4 anos 	<ul style="list-style-type: none"> - Assistência (subsídios) - RGM 	<ul style="list-style-type: none"> - Impróprio (barraca, andar ou outro) - Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Bairro de lata ou equivalente 	22 ↔ 25 17 ↔ 20 13 ↔ 15	V Classe Baixa Data _/_/___		

ANEXO II – Autorização dos autores da escala PCQLI

From: Bradley.Marino@cchmc.org
To: sandra_ilda@hotmail.com
Subject: Re: Possibility of using the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI) in a academic research
Date: Mon, 25 Mar 2013 00:45:28 +0000

Dear Sandra,

Please forgive my slow reply. Unfortunately your email ended up in my SPAM folder and I came across it today when I was searching the folder for another email. You may obtain the PCQLI for free at www.PCQLI.com and you may use it for research. It has not been translated into Portuguese but I am happy to help you do a forward and backward translation. I have assisted investigators in several other non-English languages do the same thing. Please let me know that you were able to get the PCQLI questionnaires and let me know how I can help you moving forward. Best regards.

Brad

Bradley S. Marino, MD, MPP, MSCE
Associate Professor of Pediatrics
University of Cincinnati College of Medicine
Director, Heart Institute Research Core
Director, Heart Institute Neurodevelopmental Clinic
Attending Physician, Cardiac Intensive Care Unit
Divisions of Cardiology and Critical Care Medicine
Cincinnati Children's Hospital Medical Center
Office (513) 803-1705
Pager (513) 736-4022

ANEXO III – Versão original do PCQLI

**THE PEDIATRIC CARDIAC
QUALITY OF LIFE INVENTORY
(PCQLI)**

**CHILD FORM
(AGE 8-12)**

	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
In general would you say your health is...	1	2	3	4	5

Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI) Child Form

Because of my heart problem ...		Strongly Agree	Agree	Neutral	Disagree	Strongly Disagree
1	I take too much medicine.	1	2	3	4	5
2	I get special treatment.	1	2	3	4	5
3	I miss too much school.	1	2	3	4	5
4	Grown-ups around me are too protective.	1	2	3	4	5
5	Other people treat me differently.	1	2	3	4	5
6	I can't do the physical activities I want to do.	1	2	3	4	5
7	I look different from everybody in a bad way.	1	2	3	4	5
8	I am afraid of medical procedures.	1	2	3	4	5
9	I get unwanted attention.	1	2	3	4	5
10	I tire easily.	1	2	3	4	5
11	I can't eat and drink what I want	1	2	3	4	5
12	I miss social activities.	1	2	3	4	5
13	I feel different from everybody in a bad way.	1	2	3	4	5
14	I go to too many doctor visits.	1	2	3	4	5
15	I feel bad for my parents.	1	2	3	4	5
16	I am afraid of dying.	1	2	3	4	5
17	I have a hard time making friends.	1	2	3	4	5
18	I take medicine that causes bad side effects.	1	2	3	4	5
19	Schoolwork is hard for me.	1	2	3	4	5
20	I hold back when I am doing physical activities.	1	2	3	4	5
21	I feel life is unfair.	1	2	3	4	5
22	I often worry about my future.	1	2	3	4	5
23	Other people tease me.	1	2	3	4	5

**THE PEDIATRIC CARDIAC
QUALITY OF LIFE INVENTORY
(PCQLI)**

**ADOLESCENT FORM
(AGE 13-18)**

	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
In general would you say your health is...	1	2	3	4	5

**Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI)
Adolescent Form**

Because of my heart problem...		Strongly Agree	Agree	Neutral	Disagree	Strongly Disagree
1	I feel different from everybody in a bad way	1	2	3	4	5
2	I can't do the physical activities I want to do	1	2	3	4	5
3	I miss too much school	1	2	3	4	5
4	I feel guilty about the stress my heart disease causes my family	1	2	3	4	5
5	School work is difficult for me	1	2	3	4	5
6	I get unwanted attention	1	2	3	4	5
7	I am afraid of medical procedures	1	2	3	4	5
8	I tire easily	1	2	3	4	5
9	I take too much medicine	1	2	3	4	5
10	Grown-ups around me are overprotective	1	2	3	4	5
11	I feel sluggish	1	2	3	4	5
12	I hold back when I am doing physical activities	1	2	3	4	5
13	Other people are uncomfortable around me	1	2	3	4	5
14	I am in pain	1	2	3	4	5
15	I am likely to have other health problems	1	2	3	4	5
16	I cannot wear what I want	1	2	3	4	5
17	I spend too much time dealing with my health	1	2	3	4	5
18	I take medicine that causes bad side effects	1	2	3	4	5
19	My condition is likely to get worse	1	2	3	4	5
20	I get special treatment	1	2	3	4	5
21	I miss social activities	1	2	3	4	5
22	I am self-destructive	1	2	3	4	5
23	I am afraid of dying	1	2	3	4	5
24	It is difficult to get around from place to place	1	2	3	4	5
25	I feel angry	1	2	3	4	5
26	Other people treat me differently	1	2	3	4	5
27	I look different from everybody in a bad way	1	2	3	4	5
28	I worry about my future	1	2	3	4	5
29	i feel helpless	1	2	3	4	5

**THE PEDIATRIC CARDIAC
QUALITY OF LIFE INVENTORY
(PCQLI)**

**PARENT OF CHILD FORM
(AGE 8-12)**

	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
In general would you say your child's health is...	1	2	3	4	5

**Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI)
Parent of Child Form**

Because of my child's heart problem...		Strongly Agree	Agree	Neutral	Disagree	Strongly Disagree
1	He/she takes too much medicine	1	2	3	4	5
2	He/she gets special treatment	1	2	3	4	5
3	He/she misses too much school	1	2	3	4	5
4	Grown-ups around him/her are overprotective	1	2	3	4	5
5	Other people treat him/her differently	1	2	3	4	5
6	He/she can't do the physical activities he/she wants to do	1	2	3	4	5
7	He/she looks different from everybody in a bad way	1	2	3	4	5
8	He/she is afraid of medical procedures	1	2	3	4	5
9	He/she gets unwanted attention	1	2	3	4	5
10	He/she tires easily	1	2	3	4	5
11	He/she can't eat or drink what he/she wants	1	2	3	4	5
12	He/she misses social activities	1	2	3	4	5
13	He/she feels different from everybody else in a bad way	1	2	3	4	5
14	He/she goes to too many doctor visits	1	2	3	4	5
15	He/she feel bad for his/her parents	1	2	3	4	5
16	He/she is afraid of dying	1	2	3	4	5
17	He/she has a hard time making friends	1	2	3	4	5
18	He/she takes medicine that causes bad side effects	1	2	3	4	5
19	School work is difficult for him/her	1	2	3	4	5
20	He/she holds back when he/she is doing physical activities	1	2	3	4	5
21	He/she feels life is unfair	1	2	3	4	5
22	He/she worries about his/her future	1	2	3	4	5
23	Other people tease him/her	1	2	3	4	5

**THE PEDIATRIC CARDIAC
QUALITY OF LIFE INVENTORY
(PCQLI)**

**PARENT OF ADOLESCENT FORM
(AGE 13-18)**

	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
In general would you say your child's health is...	1	2	3	4	5

**Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI)
Parent of Adolescent Form**

Because of my child's heart problem ...		Strongly Agree	Agree	Neutral	Disagree	Strongly Disagree
1	He/she feels different from everybody in a bad way	1	2	3	4	5
2	He/she can't do the physical activities he/she wants to do	1	2	3	4	5
3	He/she misses too much school	1	2	3	4	5
4	He/she feels guilty about the stress his/her heart disease causes our family	1	2	3	4	5
5	School work is difficult for him/her	1	2	3	4	5
6	He/she gets unwanted attention	1	2	3	4	5
7	He/she is afraid of medical procedures	1	2	3	4	5
8	He/she tires easily	1	2	3	4	5
9	He/she takes too much medicine	1	2	3	4	5
10	Grown-ups around him/her are overprotective	1	2	3	4	5
11	He/she feels sluggish	1	2	3	4	5
12	He/she holds back when he/she is doing physical activities	1	2	3	4	5
13	Other people are uncomfortable around him/her	1	2	3	4	5
14	He/she is in pain	1	2	3	4	5
15	He/she is likely to have other health problems	1	2	3	4	5
16	He/she cannot wear what he/she wants	1	2	3	4	5
17	He/she spends too much time dealing with his/her health	1	2	3	4	5
18	He/she takes medicine that causes bad side effects	1	2	3	4	5
19	His/her condition is likely to get worse	1	2	3	4	5
20	He/she gets special treatment	1	2	3	4	5
21	He/she misses social activities	1	2	3	4	5
22	He/she is self-destructive	1	2	3	4	5
23	He/she is afraid of dying	1	2	3	4	5
24	It is difficult for him/her to get around from place to place	1	2	3	4	5
25	He/she feels angry	1	2	3	4	5
26	Other people treat him/her differently	1	2	3	4	5
27	He/she looks different from everybody in a bad way	1	2	3	4	5
28	He/she worries about his/her future	1	2	3	4	5
29	He/she feels helpless	1	2	3	4	5

ANEXO IV – Tradução do PCQLI para a língua portuguesa: Tradução 1

THE PEDIATRIC CARDIAC QUALITY OF LIFE INVENTORY

CHILD FORM	(AGE 8-12)
ESCALA PARA A CRIANÇA	(Idade 8-12)

In general would you say your health is...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
De uma maneira geral, dirias que a tua saúde é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má

Because of my heart problem ...	Devido ao meu problema de coração...
I take too much medicine	Eu tomo muitos medicamentos
I get special treatment	Eu recebo um tratamento especial
I miss too much school	Eu falto muito à escola
Grown-ups around me are too protective	Os adultos à minha volta são demasiado protetores
Other people treat me differently	As outras pessoas tratam-me de forma diferente
I can't do the physical activities I want to do	Eu não posso fazer as atividades físicas que quero fazer
I look different from everybody in a bad way	Eu sou diferente de toda a gente no mau sentido
I am afraid of medical procedures	Eu tenho medo de procedimentos médicos
I get unwanted attention	Eu recebo atenção indesejada
I tire easily	Eu canso-me facilmente
I can't eat and drink what I want	Eu não posso comer e beber o que quero
I miss social activities	Eu falto a atividades sociais
I feel different from everybody in a bad way	Eu sinto-me diferente de toda a gente no mau sentido
I go to too many doctor visits	Eu vou a demasiadas consultas médicas
I feel bad for my parents	Eu sinto-me mal pelos meus pais
I am afraid of dying	Eu tenho medo de morrer
I have a hard time making friends	Eu tenho dificuldade em fazer amigos
I take medicine that causes bad side effects	Eu tomo medicamentos que causam efeitos secundários negativos
School work is hard for me	O trabalho escolar é difícil para mim
I hold back when I am doing physical activities	Eu tenho de me conter quando estou a fazer atividades físicas
I feel life is unfair	Eu sinto que a vida é injusta
I often worry about my future	Eu preocupo-me muitas vezes com o meu futuro
Other people tease me	Há pessoas que gozam comigo

PARENT OF CHILD FORM	(AGE 8-12)
ESCALA PARA OS PAIS DA CRIANÇA	(Idade 8-12)

In general would you say your child's health is...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má

Because of my child's heart problem...	Devido ao problema de coração do meu filho (a)...
He/she takes too much medicine.	Ele(a) toma muitos medicamentos
He/she gets special treatment	Ele(a) recebe um tratamento especial
He/she misses too much school	Ele(a) falta muito à escola
Grown-ups around him/her are overprotective	Os adultos à volta dele(a) são demasiado protetores
Other people treat him/her differently	As outras pessoas tratam-no(a) de forma diferente
He/she can't do the physical activities he/she wants to do	Ele(a) não pode fazer as atividade físicas que quer fazer
He/she looks different from everybody in a bad way	Ele(a) é diferente de toda a gente no mau sentido
He/she is afraid of medical procedures	Ele(a) tem medo de procedimentos médicos
He/she gets unwanted attention	Ele(a) recebe atenção indesejada
He/she tires easily	Ele(a) cansa-se facilmente
He/she can't eat or drink what he/she wants	Ele(a) não pode comer ou beber aquilo que quer
He/she misses social activities	Ele(a) sente falta de atividade sociais
He/she feels different from everybody else in a bad way	Ele(a) sente-se diferente de toda a gente no mau sentido
He/she goes to too many doctor visits	Ele(a) vai a demasiadas consultas médicas
He/she feel bad for his/her parents	Ele(a) sente-se mal pelos pais
He/she is afraid of dying	Ele(a) tem medo de morrer
He/she has a hard time making friends	Ele(a) tem dificuldade em fazer amigos
He/she takes medicine that causes bad side effects	Ele(a) toma medicamentos que lhe causam efeitos secundários negativos
School work is difficult for him/her	O trabalho escolar é difícil para ele(a)
He/she holds back when he/she is doing physical activities	Ele(a) tem de se conter quando está a fazer atividades físicas
He/she feels life is unfair	Ele(a) sente que a vida é injusta
He/she worries about his/her future	Ele(a) preocupa-se muitas vezes com o seu futuro
Other people tease him/her	Há pessoas que gozam com ele

ADOLESCENT FORM	(AGE 13-18)
ESCALA PARA OS ADOLESCENTES	(Idade 13-18)

In general would you say your health is...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
De uma maneira geral, dirias que a tua saúde é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má

Because of my heart problem...	Devido ao meu problema de coração...
I feel different from everybody in a bad way	Eu sinto-me diferente de toda a gente no mau sentido
I can't do the physical activities I want to do	Eu não posso fazer as atividade físicas que quero fazer
I miss too much school	Eu falto muito à escola
I feel guilty about the stress my heart disease causes my family	Eu sinto-me culpado(a) pelo stress que a minha doença do coração causa à minha família
School work is difficult for me	O trabalho escolar é difícil para mim
I get unwanted attention	Eu recebo atenção indesejada
I am afraid of medical procedures	Eu tenho medo de procedimentos médicos
I tire easily	Eu canso-me facilmente
I take too much medicine	Eu tomo muitos medicamentos
Grown-ups around me are overprotective	Os adultos à minha volta são demasiado protetores
I feel sluggish	Eu sinto-me sem energia
I hold back when I am doing physical activities	Eu tenho de me conter quando estou a fazer atividades físicas
Other people are uncomfortable around me	As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto de mim
I am in pain	Eu estou a sofrer
I am likely to have other health problems	É provável que eu venha a ter outros problemas de saúde
I cannot wear what I want	Eu não posso vestir o que quero
I spend too much time dealing with my health	Eu passo demasiado tempo a tratar da minha saúde
I take medicine that causes bad side effects	Eu tomo medicamentos que me causam efeitos secundários negativos
My condition is likely to get worse	É provável que a minha doença piore
I get special treatment	Eu recebo um tratamento especial
I miss social activities	Eu falto a atividades sociais
I am self-destructive	Eu sou autodestrutivo(a)
I am afraid of dying	Eu tenho medo de morrer
It is difficult to get around from place to place	É difícil deslocar-me de um local para outro
I feel angry	Eu sinto-me zangado
Other people treat me differently	Há pessoas que me tratam de maneira diferente.
I look different from everybody in a bad way	Eu sou diferente de toda a gente no mau sentido
I worry about my future	Eu preocupo-me com o meu futuro
I feel helpless	Eu sinto-me desamparado(a)

PARENT OF ADOLESCENT FORM	(AGE 13-18)
ESCALA PARA OS PAIS DOS ADOLESCENTES	(Idade 13-18)

In general would you say your child's health is...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má

Because of my child's heart problem...	Devido ao problema de coração do meu filho (a)...
He/she feels different from everybody in a bad way	Ele(a) sente-se diferente de toda a gente no mau sentido
He/she can't do the physical activities he/she wants to do	Ele(a) não pode fazer as atividades físicas que quer
He/she misses too much school	Ele(a) falta demasiadas vezes à escola
He/she feels guilty about the stress his/her heart disease causes our family	Ele (a) sente-se culpado(a) pelo stress que a sua doença de coração causa à família
School work is difficult for him/her	O trabalho escolar é difícil para ele(a)
He/she gets unwanted attention	Ele(a) recebe atenção indesejada
He/she is afraid of medical procedures	Ele (a) tem medo de procedimentos médicos
He/she tires easily	Ele (a) cansa-se facilmente
He/she takes too much medicine	Ele(a) toma muitos medicamentos
Grown-ups around him/her are overprotective	Os adultos à volta dele(a) são demasiado protetores
He/she feels sluggish	Ele(a) sente-se sem energia
He/she holds back when he/she is doing physical activities	Ele(a) tem de se conter quando está a fazer atividades físicas
Other people are uncomfortable around him/her	As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto dele
He/she is in pain	Ele(a) está a sofrer
He/she is likely to have other health problems	É provável que ele(a) venha a ter outros problemas de saúde
He/she cannot wear what he/she wants	Ele(a) não pode vestir o que quer
He/she spends too much time dealing with his/her health	Ele(a) passa demasiado tempo a tratar da sua saúde
He/she takes medicine that causes bad side effects	Ele(a) toma medicamentos que causam efeitos secundários negativos
His/her condition is likely to get worse	É provável que a sua doença piore
He/she gets special treatment	Ele(a) recebe um tratamento especial
He/she misses social activities	Ele(a) falta a atividades sociais
He/she is self-destructive	Ele(a) é autodestrutivo(a)
He/she is afraid of dying	Ele(a) tem medo de morrer
It is difficult for him/her to get around from place to place	É difícil para ele(a) deslocar-se de um local para outro
He/she feels angry	Ele sente-se zangado
Other people treat him/her differently	Há pessoas que o(a) tratam de maneira diferente.
He/she looks different from everybody in a bad way	Ele(a) é diferente de toda a gente no mau sentido
He/she worries about his/her future	Ele preocupa-se com o seu futuro
He/she feels helpless	Ele sente-se desamparado

ANEXO V – Tradução do PCQLI para a língua portuguesa: Tradução 2

CHILD FORM	(AGE 8-12)
ESCALA PARA A CRIANÇA	(Idade 8-12)

In general would you say your health is...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
De uma maneira geral, dirias que a tua saúde é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má

Because of my heart problem ...	Devido ao meu problema de coração...
I take too much medicine	Tomo demasiados medicamentos
I get special treatment	Recebo tratamento especial
I miss too much school	Falto muito à escola
Grown-ups around me are too protective	Os adultos à minha volta são muito protetores
Other people treat me differently	As outras pessoas tratam-me de forma diferente
I can't do the physical activities I want to do	Não posso fazer as atividades físicas que quero fazer
I look different from everybody in a bad way	Pareço diferente dos outros no mau sentido
I am afraid of medical procedures	Tenho medo de procedimentos médicos
I get unwanted attention	Recebo demasiada atenção
I tire easily	Canso-me facilmente
I can't eat and drink what I want	Não posso comer ou beber o que eu quero
I miss social activities	Sinto falta de atividades sociais
I feel different from everybody in a bad way	Sinto-me diferente dos outros, de uma maneira má
I go to too many doctor visits	Vou muitas vezes ao médico
I feel bad for my parents	Sinto-me mal pelos meus pais
I am afraid of dying	Tenho medo de morrer
I have a hard time making friends	Tenho dificuldades em fazer amigos
I take medicine that causes bad side effects	Tomo medicamentos que causam efeitos secundários maus
School work is hard for me	Para mim a escola é cansativa
I hold back when I am doing physical activities	Retraio-me quando estou a fazer atividades físicas
I feel life is unfair	Sinto que a vida não é justa
I often worry about my future	Preocupo-me, muitas vezes, com o meu futuro
Other people tease me	Os outros metem-se comigo

PARENT OF CHILD FORM	(AGE 8-12)
ESCALA PARA OS PAIS DA CRIANÇA	(Idade 8-12)

In general would you say your child's health is...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má

Because of my child's heart problem...	Devido ao problema de coração do meu filho (a)...
He/she takes too much medicine.	Ele toma demasiados medicamentos
He/she gets special treatment	Ele recebe tratamento especial
He/she misses too much school	Ele falta muito à escola
Grown-ups around him/her are overprotective	Os adultos à volta dele são demasiado protectores
Other people treat him/her differently	Os outros tratam-no de uma forma diferente
He/she can't do the physical activities he/she wants to do	Ele não pode fazer as actividades físicas que ele quer
He/she looks different from everybody in a bad way	Ele parece diferente dos outros no mau sentido
He/she is afraid of medical procedures	Ele tem medo dos procedimentos médicos
He/she gets unwanted attention	Ele recebe atenção que não procura
He/she tires easily	Ele cansa-se com facilidade
He/she can't eat or drink what he/she wants	Ele não pode comer ou beber o que quer
He/she misses social activities	Ele sente falta das actividades sociais
He/she feels different from everybody else in a bad way	Ele sente-se diferente dos outros de uma forma negativa
He/she goes to too many doctor visits	Ele vai demasiadas vezes ao médico
He/she feel bad for his/her parents	Ele sente-se mal pelos pais
He/she is afraid of dying	Ele tem medo de morrer
He/she has a hard time making friends	Ele tem dificuldades em fazer amigos
He/she takes medicine that causes bad side effects	Ele toma medicamentos que provocam efeitos secundários negativos
School work is difficult for him/her	A escola é cansativa para ele
He/she holds back when he/she is doing physical activities	Ele retrai-se quando está a fazer actividades físicas
He/she feels life is unfair	Ele sente que a vida é injusta
He/she worries about his/her future	Ele preocupa-se frequentemente com o futuro
Other people tease him/her	Os outros provocam-no

ADOLESCENT FORM	(AGE 13-18)
ESCALA PARA OS ADOLESCENTES	(Idade 13-18)

In general would you say your health is...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
De uma maneira geral, dirias que a tua saúde é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má

Because of my heart problem ...	Devido ao meu problema de coração...
I feel different from everybody in a bad way	Sinto-me diferente dos outros de uma forma negativa
I can't do the physical activities I want to do	Não posso fazer as atividades físicas que quero
I miss too much school	Falto muito à escola
I feel guilty about the stress my heart disease causes my family	Sinto-me culpado por causa do stress que a minha doença cardíaca provoca à minha família
School work is difficult for me	A escola é difícil para mim
I get unwanted attention	Recebo atenção indesejada
I am afraid of medical procedures	Tenho medo dos procedimentos médicos
I tire easily	Canso-me com facilidade
I take too much medicine	Tomo demasiados medicamentos
Grown-ups around me are overprotective	Os adultos à minha volta são super -protetores
I feel sluggish	Sinto-me lento
I hold back when I am doing physical activities	Retraio-me quando estou a fazer atividades físicas
Other people are uncomfortable around me	Os outros sentem-se desconfortáveis à minha volta
I am in pain	Estou a sentir dor
I am likely to have other health problems	É provável que venha a ter outros problemas de saúde
I cannot wear what I want	Não posso usar o que quero
I spend too much time dealing with my health	Passo demasiado tempo a tratar da minha saúde
I take medicine that causes bad side effects	Tomo medicamentos que provocam efeitos secundários negativos
My condition is likely to get worse	É provável que o meu estado de saúde piore
I get special treatment	Recebo tratamento especial
I miss social activities	Sinto falta de atividades sociais
I am self-destructive	Sou auto-destrutivo
I am afraid of dying	Tenho medo de morrer
It is difficult to get around from place to place	É difícil deslocar-me de um lado para o outro
I feel angry	Sinto-me zangado
Other people treat me differently	Os outros tratam-me de forma diferente
I look different from everybody in a bad way	Pareço diferente dos outros de uma maneira negativa
I worry about my future	Preocupo-me com o meu futuro
I feel helpless	Sinto-me impotente

PARENT OF ADOLESCENT FORM	(AGE 13-18)
ESCALA PARA OS PAIS DOS ADOLESCENTES	(Idade 13-18)

In general would you say your child's health is...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má

Because of my child's heart problem...	Devido ao problema de coração do meu filho (a)...
He/she feels different from everybody in a bad way	Ele sente-se diferente dos outros de uma forma negativa
He/she can't do the physical activities he/she wants to do	Ele não pode fazer as atividades físicas que quer fazer
He/she misses too much school	Ele falta muito à escola
He/she feels guilty about the stress his/her heart disease causes our family	Ele sente-se culpado por causa do stress que a doença cardíaca dele provoca à família
School work is difficult for him/her	A escola é difícil para ele
He/she gets unwanted attention	Ele recebe atenção indesejada
He/she is afraid of medical procedures	Ele tem medo dos procedimentos médicos
He/she tires easily	Ele cansa-se com facilidade
He/she takes too much medicine	Ele toma demasiados medicamentos
Grown-ups around him/her are overprotective	Os adultos que o rodeiam são super-protectores
He/she feels sluggish	Ele sente-me lento
He/she holds back when he/she is doing physical activities	Ele retrai-se quando está a fazer actividades físicas
Other people are uncomfortable around him/her	Os outros sentem-se desconfortáveis na sua presença
He/she is in pain	Ele está em sofrimento
He/she is likely to have other health problems	É provável que ele vá ter outros problemas de saúde
He/she cannot wear what he/she wants	Ele não pode usar o que quer
He/she spends too much time dealing with his/her health	Ele passa demasiado tempo a tratar da sua saúde
He/she takes medicine that causes bad side effects	Ele toma medicamentos que provocam efeitos secundários negativos
His/her condition is likely to get worse	É provável que o seu estado de saúde piore
He/she gets special treatment	Ele recebe tratamento especial
He/she misses social activities	Ele sente falta de actividades sociais
He/she is self-destructive	Ele é auto-destrutivo
He/she is afraid of dying	Ele tem medo de morrer
It is difficult for him/her to get around from place to place	É difícil para ele movimentar-se de um sítio para o outro
He/she feels angry	Ele sente-se zangado
Other people treat him/her differently	Os outros tratam-no de forma diferente
He/she looks different from everybody in a bad way	Ele parece diferente dos outros de uma forma negativa
He/she worries about his/her future	Ele preocupa-se com o seu futuro
He/she feels helpless	Ele sente-se impotente

ANEXO VI – Versão de consenso das primeiras traduções para a língua portuguesa

Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory.

VERSÃO CRIANÇA (IDADE 8-12)

De uma maneira geral, dirias que a tua saúde é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má
--	-----------	-----------	-----	----------	----

Devido ao meu problema de coração...
1. Tomo demasiados medicamentos
2. Recebo um tratamento especial
3. Falto muito à escola
4. Os adultos à minha volta são demasiado protectores
5. As outras pessoas tratam-me de forma diferente
6. Não posso fazer as atividade físicas que quero fazer
7. Pareço diferente de toda a gente no mau sentido
8. Tenho medo de procedimentos médicos
9. Recebo demasiada atenção
10. Canso-me facilmente
11. Não posso comer ou beber o que quero
12. Sinto falta de atividades sociais
13. Sinto-me diferente de toda a gente no mau sentido
14. Vou a demasiadas consultas médicas
15. Sinto-me mal pelos meus pais
16. Tenho medo de morrer
17. Tenho dificuldade em fazer amigos
18. Tomo medicamentos que causam efeitos secundários negativos
19. O trabalho escolar é difícil para mim
20. Tenho de me conter quando estou a fazer atividades físicas
21. Sinto que a vida é injusta
22. Preocupo-me muitas vezes com o meu futuro
23. As outras pessoas gozam comigo

VERSÃO PAIS DA CRIANÇA (IDADE 8-12)

De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má
--	-----------	-----------	-----	----------	----

Devido ao problema de coração do meu filho (a)...
1. Ele(a) toma demasiados medicamentos
2. Ele(a) recebe um tratamento especial
3. Ele(a) falta muito à escola
4. Os adultos à volta dele(a) são demasiado protetores
5. As outras pessoas tratam-no(a) de forma diferente
6. Ele(a) não pode fazer as atividades físicas que quer fazer
7. Ele(a) parece diferente de toda a gente no mau sentido
8. Ele(a) tem medo dos procedimentos médicos
9. Ele(a) recebe demasiada atenção
10. Ele(a) cansa-se facilmente
11. Ele(a) não pode comer ou beber aquilo que quer
12. Ele(a) sente falta de atividades sociais
13. Ele(a) sente-se diferente de toda a gente no mau sentido
14. Ele(a) vai a demasiadas consultas médicas
15. Ele(a) sente-se mal pelos pais
16. Ele(a) tem medo de morrer
17. Ele(a) tem dificuldade em fazer amigos
18. Ele(a) toma medicamentos que lhe causam efeitos secundários negativos
19. O trabalho escolar é difícil para ele(a)
20. Ele(a) tem de se conter quando está a fazer atividades físicas
21. Ele(a) sente que a vida é injusta
22. Ele(a) preocupa-se muitas vezes com o seu futuro
23. As outras pessoas gozam com ele

VERSÃO ADOLESCENTE (IDADE 13-18)

De uma maneira geral, dirias que a tua saúde é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má
--	-----------	-----------	-----	----------	----

Devido ao meu problema de coração...
1. Sinto-me diferente de toda a gente no mau sentido
2. Não posso fazer as atividades físicas que quero fazer
3. Falto muito à escola
4. Sinto-me culpado(a) pelo stress que a minha doença do coração causa à minha família
5. O trabalho escolar é difícil para mim
6. Recebo demasiada atenção
7. Tenho medo de procedimentos médicos
8. Canso-me facilmente
9. Tomo demasiados medicamentos
10. Os adultos à minha volta são demasiado protetores
11. Sinto-me sem energia
12. Tenho de me conter quando estou a fazer atividades físicas
13. As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto de mim
14. Estou a sofrer
15. É provável que venha a ter outros problemas de saúde
16. Não posso vestir o que quero
17. Passo demasiado tempo a cuidar da minha saúde
18. Tomo medicamentos que causam efeitos secundários negativos
19. É provável que o meu estado de saúde piore
20. Recebo um tratamento especial
21. Sinto falta de atividades sociais
22. Sou autodestrutivo(a)
23. Tenho medo de morrer
24. É difícil deslocar-me de um local para outro
25. Sinto-me zangado
26. As outras pessoas tratam-me de forma diferente.
27. Pareço diferente de toda a gente no mau sentido
28. Preocupo-me com o meu futuro
29. Sinto-me impotente

VERSÃO PAIS DO ADOLESCENTE (IDADE 13-18)

De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...	Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má
--	-----------	-----------	-----	----------	----

Devido ao problema de coração do meu filho (a)...
1. Ele(a) sente-se diferente de toda a gente no mau sentido
2. Ele(a) não pode fazer as atividades físicas que quer
3. Ele(a) falta muito à escola
4. Ele (a) sente-se culpado(a) pelo stress que a sua doença de coração causa à família
5. O trabalho escolar é difícil para ele(a)
6. Ele(a) recebe demasiada atenção
7. Ele (a) tem medo de procedimentos médicos
8. Ele (a) cansa-se facilmente
9. Ele(a) toma demasiados medicamentos
10. Os adultos à volta dele(a) são demasiado protetores
11. Ele(a) sente-se sem energia
12. Ele(a) tem de se conter quando está a fazer atividades físicas
13. As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto dele
14. Ele(a) está a sofrer
15. É provável que ele(a) venha a ter outros problemas de saúde
16. Ele(a) não pode vestir o que quer
17. Ele(a) passa demasiado tempo a cuidar da sua saúde
18. Ele(a) toma medicamentos que causam efeitos secundários negativos
19. É provável que o seu estado de saúde piore
20. Ele(a) recebe um tratamento especial
21. Ele(a) sente falta de atividades sociais
22. Ele(a) é autodestrutivo(a)
23. Ele(a) tem medo de morrer
24. É difícil para ele(a) deslocar-se de um local para outro
25. Ele sente-se zangado
26. Há pessoas que o(a) tratam de forma diferente.
27. Ele(a) parece diferente de toda a gente no mau sentido
28. Ele preocupa-se com o seu futuro
29. Ele sente-se impotente

ANEXO VII – Retroversão da versão de consenso para a língua original do PCQLI

Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory.

CHILD FORM (AGE 8-12)

Overall, you would say your health is...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
---	------------------	------------------	-------------	-------------	-------------

Because of my heart problem ...
1. I take too many medications
2. I receive special treatment
3. I miss a lot of school
4. Adults around me are overprotective
5. Other people treat me differently
6. I can't do the physical activities I want to
7. I seem different from everybody else in a bad way
8. I am afraid of medical procedures
9. I receive too much attention
10. I tire easily
11. I can't eat or drink what I want
12. I miss social activities
13. I feel different from everybody else in a bad way
14. I go to too many doctor's appointments
15. I feel bad for my parents
16. I am afraid to die
17. I have difficulty in making friends
18. I take medication that causes negative side effects
19. School work is difficult for me
20. I have to restrain myself when I am doing physical activities
21. I feel that life is unfair
22. I often worry about my future
23. Other people make fun of me

PARENT OF CHILD FORM (AGE 8-12)

Overall, you could say that my child's health is...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
--	------------------	------------------	-------------	-------------	-------------

Because of my child's heart problem...
1. S/he takes too many medications
2. S/he receives special treatment
3. S/he misses a lot of school
4. Adults around him/her are overprotective
5. Other people treat him/her differently
6. S/he can't do the physical activities s/he wants to
7. S/he seems different from everybody else in a bad way
8. S/he is afraid of medical procedures
9. S/he receives too much attention
10. S/he tires easily
11. S/he can't eat or drink what s/he wants
12. S/he misses social activities
13. S/he feels different from everybody else in a bad way
14. S/he goes to too many doctor's appointments
15. S/he feels bad for her/his parents
16. S/he is afraid to die
17. S/he has difficulty in making friends
18. S/he takes medication that causes negative side effects
19. School work is difficult for him/her
20. S/he has to restrain himself/herself when s/he is doing physical activities
21. S/he feels that life is unfair
22. S/he often worries about his/her future
23. Other people make fun of him/her

ADOLESCENT FORM (AGE 13-18)

Overall, you can say your health is...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
---	------------------	------------------	-------------	-------------	-------------

Because of my heart problem ...
1. I feel different from everybody else in a bad way
2. I can't do the physical activities I want to
3. I miss a lot of school
4. I feel guilty for the stress that my heart disease causes my family
5. School work is difficult for me
6. I receive too much attention
7. I am afraid of medical procedures
8. I tire easily
9. I take too many medications
10. Adults around me are overprotective
11. I feel listless
12. I have to restrain myself when I am doing physical activities
13. Other people feel uncomfortable around me
14. I am suffering
15. It is likely that I will have other health problems
16. I can't wear what I want
17. I spend too much time looking after my health
18. I take medication that causes negative side effects
19. It is likely that my health condition will worsen
20. I receive special treatment
21. I miss social activities
22. I am self-destructive
23. I am afraid to die
24. It is hard for me to move from one place to another
25. I feel angry
26. Other people treat me differently
27. I seem different from everybody else in a bad way
28. I worry about my future
29. I feel impotent

PARENT OF ADOLESCENT FORM (AGE 13-18)

Overall, you would say that your child's health is ...	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor
---	------------------	------------------	-------------	-------------	-------------

Because of my child's heart problem...
1. S/he feels different from everybody else in a bad way
2. S/he can't do the physical activities s/he wants to
3. S/he misses a lot of school
4. S/he feels guilty for the stress that my heart disease causes the family
5. School work is difficult for him/her
6. S/he receives too much attention
7. S/he is afraid of medical procedures
8. S/he tires easily
9. S/he takes too many medications
10. Adults around him/her are overprotective
11. S/he feels listless
12. S/he has to restrain himself/herself when s/he is doing physical activities
13. Other people feel uncomfortable around him/her
14. S/he is suffering
15. It is likely that s/he will have other health problems
16. S/he can't wear what s/he wants
17. S/he spends too much time looking after his/her health
18. S/he takes medication that causes negative side effects
19. It is likely that his/her health condition will worsen
20. S/he receives special treatment
21. S/he misses social activities
22. S/he is self-destructive
23. S/he is afraid to die
24. It is hard for him/her to move from one place to another
25. S/he feels angry
26. There are people who treat him/her differently
27. S/he seems different from everybody else in a bad way
28. S/he worries about his/her future
29. S/he feels impotent

ANEXO VIII – Versão portuguesa final do PCQLI

VERSÃO CRIANÇA (8-12 ANOS)

Assinala com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da tua realidade:

	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
De uma maneira geral, podes dizer que a tua saúde é ...					

Assinala apenas com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da tua realidade.

		Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
Devido ao meu problema do coração...						
1.	Tomo demasiados medicamentos					
2.	Recebo um tratamento especial					
3.	Falto muito à escola					
4.	Os adultos à minha volta são demasiado protectores					
5.	As outras pessoas tratam-me de forma diferente					
6.	Não posso fazer as actividades físicas que quero fazer					
7.	Pareço diferente de toda a gente no mau sentido					
8.	Tenho medo de procedimentos médicos					
9.	Recebo demasiada atenção					
10.	Canso-me facilmente					
11.	Não posso comer ou beber o que quero					
12.	Sinto falta de actividades sociais					
13.	Sinto-me diferente de toda a gente no mau sentido					
14.	Vou a demasiadas consultas médicas					
15.	Sinto-me mal pelos meus pais					
16.	Tenho medo de morrer					
17.	Tenho dificuldade em fazer amigos					
18.	Tomo medicamentos que causam efeitos secundários negativos					
19.	O trabalho escolar é difícil para mim					
20.	Tenho de me conter quando estou a fazer actividades físicas					
21.	Sinto que a vida é injusta					
22.	Preocupo-me muitas vezes com o meu futuro					
23.	As outras pessoas gozam comigo					

VERSÃO PAIS DA CRIANÇA (8-12 ANOS)

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da realidade do(a) seu(sua)

filho(a) (adaptado de "The Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory):

	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...					

Assinale apenas com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da realidade do(a) seu(sua) filho(a) (Escala para a avaliação da qualidade de vida na criança com doença cardíaca).

		Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
Devido ao problema de coração do seu filho ...						
1.	Ele(a) toma demasiados medicamentos					
2.	Ele(a) recebe um tratamento especial					
3.	Ele(a) falta muito à escola					
4.	Os adultos à volta dele(a) são demasiado protectores					
5.	As outras pessoas tratam-no(a) de forma diferente					
6.	Ele(a) não pode fazer as actividades físicas que quer fazer					
7.	Ele(a) parece diferente de toda a gente no mau sentido					
8.	Ele(a) tem medo de procedimentos médicos					
9.	Ele(a) recebe demasiada atenção					
10.	Ele(a) cansa-se facilmente					
11.	Ele(a) não pode comer ou beber aquilo que quer					
12.	Ele(a) sente falta de actividades sociais					
13.	Ele(a) sente-se diferente de toda a gente no mau sentido					
14.	Ele(a) vai a demasiadas consultas médicas					
15.	Ele(a) sente-se mal pelos pais					
16.	Ele(a) tem medo de morrer					
17.	Ele(a) tem dificuldade em fazer amigos					
18.	Ele(a) toma medicamentos que lhe causam efeitos secundários negativos					
19.	O trabalho escolar é difícil para ele(a)					
20.	Ele(a) tem de se conter quando está a fazer actividades físicas					
21.	Ele(a) sente que a vida é injusta					
22.	Ele(a) preocupa-se muitas vezes com o seu futuro					
23.	As outras pessoas gozam com ele					

VERSÃO ADOLESCENTE (13-18 ANOS)

Assinala com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da tua realidade:

	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
De uma maneira geral, podes dizer que a tua saúde é ...					

Assinala apenas com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da tua realidade.

	Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
Devido ao meu problema do coração...					
1.	Sinto-me diferente de toda a gente no mau sentido				
2.	Não posso fazer as actividades físicas que quero fazer				
3.	Falto muito à escola				
4.	Sinto-me culpado(a) pelo stress que a minha doença do coração causa à minha família				
5.	O trabalho escolar é difícil para mim				
6.	Recebo demasiada atenção				
7.	Tenho medo de procedimentos médicos				
8.	Canso-me facilmente				
9.	Tomo demasiados medicamentos				
10.	Os adultos à minha volta são demasiado protectores				
11.	Sinto-me sem energia				
12.	Tenho de me conter quando estou a fazer actividades físicas				
13.	As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto de mim				
14.	Estou a sofrer				
15.	É provável que venha a ter outros problemas de saúde				
16.	Não posso vestir/usar o que quero (roupas, piercings, tatuagens)				
17.	Passo demasiado tempo a cuidar da minha saúde				
18.	Tomo medicamentos que me causam efeitos secundários negativos				
19.	É provável que o meu estado de saúde piore				
20.	Recebo um tratamento especial				
21.	Sinto falta de actividades sociais				
22.	Sou autodestrutivo(a)				
23.	Tenho medo de morrer				
24.	É difícil deslocar-me de um local para outro				
25.	Sinto-me zangado				
26.	As outras pessoas tratam-me de maneira diferente				
27.	Pareço diferente de toda a gente no mau sentido				
28.	Preocupo-me com o meu futuro				
29.	Sinto-me impotente				

VERSÃO PAIS DO ADOLESCENTE (13-18 ANOS)

Assinale com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da

realidade do(a) seu(sua) filho(a) (adaptado de "The Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory):

	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...					

Assinala apenas com uma cruz (X) a afirmação que mais se aproxima da realidade do(a) seu(sua) filho(a) - Escala para a avaliação da qualidade de vida na criança com doença cardíaca.

		Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
Devido ao problema de coração do seu filho ...						
1.	Ele(a) sente-se diferente de toda a gente no mau sentido					
2.	Ele(a) não pode fazer as actividades físicas que quer					
3.	Ele(a) falta muito à escola					
4.	Ele (a) sente-se culpado(a) pelo stress que a sua doença de coração causa à família					
5.	O trabalho escolar é difícil para ele(a)					
6.	Ele(a) recebe demasiada atenção					
7.	Ele (a) tem medo de procedimentos médicos					
8.	Ele (a) cansa-se facilmente					
9.	Ele(a) toma demasiados medicamentos					
10.	Os adultos à volta dele(a) são demasiado protectores					
11.	Ele(a) sente-se sem energia					
12.	Ele(a) tem de se conter quando está a fazer actividades físicas					
13.	As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto dele					
14.	Ele(a) está a sofrer					
15.	É provável que ele(a) venha a ter outros problemas de saúde					
16.	Ele(a) não pode vestir/usar o que quer (roupas, piercings, tatuagens)					
17.	Ele(a) passa demasiado tempo a cuidar da sua saúde					
18.	Ele(a) toma medicamentos que causam efeitos secundários negativos					
19.	É provável que o seu estado de saúde piore					
20.	Ele(a) recebe um tratamento especial					
21.	Ele(a) sente falta de actividades sociais					
22.	Ele(a) é autodestrutivo(a)					
23.	Ele(a) tem medo de morrer					
24.	É difícil para ele(a) deslocar-se de um local para outro					
25.	Ele sente-se zangado					
26.	Há pessoas que o(a) tratam de maneira diferente.					
27.	Ele(a) parece diferente de toda a gente no mau sentido					
28.	Ele preocupa-se com o seu futuro					
29.	Ele sente-se impotente					

ANEXO IX – Parecer da Comissão de Ética da ESENF

COMISSÃO DE ÉTICA
da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem (UICISA-E)**
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnFC)**

Parecer Nº 158-04/2013

Título do Projeto:
Qualidade de vida das crianças e adolescentes submetidos a tratamento invasivo de cardiopatia congénita

Identificação do(s) Proponente(s)
Nome(s): Sandra Ilda Morais Lopes
Filiação Institucional: Hospital Pediátrico Carmona da Mora CHUC-EPE
Investigador Responsável/orientador: Prof. Doutor Jorge Apóstolo

Relator(es): Margarida Vieira

Parecer

Considerando:

- que o estudo pretende analisar a qualidade de vida (QV) das crianças/adolescentes submetidos a tratamento invasivo de cardiopatia congénita e que frequentam a consulta externa de Cardiologia do Hospital Pediátrico de Coimbra; comparar a QV expressa pelas crianças/adolescentes e pelos seus pais; analisar a relação da QV com as variáveis socio-demográficas (idade, género e escolaridade); analisar a relação da QV com as variáveis clínicas.
- tratar-se de um estudo observacional, transversal e correlacional;
- prever uma amostra não probabilística, consecutiva, constituída pelas crianças e adolescentes, entre os 8 e os 18 anos, que frequentem a consulta externa do Hospital Pediátrico Carmona da Mota, até perfazer 80 casos ou 4 meses de colheita. Estão definidos critérios de inclusão e exclusão adequados;
- para a colheita de dados será usado um questionário tipo auto-relato, à criança e pais e o Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory, já adaptado para os dois grupos.
- que o projeto apresenta termo de consentimento dos pais e menores compromisso de confidencialidade; e inclui o pedido de autorização às instituições onde pretende ser realizado, ainda sem resposta.

NOTA-SE que o projeto apresenta no formulário da CE uma data de concretização (11/2012 a 02/2014) e indica no pedido de autorização à instituição (Julho a Dezembro de 2013)

Parecer:
Embora se trate de estudo sobre uma população vulnerável, não apresenta risco para os sujeitos envolvidos e garante-se a confidencialidade. Está previsto, adequadamente, o consentimento dos pais e do menor.
No pressuposto que a colheita de dados do estudo pretende ser realizado entre Julho e Dezembro de 2013, somos de parecer à sua aprovação.

O relator: Margarida Vieira

Data: 15/05/2013 O Presidente da Comissão de Ética: Jorge Apóstolo



ANEXO X – Autorização do Diretor de Serviço

**Ex.^{mo} Director do Serviço de Cardiologia Pediátrica do
Hospital Pediátrico de Coimbra
Digníssimo Dr. Eduardo Castela**

Sandra Ilda Morais Lopes, Enfermeira com cédula profissional n.º 2-E-5550267, a exercer funções como enfermeira no serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra, encontra-se actualmente a realizar, no âmbito do III Mestrado em Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, uma Investigação intitulada de "Qualidade de Vida das crianças e adolescentes submetidos a tratamento invasivo de cardiopatia congénita", pelo que, solicita autorização para a colheita de dados na consulta de Cardiologia Pediátrica do supramencionado hospital.

Os objectivos do estudo são analisar a qualidade de vida das crianças/adolescentes que foram submetidos a tratamento invasivo da cardiopatia congénita e comparar a perspectiva de qualidade de vida expressa por estas crianças/adolescentes e pelos seus pais. Para atingir este objectivo, pretende-se utilizar uma metodologia de investigação quantitativa, descritiva e correlacional. A amostra será constituída pelas crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos com doença cardíaca congénita. A estas crianças e respectivos pais será aplicado um questionário tipo auto-relato escrito.

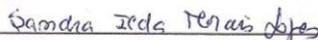
A referida investigação decorre sob a orientação do Professor Doutor Jorge Apóstolo, Professor da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Serão respeitados os princípios formais e éticos, nomeadamente a obtenção do consentimento informado, a confidencialidade e o anonimato dos dados dos doentes.

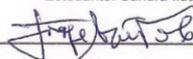
Comprometo-me desde já a apresentar os resultados do estudo à instituição assim que este esteja concluído, disponibilizando-me para eventuais esclarecimentos.

Sem outro assunto de momento, agradeço a atenção dispensada.

Com os melhores cumprimentos,

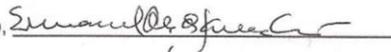


Estudante: Sandra Ilda Morais Lopes



Professor Orientador: Jorge Apóstolo

Coimbra, 14 de Fevereiro de 2014

Tomei conhecimento e autorizo a realização do estudo, 

(O Director de Serviço)

ANEXO XI – Autorização do Diretor do Departamento Pediátrico

Ex.^{mo} Director do Departamento Pediátrico do

Hospital Pediátrico de Coimbra, CHUC, EPE

Digníssimo Sr. Professor Doutor Jorge Saraiva

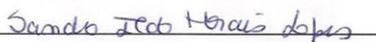
Sandra Ilda Morais Lopes, Enfermeira com cédula profissional n.º 2-E-5550267, a exercer funções como enfermeira no serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra, encontra-se actualmente a realizar, no âmbito do III Mestrado em Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, uma Investigação intitulada de "Qualidade de Vida das crianças e adolescentes submetidos a tratamento invasivo de cardiopatia congénita", pelo que, solicita autorização para a colheita de dados na consulta de Cardiologia Pediátrica do supramencionado hospital.

Pretende-se utilizar uma metodologia de investigação quantitativa, descritiva e correlacional. A colheita de dados decorrerá no Serviço de Consulta Externa de Cardiologia do Hospital Pediátrico de Coimbra e a amostra será constituída pelas crianças e adolescentes que foram submetidos a tratamento invasivo da cardiopatia congénita e que frequentam a consulta. A estas crianças e respectivos pais será aplicado um questionário tipo auto-relato escrito.

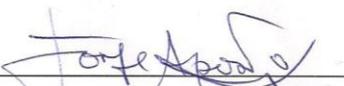
A referida investigação decorre sob a orientação do Professor Doutor Jorge Apóstolo.

Serão respeitados os princípios formais e éticos, nomeadamente, a obtenção do consentimento informado, a confidencialidade e o anonimato dos dados dos doentes.

Em anexo, envio o parecer do director de serviço e o projecto desta investigação juntamente com o instrumento de colheita de dados a utilizar.



Estudante: Sandra Ilda Morais Lopes



Professor Orientador: Jorge Apóstolo

Coimbra, 14 de Fevereiro de 2014.

Tomei conhecimento e autorizo a realização do estudo,



(O Director do Departamento Pediátrico)