



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**

Ana Catarina Ribeiro

Coimbra, dezembro 2017



escola 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

Ana Catarina Ribeiro

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, dezembro 2017

“IT ALWAYS SEEMS IMPOSSIBLE UNTIL IT’S DONE.”

Nelson Mandela

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 sua colaboração e participação neste estudo.

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

À minha família, que sofreu com as minhas ausências, viagens loucas, falta de tempo e mau humor, mas que sempre demonstrou uma grande compreensão e que não me deixou desistir...

A todos o meu muito OBRIGADA!

ABREVIATURAS

C.I.A. – Comunicação interauricular

C.I.V. – Comunicação interventricular

CoAo – Coartação da aorta

D.C. – Doença cardíaca

D.C.A. – Doença cardíaca adquirida

D.C.C. – Doença cardíaca congênita

D.K. – Doença de Kawasaki

Eao – Estenose aórtica

E.E.S.C.J. – Enfermeiro especialista em saúde da criança e do jovem

E.P – Estenose pulmonar

F.R.- Febre Reumática

P.C.A. - Persistência do canal arterial

QdV – Qualidade de vida

QdVRS – Qualidade de vida relativa em saúde

T.F – Tetralogia de Fallot

T.G.A – Transposição das grandes artérias

SIGLAS

ESEnfC - Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

DCGM-37 - Questionário DisabKids – módulo genérico

PCQLI - Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory

WHO - World Health Organization

RESUMO

A doença cardíaca (D.C.) constitui a doença congénita mais prevalente em Portugal. Na ausência de tratamento, apenas algumas das crianças sobreviveriam até à adolescência ou idade adulta. No entanto, como consequência dos progressos verificados em métodos de diagnóstico e tratamento, a maioria destas crianças atinge hoje a idade adulta. Compreender com que qualidade de vida (QdV) estas crianças crescem, deve ser parte integrante do tratamento, uma vez que é essencial para uma tomada de decisão consciente e individualizada relativamente ao tratamento a instituir. A avaliação realizada quer pelas crianças quer pelos pais é aquela que fornece uma visão mais completa da QdV da criança ou adolescente.

Objetivos: O objetivo do presente estudo foi conhecer a QdV das crianças e adolescentes com D.C. (congénita e adquirida) e a perceção dos seus pais, assim como os fatores que a influenciam.

Metodologia: É um estudo quantitativo, descritivo-correlacional. O instrumento de colheita de dados foi o questionário, constituído por três partes: caracterização sociodemográfica; caracterização clínica e nível de QdV obtido através das escalas Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI) e Disabkids Chronic Generic Measure – (DCGM 37), nas versões portuguesas. A amostra foi constituída por 21 crianças, 21 pais de crianças, 28 adolescentes e 28 pais de adolescentes.

Resultados: Os resultados obtidos permitem verificar que as crianças, adolescentes e respetivos pais apresentam níveis de QdV elevados, e que as perceções dos pais e filhos são similares. As crianças com D.C.A apresentaram níveis médios inferiores de QdV aos das crianças com D.C.C.. A severidade da D.C.C., realização de cateterismo cardíaco e de intervenção cirúrgica não influenciam a perceção de QdV das crianças e adolescentes. No grupo das crianças a existência de outras patologias e a toma de medicação influenciam negativamente o nível de QdV percecionado.

Em ambos os grupos não foram encontradas relações com significado estatístico entre a QdV das crianças e adolescentes e a sua escolaridade e a existência de retenção escolar. Nos pais das crianças e adolescentes, á exceção da toma de medicação nos pais das crianças, não foram relações com significado estatístico entre as diferentes variáveis e a QdV percecionada pelos pais.

Conclusão: Conhecer a QdV das crianças e adolescentes com D.C. e a perceção dos seus pais deve constituir uma prioridade dos cuidados a esta população, permitindo

conhecer perspectivas complementares e fatores que influenciam o seu nível de QdV de modo a que os profissionais conheçam e intervenham nas necessidades e dificuldades sentidas por estas famílias.

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

ABSTRACT

Heart disease is the most prevalent congenital disease in Portugal. In the absence of treatment, only a few of the children would survive until adolescence or adulthood. However, because of the progress made in diagnostic and treatment methods, in our days most of these children reach adulthood. Assessing the quality of life (QoL) these children and teenagers, should be an integral part of the treatment. QoL assessment can be used to prioritize problems, facilitate communication, screen for potential problems and monitor changes over time or in response to treatment. A better understanding of the perceptions of QoL among patients and their parents and health care providers may improve treatment. The evaluation performed by the children and by the parents is one that provides a more complete view of the QoL of the child or adolescent.

Aims: The aim of this study was to determine the quality of life of children and adolescents with heart disease and the perception of their parents, as well as factors that influence it.

Methodology: This is a quantitative, descriptive and correlational study. The data collection tool was a questionnaire, which consisted of three parts: socio-demographic and clinical characteristics, and QoL, obtained using the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI) and Disabkids Chronic Generic Measure – (DCGM 37) translated into Portuguese. The sample comprised 21 children, 21 parents of children, 28 adolescents and 28 parents of adolescents.

Results: The results shown that children, adolescents and their parents have high levels of QoL, and that the perceptions of parents and children were similar. Children with acquired heart disease (AHD) shown lower mean levels of QoL than children with congenital heart disease (CHD). The severity of CHD., cardiac catheterization and surgical intervention did not influence the QoL perception of children and adolescents. In the group of children, the existence of other pathologies and the fact of being on medication shown to be related with lower levels of QoL.

In both groups, no results with statistical significance were found between the QoL of children and adolescents and their schooling. In the parents of children and adolescents, weren't find relations with statistical significance between the different variables and the QoL perceived by the parents, except for variable being on medication in the parents of children group.

Conclusions: Knowing the QoL of children and adolescents with H.D. and the perception of their parents should be a priority of care for this population. This will allow the health professionals to intervene based on the needs and difficulties of these families.

Keywords: Quality of life – Heart disease – Children – Adolescents

SUMÁRIO

I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	26
1.A DOENÇA CARDÍACA EM IDADE PEDIÁTRICA.....	27
1.1. DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA	27
1.2. DOENÇA CARDÍACA ADQUIRIDA.....	34
2.QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE.....	38
2.1. QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES	41
2.2. IMPACTO DA DCC OU DCA NA QDVR DAS CRIANCAS E ADOLESCENTES.....	44
2.3. A AVALIAÇÃO DA QDV E ENFERMAGEM.....	48
II. ESTUDO EMPIRICO	51
3.METODOLOGIA	52
3.1. TIPO DE ESTUDO	52
3.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	53
3.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	54
3.4. VARIÁVEIS	55
3.5. INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS.....	57
3.6. PROCESSO DE COLHEITA DE DADOS	64
3.7. PROCEDIMENTOS ÉTICOS	65
3.8. TRATAMENTO ESTATÍSTICO	66
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS.....	67
4.1. CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	67
4.2. RESPOSTA ÀS QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	75
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	97
5.1. QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM D.C.....	99
5.2. QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM D.C. PERCECIONADA PELOS PAIS	101
5.3. RELAÇÃO ENTRE A QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM D.C. E A PERCEÇÃO DOS SEUS PAIS.....	102
5.4. VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS QUE AFETAM A QDV DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES COM D.C.....	104
5.5. VARIÁVEIS CLÍNICAS QUE AFETAM A QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES	106
5.6. VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS QUE AFETAM A PERCEÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES COM CARDIOPATIA CONGÉNITA.....	109
5.7. VARIÁVEIS CLÍNICAS QUE AFETAM A PERCEÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DESTAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES.....	109
CONCLUSÕES	111

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 114

APENDICE I – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

ANEXOS

ANEXO I – ESCALA ADAPTADA DE GRAFFAR

ANEXO II – PARECER DO CTC DA ESENF

ANEXO III – AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES DA VERSÃO PORTUGUESA DO DISABKIDS

ANEXO IV – AUTORIZAÇÃO DO CHLC, E.P.E.

INDICE DE TABELAS

Tabela 1 Distribuição do Itens do PCQLI.....	61
Tabela 2 Domínios e Dimensões da escala DisabKids	63
Tabela 3. Distribuição dos Itens do Disabkids.	64
Tabela 4. Distribuição das medidas descritivas da idade das crianças e dos adolescentes, em anos.....	68
Tabela 5 Caraterísticas sociodemográficas das crianças e adolescentes.	68
Tabela 6 Distribuição das medidas descritivas da idade dos cuidadores das crianças e dos adolescentes, em anos.	69
Tabela 7. Distribuição das crianças e adolescentes segundo a idade de diagnóstico da doença	71
Tabela 8. Distribuição das crianças e adolescentes segundo o tipo e gravidade da doença cardíaca.....	71
Tabela 9. Distribuição das crianças e adolescentes relativamente à realização de cateterismo cardíaco e de intervenção cirúrgica	72
Tabela 10. Distribuição das crianças e adolescentes segundo a presença de outras patologias.	72
Tabela 11. Distribuição das crianças e adolescentes segundo a toma de medicação.	73
Tabela 12 Distribuição da Crianças e Adolescentes na questão do PCQLI sobre a sua saúde.74	
Tabela 13. Distribuição dos pais das Crianças e Adolescentes na questão do PCQLI sobre a sua saúde.....	74
Tabela 14. Distribuição da amostra na questão do PCQLI sobre o estado de saúde em geral. 75	
Tabela 15. Distribuição das crianças e adolescentes segundo o score total da escala PCQLI na versão em português.	76
Tabela 16. Distribuição das crianças e adolescentes segundo o score total da escala DCGM-37 na versão em português.	77
Tabela 17. Distribuição das medidas descritivas do score total de cada dimensão da PCQLI das crianças e dos adolescentes.....	77
Tabela 18. Distribuição das medidas descritivas do score total de cada dimensão da DCGM-37 das crianças e dos adolescentes.	78
Tabela 19. Distribuição dos pais das crianças e adolescentes segundo o score total da escala PCQLI na versão para pais em português.....	79
Tabela 20. Distribuição dos pais das crianças e adolescentes segundo o score total da escala DCGM-37 na versão para pais em português	80
Tabela 21 Distribuição das medidas descritivas do score total de cada dimensão da PCQLI dos pais das crianças e dos adolescentes.	80
Tabela 22. Distribuição das medidas descritivas do score total de cada dimensão da DCGM-37 dos pais das crianças e dos adolescentes.	81
Tabela 23 Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a percepção de saúde expressa pelas crianças e adolescentes e pelos respetivos pais.	82

Tabela 24 Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a percepção de QdV expressa pelas crianças e adolescentes e pelos seus pais – PCQLI.....	82
Tabela 25. Matriz de correlação bivariada de spearman entre a percepção de QdV expressa pelas crianças e adolescentes e pelos pais - DCGM-37.....	83
Tabela 26 Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a escala DCGM-37 e PCQQLI nas versões para crianças e adolescentes.....	83
Tabela 27. Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a escala DCGM-37 e PCQLI nas versões para pais de crianças e adolescentes.	84
Tabela 28 Matriz da correlação bivariada de Spearman entre a idade das crianças e o seu nível de QdV.	84
Tabela 29. Resultados da aplicação do teste U Mann Whitney – Género	85
Tabela 30. Resultados da aplicação do teste ANOVA – nível socioeconómico crianças.	85
Tabela 31. Aplicação do teste Kruskal-Wallis – nível socioeconómico Adolescentes.....	85
Tabela 32. Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a escolaridade das crianças e dos adolescentes e o seu nível de QdV.	86
Tabela 33. resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – retenção escolar.	86
Tabela 34. resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – DCA ou DCC.....	87
Tabela 35. Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – Severidade da DCC... ..	87
Tabela 36. Resultados da aplicação do teste de Kruskal-Wallis – Idade de Diagnóstico.	88
Tabela 37. Resultado da aplicação dos testes de comparação múltipla de medias de ordens para amostras emparelhadas, relativamente a idade do diagnóstico da DC nas Crianças.	88
Tabela 38. Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney - Cateterismo.	89
Tabela 39 Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney - cirurgia.....	89
Tabela 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 QdV.....	90
Tabela 41 Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney - medicação	90
Tabela 42. Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – outros problemas de saúde.....	91
Tabela 43 Resultados da aplicação do teste t de student – relação com a criança.	91
Tabela 44. Aplicação do teste Kruskal-Wallis – nível socioeconómico pais.....	92
Tabela 45. Aplicação do teste U de Mann-Whitney – DCA ou DCC grupo dos pais.	92
Tabela 46. Resultados da aplicação do teste t de student – DCA ou DCC grupo dos pais.....	93
Tabela 47. Resultados da aplicação do teste de Kruskal-Wallis – severidade da DCC grupo dos pais.....	93
Tabela 48 Resultados da aplicação do teste de Kruskal-Wallis – idade do diagnóstico grupo dos pais.....	93
Tabela 49 Resultados da aplicação do teste de t-student- cateterismo grupo dos pais das crianças.....	94
Tabela 50 Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – caterismo grupo dos pais dos adolescentes.	94

Tabela 51. Tabela 50. Resultados da aplicação do teste de t-student – cirurgia grupo dos pais das crianças.	94
Tabela 52 Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – cirurgia grupo dos pais dos adolescentes	95
Tabela 53. Matriz de correlação bivariada de rho de Spearman entre o número intervenções cirúrgicas e cateterismos das crianças e a percepção de QdV dos seus pais.....	95
Tabela 54. Matriz de correlação bivariada de Pearson entre o número intervenções cirúrgicas e cateterismos dos adolescentes e a percepção de QdV dos seus pais.	95
Tabela 55. Resultados da aplicação do teste de t-student – Medicação grupo dos pais das crianças.	96
Tabela 56. Resultados da aplicação do U de Mann-Whitney – Medicação grupo dos pais dos adolescentes.	96
Tabela 57. Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – outros problemas de saúde pais.	96
Tabela 58. Tabela de comparação da Médias dos scores totais da DCGM-37 por patologia.	101
Tabela 59. Tabela de comparação da Médias dos scores totais da DCGM-37 por patologia.	102

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, tem-se verificado um crescente interesse na avaliação da qualidade de vida (QdV) de crianças e adolescentes com doença crónica. Em particular, o conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS) tem-se tornado num foco de atenção para os investigadores, levando-os a desenvolver instrumentos de medida adaptados às diferentes patologias (Kourkoutas, Georgiadib & Plexousakis, 2010).

Em Portugal, a incidência da cardiopatia congénita é de 5 a 13 por mil nados vivos (PORTUGAL, 2006), constituindo uma das doenças congénitas com maior prevalência em território nacional. Nos últimos anos, diversos fatores contribuíram para reduzir significativamente a mortalidade e a morbilidade da criança com doença cardíaca (D.C.) e, conseqüentemente, aumentar a esperança de vida destas crianças, existindo um número cada vez maior de utentes portadores de doença cardíaca congénita (D.C.C.) e adquirida (D.C.A.) que atingem a adolescência e a idade adulta.

Compreender com que QdV estas crianças crescem e se desenvolvem é essencial para uma tomada de decisão consciente e individualizada relativamente ao tratamento a instituir. De acordo com Nousi e Christou (2010), a avaliação da QdV por profissionais de saúde deve ser parte integrante do tratamento uma vez que esta permite a identificação e avaliação de dados pessoais, prioridades ou problemas de saúde dependendo da idade, do desenvolvimento, da gravidade e aceitação da doença, do seu ambiente familiar, bem como das características da personalidade. A avaliação realizada pelas crianças, e pelos pais é aquela que fornece uma visão mais completa da QdV da criança ou adolescente com doença cardíaca, e que permitirá aos profissionais de saúde a criação de programas de intervenção individualizados.

Devido às múltiplas definições de QdV existentes, neste estudo, adotámos como referência o conceito de QdV definido, pela World Health Organization (WHOQOL Group, 1994, p.28), ou seja, “a perceção do individuo 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”.

Aliada à dificuldade em definir QdV, surge a dificuldade em desenvolver estudos que permitam o conhecimento completo da realidade vivida por cada criança, adolescente ou cuidador, nos diversos contextos e etapas do ciclo de vida. A literatura revista

demonstrou que nem sempre a QdV é avaliada no seu todo, mas sim em algumas das suas dimensões.

A realização de um estudo no âmbito desta temática, permitirá aprofundar o conhecimento nesta área e os achados poderão facilitar a adequação das intervenções dos profissionais de saúde. Em especial, as intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (E.E.S.C.J.) cujas competências específicas definidas pelo Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria são: assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade; prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança/jovem.

Podemos inferir, que o aprofundamento de questões específicas relacionadas com a QdV na criança e adolescente com D.C. constitui uma problemática atual e pertinente para o desenvolvimento da prática clínica na área da prestação de cuidados a criança e adolescente com D.C..

Tendo em consideração que são diversos os fatores que condicionam a QdV da criança e adolescente com D.C., formulou-se a seguinte questão de investigação: Qual o nível de qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença cardíaca, que frequentam a consulta externa de cardiologia pediátrica de um hospital da região Sul? Com base nesta questão definiu-se como objetivo geral para este estudo: avaliar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença cardíaca (congénita e ou adquirida). 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 QdV expressa pelas crianças e adolescentes com cardiopatia, que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região sul, e pelos seus pais;
- Analisar a relação da QdV destas crianças e adolescentes com as variáveis sociodemográficas e escolares (idade, género, nível socioeconómico, escolaridade, retenção escolar);

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

Para alcançar estes objetivos, desenvolvemos um estudo quantitativo, descritivocorrelacional. A colheita de dados foi realizada na consulta externa de cardiologia pediátrica de um hospital da região Sul. 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 relacionados com a doença cardíaca em idade pediátrica, seguindo-se uma revisão sobre a QdV de forma genérica, posteriormente, as particularidades da QdV em pediatria e, finalmente, os fatores que afetam a QdV na criança e adolescente com D.C.C e D.C.A. Na apresentação do estudo empírico é descrita a metodologia utilizada, são apresentados e analisados resultados obtidos. O documento termina com as principais conclusões, limitações e sugestões.

I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A DOENÇA CARDÍACA EM IDADE PEDIÁTRICA

Estima-se que mais de 6 milhões de crianças em todo o mundo sofrem de doença cardíaca. (Apifarma, s.d.) A doença cardíaca ou cardiopatia pode surgir em qualquer idade e apresentar-se de diversas formas e com diferentes níveis de gravidade. De acordo com Sondheimer H. et al. (2004), estas são uma importante causa de morte e de doença crónica em idade pediátrica.

Os avanços registados nas últimas décadas, ao nível da cirurgia cardiotorácica e das técnicas de diagnóstico e de tratamento destas patologias, permitiram baixar a taxa de mortalidade neonatal para menos de 10% nos casos de D.C.C. complexa, e diminuir a taxa de mortalidade relacionada com doença cardíaca nos primeiros 20 anos de vida quer nas crianças com D.C.C. quer com D.C.A. (Marino et al. 2010).

Frequentemente quando se fala em doença cardíaca na criança, esta aparece quase sempre associada à cardiopatia congénita. No entanto, as crianças podem desenvolver outro tipo de doenças cardíacas, tais como valvulopatias decorrentes de febre reumática ou endocardite, miocardiopatias, cardiopatia coronária, arritmias cardíacas, doença de Kawasaki ou mesmo lesões cardíacas traumáticas resultantes de infeções, respostas autoimunes, anormalidades metabólicas, fatores ambientais ou genéticos (Fragata et al., 2009; Uzark et al., 2014).

Como referem Delaney; Schroeder e Baker (2014), as doenças cardíacas em idade pediátrica podem dividir-se em dois grandes grupos: doenças cardíacas congénitas e adquiridas. As D.C.C. são anomalias anatómicas presentes à nascença que resultam em alteração da função cardíaca. As D.C.A. referem-se a processos de doença ou anomalias que ocorrem após o nascimento e que podem ocorrer num coração normal ou na presença de cardiopatias congénitas.

1.1. DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA

Na Europa, a prevalência de D.C.C. é de 8,2 por cada 1000 habitantes (Linde et al., 2011). Em Portugal, de acordo com a Direcção-Geral da Saúde (2006), esta é patologia mais frequente entre as malformações congénitas, tendo-se verificado nos últimos anos uma diminuição dos óbitos por esta causa no 1º ano de vida, de 11.5% em 2000 para 8.7% em 2004.

Segundo um estudo realizado por Hoffman e Kaplan (2002), a incidência de cardiopatias congénitas graves, que vão exigir peritos nos cuidados ou tratamentos é de cerca de

2,5 a 3 casos por 1000 nados-vivos. E nas formas moderadamente graves da doença, varia entre os 3 a 13 casos por 1000 nados-vivos.

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).

Ao apresentar uma breve visão da Cardiologia Pediátrica em Portugal, Kaku (2006, p.184) afirma que, na ausência de tratamento, apenas parte das crianças com cardiopatia congénita sobreviveriam até à adolescência e idade adulta, mas no entanto, como consequência dos progressos verificados em métodos de diagnóstico, anestesia, técnicas cirúrgicas e cuidados intensivos, 85% delas, atingem hoje a idade adulta.

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística, no Anuário Estatístico de Portugal 2014 (2015, p.202) os óbitos anuais, neonatais e infantis, por malformações congénitas do coração, têm vindo a decrescer ao longo das últimas décadas, de 173 casos em 1995, para 58 em 2005 e para 36 em 2013.

Perante estes dados, podemos afirmar que a melhoria nos meios de diagnóstico e tratamento destas crianças tem contribuído para a redução das taxas de mortalidade por malformações cardíacas congénitas em idade pediátrica.

Como referido anteriormente, a D.C.C define-se como uma malformação estrutural ou funcional do coração ou dos grandes vasos que ocorre durante o período fetal (Teixeira et al., 2011), desconhecendo-se as causas específicas da sua maioria, que é considerada multifatorial; e resultante de uma combinação de predisposição genética e estímulo ambiental.

Sabe-se que existem fatores de risco associados a uma maior incidência de cardiopatias congénitas. Incluem-se nos fatores de risco maternos as doenças crónicas, tais com a diabetes ou a fenilcetonúria mal controlada, o consumo de álcool, a exposição a substâncias ambientais tóxicas e as infeções. Uma história familiar de cardiopatias dos pais ou dos irmãos aumenta a probabilidade de malformação cardíaca (Delaney, Schroeder & Baker, 2014; Kligman et al. 2009).

As D.C.C. encontram-se frequentemente associadas a anomalias cromossómicas, síndromes específicas ou malformações congénitas noutros sistemas do organismo. O síndrome de Down, a trissomia 13 e a 18 encontram-se intimamente relacionadas com

as mesmas. Os síndromes frequentemente associados as cardiopatias incluem o síndrome de Noonan (anomalias da válvula pulmonar e cardiomiopatia) e o síndrome de Williams (estenose aórtica e pulmonar) (Delaney, Schroeder & Baker, 2014; Kligman et al. 2009).

Foram ainda identificadas diferenças entre sexos na ocorrência de lesões cardíacas específicas. Sendo que a T.G.A. e lesões obstrutivas esquerdas são ligeiramente mais comuns no sexo masculino, enquanto que a CIA, CIV, PCA e estenose pulmonar são mais comuns no sexo feminino (Kligman et al. 2009).

As cardiopatias congénitas são classificadas em várias categorias. Tradicionalmente, a cianose tem sido utilizada como característica diferenciadora, sendo as anomalias divididas em malformações cianóticas e não-cianóticas. Na prática clínica, devido a complexidade de muitas das malformações e à variabilidade das respetivas manifestações clínicas, este sistema revelou ser enganador (Delaney, Schroeder & Baker, 2014).

Um sistema de classificação mais útil baseia-se nas características hemodinâmicas ou nos movimentos envolvidos na circulação sanguínea. As características diferenciadoras são os padrões do fluxo sanguíneo, deste modo as D.C.C. dividem-se em 4 categorias: aumento do fluxo sanguíneo pulmonar, diminuição do fluxo sanguíneo pulmonar, obstrução do sangue bombeado pelo coração e fluxo sanguíneo misto. Com este sistema de classificação hemodinâmica, as manifestações clínicas de cada grupo são mais uniformes e previsíveis (Delaney, Schroeder & Baker, 2014, Davies & Hassell: 2007).

Como referem Paixão e Kaku, (2009, p.948) “tendo em consideração o número de cavidades, válvulas e estruturas vasculares que entram e saem do coração, e fácil imaginar a quantidade de defeitos estruturais decorrentes de anomalias do desenvolvimento do coração matematicamente possíveis.”

Ainda segundo as mesmas autoras, embora existam numerosas combinações de defeitos, é possível enquadrá-los em cinco grupos fisiopatológicos: Shunts esquerdo-direito, lesões obstrutivas do coração esquerdo, lesões obstrutivas do coração direito, cardiopatias congénitas cianóticas com shunt direito-esquerdo e cardiopatias congénitas cianóticas com fisiologia de transposição.

Segundo as orientações da 32.^a Bethesda Conference of the American College of Cardiology, a D.C.C. com base no diagnóstico inicial ou em tipos específicos de cirurgia, pode ser classificada em 3 grupos:

- Doença cardíaca congênita simples – pequenos defeitos da aurícula corrigidos e defeitos do septo sem resíduos
- Doença cardíaca congênita de complexidade moderada – coartação da aorta, doença da válvula pulmonar moderada a complexa, transposição das grandes artérias, Tetralogia da Fallot ou Truncus arteriosus.
- Doença cardíaca congênita de grande complexidade – o ventrículo com dupla saída, ou malformações de vasos que requeiram um procedimento de Fontan.

De acordo com estas orientações os pacientes submetidos a mais do que uma cirurgia ou cateterismo pertencem ao grupo de complexidade moderada, e os pacientes com cianose persistente, saturação de oxigênio $\leq 92\%$ em repouso ou fisiologia de ventrículo único pertencem a categoria de grande complexidade (Moons, 2005).

De acordo com Linde et al. (2011, p. 2243), as 8 D.C.C. mais comuns são a tetralogia de Fallot (TF) (3.4%), a transposição das grandes artérias (T.G.A.) (3.1%), a comunicação interventricular (C.I.V.) (26,2%), a persistência do canal arterial (PCA) (8.7%), a comunicação interauricular (C.I.A.) (16,4%), a estenose pulmonar (EP) (5%), a coartação da aorta (CoAo) (3,4%) e a estenose aórtica (Eao) (2,2%). As restantes cardiopatias congênitas, como o *truncus arteriosus*, o ventrículo único ou a confluência anormal das veias pulmonares pertencem a um grupo de raras e complexas alterações da anatomia do coração.

Tal como referido anteriormente, na maioria dos casos a etiologia da D.C.C. é desconhecida. No entanto, um 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 proporcionará a grávida e mais tarde ao recém-nascido o suporte ou tratamento cirúrgico necessário, reduzindo assim a mortalidade e a morbilidade (Muner-Hernando, Gil-Mira & Zapardiel, 2013).

Hoje em dia, sabe-se que a avaliação do coração fetal tem início com a ecografia do primeiro trimestre, sendo a medição da translucência da nuca essencial, uma vez que o

aumento desta se encontra associado a uma maior incidência de cardiopatia congênita em fetos com cromossomopatia e com cariótipo normal. Vários autores referem que a incidência de cardiopatia em fetos com valores de translucência de 2,5 a 3,4 mm é de 2,5% e de 7% em fetos com valores superiores a 3.5 mm de espessura (Muner-Hernando, Gil-Mira & Zapardiel, 2013).

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. Às grávidas com maior probabilidade de ter um feto com doença cardíaca recomenda-se a realização de um estudo eco cardiográfico alargado, realizado por especialistas em diagnóstico de cardiopatias congénitas. Neste estudo deverão ser exaustivamente exploradas 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).

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 et al., 2000).

Relativamente ao tratamento da D.C.C. diversos fatores levam a que não seja necessário corrigir todas as lesões, nomeadamente o facto de serem pequenas e/ou desaparecerem com o normal desenvolvimento e também os grandes avanços na cardiologia de intervenção tem permitido, por cateterismo cardíaco, a oclusão de ductos patentes, o encerramento de comunicações interauriculares ou mesmo plastias da válvula aórtica e pulmonar, entre outras alterações cardíacas.

Segundo Fragata et al. (2009), cerca de metade das crianças com DCC necessitarão de correção cirúrgica. Algumas para diminuir ou corrigir o defeito cardíaco (cirurgia paliativa ou corretiva), assim como existirão crianças que serão submetidas a várias cirurgias, em diferentes etapas das suas vidas, até que a correção do defeito cardíaco seja conseguida, ou então, para minimizar as consequências da cardiopatia congénita a longo prazo ou mesmo para lhes oferecer melhorias na sua QdV.

Como referem Jansen et al. (2000), 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 co morbilidades.

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 ser uma abordagem percutânea ou cirúrgica, dependendo de fatores como a sua dimensão e localização. Atualmente, a cirurgia constitui o tratamento de último recurso. A mortalidade operatória é muito baixa (<1%). A presença de hipertensão pulmonar moderada ou grave tem um efeito adverso marcado na sobrevivência dos doentes a partir do momento da operação (Delaney, Schroeder & Baker, 2014)

Nos casos P.C.A. o tratamento farmacológico recorrendo à administração de inibidores não seletivos da ciclooxigenase, como a indometacina ou o ibuprofeno tem demonstrado ser eficaz. No entanto, em algumas situações torna-se necessário, proceder ao seu encerramento por via percutânea ou cirúrgica (Pires & Dionísio, 2009).

As C.I.V. frequentemente encontram-se associadas a outros defeitos cardíacos. 20 a 60% das C.I.V. encerram espontaneamente. O seu encerramento espontâneo ocorre, normalmente, durante o primeiro ano de vida nas crianças com C.I.V. pequenas ou moderadas. Como referem Pires e Dionísio (2009), na C.I.V., o tratamento depende das implicações hemodinâmicas e da sintomatologia apresentada, podendo implicar terapêutica diurética e vasodilatadora. No entanto, o tratamento definitivo inclui o encerramento percutâneo ou cirúrgico. Os riscos dependem da localização do defeito, do número de defeitos e da presença de outras cardiopatias associadas. Os defeitos membranosos únicos estão associados a uma baixa mortalidade (<2%) os defeitos musculares múltiplos podem implicar um risco maior (Delaney, Schroeder & Baker, 2014)

Na estenose da válvula pulmonar, a valvuloplastia pulmonar via percutânea constitui o tratamento de eleição na maioria dos casos, sendo raro recorrer a correção cirúrgica. O risco é baixo em ambas as situações; a mortalidade é baixa, sendo ligeiramente mais elevada nos recém-nascidos. A longo prazo podem ocorrer problemas como reestenose ou incompetência da válvula (Delaney, Schroeder & Baker, 2014).

Nos casos de estenose da válvula aórtica, o tratamento poderá passar por valvuloplastia, como tratamento paliativo, o que possibilitará 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. Cerca de 25% das crianças submetidas a valvulotomia necessitarão de uma prótese 15 a 20 anos após este procedimento (Delaney, Schroeder & Baker, 2014; Pires & Dionísio, 2009).

Na coartação da aorta, a reparação cirúrgica é o tratamento de eleição para bebês com menos de 6 meses de idade e para doentes com estenose num segmento longo ou anatomia complexa. A angioplastia com balão é uma intervenção primária para a coartação da aorta em lactentes maiores e em crianças. Nos adolescentes, podem colocar-se stents na aorta para manter a permeabilidade. A mortalidade é inferior a 5% em doentes com coartação isolada, o risco é maior em lactentes com outras cardiopatias complexas (Delaney, Schroeder & Baker, 2014).

Na T.F., o tratamento é cirúrgico, no entanto em bebês que não possam ser submetidos a uma reparação primária, pode realizar-se uma cirurgia paliativa para aumentar o fluxo o pulmonar e para aumentar a saturação de oxigénio. O tratamento paliativo preferido é o shunt de Blalock-taussing modificado. A correção cirúrgica completa deve ser realizada no primeiro ano de vida. A mortalidade operatória da correção total da T.F. é inferior a 3% com o avanço das técnicas cirúrgicas, existe uma incidência menor de arritmias e de morte súbita (Delaney, Schroeder & Baker, 2014)

Devido a evolução registada no tratamento destas crianças, cada vez mais o objetivo dos cuidados prestados não se limita apenas ao aumento da esperança de vida destas, mas a proporcionarem um melhor desenvolvimento cognitivo e psicossocial (Karsdorp, Everaerd, Kindt & Mulder, 2007).

Como refere Marino et al. (2012), as crianças com D.C.C. complexa têm um maior risco de doença ou de atraso em várias áreas do seu desenvolvimento o que exige um acompanhamento por uma equipa multidisciplinar.

Durante a primeira infância (do nascimento até aos 5 anos de idade) este acompanhamento multidisciplinar, permitirá identificar precocemente possíveis atrasos no desenvolvimento. Os mesmos autores, sugerem que ao longo dos primeiros anos de vida, todas as áreas do desenvolvimento de uma criança com doença cardíaca devem ser avaliadas minuciosamente. Esta avaliação deve incluir os seguintes pontos: história do desenvolvimento, avaliação do crescimento; alimentação; exame neuromotor e interação pais-filho (Marino et al., 2012).

Nas crianças em idade pré-escolar, existem diversas dimensões do desenvolvimento que devem ser monitorizadas, nomeadamente: as aptidões cognitivas, a motricidade fina e grossa, a comunicação (fala, linguagem expressiva, linguagem recetiva), as habilidades adaptativas, as interações sociais e comportamentais (Marino et al., 2012).

Nas crianças em idade escolar 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 perceção, a atenção, a memória, o funcionamento executivo e as habilidades motoras finas (Marino et. al., 2012).

A vigilância do desenvolvimento destas crianças constitui um ponto-chave no desenvolvimento de intervenções adequadas que permitirão maximizar o potencial de desenvolvimento destas crianças e melhorar a sua qualidade de vida. Deste modo, terão a oportunidade de se tornarem adultos responsáveis e produtivos (Marino et. al., 2012).

1.2. DOENÇA CARDÍACA ADQUIRIDA

As doenças cardíacas adquiridas incluem processos de doença ou anomalia que ocorrem após o nascimento e podem desenvolver-se num coração saudável ou na presença de D.C.C.. Estas podem ser resultantes de infeções, respostas autoimunes, anomalias metabólicas, fatores ambientais ou genéticos (Fragata et al.,2009; Uzark et al., 2014).

A cardiopatia reumática e a doença de Kawasaki são os dois tipos mais comuns de doença cardíaca adquirida em crianças. Existem ainda outras DCA comuns em pediatria tais como a endocardite e cardiomiopatias, sendo que as crianças com D.C.C. primeiramente submetidas a cirurgia se encontram em maior risco de desenvolverem estas duas últimas. À semelhança dos adultos as crianças e adolescentes podem desenvolver arritmias (Pires et al. 2009, Macedo & Kaku, 2009, Delaney, Schroeder & Baker, 2014).

A doença de Kawasaki (DK) é a D.C.A. mais importante da infância, em países desenvolvidos. A maioria dos casos (80-90%) ocorre em idades inferiores aos cinco anos, com uma média de 2 anos. Sendo pouco frequente antes dos 6 meses e muito rara acima dos cinco anos.

20% das crianças não tratadas desenvolvem doença das coronárias, sendo as complicações a nível cardiovascular que determinam a morbidade e mortalidade da doença.

A DK é definida como uma vasculite sistêmica que afeta principalmente os vasos de pequeno e médio calibre, cuja complicação mais temível resulta da inflamação das artérias coronárias, que pode levar à formação de aneurismas, a doença cardíaca isquêmica e/ou enfarte.

A etiologia permanece desconhecida. Admite-se que resulte de uma resposta imunológica atípica em crianças geneticamente predispostas, desencadeada por uma série de agentes infecciosos comuns.

O diagnóstico baseia-se em critérios clínicos bem definidos, que implicam a presença de febre com pelo menos cinco dias de evolução, associada a quatro dos cinco critérios clássicos: conjuntivite, adenomegalias, exantema, alteração dos lábios ou mucosa oral e alterações das extremidades.

A evolução da doença divide-se em três fases clínicas. A fase aguda, uma a duas semanas após o início da doença com febre, caracteriza-se por infeção conjuntival, eritema da mucosa oral, eritema e edema das extremidades, exantema, adenopatias cervicais, irritabilidade, diarreia e disfunção hepática. A miocardite pode ocorrer nesta fase; a fase subaguda, dura geralmente até às 4 semanas após o início da doença, com resolução da febre, exantema e linfo-adenopatia, mas a irritabilidade, anorexia e conjuntivite podem persistir. Característico desta fase é a descamação peri ungueal e a trombocitose. Os aneurismas coronários desenvolvem-se, geralmente, nesta altura. Na fase de convalescência há desaparecimento dos sinais clínicos, mas manutenção dos parâmetros de inflamação elevados, que subsistem geralmente até 6 a 8 semanas após o início da doença.

Os aneurismas condicionam um aumento do risco de trombose, isquémia do miocárdio e morte súbita. No entanto, 50 a 75 % dos aneurismas regridem após 5 a 18 meses, sendo mais frequente a regressão nos casos de menor calibre inicial, com localização mais distal e nas crianças mais jovens. No entanto os aneurismas gigantes, com mais de 8 mm, raramente regridem.

Não sendo conhecida a etiologia da DK, o tratamento desta é dirigido para o controlo fenómenos inflamatórios, de forma a evitar o aparecimento de anomalias das artérias coronárias e as consequentes lesões miocárdicas. Atualmente, a combinação de AAS e imunoglobina é uma importante estratégia terapêutica na DK aguda.

A atuação a longo prazo deve ser adequada ao grau de envolvimento coronário. Existem critérios de estratificação de risco que determinam recomendações relativas a terapêutica antigregante e hipocoagulante, atividade física e vigilância cardiológica.

Enquanto nos países desenvolvidos a DK é a DCA mais comum, nos países subdesenvolvidos a febre reumática mantém-se uma causa frequente de DCA em crianças e adultos jovens.

A incidência mundial é variável, podendo ir de 1 a 150 por cem mil habitantes. Nos países industrializados, a partir dos anos 50, verificou-se redução drástica devido à melhoria dos cuidados de saúde primários e das condições socioeconómicas (Macedo & Kaku, 2009). Em Portugal, a incidência calculada é de cerca de 2 casos por cada 100000 crianças até aos 16 anos de idade. Apenas 5% dos casos de FR têm menos de 5 anos de idade. Neste grupo, o quadro que caracteriza a cardite é habitualmente mais grave.

A patogénese da FR é multifatorial tendo como ponto de partida uma infeção amídalofaríngea, causada pelo streptococcus B hemolítico do grupo A de Lancefield.

De acordo com Delaney, Schroeder & Baker (2014), as principais manifestações de FR observam-se no coração, nas articulações, na pele e no sistema nervoso central. Macedo e Kaku, referem que as manifestações clínicas da FR são variáveis e o diagnóstico da FR geralmente baseia-se nos critérios de Duckett Jones.

Pires et al. (2009), referem que as manifestações da cardite reumática são as mais características e específicas da FR e as que condicionam, realmente, o prognóstico. Estas surgem em 25% a 70% dos doentes, em regra associadas a outros critérios-major da doença. É a lesão mais grave e a única que deixa lesões permanentes. Manifesta-se, frequentemente, na terceira semana de evolução do quadro. Trata-se de uma pancardite, afetando o endocárdio, miocárdio e pericárdio.

As lesões endocárdicas (endocardite) incluindo o aparelho valvular e subvalvular, são aquelas que contribuem para as manifestações da doença aguda (insuficiência cardíaca) e o desenvolvimento de doença valvular reumática. Por razões ainda desconhecidas, a válvula mitral é a mais frequentemente afetada (76% dos casos), seguida das válvulas aórtica, tricúspide e pulmonares (Pires et al., 2009).

O envolvimento do miocárdio, além de contribuir para a insuficiência cardíaca congestiva, pode causar bloqueios auriculoventriculares e arritmias. Macedo e Kaku

(2009), salientam que a instalação da IC é tanto mais rápida quanto menor a idade da criança.

Diversas abordagens de tratamento devem ser consideradas, incluindo o tratamento durante a fase aguda e profilaxia.

Durante a fase aguda é primordial tratar a infecção faríngea causada pelo EBHGA, suprimir a inflamação e prevenir sequelas. As crianças que tiveram FR aguda estão suscetíveis a FR para o resto da vida e, portanto, o tratamento profilático contra uma nova FR é iniciado imediatamente após o fim do tratamento inicial com antibióticos.

De acordo com as diretrizes da American Heart Association, a duração da profilaxia a longo prazo depende do envolvimento cardíaco que a criança teve. De um modo resumido na presença de sequelas, a profilaxia deverá durar toda a vida (mesmo após cirurgia). Nos casos sem sequelas, a profilaxia é feita até à idade adulta. Nos doentes com lesões valvulares, está indicada profilaxia da endocardite bacteriana mesmo após cirurgia (Pires et al.2009, Macedo & Kaku, 2009, Delaney, Schroeder & Baker, 2014).

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 uma melhor qualidade de vida. Assim, à semelhança das crianças com DCC 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).

2. QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE

O interesse generalizado em torno do conceito de qualidade de vida (QdV) é relativamente recente. Este interesse em muito se deve à multidimensionalidade do conceito, que favorece a abordagem do mesmo por disciplinas muito diversas.

A ligação do termo QdV ao estado de saúde terá decorrido da clássica definição de saúde, assumida em 1948 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente como a ausência de doença”. Esta definição implicou que as iniciativas de promoção de saúde deixassem de ser dirigidas apenas ao controlo de sintomas, à diminuição da mortalidade ou ao aumento da esperança de vida, passando a contemplar, igualmente, o bem-estar e a QdV dos indivíduos.

Como referem Fayers e Machin (2000), desde então, têm aparecido muitas definições de QdV e de saúde, ligando frequentemente os dois termos. No entanto, é importante salientar que embora a QdV e saúde sejam conceitos que andem frequentemente ligados, como Smith et al. (1999) comprovaram são dois constructos diferentes, que não podem ser considerados equivalentes nem tão pouco avaliados pelo mesmo tipo de instrumentos. A qualidade de vida é um conceito mais abrangente do que a saúde, incluindo-a na sua complexidade (Ribeiro, 2002).

O crescente interesse pela temática da QdV, principalmente a partir da década de 80, contribuiu para a proliferação de inúmeras definições, modelos conceptuais, metodologias de avaliação e aplicações práticas, o que acabou por não proporcionar a clarificação e o aprofundamento do conceito QdV e das suas implicações.

Neste contexto a OMS, no início da década de 90, formou um grupo (WHOQOLGroup), com o objetivo de debater o conceito de QdV e construir um instrumento para a sua avaliação transcultural. Este grupo considerou que o conceito de QdV deveria basear-se em três aspetos principais: subjetividade (a sua definição deveria depender do ponto de vista do próprio indivíduo); multidimensionalidade (a sua definição deveria abarcar diferentes aspetos ou dimensões); e presença de dimensões positivas e negativas (Canavarro & Serra, 2010).

O desenvolvimento e a conjugação destes elementos conduziram à definição de QdV pela OMS como “a perceção do individuo 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” (Ribeiro, 2002). É um conceito

influenciado de forma complexa pela saúde física do indivíduo, pelo seu estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e pelas suas relações com aspetos do ambiente em que vive (WHOQOL Group, 1995). Esta conceptualização alerta também para o facto da QdV se referir a uma avaliação subjetiva, enquadrada num contexto cultural, social e ambiental específico (Canavarro, 2010).

A QdV é um conceito holístico, que se relaciona com as experiências atuais e passadas do indivíduo. Que dificilmente pode ser operacionalizado através de um instrumento o que levanta a dúvida a cerca de qual será a “melhor” definição. Wallander e Schmitt (2001), propõem que qualidade de vida é a articulação entre a perceção de bem-estar objetivo e subjetivo em diversos domínios da vida, considerados importantes numa determinada cultura e tempo, tendo em conta os níveis universais dos direitos humanos.

Ribeiro (2003) apresenta algumas definições de qualidade de vida, nomeadamente identificando-a com o conceito de saúde positiva da OMS (WHO, 1986), um estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade; a perceção subjetiva de satisfação ou felicidade com a vida em domínios importantes para o indivíduo; a diferença entre as expectativas do indivíduo e a sua experiência atual; a perceção do indivíduo face à sua posição na vida em termos do contexto cultural e do sistema de valores a que pertence e em relação aos seus objetivos, expectativas, metas e preocupações; a experiência em vez das condições de vida, onde a relação entre as condições objetivas e o estado psicossocial é imperfeita e que, para conhecer a experiência da qualidade de vida, é necessário o recurso direto à descrição do próprio indivíduo sobre o que sente pela sua vida.

Já Cummins (2005) defende os princípios da conceptualização de QdV como um constructo: é multidimensional e influenciado por fatores pessoais, ambientais e pela sua interação; tem componentes semelhantes para todas as pessoas; apresenta componentes objetivas e componentes subjetivas; e é influenciada pela autodeterminação, pelos recursos, pelo sentido da vida e pela perceção de pertença.

As definições objetivas e subjetivas são ambas, válidos indicadores de qualidade de vida, qualquer definição deve incluir ambas. Os aspetos objetivos podem ser observados e medidos ao nível do domínio público, através de medidas de quantidade e frequência; os aspetos subjetivos apenas existem na consciência privada do indivíduo, sendo esta apenas avaliada através das respostas fornecidas pelo indivíduo a repetidas questões (Canavarro & Serra, 2010).

Os indicadores subjetivos resultam da avaliação pessoal de cada um sobre as suas capacidades e funcionamento. Este conceito de subjetividade implica que a qualidade de vida entre duas pessoas com as mesmas capacidades possa ser diferente, depende como cada uma lida com o contexto e com as adversidades (Diener, 2000; Lawford & Eiser, 2001).

Os indicadores subjetivos e objetivos estão normalmente pouco correlacionados, o que vem demonstrar que ambos os indicadores contribuem independentemente para estimar o constructo de QdV (Cummins, 2000).

Em suma, como refere Gernot Lauer (1999), não há uma definição que seja universalmente aceite sobre o conceito de QdV. Contudo, é consensual que a QdV é um constructo multidimensional que procura atender a uma perspetiva holística sobre a natureza bio-psico-social do ser humano e que qualquer método que pretenda medir a qualidade de vida deve incluir requisitos mínimos na medição da funcionalidade física, estado mental e interação social.

A QdV pode ser medida por instrumentos genéricos ou por instrumentos específicos para determinada doença ou para doentes crónicos, deste modo, os instrumentos genéricos avaliam e comparam a QdV entre a população em geral, ou entre a população em geral e doentes, e os instrumentos específicos para doenças avaliam a QdV do doente (Koot, 2002; Zekovic & Renwick, 2003)

Podem ser identificadas duas tendências na sua conceptualização: QdV, como um conceito mais genérico, tal como foi definida pela O.M.S., e qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS), que implica aspetos diretamente relacionados com a doença, (Seidl & Zannon, 2004), ou, de acordo com Matza et al. (2004), a perceção subjetiva do indivíduo do impacto do seu estado de saúde, incluindo doença e tratamento, no funcionamento fisiológico, psicológico e social. A QdVRS diferencia-se do conceito de estado de saúde, na medida em que se refere à forma como a doença afeta o funcionamento nas várias facetas da vida e não se restringe ao domínio físico e implica, numa terminologia psicológica, um constructo multidimensional, que engloba componentes físicos, sociais, emocionais, mentais e comportamentais do bem-estar e funcionamento percebido pelos doentes e/ou outros observadores (Santos, 2009).

O conceito de QdVRS obrigou a que o doente passasse a ser considerado numa perspetiva holística, isto é, a ter em conta não só aquilo de que sofre e se queixa mas

igualmente a ponderar em que medida a entidade clínica que apresenta se repercute a nível físico, mental e social.

É sobretudo no contexto da doença crónica, que a avaliação da QdVRS adquire especial importância uma vez que permite:

- Identificar o impacto da doença e do seu tratamento em diversas áreas de vida do doente;
- melhorar o conhecimento acerca dos efeitos secundários dos tratamentos;
- avaliar o ajustamento psicossocial à doença;
- medir a eficácia dos tratamentos;
- definir e desenvolver estratégias com vista a uma melhoria do bem-estar dos doentes;
- proporcionar informação prognóstica relevante quer para a resposta ao tratamento quer para a sobrevivência (Canavarro & Serra, 2010).

Como referem os mesmos autores, a QdVRS é atualmente um conceito imprescindível, que ajuda a considerar/avaliar o doente nas suas diversas facetas.

2.1. QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Enquanto a investigação da QdVRS em adultos tem vindo a progredir substancialmente nos últimos anos, a QdVRS em crianças e adolescentes é um campo relativamente recente na investigação, mas cada vez com maior relevância e interesse (Ravens-Sieberer et al., 2001; Wallander, Schmitt, & Koot, 2001).

Este interesse em torno da avaliação da QdVRS em pediatria, deve-se sobretudo ao avanço tecnológico registado nas últimas décadas na área da medicina pediátrica. Estes progressos na medicina pediátrica, tem contribuído para um aumento significativo da prevalência das doenças crónicas e degenerativas em idade pediátrica (European DISABKIDS Group, 2006; Gaspar & Matos, 2008; Eiser & Morse, 2001a). Devido a este aumento, os serviços de saúde viram-se obrigados a desviar o seu foco de atenção para a gestão destas condições crónicas, com o objetivo, não só de aumentar a esperança de vida, mas também de melhorar a QdV destas crianças (Eiser & Morse, 2001a, 2001c).

Para Ronen, Rosenbaum, Law e Streiner (2001), a QdVRS na infância é conceptualizada como o efeito multidimensional funcional de uma doença ou condição médica e das consequências do tratamento nas crianças e adolescentes, tais como são

percebidas pelas crianças e adolescentes e suas famílias. Apesar de se considerarem que as dimensões relevantes da QdVRS das crianças e adolescentes são as mesmas dos adultos, a sua importância e distribuição diverge e está dependente de questões desenvolvimentais (Silva, 2009).

De acordo com Barros (2012), a avaliação e a multidimensionalidade da QdV em crianças e adolescentes podem ser limitadas pelas suas percepções, sobretudo com as que se relacionam com o conceito saúde. Esta ideia é reforçada por Assumpção Jr. e Kuczynski (1999) quando referem que, para as crianças a QdV é determinada, maioritariamente, pela sensação subjetiva de bem-estar.

Barros (2012), salienta que ao estudar a QdV em crianças com algum problema de saúde, deve ser considerada a percepção e a reação da criança perante a doença. A mesma autora, refere que a QdV é influenciada por diversos fatores, sendo estes individuais e também interacionais, entre eles destaca a idade, a capacidade cognitiva, os traços de personalidade, a angústia perante a hospitalização e o nível de qualidade de suas relações com os pais. Como referem Carvalho e Palma, citados por Barros (2012) “à medida que a criança amadurece a sua conceção da doença fica mais ampla e realista”.

Em cada fase do desenvolvimento da criança, qualquer que seja a situação que ameace sua integridade corporal ou sua autoimagem será percebida de maneira distinta e criará mecanismos de defesa e adaptação específicos para a faixa etária (Barreire et al., 2003).

Por este motivo Sousa (2009), refere que para que as crianças sejam capazes de avaliar de forma fidedigna a sua QdVRS, as medidas devem ser desenvolvimentalmente apropriadas e o seu desenho e formatação devem seguir algumas recomendações: a formulação dos itens deve considerar o desenvolvimento cognitivo das crianças e as capacidades linguísticas de compreensão e expressão; os domínios avaliados devem ter em conta a sua relevância para as crianças de acordo com os marcos desenvolvimentais; as escalas de resposta devem ser construídas de acordo com a capacidade das crianças de as compreenderem e posicionarem a sua resposta; a extensão do instrumento deve ser reduzida, pois quanto mais nova for a criança, menor a capacidade de processar um elevado número de itens e menor a capacidade de concentração; e o grau de independência na administração do instrumento deve considerar que crianças mais novas têm maior necessidade de assistência, para a

leitura das questões, para a compreensão dos procedimentos e para manterem a atenção.

Como foi referido inicialmente o conceito de QdVRS, define-se como percepção subjetiva do indivíduo sobre o seu estado de saúde, o que pressupõe que apenas o próprio indivíduo poderá fornecer informação válida sobre a sua QdVRS, quer se tratem de adultos, quer de crianças (Matza et al., 2004; Ravens-Sieberer et al., 2006; Schlarmann et al., 2008). No entanto, crianças muito novas, muito doentes ou com grandes incapacidades cognitivas podem não ser capazes de completar os instrumentos de avaliação (De Civita et al., 2005).

Ironicamente, é nestas situações que a avaliação da QdVRS é mais pertinente (Eiser e Morse, 2001a). Nestes casos, a única forma de se obter informação sobre a QdV das crianças é através dos cuidadores (Matza et al., 2004; Wallander et al., 2001), mas mantendo consciente que não é a perspetiva da criança que está a ser avaliada, mas a perspetiva que os pais acreditam ser a da criança (De Civita et al., 2005; Schlarmann et al., 2008).

O relato dos pais é uma avaliação incompleta e não um verdadeiro substituto na avaliação da QdVRS das crianças, mas apresenta também algumas vantagens. Os pais podem fornecer informação sobre o impacto da doença e do tratamento no funcionamento da família e podem avaliar mais acuradamente o sucesso relativo dos tratamentos (Matza et al., 2004). Uma assunção comum é de que os relatos dos pais e da própria criança deveriam coincidir (Eiser e Morse, 2001c). No entanto, as crianças divergem dos adultos no seu entendimento de saúde e das causas da doença, nas suas crenças sobre os efeitos dos tratamentos, assim como nas perspetivas temporais adotadas (Eiser & Morse, 2001b). No geral, os pais tendem a avaliar a QdVRS dos filhos como inferior à avaliação da própria criança (Sawyer et al., 2004, 2005). Numa revisão da literatura realizada com o objetivo de clarificar as relações entre os relatos das crianças e dos pais, Eiser & Morse (2001a,2001b) verificaram que apenas no que diz respeito ao acordo entre domínios se podem tirar conclusões. Geralmente existe um bom nível de concordância nos domínios que refletem atividades físicas, funcionamento e sintomas, e menor concordância nos domínios que representam domínios sociais ou emocionais (Bullinger et al., 2006; Eiser & Morse, 2001a; Schlarmann et al., 2008).

Dada a inevitabilidade das diferenças entre os relatos de adultos e crianças, e uma vez que ambos reportam informação válida mas sujeita a enviesamentos, é recomendada por alguns autores a recolha de informação a partir de ambas as fontes, de forma a

proporcionar uma caracterização abrangente da QVRS (Eiser & Morse, 2001a, 2001b, 2001c; Matza et al., 2004).

A avaliação da QdVRS das crianças e adolescentes apresenta múltiplas aplicações e vantagens, tais como: influenciar as políticas de saúde pública e guiar a atribuição de recursos comunitários; avaliar os efeitos de intervenções clínicas ou tratamentos específicos; determinar diferenças na QdVRS de diferentes grupos, identificando os fatores que a influenciam e como se relacionam entre si; identificar crianças vulneráveis e planificar programas de prevenção; avaliar os efeitos da implementação de programas nas áreas da educação, cuidados de saúde ou proteção de crianças (Wallander et al., 2001); ou, simplesmente, para ajudar a compreender o ponto de vista das crianças sobre a sua QdVRS (Eiser & Morse, 2001a).

2.2. IMPACTO DA DCC OU DCA NA QDVR DAS CRIANCAS E ADOLESCENTES

Ao longo das últimas décadas a taxa de mortalidade das crianças com doença cardíaca tem vindo a decrescer consideravelmente. No entanto, o aumento da taxa de sobrevivência destas crianças nem sempre é sinónimo de QdV (Nousi & Christou, 2010), como referem Soares et al. (2011) a necessidade de tratamentos longos e complexos compromete o bem-estar físico e social das crianças e adolescentes com doença crónica.

A doença crónica sujeita a criança à vivência de experiências adversas (ex. hospitalizações, dor) e limita ou impede experiências de vida normativas necessárias e facilitadoras do desenvolvimento (Barros, 2003). Dependendo das características clínicas da condição de saúde, de fatores socioeconómicos, assim como de mecanismos psicológicos relevantes à adaptação, as condições crónicas de saúde podem estar associadas a deterioração do bem-estar e de funcionalidades, desvantagens ou incapacidades (Bullinger, Schmidt, Peterson & Ravens-Sieberer, 2006).

Especialmente no caso das crianças com doença cardíaca, o crescimento é frequentemente caracterizado por mudanças de estilo de vida exigentes impostas pelo défice cardíaco, por internamentos frequentes, abstenção de atividades prazerosas devido limitações nas atividade física e isolamento social (Nousi & Christou, 2010).

Nas crianças com cardiopatia congénita 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 (Marino et al., 2012; Mellion et al., 2014; Schaefer et al., 2013). A prevalência e a severidade destes distúrbios aumentam com a complexidade da cardiopatia e com a presença de diversas doenças genéticas. Como referido anteriormente no capítulo relativo as DCC, 30% dos pacientes pediátricos com doença cardíaca congénita têm associada uma doença genética ou síndrome. As mais frequentes e associadas a problemas de desenvolvimento são a síndrome de Down, síndrome de Williams, síndrome de Noonan, síndrome CHARGE e VACTERL (Marino et al., 2012).

Os doentes que necessitam de suporte mecânico (por exemplo, a oxigenação extracorporeal por membrana - ECMO) ou transplante de coração também estão em risco de distúrbios do seu desenvolvimento, pois eventos neurológicos (por exemplo, tromboembolismo, hemorragia) podem ocorrer quando os pacientes são colocados em ECMO ou dispositivos de assistência ventricular externa 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 numa lesão neurológica permanente ou predispor-las a estes distúrbios (Marino et al., 2012).

Segundo Nousi e Christou (2010), são diversos os fatores que podem afetar o grau de adaptação à doença e a QdV criança com doença cardíaca, dependendo do seu nível de crescimento e desenvolvimento.

Um dos fatores apontados por estes autores é o atraso no crescimento físico (altura e ao peso), que varia com o tipo e gravidade da doença cardíaca. As crianças com cardiopatia congênita cianótica têm um atraso mais acentuado no crescimento físico, que é visível desde uma idade muito jovem.

A alteração na imagem corporal, é um dos principais problemas experimentados pelas crianças com doença cardíaca. Nas crianças submetidas a cirurgia, a alteração da imagem corporal é marcada pela grande cicatriz no peito. Segundo Nousi e Christou (2010), esta é um "estigma" que revela a doença, e que frequentemente gera comentários ou perguntas no ambiente da criança, especialmente na escola. Muitas vezes por sentirem vergonha e/ou culpa pela sua imagem corporal, estas crianças tornam-se mais introvertidas ou isoladas.

As crianças com doença cardíaca frequentemente experienciam estados de ansiedade e depressão devido aos internamentos frequentes, a medicação diária e as limitações impostas pela doença. Na maioria dos casos, a depressão é subvalorizada, seja porque os profissionais de saúde consideram inevitável ou porque as crianças não são capazes de procurar ajuda. Contrariamente, os pacientes com cardiopatias complexas ou em estado terminal tendem a expressar ansiedade e depressão com maior facilidade (Nousi & Christou, 2010).

A baixa qualidade de vida é muitas vezes atribuída à falta de aceitação social, especialmente no ambiente escolar. As limitações físicas que estes pacientes experimentam torna-os incapazes de cumprir os seus deveres. Geralmente têm de se abster de atividades 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. Frequentemente, os pais são superprotetores e limitam atividade física dos 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). Schultz e Wernovsky (2005) referem que os doentes pediátricos com doença cardíaca grave e fadiga tendem a diminuir as suas próprias atividades. De acordo com os mesmos, a capacidade de exercício físico após intervenção cirúrgica varia, 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.

O desempenho escolar das crianças com doença cardíaca é frequentemente prejudicado pelos longos tratamentos e hospitalizações frequentes, que implicam períodos de ausência prolongada da escola. Por outro lado, como já foi referido anteriormente a própria doença limita as suas capacidades de aprendizagem (Nousi & Christou, 2010; Marino et al., 2012)

Outro fator importante que deve ser sempre considerado na avaliação da QdV em crianças com doença cardíaca é o ambiente familiar. 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 (Nousi & Christou, 2010). Num estudo realizado 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 outro lado, frequentemente estes pais veem os seus filhos como crianças mais vulneráveis o que os leva a adotarem um comportamento "superprotetor", limitando as experiências sociais das crianças. Por vezes, estes pais não permitem que as crianças atuem por iniciativa própria, o que leva a uma diminuição da capacidade da criança cuidar de si, e conseqüentemente contribui para uma baixa autoestima. 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, e conseqüentemente para a melhoria da qualidade de vida das crianças (Nousi & Christou, 2010).

De acordo com Nousi e Christou (2010), o nível de escolaridade dos pais, está relacionado com a qualidade de vida dos filhos. Em particular, antes do diagnóstico, o nível educacional dos pais está associado à rapidez na procura de assistência médica. Muitos estudos têm enfatizado a importância do fator "tempo", porque o tratamento destas doenças é preferível antes da deterioração da função cardíaca ou do aparecimento de complicações no sistema respiratório ou circulatório. Os pais com baixa escolaridade tendem a ter dificuldades em reconhecer que seus filhos precisam de apoio médico, ou ignorar a sua importância e, conseqüentemente, os seus filhos apresentam sintomas de ansiedade, depressão ou até mesmo comportamentos agressivos para com o meio ambiente.

Os mesmos autores referem que um baixo nível económico da família está positivamente correlacionado com uma baixa avaliação da qualidade de vida em ambos, nas crianças e na família. A doença destas crianças exige visitas hospitalares frequentes e por vezes internamentos, que envolvem custos para as famílias, o que poderá causar problemas financeiros, que podem muitas vezes destruir o relacionamento entre os pais. Na perspectiva de Cassidy et al. (2013), o rendimento familiar, o prestígio profissional e o nível de educação 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 resultados mais elevados de QdV, estando associados positivamente a melhor nutrição, habitação, educação e recreação.

De acordo com Birks et al. (2007), o tipo de doença cardíaca é um aspeto a considerar na avaliação da QdV. Os mesmos autores 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 mais velhas.

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

Em suma, 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 que influenciam a QdV destas crianças.

É ainda importante salientar que a avaliação QdVRS em cardiologia pediátrica é difícil devido a variedade de DCC e de DCA, aos diferentes níveis de gravidade da doença e as múltiplas modalidades terapêuticas. À semelhança de outras doenças crónicas, é possível que o impacto da doença cardíaca sobre QdVRS, varie consoante a idade de diagnóstico uma vez que existirão doentes que sempre viveram com a doença (DCC), enquanto que outros serão diagnosticados numa idade em que já tem consciência no seu estado de saúde (DCA) (Marino et al., 2010).

2.3. A AVALIAÇÃO DA QdV E ENFERMAGEM

O interesse pelo conceito de QdV na área da saúde é relativamente recente e decorre dos novos paradigmas que têm influenciado práticas e políticas do setor da saúde nas últimas décadas. No âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas identifica-se um interesse crescente pela avaliação da QdV, nomeadamente pela inclusão de informações sobre a QdV como indicadores para a avaliação da eficácia, eficiência e impacto de tratamentos e intervenções.

As crianças e os adolescentes têm vindo a ser reconhecidos como importantes facetas da saúde pública global. A avaliação da QdV em crianças e adolescentes permite obter o conhecimento necessário ao desenvolvimento de métodos de promoção da qualidade de vida nestes grupos etários. Permite ainda identificar fatores de risco ao bem-estar das crianças e adolescentes.

Como potenciais aplicações de instrumentos de avaliação da QdV em crianças e adolescentes, registam-se: avaliação de efeitos de políticas ou programas; avaliação de

efeitos de intervenções clínicas ou procedimentos de tratamento específicos; identificação de diferenças na QdV em diferentes grupos (identificação de crianças em risco e vulneráveis); identificação de fatores que influenciam a QdV e como se relacionam entre si (depressão, pobreza, stresse, doenças, etc.); identificação de associações entre QdV e outros fatores e avaliação de relações entre diferentes apoios e os resultados a nível da QdV (Wallander & Schmitt, 2001).

Embora seja consensual que a avaliação da QdV constitui uma importante medida qualidade sobretudo na área da saúde pública e investigação clínica, raramente é utilizada na prática clínica (Higginson & Carr, 2001).

Morrow et al. (2010) referem que frequentemente, na prática clínica a medição da QdV através de um instrumento fidedigno é substituída por um julgamento pessoal realizado pelos profissionais de saúde. No entanto, nem sempre os pacientes e os profissionais de saúde têm a mesma perceção acerca do que é QdV. Este fato deve-se sobretudo porque os profissionais de saúde nem sempre estão cientes de todos os problemas ou peso que os pacientes atribuem aos diferentes aspetos da QdV. Dai que, seja importante o uso de instrumentos válidos na avaliação da QdV.

O uso de tais instrumentos melhora a comunicação profissional de saúde-paciente, garante que todas as questões relativas à QdV são abordadas e fornecem um meio de monitorização contínua da QdV, assim como o resultado e o efeito das intervenções e da doença na QdV (Morrow et al. 2010, Higginson & Carr, 2001).

Os resultados obtidos da avaliação da QdV podem ser usados pelo enfermeiro para iniciar o diálogo sobre aspetos da vida que não estão de acordo com as expectativas do paciente. O processo de enfermagem poderá focar-se mais nos domínios da QdV que o paciente valoriza, mas em que a satisfação, ou a classificação, é baixa. Juntos, o enfermeiro e o paciente podem começar a planear formas de abordar os domínios com pior classificação, com base na experiência e preferências do paciente. Este método pode melhorar a comunicação, permite interações mais significativas entre o enfermeiro e o paciente, capacitar o paciente através de tomada de decisão autónoma e sincronizar as intervenções com os aspetos da vida que são altamente valorizados pelo paciente (Starkweather, 2010).

A frequência da avaliação dependerá das metas de enfermagem e do paciente. Idealmente, as avaliações de qualidade de vida devem ser feitas ao longo da experiência de cuidados de saúde, como resposta às necessidades do paciente e irá

variar, dependendo das circunstâncias do indivíduo, estágio da doença, do regime de tratamento, e da resposta ao tratamento, tanto a curto como a longo prazo (Starkweather, 2010).

A avaliação da QdV é uma força motriz por trás da nossa capacidade de abordar as múltiplas preocupações dos pacientes, orientando as decisões de tratamento ao longo do curso da doença e identificando as áreas que necessitam de mais pesquisas (Starkweather, 2010). Os enfermeiros podem desempenhar um papel fundamental na obtenção e utilização de dados relativos a QdV para identificar as necessidades do paciente e intervenções diretas para melhorar a QdV. Identificar a estrutura e o instrumento de QdV mais apropriados para uma população de pacientes específica e o ambiente em que será utilizado é o primeiro passo. Os objetivos dos cuidados de enfermagem ditarão se a medição da QdV deve ser unidimensional, multidimensional ou limitada a uma escala de severidade dos sintomas. Ao combinar o quadro conceitual e o instrumento de avaliação de QdV com os objetivos do cenário clínico, o enfermeiro pode obter um valioso conhecimento personalizado sobre as necessidades do paciente (Starkweather, 2010).

Como referem Higginson e Carr (2001), a razão subjacente ao uso de escalas de avaliação de QdV é garantir que os planos de tratamento e avaliações se concentram no paciente e não na doença.

A principal vantagem para os pacientes da utilização destas escalas na prática clínica é permitir que as decisões de tratamento sejam baseadas nas prioridades e preferências dos pacientes (Higginson & Carr, 2001).

A avaliação da QdV pode proporcionar uma nova visão sobre a experiência de cuidados de saúde e é capaz de melhorar a satisfação com os cuidados de enfermagem, independentemente da especialidade.

II. ESTUDO EMPIRICO

3. METODOLOGIA

Como refere Fortin (2003), a investigação científica constitui um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista à obtenção de respostas para questões precisas, numa dada disciplina.

Ainda de acordo com a mesma autora, 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. A seleção do método depende da natureza da questão, tema ou problema a ser investigado (Almeida & Freire, 2000).

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. Quando elaborado cuidadosamente, o investigador pode eliminar ou reduzir as fontes de erro de maneira que uma só explicação razoável emerja dos resultados obtidos (Fortin, 2003).

Neste capítulo, é apresentado o processo metodológico seguido na realização deste estudo: tipo de estudo, questões de investigação, população e a amostra selecionada, variáveis em estudo, instrumentos de colheita de dados, processo de colheita e tratamento estatístico dos dados.

3.1. TIPO DE ESTUDO

A pesquisa bibliográfica realizada acerca qualidade de vida da criança e adolescente com doença cardíaca congénita ou adquirida revela que os diversos estudos/investigações, realizadas nesta área, recorrem quer a metodologias qualitativas quer quantitativas, sendo mais prevalentes as quantitativas. Apesar de existir um elevado número de estudos realizados a nível mundial, verifica-se que na população portuguesa esta temática ainda se encontra pouco explorada, existindo apenas uma tese de mestrado realizada em 2014 que visa avaliar a QdV em crianças e adolescentes com D.C.C. de um hospital da região centro.

Como ficou patente no capítulo anterior, avaliar a QdVRS em cardiologia pediátrica é particularmente importante uma vez que as crianças e adolescentes se encontram num período desenvolvimental crítico, durante o qual muitas competências cognitivas e sociais devem ser adquiridas. Apenas, uma profunda compreensão do impacto da doença cardíaca na vida da criança ou adolescente permitirá desenvolver intervenções efetivas e apropriadas ao seu desenvolvimento.

De forma a dar resposta aos objetivos definidos, optou-se pela realização de um estudo quantitativo de cariz descritivo-correlacional.

Como refere Fortin (2003), a investigação quantitativa tem como finalidade contribuir para o desenvolvimento e validação dos conhecimentos, e tem potencial de generalização dos resultados, predizer e controlar os acontecimentos. Um estudo descritivo-correlacional 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 previamente desenvolvido (Fortin, 2003). A utilização deste tipo de estudo permitir-nos-á estabelecer e analisar a relação entre diferentes variáveis e a QdV da criança e adolescente com D.C.C. e D.C.A.

3.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Como refere Fortin (2003), as questões de investigação são premissas sobre as quais se apoiam os resultados da investigação. Considerando os objetivos específicos e o tipo de estudo a realizar, foram elaboradas as seguintes questões:

- a) Qual o nível de QdV das crianças e adolescentes com D.C. e que frequentam a consulta externa de cardiologia pediátrica de um hospital da região Sul?
- b) Qual o nível de QdV das crianças e dos adolescentes com D.C. que frequentam a consulta externa de cardiologia pediátrica de um hospital da região Sul, percecionado pelos pais?
- c) Em que medida o nível de QdV das crianças e adolescentes com D.C. que frequentam a consulta externa cardiologia pediátrica de um hospital região Sul, difere do nível percecionado pelos seus pais?
- d) Quais as variáveis sociodemográficas e escolares que afetam a QdV das crianças e dos adolescentes com D.C. que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Sul:
 - a) Idade?
 - b) Género?
 - c) Nível socioeconómico?
 - d) Escolaridade?
 - e) Retenção escolar?
- e) Quais as variáveis clínicas que afetam a QdV destas crianças e adolescentes com D.C.:
 - a) Tipo de doença cardíaca (D.C.C. ou D.C.A)?

- b) Severidade da doença cardíaca?
- c) Idade de diagnóstico?
- d) Tipo de tratamento?
- e) Outros distúrbios de saúde?
- f) Quais as variáveis sociodemográficas que afetam a percepção de QdV dos pais das crianças e dos adolescentes com D.C. e que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Sul:
 - a) Relação com a criança?
 - b) Nível socioeconómico?
- g) Quais as variáveis clínicas que afetam a percepção de QdV 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

O método de amostragem utilizado foi não-probabilístico de carácter consecutivo, obtida de acordo com o agendamento da consulta externa de cardiologia pediátrica, após a obtenção do consentimento informado. A amostra é constituída por crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 8-18 anos com cardiopatia congénita ou adquirida e respetivo cuidador principal/pais, seguidas na consulta externa de cardiologia pediátrica de um hospital da região sul do país.

Os critérios de inclusão no estudo, foram os seguintes:

Ter entre 8 e 18 anos e ter o diagnóstico clínico de uma cardiopatia congénita ou adquirida há mais de 1 ano; ou ser pai/cuidador principal de uma criança com idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos e com o diagnóstico clínico de cardiopatia congénita ou adquirida há mais de 1 ano;

Ter o consentimento da criança e dos pais/cuidadores principais para participarem no estudo, após esclarecimento dos objetivos e procedimentos do estudo.

Foram delineados como critérios de exclusão:

- Crianças/adolescentes e/ou pais ou cuidador principal que não possuam habilidade mínima de entendimento do instrumento de colheita de dados;
- Criança/adolescente e respetivos pais sem domínio da língua portuguesa;

- Tempo decorrente de intervenção cirúrgica inferior a 6 meses;
- Diagnóstico de doença cardíaca realizado há menos de 1 ano;
- Crianças com idade inferior a 8 anos.

A amostra foi constituída por todos os indivíduos que, cumprindo os critérios definidos, demonstraram interesse em participar no estudo e que, após o esclarecimento dos objetivos deste projeto de investigação, aceitaram participar voluntariamente e autorizaram, por escrito, a colheita de dados segundo a metodologia planeada, no período de 10 a 25 de novembro de 2014. Foram considerados como válidos para este estudo, todos os questionários que tivessem completamente preenchidos. O número total de indivíduos foi de 98 (21 crianças, 28 adolescentes, 21 pais de crianças e 28 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:

3.4.1. Variável Central:

- Qualidade de vida – definida pela OMS 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” (WHOQOL Group, 1994, p.28). Na dificuldade de obtenção dos níveis de qualidade de vida optou-se pela utilização de duas escalas já existentes e utilizadas a nível internacional, o PCQLI específico para crianças e adolescentes com DCC ou DCA e o DisabKids-37 módulo genérico para crianças e adolescentes com doença crónica. É uma variável quantitativa, avaliada por duas escalas, estas escalas serão descritas no capítulo relativo ao instrumento de colheita de dados.

3.4.2. 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, 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 – refere-se a uma avaliação 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, que será descrita no capítulo relativo ao instrumento de colheita de dados.

3.4.3. Variáveis escolares:

- Escolaridade – nas crianças foi considerado o ano escolar que frequentavam. Para os pais/cuidadores foram consideradas as suas habilitações literárias, 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).
- 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 (1^o, 2^o e 3^o ciclos), em relação à totalidade de alunos que iniciam este mesmo ensino” (Rebelo, 2009). A retenção escolar constituiu uma variável operacionalizada numa questão fechada, com duas alternativas de resposta: sim; não.

3.4.4. Variáveis clínicas

- Tipo de doença cardíaca - as doenças cardíacas em idade pediátrica podem dividir-se em dois grandes grupos: doenças cardíacas congénitas e adquiridas. As D.C.C. são anomalias anatómicas presentes à nascença que resultam em alteração da função cardíaca, neste grupo incluem-se os indivíduos com CIV, CIA, CIV+CIA, Tetralogia de fallot, Truncus arteriosus, Coartação da aorta entre outras. As D.C.A. referem-se a processos de doença ou anomalias que ocorrem após o nascimento e que podem ocorrer num coração normal ou na presença de cardiopatias congénitas, neste grupo incluem-se os indivíduos com cardiomiopatias, doença valvular adquirida, doença de Kawasaki e distúrbios eletrofisiológicos (Bradley et al., 2010).
- Severidade da doença cardíaca – a severidade da doença apenas foi analisada nos casos de D.C.C. Para se operacionalizar esta variável recorreu-se a “*Task Force 1 of the 32nd Bethesda conference of the American College of Cardiology*”, que classifica a D.C.C em 3 grupos de acordo com a complexidade na altura de diagnóstico: D.C.C. simples, D.C.C. de complexidade moderada e D.C.C. grande complexidade (Moons et al., 2005).
- Tipo de tratamento – variável qualitativa operacionalizada em: cateterismo cardíaco, intervenção cirúrgica e toma de medicação. Face à dificuldade 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. As variáveis cirurgia e cateterismo foram abordadas numa questão fechada, com duas alternativas de resposta: sim; não. A variável relativa à toma de medicação faz parte do questionário DisabKids-37.

- Idade do diagnóstico – variável qualitativa dividida em cinco grupos, atendendo à idade diagnóstico da doença cardíaca: 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. ou D.C.A 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 problema de saúde. Estas patologias foram agrupadas nas seguintes categorias: doença respiratória, doença neuromuscular e doença genética.

3.5. INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

Após uma análise da literatura acerca da temática em estudo, constatou-se a inexistência de um só instrumento que permitisse recolher os dados necessários à nossa investigação. Deste modo foi construído um questionário que desse resposta as nossas necessidades.

O questionário elaborado engloba os questionários PCQLI e DisabaKids-37 módulo genérico (DCGM-37, ambos já existentes em português. A escolha do PCQLI deveu-se ao facto deste ser um instrumento de medida específico para a avaliação da QdVRS em crianças (8-12 anos de idade) e adolescentes (13-18 anos) com cardiopatia congênita ou adquirida utilizado em diversos centros de referência internacional, tais como Great Ormont Street Hospital e Cincinnati Children's Hospital.

O disabkids (DCGM-37) foi outro dos questionários escolhidos, por permitir avaliar a QVRS em crianças e adolescentes com diferentes condições de saúde crónica e por abordar aspetos **da QVRS que não se referem a condições específicas, mas a condições crónicas em geral. Sendo uma das suas grandes vantagens o facto deste (DCGM-37) possibilitar a comparação entre grupos de crianças/adolescentes com diferentes condições crónicas de saúde.**

O questionário (Apêndice I) por nós construído tem cinco 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, outra aos pais dos adolescentes e um outro referente a sua história clínica a ser preenchido pelo profissional de saúde (enfermeiro/médico) com quem a criança/adolescente tem consulta.

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

- Caracterização sociodemográfica – inclui questões relativas à idade e género.
- Caracterização da QdV – avaliado pelo questionário PCQLI e DisabKids-37 – módulo genérico, ambos na versão portuguesa e com a versão adequada à criança ou ao adolescente.

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

- Caracterização sociodemográfica – inclui questões, maioritariamente fechadas, relativas a: grau de parentesco com a criança.
- Caracterização escolar da criança/adolescente: aborda o ano de escolaridade e desempenho escolar abordado pela questão da retenção escolar;
- Caracterização 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.
- Caracterização da QdV – avaliado pelo questionário PCQLI e DisabKids-37 – módulo genérico, na versão traduzida para a língua portuguesa e com a versão adequada aos pais da criança e do adolescente.

O questionário do profissional de saúde que visa caracterização clínica das crianças/adolescentes através do peso, estatura, doença cardíaca, presença de outras patologias, idade do diagnóstico, realização de cateterismo cardíaco (número e data), realização de intervenção cirúrgica (número e data da última) e existência de familiares com doença cardíaca. Devido há impossibilidade deste questionário ser preenchido pelos diferentes profissionais de saúde que consultavam a criança/adolescente, este foi preenchido pela investigadora.

3.5.1. Escala de Graffar Adaptada

A Escala de Graffar, é um instrumento de caracterização demográfica utilizado nas Ciências Sociais e Humanas. É constituído por cinco domínios que caracterizam o nível

sócio-económico-cultural de cada indivíduo: profissão, grau de instrução, origem dos rendimentos, qualidade da habitação e tipo de zona residencial (Trincão, 2009). Neste questionário, com vista a torna-lo menos extenso optou-se por uma versão simplificada desta escala (Anexo I), constituída apenas com 4 domínios: profissão, grau de instrução, origem dos rendimentos, qualidade da habitação.

Em cada domínio, são apresentadas cinco categorias de resposta (previamente definidas), sendo atribuído, a cada uma, um valor de 1 a 5. A pontuação total varia, assim, entre 4 e 20, sendo dividida em cinco intervalos, correspondendo cada um a uma classe ou nível social: ao 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).

Esta deverá ser preenchida de acordo com o elemento do agregado familiar que auferir maior rendimento do agregado familiar.

3.5.2. Questionário PCQLI

A QdVRS refere-se à perceção do impacto de uma doença específica, terapia médica ou política de serviços de saúde sobre a capacidade de uma pessoa participar e encontrar satisfação nas experiências físicas, psicológicas e sociais da vida. O PCQLI é um instrumento de medida específico de avaliação da QdVRS para crianças (8-12 anos de idade) e adolescentes (13-18 anos) com cardiopatia congénita ou adquirida. Este questionário foi construído para suprimir as limitações dos instrumentos de avaliação da QdVRS em crianças/adolescentes com doença cardíaca. O PCQLI deriva diretamente das preocupações geradas pelos pacientes, pais/responsáveis e cardiologistas (Marino et al. 2012).

Neste questionário existem 2 tipos de respondentes, as próprias crianças/adolescentes e os pais/parentes próximos. De acordo com os autores da versão original a perspetiva de ambos tem igual relevância na análise do nível de QdV (Marino et al. 2012).

Os entrevistados são subdivididos, com base na idade do paciente em “Criança” (8-12 anos) e “Adolescente” (13-18 Anos de idade). Segundo os autores estas faixas etárias derivaram de normas pubertárias. 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., 2012).

O PCQLI tem 4 formas, sendo estas: a da criança (dos 8 aos 12 anos), dos pais das crianças, dos adolescentes (dos 13 aos 18 anos de idade) e dos pais dos adolescentes. 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.

Este questionário permite obter 3 scores: o score total, o score da subescala/dimensão de Impacto da Doença e da dimensão do Impacto Psicossocial. O score de cada subescala/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.

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 cardíaco...” 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., 2012).

Todos os questionários têm início com 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, dirias que a tua saúde é...” na versão dirigida às crianças e adolescentes; ou “de uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é...” na versão dirigida aos pais das crianças e adolescentes. 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). Os valores desta questão não são incluídos no score total do questionário (Marino et al., 2012).

Neste momento, este instrumento encontra-se traduzido em diferentes línguas, sendo que a versão portuguesa traduzida e adaptada Lopes em 2014, não se encontra validada devido ao tamanho da amostra utilizada ser insuficiente.

A versão portuguesa apesar de não se encontrar validada quando utilizada por Lopes (2014) verificaram-se valores de fidelidade adequados.

Ao mesmo tempo, ao utilizarmos a versão portuguesa de Lopes (2014), pretendemos futuramente contribuir para a validação da mesma, uma vez que iremos contribuir para o aumento da amostra à qual a escala já foi aplicada.

3.5.2.1. Parametrização

Como já referido 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 se agrupam da seguinte forma (tabela 1).

Tabela 1 Distribuição do Itens do PCQLI

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:

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

O score total é calculado através da soma do score da subescala Impacto da doença com o score da subescala Impacto Psicossocial. O score total tem um máximo de 100 pontos.

3.5.3. Questionário DisabKids – módulo genérico (DCGM-37)

O projeto DISABKIDS (Quality of Life in Children and Adolescents with Disabilities and their Families – Assessing Patients View and Patients Needs for Comprehensive Care) surgiu no âmbito do 5.º Quadro do Programa de Qualidade de Vida e Gestão dos

Recursos Vivos da Comissão Europeia e é um projeto colaborativo em que estiveram envolvidos sete países (Alemanha, Áustria, França, Reino Unido, Grécia, Holanda e Suécia) (Ravens-Sieberer et al., 2007) com os objetivos de: desenvolver e promover o uso de instrumentos estandardizados para a avaliação da QdVRS das crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde; realçar a possibilidade de estudos transculturais sobre a QdVRS; avaliar a QdVRS a partir da despectiva das crianças e dos seus pais ou outros cuidadores familiares, através da comunicação das suas necessidades; e promover a QdVRS e a independência das crianças com condições crónicas de saúde (European DISABKIDS Group, 2006).

O grupo DISABKIDS desenvolveu um instrumento genérico de avaliação da QdVRS para crianças e adolescentes entre os 8 e os 18 anos de idade com condições crónicas de saúde o DisabKids Chronic Generic Measure (DCGM-37). Para além deste módulo genérico (DCGM-37) existe uma versão reduzida do módulo genérico (DCGM-12), um módulo genérico desenvolvimentalmente adaptado a crianças entre os 4 e os 7 anos de idade (DISABKIDS Smiley). Ao módulo genérico (DCGM-37) podem ser acrescentados quando necessários um dos sete módulos específicos para a asma, dermatite atópica, diabetes mellitus, fibrose quística, epilepsia, artrite crónica juvenil e paralisia cerebral. (European DISABKIDS Group, 2006). Para todos os questionários foram desenvolvidas paralelamente versões a serem preenchidas pelos pais ou outros cuidadores familiares (European DISABKIDS Group, 2006). Nesta investigação optou-se por se utilizar o DCGM-37.

O DCGM-37 é um instrumento transcultural de avaliação da QdVRS de crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde, desenvolvimentalmente apropriado e baseado na perspetiva das próprias crianças e adolescentes e seus cuidadores familiares (European DISABKIDS Group, 2006). É composto por 37 itens, cujo referencial temporal são as “últimas 4 semanas” e a escala de resposta é uma escala de Likert de 5 pontos, desde “nunca” a “sempre”. Os itens organizam-se em 6 dimensões e 3 domínios: domínio físico (dimensões limitação e tratamento); domínio psicológico (independência e emoção) e domínio social (exclusão social e inclusão social) – tabela 2.

Tabela 2 Domínios e Dimensões da escala DisabKids

	Domínios	Dimensões
QdVRS	Mental	Independência – capacidade da criança para viver de forma autónoma, sem as limitações impostas pela doença e confiança no futuro.
		Emoção – reações, problemas emocionais e preocupações causadas pela condição de saúde.
	Social	Inclusão – compreensão dos outros e relações sociais positivas.
		Exclusão – impacto negativo da condição de saúde, que conduz a sentimentos de estigmatização e exclusão social.
	Físico	Limitação - limitações funcionais, estado de saúde percebido e problemas de sono.
		Tratamento - impacto do tratamento ou de receber cuidados médicos devido à condição de saúde.

O DCGM-37 está disponível em duas versões, para avaliação da qualidade de vida percebida pelas crianças e adolescentes entre os 8 e os 18 anos de idade (versão de autorrelato) e para avaliação da qualidade de vida percebida pelos pais ou outros cuidadores (versão de heterorrelato).

Ambas as versões (auto e heterorrelato) do DCGM-37 são constituídas por 37 itens, com uma escala de resposta tipo Likert de 5 pontos.

O DCGM-37 foi traduzido e validado para a população portuguesa por Carona et al. em 2011.

3.5.3.1. Parametrização

Como referido anteriormente o DGCM-37 é composto por 37 itens, cujo referencial temporal são as “últimas 4 semanas” e a escala de resposta é uma escala de Likert de 5 pontos, desde “nunca” a “sempre”. Os itens organizam-se em 6 dimensões e 3 domínios: domínio físico (dimensões limitação e tratamento); domínio psicológico (independência e emoção) e domínio social (exclusão social e inclusão social) – tabela 3.

Tabela 3. Distribuição dos Itens do Disabkids.

Domínio	Faceta	Itens
Mental	Independência	1,2,3,4,5,6
	Emoção	13,14,15,16,17,18,19
Social	Inclusão social	26,27,28,29,30,31
	Exclusão social	20,21,22,32,24,25
Físico	Limitações físicas	7,8,9,10,11,12
	Medicação e tratamento	32,33,34,35,36,37

Todas as subescalas são calculadas individualmente através da seguinte fórmula:

$$100 \times \frac{(\bar{x}(\sum \text{valores das respostas dos itens da subescala}) - 1)}{4}$$

As sub-escalas destas seis dimensões do DCGM-37 podem ser combinadas para produzir uma pontuação geral para a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), denotada como a pontuação total do DCGM-37. Esta pontuação calcula-se da seguinte forma:

$$100 \times \frac{(\bar{x}(\sum \text{valores das respostas dos itens das subescalas}) - 1)}{4}$$

De acordo com os autores desta escala as crianças/adolescentes que reportem uma QdV superior a 54% apresentam um elevado nível qualidade, sendo mais este mais elevado quanto mais se aproximar dos 100%.

3.6. PROCESSO DE COLHEITA DE DADOS

A colheita de dados decorreu no mês de novembro 2014. A amostra foi obtida, de forma consecutiva, no serviço de consultas externas de cardiologia pediátrica da região Sul.

Os questionários foram administrados, pela investigadora, no momento que antecedia 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.

O questionário foi entregue em envelope 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. No final, a investigadora em conjunto com o cuidador principal preenchia os questionários inicialmente destinados aos profissionais de saúde. E de salientar, a não existência de consulta de enfermagem nesta consulta e que a investigadora não teve acesso a quaisquer dados relativos a criança ou família. Cada respondente foi informado do âmbito da investigação, do seu objetivo e de que o tempo de preenchimento do mesmo rondaria os 15 minutos.

3.7. PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Qualquer investigação realizada com recurso ao ser humano levanta questões morais e éticas. Segundo Fortin (2003), é imprescindível ter presente as seguintes questões éticas e morais: o respeito pelo consentimento livre e esclarecido; o respeito pelos grupos vulneráveis; o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais; o respeito pela justiça e pela equidade; 5. O equilíbrio entre vantagens e inconvenientes; a redução dos inconvenientes; e a otimização das vantagens.

De forma a garantir que a presente investigação obedece a elevados níveis de exigência e responsabilidade ética, foi solicitado um pedido de parecer e apreciação ética do projeto de investigação ao Conselho Técnico Científico da ESEnfC, (Anexo II). Seguiu-se a solicitação de autorização aos autores da versão portuguesa do questionário Disabkids (Anexo III).

Posteriormente procedeu-se ao pedido de autorização a Presidente do Conselho de Administração do CHLC- E.P.E., ao Presidente do Conselho de Ética para a Saúde do mesmo centro hospitalar, a Diretora do Clínica e ao Enfermeiro Chefe do Serviço de Cardiologia Pediátrica deste mesmo centro hospitalar (Anexo IV).

Para a realização de pesquisa no ser humano é necessário obter um consentimento livre e esclarecido dos indivíduos (Fortin, 2003). Deste modo, a participação de todas as crianças, adolescentes e respetivos pais foi voluntária, tendo sido assegurado o sigilo, a confidencialidade, a privacidade e a individualidade dos mesmos. Tendo sido solicitado a todos os indivíduos um pedido formal de participação no estudo, após ter sido realizada uma abordagem personalizada a cada indivíduo, explicitando o âmbito e objetivos do estudo.

3.8. TRATAMENTO ESTATÍSTICO

O tratamento estatístico dos dados foi efetuado através do programa informático SPSS® (Statistical Package for Social Sciences) versão 20.0.

A partir da análise estatística realizada, surge uma análise descritiva e uma análise inferencial, ambas, pertinentes à prossecução dos objetivos deste trabalho. 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).

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Neste capítulo serão apresentados os dados e resultados obtidos ao longo de todo o processo de investigação, tendo como finalidade, dar resposta aos objetivos e às questões de investigação delineadas. Assim, com vista à sistematização dos dados colhidos, estes serão inicialmente apresentados e analisados, em termos descritivos. Posteriormente, serão apresentados os resultados que se referem às análises estatísticas inferenciais dos dados.

Considerando os critérios de exclusão anteriormente referidos, foi definida como população para este estudo todas as crianças e adolescentes que frequentaram a consulta externa de cardiologia pediátrica de um hospital da região Sul, no período da colheita de dados.

Foram recolhidos 100 questionários. Como referido anteriormente, cada questionário foi codificado e foi entregue sempre em duplicado (versão destinada à criança/adolescente e ao respetivo pai/mãe). Destes questionários foi excluído 1 par, uma vez que a versão dos pais não se apresentava preenchida. Assim, obteve-se uma amostra de 21 pares de questionários da versão criança e 28 pares de questionários da versão adolescente, constituindo um total de 98 respondentes entre crianças, adolescentes e pais.

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

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

A análise descritiva permite descrever as características da amostra em estudo. Como refere Marôco (2014), de entre as várias formas de caracterizar amostras, assumem particular importância as medidas de tendência central, dispersão e de associação.

De modo, a facilitar a análise dos conteúdos, optou-se pelo seu agrupamento em cinco grandes domínios. Primeiramente, as características sociodemográficas das crianças, dos adolescentes e dos pais. Seguidamente a caracterização clínica das crianças e

adolescentes, por fim, a análise da QdV percebida pelas crianças, adolescentes e pais.

4.1.1. Características sociodemográficas das crianças e dos adolescentes

A amostra de crianças e adolescentes em análise é constituída por 21 crianças entre os 8 e os 11 anos, e 28 adolescentes entre os 12 e os 18 anos. Analisando a distribuição da amostra pela idade dos respondentes (tabela 4), verifica-se que no grupo das crianças a média de idades é de 9,76 anos, variando a idade mínima de 8 anos e a idade máxima dos 11 anos. Por sua vez, no grupo dos adolescentes a média de idades é de 15,32 anos, oscilando estas idades entre um mínimo de 12 anos e um máximo de 18 anos.

Tabela 4. Distribuição das medidas descritivas da idade das crianças e dos adolescentes, em anos.

	n	Min.	Máx.	\bar{x}	Me	Mo	S.d.
Crianças	21	8.00	11.00	9.76	10.00	9.00	1.04
Adolescentes	28	12.00	18.00	15.32	15.50	17.00	1.93

Tabela 5 Características sociodemográficas das crianças e adolescentes.

	Grupo			
	Crianças (n=21)		Adolescentes (n=28)	
	n	%	N	%
Género				
Masculino	13	61.9%	12	42.9%
Feminino	8	38.1%	16	57.1%
Origem Étnica				
Caucasiana	17	81.0%	20	71.4%
Negra	0	0.0%	6	21.4%
Asiática	0	0.0%	0	0.0%
Indiana	0	0.0%	0	0.0%
Pref. não responder	4	19.0%	2	7.1%
Outro	0	0.0%	0	0.0%
Ciclo escolar				
1.º ciclo	10	47.6%	0	0.0%
2.º ciclo	11	52.4%	2	7.1%
3.º ciclo	0	0.0%	13	46.4%
Ensino secundário	0	0.0%	13	46.4%
Retenções escolares				
Sim	1	4.8%	15	53.6%
Não	20	95.2%	13	46.4%

No que se refere ao variável género, no grupo das crianças verifica-se uma predominância de indivíduos do género masculino com 13 elementos (61.9%),

comparativamente com os elementos do género feminino 8 (38.1%) (tabela 5). No grupo dos adolescentes, constata-se uma distribuição similar com ligeiro predomínio, do género feminino com 16 elementos (57.1%) relativamente ao masculino com 12 elementos (42.9%).

Relativamente à origem étnica, verifica-se que no grupo das crianças que 81% dos elementos são de raça caucasiana, sendo os restantes 19% preferiram não responder. No grupo dos adolescentes, 71,4% são de origem caucasiana, 21.4% de raça negra e 7.1% preferiram não responder.

No que concerne às características escolares, no grupo das crianças, constata-se uma distribuição similar entre o 1 e 2 ciclo, sendo que 10 elementos (47.6%) frequentam o 1 ciclo do ensino básico e 11 (52.4%) elementos frequentam o 2 ciclo do ensino básico. Relativamente ao grupo dos adolescentes 7.1% frequentam o 2 ciclo, 46.4% frequentam o 3 ciclo e os restantes 46.4% frequentam o ensino secundário. Relativamente ao aproveitamento escolar constata-se que no grupo das crianças um dos elementos (4.8%) já reprovou pelo menos um ano, enquanto que no grupo dos adolescentes verifica-se que 15 dos elementos (53.6%) já reprovou pelo menos um ano.

4.1.2. Características sociodemográficas cuidadores/pais das crianças e dos adolescentes

Analisando a distribuição da amostra pela idade dos respondentes (tabela 6), verifica-se que no grupo dos cuidadores das crianças a média de idades é de 39,52 anos, variando a idade mínima de 31 anos e a idade máxima de 46 anos. Por sua vez, no grupo dos adolescentes a média de idades é de 41.18 anos, oscilando estas idades entre um mínimo de 34 anos e um máximo de 51 anos.

Tabela 6 Distribuição das medidas descritivas da idade dos cuidadores das crianças e dos adolescentes, em anos.

	n	Min.	Máx.	\bar{x}	Me	Mo	S.d.
Cuidadores das Crianças	21	31.00	46.00	39.52	39.00	34.00	4.65
Cuidadores dos Adolescentes	28	34.00	51.00	41.18	42.00	35.00	5.58

A tabela 7 sintetiza algumas das características sociodemográficas dos cuidadores/pais das crianças e adolescentes:

Tabela 7. Características sociodemográficas dos cuidadores das crianças e adolescentes.

	Grupo			
	Crianças (n=21)		Adolescentes (n=28)	
	n	%	n	%
Relação com a Criança/Adolescente				
Mãe	18	85.7%	28	100.0%
Pai	3	14.3%	0	0.0%
Avó	0	0.0%	0	0.0%
Avô	0	0.0%	0	0.0%
Outro familiar	0	0.0%	0	0.0%
Estado Civil				
Solteiro	0	0.0%	5	17.9%
Casado	12	57.1%	17	60.7%
Viúvo	0	0.0%	0	0.0%
Divorciado	4	19.0%	3	10.7%
União de fato	5	23.8%	3	10.7%
Índice de Grafar				
Classe alta	0	0.0%	1	3.6%
Classe Média/alta	4	19.0%	4	14.3%
Classe Média	5	23.8%	2	7.1%
Classe Média/baixa	12	57.1%	20	71.4%
Classe Baixa	0	0.0%	1	3.6%

O grupo de cuidadores das 21 crianças é composto maioritariamente por sujeitos do género feminino (85.7%), na sua maioria mães das crianças (85.7%). A maioria dos participantes é casado (57.1%), 19% são divorciados e 23.8% vivem em união de fato. Relativamente ao nível socioeconómico a maioria dos respondentes (57.1%) são de um nível médio baixo, enquanto 19% proveem de um nível médio alto e 23.8% de um nível médio.

Em relação ao grupo de cuidadores/pais dos 28 adolescentes, é composto na sua totalidade por sujeitos do género feminino (100%), na sua totalidade mães dos adolescentes (100%). A maioria dos participantes é casado (60.7%), 10.3% são divorciados, 10.7% vivem em união de fato e 17.9% são solteiros. Relativamente ao nível socioeconómico a maioria dos respondentes (71.4%) são de um nível médio baixo, enquanto 3.6% proveem de um nível alto, 14.3% de um nível médio alto, 7.1% de nível médio e 3.6% de um nível baixo.

4.1.3. Características Clínicas das crianças e dos adolescentes

A doença cardíaca, no grupo das crianças, foi diagnosticada na maioritariamente após o primeiro ano de vida (42.9%), ver tabela 8. Durante a gravidez foram diagnosticadas 19% das crianças, 33.3% foram diagnosticadas no primeiro mês de vida, 4.8% foram diagnosticadas entre o 1º mês de vida e o ano de idade e 9% após o primeiro ano de vida. Por sua vez, no grupo dos adolescentes predomina o diagnóstico após o primeiro ano de vida 50%. 25% dos casos foram diagnosticados durante a gravidez e os restantes 25% durante o 1 mês de vida.

Tabela 7. Distribuição das crianças e adolescentes segundo a idade de diagnóstico da doença

	Crianças		Adolescentes	
	n	%	n	%
Gravidez	4	19.0%	7	25.0%
1 mês de vida	7	33.3%	7	25.0%
1-12 meses	1	4.8%	0	0.0%
Após 1ano	9	42.9%	14	50.0%
Total	21	100.0%	28	100.0%

Analisando o tipo e grau de gravidade de doença cardíaca da amostra observamos que 85.7% das crianças eram portadoras de D.C.C (42.85% D.C.C simples e 42.85% D.C.C. complexa moderada) e que os restantes 14.3% de D.C.A. (tabela 8). No grupo dos adolescentes, 57.1% é portador de D.C.C. (25% D.C.C. Simples e 32.1% D.C.C. Complexa Moderada) e 42.9% de D.C.A. Em nenhum dos grupos se registou a presença de D.C.C. Complexa.

Tabela 8. Distribuição das crianças e adolescentes segundo o tipo e gravidade da doença cardíaca

	Crianças		Adolescentes	
	n	%	n	%
Congénita	18	85.7%	16	57.1%
Simples	9	42.85%	7	25.0%
Complexa Moderada	9	42.85%	9	32.1%
Complexa	0	0.0%	0	0.0%
Adquirida	3	14.3%	12	42.9%
Total	21	100.0%	28	100.0%

Quanto à realização de tratamento invasivo para a cardiopatia, constata-se que no grupo das crianças, 42.9% foi submetida a pelo menos uma intervenção cirúrgica de correção da doença cardíaca. E 61.9% a cateterismo cardíaco (tabela 9). Por sua vez, nos

adolescentes 32.1% dos elementos foram submetidos a pelo menos uma intervenção cirúrgica e 39.3% a cateterismo cardíaco.

Tabela 9. Distribuição das crianças e adolescentes relativamente à realização de cateterismo cardíaco e de intervenção cirúrgica

		Crianças		Adolescentes	
		n	%	n	%
Realizou cirurgia	Sim	9	42.9%	9	32.1%
	Não	12	57.1%	19	67.9%
	Total	21	100%	28	100%
Realizou cateterismo	Sim	13	61.9%	11	39.3%
	Não	8	38.1%	17	60.7%
	Total	21	100%	28	100%

A presença de outros problemas de saúde, além dos problemas cardíacos, também foi estudada (tabela 10). Verificou-se que no grupo das crianças 14.3% apresenta outras patologias, sendo que nos adolescentes este valor é de 21.4%. Nas crianças a asma é o problema de saúde mais prevalentes (9.5%). Relativamente ao grupo dos adolescentes predominam os distúrbios neuromusculares 10.7%, seguindo-se a asma com 7.1%. Em ambos os grupos etários (crianças e adolescentes) constatou-se a presença de um elemento portador de síndromes genéticas frequentemente associados a D.C.C no caso do síndrome de Nonaan e de D.C.A. no caso do Síndrome Kearns Sayre.

Tabela 10. Distribuição das crianças e adolescentes segundo a presença de outras patologias.

		Crianças		Adolescentes	
		n	%	n	%
Outros problemas de saúde	Sim	3	14.3%	6	21.4%
	asma	2	9.5%	2	7.1%
	neuromuscular	0	0	3	10.7%
	Síndrome de Nonaan	1	4.8%	0	0%
	Síndrome kearns sayre	0	0	1	3.6%
	Não	18	85.7%	22	78.6%
Total		21	100%	28	100%

De acordo com os dados colhidos, observamos que a maioria das crianças (76.2% e adolescentes (64.3%) não tomavam qualquer tipo de medicação para a sua patologia cardíaca.

Tabela 11. Distribuição das crianças e adolescentes segundo a toma de medicação.

		Crianças		Adolescentes	
		n	%	n	%
Medicação	Sim	5	23.8%	10	35.7%
	Não	16	76.2%	18	64.3%
	Total	21	100.0%	28	100.0%

4.1.4. Caracterização do estado saúde percebido pelas crianças, adolescentes e pais

O PCLI, tem início com uma questão geral sobre percepção de saúde, no entanto esta não é considerada pelos autores um item da escala. Segundo os mesmos, constitui uma questão distinta sobre o estado de saúde em geral, pelo que não é incluída no score final do PCLI. Por este motivo esta questão é analisada separadamente.

Deste modo, à questão “De uma maneira geral, dirias que a tua saúde é” obtiveram-se os seguintes resultados (tabela 12):

No grupo das crianças, existe um predomínio da classificação “Boa” com 38.1%, seguida de “Excelente” com 23.8%, “Muito boa” com 19%, “Razoável” com 14.3% e 4.8% das crianças classificaram a sua saúde como má nenhuma criança. Quando separamos esta classificação de acordo com o tipo de doença, constatamos que as crianças com D.C.A. apenas classificam a sua saúde como “Boa” (66.7%) ou “Razoável” (33.3%) enquanto as classificações atribuídas pelas crianças com D.C.C. se distribuem por todas as categorias.

No grupo dos adolescentes, constata-se que metade do grupo 50% classifica a sua saúde como “Muito Boa”, 28.5% como “Boa”, 17.9% como “Razoável” e 3.6% como “Excelente”, nenhum dos adolescentes classificou a sua saúde como má. Tendo em conta o tipo de doença os resultados obtidos são semelhantes sendo que a maioria dos adolescentes (56.2%) com D.C.C. e com D.C.A.(41.7%) classificam a sua saúde como “Muito Boa”, 25% dos adolescentes com D.C.C. e 33.3% com D.C.A. classificam a sua saúde como “Boa” e 12.5% com D.C.C. e 25% D.C.A. classificam a sua saúde como razoável.

Tabela 12 Distribuição da Crianças e Adolescentes na questão do PCQLI sobre a sua saúde.

	Crianças						Adolescentes					
	D.C.C.		D.C.A.		Total		D.C.C.		D.C.A.		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
PCLI_saúde Excelente	5	23.8%	0	0.0%	5	23.8%	1	3.6%	0	0.0%	1	3.6%
Muito boa	4	19.0%	0	0.0%	4	19.0%	9	32.1%	5	17.9%	14	50.0%
Boa	6	28.6%	2	9.5%	8	38.1%	4	14.3%	4	14.3%	8	28.6%
Razoável	2	9.5%	1	4.8%	3	14.3%	2	7.1%	3	10.7%	5	17.9%
Má	1	4.8%	0	0.0%	1	4.8%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
Total	18	85.7%	3	14.3%	21	100%	16	57.1%	12	42.9%	28	100.0%

À questão “De uma maneira geral, diria que a saúde do seu filho é” observaram-se os seguintes resultados (tabela 13):

A maioria dos pais das crianças (61.9%) classificou a saúde dos seus filhos como “Boa”, 28.6% como “Razoável” e 9.5% como “Muito Boa”, nenhum dos pais classificou a sua saúde dos seus filhos como excelente ou má.

No grupo dos pais dos adolescentes, constata-se que a maioria do grupo 53.6% classifica a sua saúde como “Boa”, 32.1% como “Razoável” e 14.3% como “Muito boa”. Nenhum dos pais classificou a saúde dos seus filhos como “Excelente” ou “Ma”. Tendo em conta o tipo de doença a maioria dos pais dos adolescentes (43.8%) com D.C.C. e com D.C.A. (66.7%) classificam a sua saúde dos seus filhos como “Boa”, 37.5% dos pais dos adolescentes com D.C.C. e 25% com D.C.A. classificam a saúde dos adolescentes como “Razoável” e 18.8% com dos pais de adolescentes com D.C.C. e 8.3% com D.C.A. classificam a saúde destes como “Muito Boa”.

Tabela 13. Distribuição dos pais das Crianças e Adolescentes na questão do PCQLI sobre a sua saúde.

	Pais das Crianças						Pais dos Adolescentes					
	D.C.C.		D.C.A.		Total		D.C.C.		D.C.A.		total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
PQLI_saúde Excelente	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
Muito boa	1	4.8%	1	4.8%	2	9.5%	3	10.7%	1	3.6%	4	14.3%
Boa	13	61.9%	0	0.0%	13	61.9%	7	25%	8	28.6%	15	53.6%
Razoável	4	19%	2	9.5%	6	28.6%	6	21.4%	3	10.7%	9	32.1%
Má	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
Total	18	85.7%	3	14.3%	21	100.0%	16	57.1%	12	42.9%	28	100.0%

Tabela 14. Distribuição da amostra na questão do PCQLI sobre o estado de saúde em geral.

		Crianças		Pais das Crianças		Adolescentes		Pais dos Adolescentes	
		n	%	n	%	n	%	n	%
PQLI_saúde	Excelente	5	23.8%	0	0.0%	1	3.6%	0	0.0%
	Muito boa	4	19%	2	9.5%	14	50%	4	14.3%
	Boa	8	38.1%	13	61.9%	8	28.6%	15	53.6%
	Razoável	3	14.3%	6	28.6%	5	17.9%	9	32.1%
	Má	1	4.8%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Total	21	100%	21	100.0%	28	100.0%	28	100.0%

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

4.2. RESPOSTA ÀS QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Como referido anteriormente, o presente estudo visa analisar o nível de qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença cardíaca, assim como, a perceção dos respetivos pais, deste modo após a análise descritiva dos resultados, procedeu-se a uma análise inferencial. Como refere Fortin (2003), 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.

De modo a 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. Tendo sido necessário proceder à verificação do cumprimento de alguns pressupostos, tais como a verificação da aderência das distribuições à normalidade e/ou homogeneidade das variâncias. Em toda a análise foi considerado o nível de significância de 0,05 como referência.

De seguida passaremos a apresentar a análise realizada para responder as questões de investigação previamente formuladas.

4.2.1. Questão I: Qual o nível de QdV das crianças e adolescentes com D.C. e que frequentam a consulta externa de cardiologia pediátrica de um hospital da região Sul?

De forma a avaliar o nível de QdV das crianças e adolescentes com D.C. foi aplicada a escala PCQLI e DCGM-37, ambas na versão portuguesa, segundo procedimento descrito anteriormente na metodologia.

Tendo por base a escala PCQLI, no grupo das crianças a média do score total desta escala é de 67.73, tendo uma mediana de 68.15 e um desvio padrão de 14,37 (tabela 15). Verifica-se que a maioria das crianças (57.1%) apresenta um nível de QdV bom ([50-75]) e 33.3% apresentam um elevado nível de QdV, pois segundo o autor da escala, quanto maior o score total maior o nível de vida destas crianças. E que 9.5% das crianças apresentam um baixo nível de QdV, ou seja, inferior a 50 pontos. O score total desta escala no grupo dos adolescentes tem uma média 76.04, uma mediana de 78.68 e um desvio padrão de 13.07. Nos adolescentes verificou-se um predomínio de um nível de vida mais elevado apresentando 64.3% destes indivíduos um score igual ou superior a 75 pontos, 28.6% reportam uma boa QdV ([50-75]). O nível de vida inferior aos 50 pontos apenas é encontrado em 7.1% dos indivíduos.

Tabela 15. Distribuição das crianças e adolescentes segundo o score total da escala PCQLI na versão em português.

		Crianças		Adolescentes	
		n	%	N	%
PCQLI total	[25-50[2	9.5%	2	7.1%
	[50-75[12	57.1%	8	28.6%
	[75-100[7	33.3%	18	64.3%
	Total	21	100.0%	28	100.0%
		Me=68.15 \bar{x} =67.73 DP=14.37		Me=78.68 \bar{x} =76.04 DP=13.07	

Tendo por base a escala DCGM-37, no grupo das crianças a média do score total desta escala é de 78.53%, tendo uma mediana de 80.65% e um desvio padrão de 9.98 (tabela 16). Verifica-se que a totalidade das crianças apresentam uma boa QdV, ou seja, superior 54%. Tal como referido anteriormente na metodologia os autores desta escala consideram que crianças/adolescentes que reportem uma QdV superior a 54% apresentam um elevado nível de QdV, sendo este mais elevado quanto mais se aproximar dos 100%. O score total desta escala no grupo dos adolescentes tem uma média 86.43%, uma mediana de 88.71% e um desvio padrão de 8.47. A semelhança do

grupo das crianças, nos adolescentes verificou-se que 100% dos adolescentes reportam um nível de QdV superior a 54%.

Tabela 16. Distribuição das crianças e adolescentes segundo o score total da escala DCGM-37 na versão em português.

	Crianças		Adolescentes	
	n	%	n	%
DCGM-37 total [54-75]	3	14.3%	8	28.6%
[75-100]	18	85.7%	20	71.4%
Total	21	100.0%	28	100.0%
	Me=80.65 DP=9.98 \bar{x} =78.53		Me=88.71 DP=8.47 \bar{x} =86.43	

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 34.82, com uma mediana de 33.08. As respostas nesta dimensão oscilaram entre 9.82 e 48.21. Nos adolescentes a média dos scores nesta dimensão foi de 38,97, com uma mediana de 37.5 e um mínimo de 19.12 e um máximo de 45.59. Na dimensão impacto psicossocial, as crianças apresentaram score médio de 33.33, uma mediana de 34.66 e valores que variaram entre um mínimo de 26.39 e um máximo de 44.44. Por sua vez, os adolescentes apresentaram médias de 39.06, uma mediana de 38.54 e um valor mínimo de 20.83 e um máximo de 47.92 (Tabela 17).

Tabela 17. Distribuição das medidas descritivas do score total de cada dimensão da PCQLI das crianças e dos adolescentes.

Dimensão		n	Me	\bar{x}	Sd	Min	Max
Impacto da doença	Criança	21	33.08	34.82	10.78	9.82	48.21
	Adolescente	28	37.50	38.97	6.76	19.12	45.59
Impacto psicossocial	Criança	21	34.66	33.33	5.82	26.39	44.44
	Adolescente	28	38.54	39.06	7.37	20.83	47.92

Relativamente às dimensões que constituem a escala DCGM-37, verifica-se que nas crianças a média dos scores das repostas na dimensão independência é de 85.91%, com uma mediana de 87.5%. Sendo que as respostas nesta dimensão oscilaram entre 66.67% e 100%. Nos adolescentes a média dos scores nesta dimensão foi de 83.93%, com uma mediana de 85.42% e um mínimo de 54.17% e um máximo de 100%. Na dimensão limitações físicas, as crianças apresentaram um score médio de 84.72%, uma mediana de 91.67% e valores que variaram entre 50% e 100%. Por sua vez, os adolescentes apresentaram uma média de 75.3%, uma mediana de 75% sendo de

destacar um valor mínimo de 33.33% e um máximo de 100%. Na dimensão das emoções, as crianças apresentaram um score médio de 84.35%, uma mediana de 89.29% e valores que variaram entre 57.14% e 100%. Por sua vez, os adolescentes apesar de apresentaram uma média de 82.4% e uma mediana de 85.71% apresentam valores totais que variam entre os 46.43% e um máximo de 100%. Relativamente à dimensão da exclusão social, as crianças apresentaram scores médios de 95.44%, uma mediana de 100% e valores que variaram entre 70.83% e 100%. Por sua vez, os adolescentes apresentaram uma média de 92.56%, uma mediana de 100% e um valor mínimo de 70.83% e um máximo de 100%. Na dimensão Inclusão social, as crianças apresentaram um score médio de 83.93%, uma mediana de 87.5% e valores que variaram entre 58.33% e 100%. Por sua vez, os adolescentes apresentaram uma média de 78.72%, uma mediana de 79.17%, um valor mínimo de 58.33% e um máximo de 100%. Na dimensão relativa a toma de medicação, as crianças apresentaram um score médio de 79.16%, uma mediana de 79.16% e valores que variaram entre 54.17% e 91.67%. Por sua vez, os adolescentes apresentaram uma média de 75.42%, uma mediana de 83.33%, destacando-se um valor mínimo de 29.17% e um máximo de 87.5% (tabela 18).

Tabela 18. Distribuição das medidas descritivas do score total de cada dimensão da DCGM-37 das crianças e dos adolescentes.

Dimensões		n	\bar{x}	Me	Sd.	Max.	Min.
Independência	Crianças	21	85.91	87.50	10.58	100.00	66.67
	Adolescente	28	83.93	85.42	12.09	100.00	54.17
Limitações Físicas	Crianças	21	84.72	91.67	18.83	100.00	50.00
	Adolescente	28	75.30	75.00	19.04	100.00	33.33
Emoções	Crianças	21	84.35	89.29	14.83	100.00	57.14
	Adolescente	28	82.40	85.71	13.68	100.00	46.43
Exclusão Social	Crianças	21	95.44	100.00	7.44	100.00	70.83
	Adolescente	28	92.56	100.00	10.10	100.00	70.83
Inclusão Social	Crianças	21	83.93	87.50	12.86	100.00	58.33
	Adolescente	28	78.72	79.17	13.39	100.00	58.33
Medicação	Crianças	5	79.17	79.17	15.31	91.67	54.17
	Adolescente	10	75.42	83.33	18.05	87.50	29.17

4.2.2. Questão II: Qual o nível de QdV das crianças e dos adolescentes com D.C. que frequentam a consulta externa de cardiologia pediátrica de um hospital da região Sul, percebido pelos pais?

Para responder a esta questão, foi seguido um procedimento semelhante ao descrito anteriormente para o grupo das crianças e adolescentes. Desta vez, utilizando as versões destinadas aos pais foi calculado o score total de QdV dos seus filhos. Os pais das crianças apresentaram um score total médio de 80.77, com uma mediana de 81.35 e um desvio padrão de 11.53 (tabela 19). Observa-se ainda que 100% dos pais das crianças apresenta um score de QdV igual ou superior a 50 pontos, sendo sinónimo de um bom nível de QdV dos seus filhos. Sendo que destes 71.4% apresentam um elevado nível QdV, ou seja, superior a 75 pontos. Por sua vez, os pais dos adolescentes apresentaram um score médio de 77.55, com uma mediana de 80.38 e um desvio padrão de 12,84. De acordo, com estes pais 71,4% dos adolescentes apresentam um elevado nível de QdV (score igual ou superior a 75 pontos) e apenas 3.6% tem um baixo nível de QdV, ou seja, inferior aos 50 pontos.

Tabela 19. Distribuição dos pais das crianças e adolescentes segundo o score total da escala PCQLI na versão para pais em português.

		Pais Crianças		Pais Adolescentes	
		n	%	N	%
PCQLI total	[25-50[0	0%	1	3.6%
	[50-75[6	28.6%	7	25%
	[75-100[15	71.4%	12	71.4%
	Total	21	100.0%	28	100.0%
		Me=81.35 \bar{x} =80.77 DP=11.53		Me=80.38 \bar{x} =77.55 DP=12.84	

Tendo por base a escala DCGM-37, no grupo das crianças a média do score total desta escala é de 84.79%, tendo uma mediana de 88.7% e um desvio padrão de 11.46 (tabela 20). Verifica-se que de acordo com estes pais a totalidade das crianças apresentam uma boa QdV, ou seja, superior 54%. O score total desta escala no grupo dos pais dos adolescentes tem uma media 83.74%, uma mediana de 83.79% e um desvio padrão de 11.17. De acordo, com estes pais 89.3% dos seus filhos apresenta um elevado nível de QdV (score igual ou superior a 75 pontos) e apenas 3.6% tem um baixo nível de QdV, ou seja, inferior aos 54%.

Tabela 20. Distribuição dos pais das crianças e adolescentes segundo o score total da escala DCGM-37 na versão para pais em português

	Pais das Crianças		Pais dos Adolescentes	
	n	%	N	%
DCGM-37 total [0-54]	0	0.0%	1	3.6%
[54-75]	5	23.8%	2	7.1%
[75-100]	16	76.2%	25	89.3%
Total	21	100.0%	28	100.0%
	Me=88.70 DP=11.46 \bar{x} =84.79		Me=83.79 DP=11.17 \bar{x} =83.74	

Realizando uma análise mais pormenorizada das duas dimensões que constituem a escala PCQLI, verifica-se que nos pais das crianças a média dos scores das repostas na dimensão impacto da doença é de 40.09, com uma mediana de 45.54. As respostas nesta dimensão oscilaram entre 24.11 e 48.21. No grupo dos pais dos adolescentes a média dos scores nesta dimensão foi de 36.78, com uma mediana de 37.5 e um mínimo de 20.83 e um máximo de 46.53. Na dimensão impacto psicossocial, os pais das crianças apresentaram uma média de 40.67, uma mediana de 40.28 e valores que variaram entre 30.56 e 50. Por sua vez, os pais dos adolescentes apresentaram uma média de 40.77, uma mediana de 43.23 e um valor mínimo de 25 e um máximo de 50 (Tabela 21).

Tabela 21 Distribuição das medidas descritivas do score total de cada dimensão da PCQLI dos pais das crianças e dos adolescentes.

Dimensões		n	\bar{x}	Med.	Sd.	Min.	Max.
Impacto da Doença	Pais das Crianças	21	40.09	45.54	8.53	24.11	48.21
	Pais dos Adolescente	28	36.78	37.50	6.29	20.83	46.53
Impacto Psicossocial	Pais das Crianças	21	40.67	40.28	5.71	30.56	50.00
	Pais dos Adolescente	28	40.77	43.23	7.48	25.00	50.00

Relativamente as dimensões que constituem a escala DCGM-37, verifica-se que no grupo dos pais das crianças a média dos scores das repostas na dimensão independência é de 83.73%, com uma mediana de 83.33%. Sendo que as respostas nesta dimensão oscilaram entre 54.17% e 100%. Nos pais dos adolescentes a média dos scores nesta dimensão foi de 84.23%, com uma mediana de 85.42% e um mínimo de 50% e um máximo de 100%. Na dimensão limitações físicas, os pais das crianças apresentaram um score médio de 84.72%, uma mediana de 91.67% e valores que variaram entre os 50% e 100%. Por sua vez, pais dos adolescentes apresentaram médias de 75.3%, uma mediana de 75% e sendo de destacar o valor mínimo de 33.33% e um máximo de 100%. Na dimensão das emoções, os pais das crianças apresentaram um score médio de 84.35%, uma mediana de 89.29% e valores que variaram entre

57.14% e 100%. Por sua vez, os pais dos adolescentes apesar de apresentaram mais uma vez uma média de 82.40%, uma mediana de 85.71% e os seus scores totais variaram os 46.43% e os 100%. Relativamente a dimensão da exclusão social, os pais das crianças apresentaram scores médios de 93.25%, uma mediana de 100% e valores que variaram entre 70.83% e 100%. Por sua vez, os pais dos adolescentes apresentaram uma média de 93.30%, uma mediana de 100% e um valor mínimo de 54.17% e um máximo de 100%. Na dimensão Inclusão social, os pais crianças apresentaram um score médio de 75.99%, uma mediana de 75% e valores que variaram entre 54.17% e 100%. Por sua vez, os pais dos adolescentes apresentaram uma média de 82.89%, uma mediana de 77.08%, um valor mínimo de 54.17% e um máximo de 100%. Na dimensão relativa a toma de medicação, os pais das crianças apresentaram um score médio de 81.67%, uma mediana de 83.33%, no entanto e de destacar o valor mínimo de 41.67%. A semelhança dos pais das crianças, os pais dos adolescentes apresentaram uma média de 86.67%, uma mediana de 93.75%, um valor mínimo de 41.67% e um máximo de 100% (Tabela 22).

Tabela 22. Distribuição das medidas descritivas do score total de cada dimensão da DCGM-37 dos pais das crianças e dos adolescentes.

Dimensões	n	\bar{x}	Med.	Sd.	Min	Max.	
Independência	Pais das Crianças	21	83.73	83.33	11.02	54.17	100.00
	Pais dos Adolescente	28	84.23	85.42	11.58	50.00	100.00
Limitações Físicas	Pais das Crianças	21	84.72	91.67	18.83	50.00	100.00
	Pais dos Adolescente	28	75.30	75.00	19.04	33.33	100.00
Emoções	Pais das Criança	21	84.35	89.29	14.83	57.14	100.00
	Pais dos Adolescente	28	82.40	85.71	13.68	46.43	100.00
Exclusão Social	Pais das Crianças	21	93.25	100.00	9.64	70.83	100.00
	Pais dos Adolescentes	28	93.30	100.00	12.07	54.17	100.00
Inclusão Social	Pais das Crianças	21	75.99	75.00	17.43	54.17	100.00
	Pais dos Adolescentes	28	82.89	77.08	14.84	54.17	100.00
Medicação	Pais das Crianças	5	81.67	83.33	23.86	41.67	100.00
	Pais dos Adolescente	10	86.67	93.75	18.82	41.67	100.00

4.2.3. Questão III: Em que medida o nível de QdV das crianças e adolescentes com D.C. que frequentam a consulta externa cardiologia pediátrica de um hospital região Sul, difere do nível percebido pelos seus pais?

De modo a dar resposta a esta questão recorreu-se ao coeficiente da correlação rho de Spearman (rs). Os resultados demonstraram que a relação entre o nível de saúde das crianças percebido pelas mesmas, e o nível de saúde destas percebido pelos seus pais é positiva, moderada (rs= 0.294), mas estatisticamente não é significativa (p>0,05). No que se refere aos adolescentes, esta relação é positiva, moderada e estatisticamente significativa (rs=0.38, p<0,05).

Tabela 23 Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a percepção de saúde expressa pelas crianças e adolescentes e pelos respetivos pais.

	Percepção Saúde das Crianças	Percepção saúde dos Adolescentes
Percepção saúde dos Pais	rs=0.294 p=0.196	rs=0.376* p=0.048

Relativamente ao nível de QdV na perspectiva das crianças e dos seus pais, existe uma relação positiva, fraca e que estatisticamente não é significativa (rs=0.151; p>0.05) (tabela 23). Realizando uma análise mais detalhada, baseada nas dimensões desta escala, constata-se que na dimensão Impacto da doença existe uma relação positiva, forte e estatisticamente significativa entre a perspectiva das crianças e dos seus pais (rs=0.656, p<0.05). Relativamente à dimensão impacto psicossocial a relação é negativa, fraca, e sem significado estatístico (rs= -0.126, p>0,05).

A relação entre a percepção dos adolescentes e respetivos pais é estatisticamente significativa (p<0,05), positiva e moderada (rs=0,558). Analisando mais detalhadamente esta escala, verifica-se a existência de uma relação positiva forte e estatisticamente significativa entre a perspectiva dos adolescentes e dos seus pais relativamente às 2 dimensões desta escala (tabela 24).

Tabela 24 Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a percepção de QdV expressa pelas crianças e adolescentes e pelos seus pais – PCQLI

		Percepção Crianças	Percepção Adolescentes
Percepção dos Pais	Impacto da doença	rs=0.656 p=0.001	rs=0.616 p=0.000
	Impacto psicossocial	rs= -0.126 p=0.586	rs=0.504 p=0.006
	Score Total	rs=0.151 p=0.514	rs=0.558 p=0.002

Tendo por base a escala DCGM-37, constamos relativamente ao nível de QdV na perspetiva das crianças e dos seus pais, existe uma relação positiva, muito forte e que estatisticamente é significativa ($r_s=0,567$; $p<0,05$) (tabela 25). Enquanto que nos adolescentes esta relação é positiva, fraca e não é estatisticamente significativa ($r_s=0,235$; $p=0,229$) (tabela 25).

Tabela 25. Matriz de correlação bivariada de spearman entre a percepção de QdV expressa pelas crianças e adolescentes e pelos pais - DCGM-37.

		Perceção Crianças	Perceção Adolescentes
Perceção dos Pais	Independência	$r_s=0,374$ $p=0,095$	$r_s=0,188$ $p=0,338$
	Limitações Físicas	$r_s=1$	$r_s=1$
	Emoções	$r_s=1$	$r_s=1$
	Exclusão Social	$r_s=0,182$ $p=0,429$	$r_s=0,330$ $p=0,086$
	Inclusão Social	$r_s=0,139$ $p=0,546$	$r_s=0,328$ $p=0,088$
	Medicação	$r_s=1$	$r_s=0,113$ $p=0,755$
	Score Total	$r_s=0,567$ $p=0,007$	$r_s=0,235$ $p=0,229$

Para avaliarmos a relação entre as duas escalas utilizadas recorreremos ao coeficiente da correlação r_s . Os resultados obtidos demonstraram que entre a escala DCGM-37 versão 8-18 anos e a PCQLI crianças existe uma relação positiva, muito forte e estatisticamente significativa ($r_s=0,808$; $p=0$). Entre a escala DCGM-37 versão 8-18 anos e a PCQLI adolescentes verificou-se existir uma relação positiva, forte e estatisticamente significativa ($r_s=0,808$; $p<0,05$) (tabela 26).

Tabela 26 Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a escala DCGM-37 e PCQLI nas versões para crianças e adolescentes.

	PCQLI Crianças	PCQLI Adolescentes
DCGM-37 versão 8-18 anos	$r_s=0,808$ $p=0,000$	$r_s=0,593$ $p=0,001$

Relativamente às versões apresentadas para os pais, os resultados obtidos demonstraram que entre a escala DCGM-37 versão para pais e a PCQLI versão pais de crianças existe uma relação positiva, forte e estatisticamente significativa ($r_s=0,661$;

$p=0$). À semelhança das anteriores, entre a escala DCGM-37 versão para pais e a PCQLI versão pais de adolescentes também se verificou existir uma relação positiva, forte e estatisticamente significativa ($r_s=0,593$; $p<0,05$) (tabela 27).

Tabela 27. Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a escala DCGM-37 e PCQLI nas versões para pais de crianças e adolescentes.

	PCQLI Pais das Crianças	PCQLI Pais dos Adolescentes
DCGM-37 versão pais	$r_s=0.661$ $p=0.000$	$r_s=0.593$ $p=0.005$

Face aos resultados obtidos, a partir desta questão apenas será utilizada a escala PCQLI, uma vez que é uma escala específica para avaliação da QdV em crianças e adolescentes com doença cardíaca.

4.2.4. Questão V: Quais as variáveis sociodemográficas e escolares que afetam a QdV das crianças e dos adolescentes com D.C. que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Sul:

a) Idade?

Analisando a influência da idade na percepção de QdV das crianças e adolescentes utilizou-se a correlação r_s , uma vez que as distribuições não são normais. No grupo das crianças constata-se uma relação positiva, de forte intensidade e estatisticamente significativa ($r_s=0.568$; $p<0,05$). Os adolescentes apresentam uma relação linear, negativa de moderada intensidade ($r_s=-0.343$) mas sem significado estatístico ($p>0,05$). Deste modo, podemos concluir que no grupo das crianças a idade parece influenciar a percepção acerca da sua QdV.

Tabela 28 Matriz da correlação bivariada de Spearman entre a idade das crianças e o seu nível de QdV.

	Idade	
	Criança	Adolescentes
Qualidade de Vida	$r_s=0.568$ $p=0.007$	$r_s=-0.343$ $p=0.074$

b) Género?

Dada a não aderência das distribuições à normalidade, optou-se pelo recurso ao teste não paramétrico U de Mann-Whitney para análise desta questão. Tendo por base os valores obtidos (tabela 29) constatamos que em ambos os grupos não existe uma relação estatisticamente significativa ($p>0,05$) entre os níveis de QdV percebidos e o género das crianças e adolescentes.

Tabela 29. Resultados da aplicação do teste U Mann Whitney – Género

Qualidade de Vida	Género da criança	n	Mean Rank	U	W	P
Crianças	Masculino*	13	9.46	32	123	0.161
	Feminino*	8	13.50			
Adolescentes	Masculino*	12	15.50	84	220	0.599
	Feminino*	16	13.75			

* Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)c) Nível socioeconómico?

Para avaliar a influência, do nível socioeconómico, na QdV das crianças aplicou-se o teste paramétrico ANOVA (Levéne, $p = 0,058$), dada a normalidade das distribuições no grupo das crianças. A aplicação deste teste revelou a ausência de diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$), na perceção da qualidade de vida das crianças consoante o seu nível socioeconómico.

Tabela 30. Resultados da aplicação do teste ANOVA – nível socioeconómico crianças.

QdV	Nível socioeconómico	n	Mean	F	P
Crianças	Classe Média Alta*	4	75.794	0.8	0.465
	Classe Média*	5	67.341		
	Classe Média Baixa*	12	65.212		

* 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.

Os resultados encontrados demonstraram a inexistência de diferenças estatisticamente significativas entre a qualidade de vida dos adolescentes e os diferentes níveis socioeconómicos ($p > 0,05$) – tabela 31. Desta forma, podemos afirmar que o nível socioeconómico não tem influência na perceção acerca da QdV no grupo dos adolescentes.

Tabela 31. Aplicação do teste Kruskal-Wallis – nível socioeconómico Adolescentes

QdV	Nível Socioeconómico	n	Mean Rank	X ² _{kw}	P
Adolescente	Classe alta	1	7.00	4.516	0.36
	Classe Média/alta*	4	20.75		
	Classe Média	2	9.50		
	Classe Média/baixa**	20	14.45		
	Classe Baixa	1	8.00		

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)

d) Escolaridade?

Para analisar a influência da escolaridade na QdV das crianças e adolescentes recorreu-se à correlação r_s (tabela 32). Verificou-se que as crianças apresentam uma relação linear, positiva, de moderada intensidade, contudo, esta relação não tem significado estatístico ($p > 0,05$). Por sua vez, no grupo dos adolescentes esta relação é linear, negativa e igualmente de moderada intensidade e sem significado estatístico ($p > 0,05$), podendo afirmar-se que não existe uma relação entre o nível de escolaridade e percepção de QdV em ambos os grupos.

Tabela 32. Matriz de correlação bivariada de Spearman entre a escolaridade das crianças e dos adolescentes e o seu nível de QdV.

	Escolaridade	
	Crianças	Adolescentes
QdV	$r_s=0.301$ $p=0.185$	$r_s=-0.324$ $p=0.093$

e) Retenção escolar?

Para analisar se a retenção de ano escolar influencia a QdV foi aplicado o teste U de Mann-Whitney (tabela 33). No grupo das crianças, observou-se que as crianças que reprovaram de ano apresentam uma média inferior no seu nível de qualidade de vida, contudo neste, esta diferença não é estatisticamente significativa ($p > 0,05$). No grupo dos adolescentes, constatou-se que os adolescentes que reprovaram de ano, apresentam uma média de nível de QdV muito semelhante a dos que não reprovaram, sendo que esta diferença também não tem significado estatístico ($p > 0,05$). Deste modo pudemos concluir que na nossa amostra a retenção escolar não influencia a QdV percebida pelas crianças e adolescentes com DC.

Tabela 33. resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – retenção escolar.

QdV	Reprovou	n	Mean Rank	U	W	P
Crianças	Sim	1	6.00	5	6	0.571
	Não**	20	11.25			
Adolescentes	Sim**	15	14.27	94	214	0.892
	Não*	13	14.77			

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)

4.2.5. Questão VI: Quais as variáveis clínicas que afetam a QdV destas crianças e adolescentes com D.C.:

a) Tipo de doença cardíaca (D.C.C. ou D.C.A)?

Com o intuito de avaliar a influência do tipo de doença cardíaca (D.C.A. ou D.C.C.) na qualidade de vida das crianças e adolescentes, foi utilizado o teste não paramétrico U de Mann-Whitney, atendo à não aderência das distribuições à normalidade. Este teste mostrou que no grupo das crianças a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$), sendo que as crianças com D.C.A. apresentam um Mean Rank mais baixo, sendo sinónimo de apresentarem níveis médios inferiores de qualidade de vida (tabela 34). No grupo dos adolescentes não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$), entre o nível de qualidade de vida e o tipo de doença (D.C.C. ou D.C.A).

Tabela 34 resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – DCA ou DCC

QdV	Factor	n	Mean Rank	U	w	P
Crianças	Congénito**	18	12.17	6	12	0.035
	Adquirido**	3	4			
Adolescentes	Congénito*	16	14.19	91	227	0.837
	Adquirido**	12	14.92			

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)

b) Severidade da D.C.C.?

Para avaliar a influência da severidade da D.C.C. segundo a sua complexidade (simples, moderada complexidade ou grande complexidade) na qualidade de vida das crianças e adolescentes, recorreu-se a ao teste de U de Mann-Whitney, os resultados encontrados demonstraram que em ambos os grupos a severidade da doença influencia o nível de QdV, sendo este percecionado como mais baixo no grupo com D.C.C. Complexa moderada (tabela 35).

Tabela 35 Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – Severidade da DCC.

QdV	Gravidade	n	Mean Rank	U	W	P
Crianças	Simples**	9	12.78	11	56	0.008
	Complexa moderada*	9	6.22			
	Total	18				
Adolescentes	Simples*	7	11.29	12	57	0.042
	Complexa moderada**	9	6.33			
	Total	16				

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)

c) Idade de 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 (tabela 36). No grupo das crianças existem diferenças estatisticamente significativas entre estas variáveis ($p < 0.05$). Por sua vez, no grupo dos adolescentes, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$).

Tabela 36 Resultados da aplicação do teste de Kruskal-Wallis – Idade de Diagnóstico.

QdV	Idade de Diagnóstico	n	Mean Rank	X ² _{kw}	P
Crianças	Gravidez**	4	11.75	16.213	0.001
	Durante o 1º mês de vida**	7	18.00		
	1ºmês aos 12 meses	1	6.00		
	Após 1º ano*	9	5.78		
Adolescentes	Gravidez*	7	15.43	3.438	0.179
	Durante o 1º mês de vida*	7	9.57		
	Após 1º ano**	14	16.50		

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)

Como referido anteriormente os resultados do teste de Kruskal-Wallis demonstraram que existem diferenças estatisticamente significativas no grupo das crianças ($p = 0,001$). 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. Realizados os referidos testes de comparação múltipla (tabela 37), verificamos que a ocorrência de diferenças estatisticamente significativas reside entre a QdV quando diagnosticada durante o 1 mês de vida e após o primeiro ano de vida, sendo a QdV superior quando diagnosticada após o 1 ano de vida ($p = 0$).

Tabela 37 Resultado da aplicação dos testes de comparação múltipla de medias de ordens para amostras emparelhadas, relativamente a idade do diagnóstico da DC nas Crianças.

	Estatística do teste	p
Após 1º ano - 1ºmês aos 12 meses	0.222	1
Após 1º ano - Gravidez	5.972	0.641
Após 1º ano - 1ºmês de vida	12.222	0
1ºmês aos 12 meses – Gravidez	5.75	1
1ºmês aos 12 meses - 1ºmês de vida	12	0.411
Gravidez - 1ºmês de vida	-6.250	0.634

d) Tipo de tratamento?

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

Relativamente à realização de cateterismo cardíaco, foi aplicado o teste U de Mann-Whitney (tabela 38), face à não verificação da normalidade das distribuições. Verificou-se que em ambos os grupos não existem diferenças estatisticamente significativas ($p>0,05$). Ou seja, quer as crianças e os adolescentes submetidos cateterismos apresentam uma perceção de QdV semelhante à dos que não foram submetidos a este tratamento.

Tabela 38. Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney - Cateterismo.

QdV	Fez cateterismo	n	Mean Rank	U	W	P
Crianças	Sim**	13	12.00	39	75	0.343
	Não*	8	9.38			
Adolescentes	Sim*	11	11.18	57	123	0.86
	Não**	17	16.65			

* Shapiro-Wilk ($p>0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p<0.05$)

Analisando a variável intervenção cirúrgica constatamos a inexistência de relação estatisticamente significativa entre a realização de intervenção cirúrgica e a perceção de QdV quer das crianças quer dos adolescentes ($p>0,05$) (tabela 39).

Tabela 39 Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney - cirurgia

QdV	Fez cirurgia	n	Mean Rank	U	W	P
Crianças	Sim**	9	10.89	53	98	0.943
	Não**	12	11.08			
Adolescentes	Sim*	9	12.67	69	144	0.416
	Não**	19	15.37			

* Shapiro-Wilk ($p>0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p<0.05$)

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 rho de Spearman (tabela 40). Em ambos os grupos observamos uma relação negativa, de baixa intensidade e sem significado estatístico quanto ao número de cateterismos ($p>0,05$). Relativamente ao número de intervenções cirúrgicas, constatamos em ambos os grupos uma relação negativa forte ($r_s=-0.743$) e muito forte ($r_s=-0.825$) estatisticamente significativa ($p<0.05$). Ou seja, quanto maior o número de cirurgias a que foram submetidos, menor a QdV percecionada.

Tabela 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 QdV.

QdV	n cateterismos	n Cirurgias
Crianças	rs=-0.315 p=0.294	rs=-0.743 p=0.022.
Adolescentes	rs=-0.259 p=0.441	rs=-0.825 p=0.006

Relativamente à toma de medicação, foi aplicado o teste U de Mann-Whitney (tabela 41). Verificou-se que no grupo das crianças a toma de medicação influencia a percepção de QdV das crianças, sendo que as crianças que tomam medicação apresentam níveis inferiores de QdV, tendo esta diferença significado estatístico ($p < 0,05$). No grupo dos adolescentes não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$).

Tabela 41 Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney - medicação

QdV	Medicação	n	Mean Rank	U	W	p
Crianças	Sim**	5	3.20	1	16	0.001
	Nao*	16	13.44			
Adolescentes	Sim**	10	13.60	81	136	0.666
	Nao**	18	15.00			

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

e) Outros distúrbios de saúde?

A última variável clínica estudada diz respeito à existência de outras patologias além da D.C.. Utilizando o teste U de Mann-Whitney verifica-se que o grupo das crianças com outras patologias apresenta Mean Rank mais baixo, e que esta diferença tem significado estatístico ($p < 0,05$). No grupo dos adolescentes apesar de se verificarem diferenças entre as médias dos níveis de QdV percecionados estas não são estatisticamente significativas.

Tabela 42. Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – outros problemas de saúde.

QdV	Outros problemas saúde	n	Mean Rank	U	W	p
Crianças	Sim**	3	4.33	7	13	0.043
	Não**	18	12.11			
Adolescentes	Sim*	6	19.00	39	292	0.13
	Não**	22	13.27			

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)

4.2.6. Questão VII: Quais as variáveis sociodemográficas que afetam a percepção de QdV dos pais das crianças e dos adolescentes com D.C.C. e/ou D.C.A e que frequentam a consulta externa de cardiologia de um hospital pediátrico da região Sul:

a) Relação com a criança?

De modo a analisar que impacto da variável relação com a criança, na percepção dos pais acerca da QdV das crianças, recorremos ao teste paramétrico t de student (tabela 43). Sendo p-value = 0.154 concluímos que as variâncias são homogêneas e assim a estatística teste a utilizar é a que assume variâncias iguais. Constatamos que as mães percecionam em média uma melhor QdV, no entanto as diferenças observadas entre os níveis médios de QdV dos dois grupos (pais e mães) não são estatisticamente significativas ($t(19)=1.219$; $p=0.238$).

Tabela 43 Resultados da aplicação do teste t de student – relação com a criança.

QdV	Relação	n	Mean	t	Df	p
Pais das Crianças	Mãe**	18	82.0051	1.219	19	0.238
	Pai**	3	73.3466			

** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)

Relativamente ao grupo dos adolescentes todos os cuidadores inquiridos eram mães (100%) dos mesmos, razão pela qual não se procedeu a nenhum teste.

b) Nível socioeconómico?

Relativamente à influência do nível socioeconómico na perceção de qualidade de vida dos pais foi utilizado o teste Kruskal-Wallis (tabela 44), tendo em conta, que as distribuições não respeitam o princípio da normalidade. Constatamos que em ambos os grupos não existem diferenças com significado estatístico entre estas variáveis ($p > 0,05$).

Tabela 44. Aplicação do teste Kruskal-Wallis – nível socioeconómico pais.

QdV	Nível Socioeconómico	n	Mean Rank	X^2_{kw}	P
Pais das Crianças	Classe Média/alta*	4	8.00	4	0.136
	Classe Média**	5	15.60		
	Classe Média/baixa*	12	10.08		
Pais dos Adolescentes	Classe alta	1	15.00	4.590	0.348
	Classe Média/alta*	4	20.00		
	Classe Média	2	7.50		
	Classe Média/baixa*	20	14.55		
	Classe Baixa	1	5.00		

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)

4.2.7. Questão VIII: Quais as variáveis clínicas que afetam a perceção de QdV dos pais destas crianças e adolescentes:

a) Tipo de doença cardíaca (D.C.A. ou D.C.C.)?

Com o intuito de avaliar a influência do tipo de doença cardíaca (D.C.A. ou D.C.C.) na qualidade de vida das crianças e adolescentes percecionada pelos pais destes, foi utilizado o teste não paramétrico U de Mann-Whitney no grupo dos pais das crianças, atendo à não aderência das distribuições à normalidade; e o teste paramétrico t-student¹ no grupo dos pais dos adolescentes. Em ambos os grupos não se verificou a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$); ou seja, pudemos concluir que o tipo de D.C. não influencia o modo como os pais percecionam a QdV dos seus filhos.

Tabela 45. Aplicação do teste U de Mann-Whitney – DCA ou DCC grupo dos pais.

QdV	Tipo de D.C.	n	Mean Rank	U	W	p
Pais das Crianças	Congénito**	18	11.06	26	32	0.962
	Adquirido**	3	10.67			

** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)

¹ Sendo p-value = 0.028 concluímos que as variâncias não são homogêneas e assim a estatística teste a utilizar é a que não assume variâncias iguais.)

Tabela 46. Resultados da aplicação do teste t de student – DCA ou DCC grupo dos pais.

QdV	Factor	n	Mean	t*	Df	p
Pais dos Adolescentes	Congénito*	16	79.93	1.045	15.82	0.312
	Adquirido*	12	74.39			

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$)b) Severidade da doença cardíaca congénita?

Para avaliar a influência da severidade da D.C.C. segundo a sua complexidade (simples, moderada complexidade ou grande complexidade) na qualidade de vida das crianças e adolescentes percebida pelos pais, recorreu-se a ao teste de Kruskal-wallis (tabela 47), em ambos os grupos não se verificou a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$). Concluimos então, que em ambos os grupos a severidade da doença não influencia o nível de QdV percebido pelos pais.

Tabela 47. Resultados da aplicação do teste de Kruskal-Wallis – severidade da DCC grupo dos pais.

QdV	Gravidade	n	Mean Rank	X ² kw	p
Pais das Crianças	Simples**	9	9.00	0.161	0.718
	complexa moderada**	9	10.00		
Pais dos Adolescentes	Simples**	7	9.29	0.342	0.589
	Complexa moderada*	9	7.89		

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)c) Idade de diagnóstico?

A influência da idade de diagnóstico da D.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 (tabela 48). Neste teste verificou-se a ausência de diferenças com significado estatístico em ambos os grupos ($p > 0,05$).

Tabela 48 Resultados da aplicação do teste de Kruskal-Wallis – idade do diagnóstico grupo dos pais.

QdV	Idade de Diagnóstico	n	Mean Rank	X ² kw	p
Pais das Crianças	Gravidez**	4	10.75	1.685	0.718
	Durante o 1º mês de vida**	7	10.57		
	1ºmês aos 12 meses	1	4.00		
	Após 1º ano**	9	12.22		
Pais dos Adolescentes	Gravidez*	7	14.00	0.221	0.895
	Durante o 1º mês de vida*	7	13.57		
	1ºmês aos 12 meses*	14	15.21		

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)

d) Tipo de tratamento?

A realização de cateterismo cardíaco constituiu outro aspeto estudado, para tal recorremos ao teste paramétrico t-student (tabela 49) no grupo dos pais das crianças e U Mann-Whitney (tabela 50) no grupo dos pais dos adolescentes.

No grupo das crianças, sendo p-value = 0.781 concluímos que as variâncias são homogéneas e assim a estatística teste a utilizar é a que assume variâncias iguais. Deste modo, constatamos que os pais cujos filhos realizaram cateterismo apresentam Mean Rank ligeiramente inferiores, e que esta diferença não tem significado estatístico ($t(19)=0.888$; $p=0.386$).

Tabela 49 Resultados da aplicação do teste de t-student- cateterismo grupo dos pais das crianças.

QdV	Fez cateterismo	n	Mean	t	Df	p
Pais das crianças	Sim*	13	79.0064	0.888	19	0.386
	Não*	8	83.6310			

* Shapiro-Wilk ($p>0.05$)

À semelhança dos pais das crianças, os pais dos adolescentes que realizaram este procedimento também apresentaram Mean Rank inferiores, sendo esta diferença também não tem significado estatístico ($p>0,05$).

Tabela 50 Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – cateterismo grupo dos pais dos adolescentes.

QdV	Fez cateterismo	n	Mean Rank	U	W	p
Pais dos Adolescentes	Sim*	11	13.73	85	151	0.720
	Não**	17	15.00			

* Shapiro-Wilk ($p>0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p<0.05$)

Outra forma de tratamento da cardiopatia é a intervenção cirúrgica, para analisar a sua influência na perceção de QdV expressa pelos pais foi utilizado o teste paramétrico t-student (tabela 49) no grupo dos pais das crianças e U Mann-Whitney (tabela 50) no grupo dos pais dos adolescentes.

No grupo das crianças, sendo p-value = 0.635 concluímos que as variâncias são homogéneas e assim a estatística teste a utilizar é a que assume variâncias iguais. Deste modo, constatamos que os pais cujos filhos realizaram cirurgia apresentam Mean Rank ligeiramente inferiores, no entanto esta diferença não tem significado estatístico ($t(19)=-1.194$; $p=0.247$).

Tabela 51. Tabela 50. Resultados da aplicação do teste de t-student – cirurgia grupo dos pais das crianças.

QdV	Realizou cirurgia	N	Mean	t	Df	p
Pais das Crianças	Sim	9	77.34	-1.194	19	0.247
	Não*	12	83.34			

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$)

A semelhança dos pais das crianças, os pais dos adolescentes submetidas a cirurgia também apresentaram Mean Rank inferiores, sendo esta diferença também não tem significado estatístico ($p > 0,05$).

Tabela 52 Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – cirurgia grupo dos pais dos adolescentes

QdV	Fez cirurgia	N	Mean Rank	U	W	p
Pais dos Adolescentes	Sim*	9	10.56	50	95	0.082
	Não**	19	16.37			

* Shapiro-Wilk ($p > 0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p < 0.05$)

Pode-se afirmar que a realização de intervenção cirúrgica não influencia a percepção de QdV dos pais.

Para analisar a influencia do número de cateterismos cardíacos e de intervenções cirúrgicas na perspectiva de QdV dos pais, recorreu-se à correlação de Spearman no grupo dos pais das crianças (tabela 52) atendendo á não aderência à normalidade das variáveis; para o grupo dos pais dos adolescentes recorreu ao teste de correlação de Pearson (tabela 53), atendendo à normalidade das variáveis.

Ao observamos os resultados obtidos verifica-se que quer o número de cateterismos quer o numero de cirurgias não influencia a percepção dos pais das crianças, uma vez que ambas as relações são desprovidas de significado estatístico ($p > 0,05$).

Tabela 53. Matriz de correlação bivariada de roh de Spearman entre o número intervenções cirúrgicas e cateterismos das crianças e a percepção de QdV dos seus pais.

QdV	n cateterismos	n cirurgias
Pais das crianças	rs= 0.473 p=0.103	rs= -0.531 p=0.141

A semelhança dos pais das crianças, o número de intervenções cirúrgicas e de cateterismos, não tem qualquer influência na percepção dos adolescentes uma vez que ambas as relações são desprovidas de significado estatístico ($p > 0,05$).

Tabela 54. Matriz de correlação bivariada de Pearson entre o número intervenções cirúrgicas e cateterismos dos adolescentes e a percepção de QdV dos seus pais.

QdV	n cateterismos	n cirurgias
Pais dos Adolescentes	r= -0.445 p=0.170	r=-0.531 p=0.142

Relativamente à toma de medicação e á sua influência na percepção de QdV expressa pelos pais foi utilizado o teste paramétrico t-student (tabela 54) no grupo dos pais das crianças e U Mann-Whitney (tabela 55) no grupo dos pais dos adolescentes.

No grupo das crianças, sendo $p\text{-value} = 0.213$ concluímos que as variâncias são homogêneas e assim a estatística teste a utilizar é a que assume variâncias iguais. Deste modo, constatamos que os pais cujos filhos tomam medicação apresentam Mean Rank inferiores, tendo esta diferença significado estatístico ($t(19)=4.515$; $p=0$). Pudemos assim afirmar os pais das crianças que tomam medicação apresentam níveis de QdV inferiores.

Tabela 55. Resultados da aplicação do teste de t-student – Medicação grupo dos pais das crianças.

QdV	Medicação	n	Mean	T	Df	p
Pais das Crianças	Sim*	5	66.29	4.515	19	0
	nao*	16	85.29			

* Shapiro-Wilk ($p>0.05$)

No grupo dos pais dos adolescentes não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p>0,05$) na percepção da QdV entre os pais dos adolescentes a fazerem medicação e os pais dos adolescentes que não fazem medicação.

Tabela 56. Resultados da aplicação do U de Mann-Whitney – Medicação grupo dos pais dos adolescentes.

QdV	Medicação	n	Mean	U	W	p
Pais dos Adolescentes	Sim*	11	13.82	86	152	0.737
	Nao**	17	14.94			

* Shapiro-Wilk ($p>0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p<0.05$)

e) Outros distúrbios de saúde?

A última variável estudada foi a existência de outras patologias, além da D.C.. Para tal, recorreu-se ao teste U de Mann-Whitney (tabela 56). Apesar de nos dois grupos a existência de outras patologias estar associada a Mean Rank inferiores, estas diferenças não possuem significado estatístico ($p>0,05$).

Tabela 57. Resultados da aplicação do teste de U de Mann-Whitney – outros problemas de saúde pais.

QdV	Outros problemas saúde	n	Mean Rank	U	W	P
Pais das crianças	Sim**	3	5.00	9	15	0.066
	Não**	18	12.00			
Pais dos Adolescentes	Sim**	6	14.00	63	84	0.881
	Não*	22	14.64			

* Shapiro-Wilk ($p>0.05$) ** Shapiro-Wilk ($p<0.05$)

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo, será realizada uma análise detalhada e individualizada dos principais resultados encontrados. Estes serão discutidos e confrontados com a literatura nacional e internacional existente nesta área. A qualidade de vida das crianças e adolescentes com D.C., pela revisão de literatura efetuada, constitui uma temática pouco estudada na investigação nacional. Os estudos encontrados são principalmente internacionais, particularmente os estudos comparativos entre as crianças/adolescentes e a perspectiva 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, estratégias de melhoria em investigações futuras e os ganhos alcançados com o desenvolvimento desta investigação.

Nesta investigação, foram preenchidos um total de 98 questionários, sendo a amostra constituída por quatro grupos, ou seja, o grupo das crianças (n=21), o grupo dos adolescentes (n=28), o grupo dos pais das crianças (n=21) e o grupo dos pais dos adolescentes (n=28). 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, outra limitação, deve estar presente durante a interpretação dos resultados de modo a uma prudente interpretação e generalização dos resultados é o facto da amostra, de carácter consecutivo, ter origem num único hospital, o que pudera ter condicionado os resultados. Uma vez que estava assim limitada a área geográfica e a diversidade étnica e racial.

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

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 9.76 anos, variando a idade mínima de 8 anos e a idade máxima dos 11 anos. No grupo dos adolescentes a média de idades é de 15.32 anos, oscilando entre um mínimo de 12

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 PCQLI 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.

Relativamente ao género das crianças e adolescentes, no grupo das crianças verificou-se um predomínio de indivíduos do género masculino 61.9% e no grupo dos adolescentes, constata-se um predomínio do género feminino 57.1%, o que difere ligeiramente dos dados dos estudos analisados, onde a maioria das crianças e adolescentes eram do género masculino (53-57%).

Analisando alguns aspetos da escolaridade destas crianças e jovens, constata-se que estes se distribuem entre o 1ºCiclo e o ensino secundário, sendo concordante com a faixa etária estudada. Relativamente à retenção escolar, verificámos que 4.8% das crianças e 53.6% dos adolescentes já reprovaram. De acordo com o Conselho Nacional de Educação (2015), a taxa de reprovação nacional no ano letivo 12/13 para o 1ºCiclo é de 4,9% sendo esta semelhante à da nossa amostra, e a de 2º, 3º ciclos e secundários varia entre os 12,5 e os 19% sendo estas bastante inferiores a registada pela nossa população.

Com o intuito de analisar a variáveis clínicas e a sua influencia na QdV, recorreu-se a duas classificações tendo por base a pesquisa bibliográfica realizada e à semelhança do descrito na metodologia. Deste modo a D.C., foi dividida em D.C.C. e D.C.A.. Sendo a D.C.C. posteriormente classificada 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 predomínio da D.C.C. em ambos os grupos (85.7% crianças e 57.1% adolescentes), este facto é semelhante ao de outros estudos já realizados. Sendo

frequente no grupo dos adolescentes verificar-se uma distribuição semelhante entre D.C.A. e D.C.C. ou observarem-se mais casos de D.C.A. (Marino et al. 2008; Marino et al.2010). 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.

Analisando a severidade da doença cardíaca da amostra observamos que das crianças com D.C.C, 50% tinha D.C.C simples e 50% D.C.C. complexa moderada. No grupo dos adolescentes com D.C.C., tinha 43.8% D.C.C. Simples e 56.2% D.C.C. Complexa Moderada. Em nenhum dos grupos se registou a presença de D.C.C. Complexa. 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. 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. Acresce-se ainda o reduzido tamanho da amostra e 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 14.3% das crianças e 21.4% dos adolescentes apresentavam outros problemas de saúde sendo a asma um dos problemas de saúde mais comuns em ambos os grupos.

Relativamente aos pais destas crianças e adolescentes, verificou-se que 85.7% dos questionários do grupo das crianças e 100% 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%) e no de Klatchoian et al. (2008) também 80% dos questionários foi preenchido pelas mães das crianças ou adolescentes.

5.1. QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM D.C.

Para analisar o nível de QdV das crianças e adolescentes com D.C., utilizaram-se os procedimentos estatísticos necessários, tendo por base as orientações dos autores das escalas originais relativamente à parametrização dos instrumentos.

Tendo por base a escala PCQLI, verificou-se no grupo das crianças uma média do score total de 67.73, sendo que a maioria das crianças (57.1%) apresenta um nível de QdV bom ([50-75]) e 33.3% apresentam um elevado nível de QdV. Os adolescentes apresentaram uma média 76.04, tendo se verificado um predomínio de um nível de vida mais elevado uma vez que 64.3% destes indivíduos apresentou um score total igual ou superior a 75 pontos. 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 bom nível de QdV.

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. A nível nacional Lopes (2014), num estudo realizado na região centro, com uma amostra composta apenas por D.C.C. encontrou no grupo das crianças uma média para o score total de 77.22, e nos adolescentes de 80.69. Apesar de se encontrarem resultados similares aos do autor da escala, 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 D.C.C. também difere, na sua complexidade (a baixa prevalência de D.C.C. de grande complexidade poderão ser preditores de um elevado nível de qualidade de vida destas crianças).

Tendo por base a escala DCGM-37, no grupo das crianças a média do score total desta escala é de 78.53%, tendo se verificado que a totalidade das crianças apresentam uma boa QdV, ou seja, superior 54%. Tal como referido anteriormente na metodologia os autores desta escala consideram que crianças/adolescentes que reportem uma QdV superior a 54% apresentam um elevado nível de QdV, sendo este mais elevado quanto mais se aproximar dos 100%. O score total desta escala no grupo dos adolescentes tem uma média 86.43%, á semelhança do grupo das crianças, nos adolescentes verificou-se que 100% dos adolescentes reportam um nível de QdV superior a 54%.

Como referido anteriormente a DCGM-37, não é específica para D.C. mas para crianças/adolescentes com doença crónica o que nos permite comparar os resultados obtidos com os de outras crianças com outras patologias. Em Portugal, a DCGM-37 apenas foi utilizada em crianças/adolescentes com asma ou com epilepsia. Quando comparados os resultados obtidos pudemos verificar que as crianças com D.C. apresentam resultados semelhantes aos reportados pelas crianças/adolescentes com asma ou epilepsia (tabela 58).

Tabela 58. Tabela de comparação da Médias dos scores totais da DCGM-37 por patologia.

	D.C.		Epilepsia	Asma
	Crianças (n=21)	Adolescentes (n=28)	Crianças/Adolescentes (n=18)	Crianças/Adolescentes (n=18)
DCGM-37 total	78.53	86.43	74.1 ²	79.5 ³

5.2. QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM D.C. PERCECIONADA PELOS PAIS

Tendo por base a escala PCQLI, verificou-se que o grupo dos pais das crianças apresentaram um score total médio de 80.77, sendo que 71.4% apresentam um elevado nível QdV, ou seja, superior a 75 pontos. A maioria dos pais dos adolescentes (71,4%) 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 percebe 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 80,77 e nos pais dos adolescentes de 77.55, valores próximos ao estudo anteriormente mencionado, contudo a interpretação deve ser provida de alguma prudência pelos motivos assinalados na questão anterior.

Tendo por base a escala DCGM-37, no grupo dos pais das crianças a média do score total desta escala é de 84.79%, tendo se verificado que a totalidade dos pais das crianças percebem que estas tem uma boa QdV, ou seja, superior 54%. Os pais dos adolescentes reportaram um score total nesta escala de 83.74%, a semelhança do grupo das crianças, no entanto 3.6% dos pais percebem o nível de QdV dos seus filhos como baixo, ou seja, inferior aos 54%.

Como referido anteriormente a DCGM-37, nos permite comparar os resultados obtidos com grupos de doentes portadores de outras patologias crónicas. Utilizando o mesmo estudo, Carona, Bullinger e Canavarro 2011, Quando comparados os resultados obtidos podemos verificar que os resultados obtidos se assemelham aos reportados pelos pais

²Carona, Bullinger e Canavarro; 2011, p.252

³Carona, Bullinger e Canavarro; 2011, p.252

das crianças/adolescentes com asma ou epilepsia (tabela58), ou seja os 4 grupos de pais consideram que os seus filhos tem uma boa QdV no geral.

Tabela 59. Tabela de comparação da Médias dos scores totais da DCGM-37 por patologia

	D.C.		Epilepsia	Asma
	P. Crianças (n=21)	P. Adolescentes (n=28)	P. Crianças/Adolescentes (n=18)	P.Crianças/Adolescentes (n=18)
DCGM-37 total versao pais	84.79	83.74	76.8 ⁴	79.5 ⁵

5.3. RELAÇÃO ENTRE A QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM D.C. E A PERCEÇÃO DOS SEUS PAIS

Contrariamente do que se poderia esperar, verificou-se que a relação entre a QdV percebida pelas crianças e a dos seus pais, é de fraca intensidade ($r=0.151$), no entanto é de salientar o fato de este resultado não ser estatisticamente significativo. Realizando uma análise mais pormenorizada, verifica-se que esta relação é forte entre a dimensão impacto da doença ($r=0.656$; $p<0.05$) e negativa fraca na dimensão impacto psicossocial, no entanto desprovida de significado estatístico ($r=-0.126$, $p>0.05$). Por sua vez, no grupo dos adolescentes, a relação da perspectiva pais-filhos é estatisticamente significativa ($p<0.05$), positiva e moderada ($R_s=0.558$). Detalhando a análise quanto às dimensões desta escala, constata-se uma relação moderada na dimensão impacto da doença ($r=0,616$) e na dimensão impacto psicossocial ($r=0,504$), ambas com 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 percepção 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

⁴ Carona, Bullinger e Canavarro; 2011, p.252

⁵ Carona, Bullinger e Canavarro; 2011, p.252

doença $r=0.61$, na subescala impacto psicossocial $r=0.45$ e no score total $r=0.56$. Segundo Eiser e Morse (2001) e Cremeens, Eiser e Blades (2006), a concordância sobre a QdV entre os pais e os filhos pode ser afetada pelos domínios investigados e pela própria QdV dos pais. Existindo uma maior correlação nos domínios (visíveis) que refletem aspetos físicos da saúde, atividade física, sintomas e funcionalidade, quando comparados com aspetos sociais ou emocionais, o que vai de acordo aos dados encontrados pelo 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), reforçam esta ideia ao afirmarem que as correlações de maior intensidade são encontradas por norma em subescalas do impacto da doença. Comparando os resultados no nosso estudo, constata-se que a existência de relações significativas entre os nossos dados no grupo dos adolescentes é congruente com os resultados dos estudos anteriormente mencionados. Os achados no grupo das crianças podem dever-se ao reduzido número da amostra.

No entanto é salientar que estas correlações, maioritariamente moderadas, indicam que a perceção criança/adolescente–pai, apesar de similar não é igual. Estes resultados podem ser justificados, nomeadamente pelo facto de as consultas serem realizadas na presença dos pais e da informação clínica ser partilhada com ambos, a comunicação ser 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. na vida das crianças e famílias.

No decorrer da revisão realizada, constatou-se a existência de poucos estudos que comparem a perspetiva dos pais, relativamente à qualidade de vida dos seus filhos, com a percecionada pelos filhos, e que considerem em que medida a concordância é afetada pela idade da criança/adolescente, estado da doença,... 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. Ambos os grupos partilham uma opinião crucial ao desenvolvimento um plano de cuidados direcionado às necessidades das crianças e famílias.

5.4. VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS QUE AFETAM A QdV DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES COM D.C.

Esta questão exigiu a elaboração de diferentes procedimentos estatísticos para cada variável sociodemográfica. Por este facto, cada uma das variáveis será analisada de forma independente.

a) Idade

No que concerne à idade, no grupo das crianças verificam-se relações de forte intensidade e estatisticamente significativa ($r_s=0.568$; $p<0,05$) com o nível de QdV, enquanto no grupo dos adolescentes negativa de moderada intensidade ($r_s= -0.343$) mas sem significado estatístico ($p>0,05$).

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 percepção de QdV destas crianças. Na maioria dos estudos analisados não foi verificada esta relação. Apenas no estudo realizado por Lopes (2014), onde os valores obtidos diferem dos por nos obtidos uma vez que a autora mencionada obteve relações fracas e muito fracas sem significado estatístico.

Consideramos que esta é uma questão que merece ser aprofundada em futuros trabalhos.

b) Género

Outra variável sociodemográfica estudada foi o género. Procurou-se verificar se a QdV destas crianças e adolescentes é diferente consoante o género. Realizando uma análise por género, verificou-se 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 se verificou o inverso, contudo as diferenças verificadas não são estatisticamente significativas. Diferentes estudos são congruentes com os resultados apresentados. Na revisão sistemática realizada por Latal et al. (2009), não foi encontrada associação do género com o nível de QdV das crianças. No estudo realizado por Lopes (2014), numa população semelhante à nossa, não foi encontrada diferença significativa na QdV relacionada com o género. Efetivamente, na revisão da literatura realizada, são apontados diversos fatores que influenciam a QdV, dos quais se

destacam a severidade da doença, o número de intervenções cirúrgicas, ...não sendo o género descrito como um desses fatores.

c) Nível socioeconómico

A variável nível socioeconómico, obtida através da Escala de Graffar adaptada, segundo os procedimentos descritos na metodologia, foi relacionada com o nível de QdV das crianças e adolescentes. Verificou-se as crianças com um nível mais elevado apresentarem maiores níveis de QdV, no grupo dos adolescentes observaram-se níveis mais elevados nas classes média baixa e média alta, sendo que os níveis baixos se registaram nos extremos da classificação classe baixa e alta. No entanto, estas diferenças não são estatisticamente significativas.

UzarK et al. (2008), Nousi e Christou (2010) verificaram nos seus estudos que as crianças, adolescentes e pais com um nível socioeconómico mais elevado tendem a apresentar scores de qualidade de vida mais elevados.

Os dados obtidos embora não sejam estatisticamente significativos, são congruentes com a literatura consultada, possivelmente a especificidade da amostra poderá justificar a ausência de diferenças com significado estatístico.

Esta variável assume especial importância, por poder influenciar diretamente o acesso aos cuidados de saúde e terapias complementares (terapia ocupacional, terapia da fala, fisioterapia, entre outros) promotoras do desenvolvimento das crianças e adolescentes com D.C.. Como referido anteriormente, o acesso facilitado a bens e recursos materiais interfere na QdV das crianças, como refere 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 QdV constatou-se que as crianças apresentam uma relação moderada, positiva, os adolescentes apresentam uma relação moderada e negativa. Assim, pode-se afirmar que quanto maior a escolaridade dos adolescentes menor a QdV percebida. Esta discrepância pode dever-se às crianças e adolescentes terem diferentes percepções 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. No entanto estes resultados são ambos desprovidos de significado estatístico.

Nos estudos consultados não foi estudada esta relação, apenas se verificou a utilização da variável escolaridade relativamente aos pais destas crianças, aspeto este que não foi analisado por nós.

e) Retenção escolar

O desempenho escolar pode ser analisado, recorrendo à variável retenção escolar.

No grupo das crianças, observou-se que as crianças que reprovaram de ano apresentavam médias inferiores no seu nível de QdV, não sendo esta diferença estatisticamente significativa. No grupo dos adolescentes, constatou-se que os adolescentes que reprovaram de ano, apresentam uma média de nível de QdV muito semelhante à dos que não reprovaram, sendo que esta diferença também não tem significado estatístico. Mais uma vez, a ausência de significância pode estar relacionada com o reduzido tamanho da amostra.

Apesar de sabermos que nas crianças e adolescentes com D.C., (especialmente nas com D.C.C.) que os tratamentos envolvem hospitalizações frequentes, o que implica uma ausência prolongada da escola, o que prejudica o seu sucesso escolar. Devido ausência de significância dos nossos resultados não nos é permitido estabelecer uma relação entre a retenção escolar e o nível de QdV.

5.5. VARIÁVEIS CLÍNICAS QUE AFETAM A QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES

a) Tipo de doença cardíaca (D.C.C. ou D.C.A)?

Nas variáveis clínicas, uma das variáveis estudadas foi o tipo de doença cardíaca – D.C.C. ou D.C.A.. Atendendo ao tipo de D.C., verificou-se no grupo das crianças a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$), sendo que as crianças com D.C.A. apresentaram níveis médios inferiores de QdV, aos das crianças com D.C.C.. No grupo dos adolescentes os valores encontrados são semelhantes entre os dois grupos, 14.19 (D.C.C.) e 14.92 (D.C.A.) e não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$). No caso dos adolescentes, a ausência de significância pode estar relacionada com o reduzido tamanho da amostra.

os diferentes estudos realizados por Marino et al. (2008; 2009; 2010) e noutros analisados não é feita distinção na análise de dados entre D.C.A. e D.C.C., embora refiram que estas possam ter impactos diferentes.

b) Severidade da doença cardíaca

Outra das variáveis clínicas estudada foi a influência da severidade da D.C.C. na QdV. A severidade da D.C.C. foi abordada 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.

o nosso estudo não foram encontradas diferenças significativas entre a qualidade de vida e o tipo/severidade da D.C.C.. Estes resultados estão de acordo com estudos anteriormente realizados por Spijkerboer et al. (2006) e Macran et al. (2006), onde não foi identificada uma relação entre o grau de severidade da doença e o nível de QdV percebido.

No entanto, o autor da escala (Marino et al., 2012) refere que as crianças com cardiopatia congénita complexa podem apresentar um severo comprometimento do desenvolvimento neurológico e comportamental que terá implicações nos seus níveis de QdV.

mesmo (Marino et al. 2010) verificou ainda, que o score total da escala de QdV, assim como o de cada dimensão, apresentava diferenças estatisticamente significativas consoante a severidade da D.C.C..

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 o tamanho e a ausência de D.C.C. de grande complexidade na nossa amostra pode ter condicionado estes resultados.

c) Idade de diagnóstico

A idade do diagnóstico 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. Como refere Marino et al. (2010), é possível que o impacto da D.C. sobre QdV, varie consoante a idade de diagnóstico uma vez que existirão doentes que sempre viveram com a doença (D.C.C), enquanto que outros serão diagnosticados numa idade em que já tem consciência no seu estado de saúde (D.C.A). Neste sentido, procuramos perceber para além do tipo de

D.C. (D.C.C. ou D.C.A) se a idade do diagnóstico estaria relacionada com uma maior ou menor QdV destas crianças. Analisando esta relação no grupo das crianças, verificou-se que as diferenças só eram estatisticamente significativas entre a QdV quando diagnosticada durante o 1º mês de vida e após 1º ano de vida, sendo a qualidade de vida muito superior quando diagnosticada após 1º ano de vida.

d) Tipo de tratamento

O cateterismo cardíaco constitui um exame invasivo, que poderá corresponder a uma técnica de diagnóstico ou de tratamento da D.C. que foi considerado uma variável clínica relevante para o nosso estudo; pois. Após realização dos testes estatísticos, verificamos que em ambos os grupos não existiam diferenças estatisticamente significativas.

A variável clínica relativa à realização de intervenção cirúrgica também foi estudada. À semelhança da variável anterior, verificámos que em ambos os grupos apesar de as crianças e os adolescentes submetidos a cirurgia apresentarem níveis inferiores de QdV, estas diferenças não são estatisticamente significativas.

Consideramos que a dimensão da amostra poderá justificar a ausência de relação com significado estatístico. Uma vez que os dados obtidos são congruentes com os apresentados por diferentes estudos consultados, nomeadamente por Teixeira et. al., (2011) onde os pacientes sujeitos a cirúrgica manifestam um nível de QdV inferior.

e) Medicação

Relativamente à toma de medicação, verificamos que as crianças que tomam medicação apresentam níveis inferiores de QdV, tendo esta diferença significado estatístico ($p < 0,05$). No grupo dos adolescentes não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$). Nos estudos consultados não foi estudada esta relação.

f) Outros distúrbios de saúde

A presença de outros distúrbios de saúde foi outra variável clínica estudada.

Verificámos que o grupo das crianças com outras patologias apresenta um nível de QdV mais baixo. Já no grupo dos adolescentes, verificamos que os adolescentes com outros distúrbios de saúde apresentam níveis de QdV superiores, no entanto para este grupo etário esta diferença não é estatisticamente significativa.

5.6. VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS QUE AFETAM A PERCEÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

a) Relação com a criança

No que concerne à variável relação com a criança, verificou-se que a maioria dos questionários foi preenchida por mães. No grupo das crianças, as mães têm uma percepção de QdV superior comparativamente aos pais, contudo esta diferença não é estatisticamente significativa, 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.

b) Nível socioeconómico

O nível socioeconómico constituiu outra variável sociodemográfica estudada. Em ambos os grupos dos pais verificamos a ausência de diferenças com significado estatístico entre estas variáveis.

5.7. VARIÁVEIS CLÍNICAS QUE AFETAM A PERCEÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DESTAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES

a) Tipo de doença cardíaca (D.C.C. ou D.C.A)?

Nas variáveis clínicas, uma das variáveis estudadas foi o tipo de doença cardíaca – D.C.C. ou D.C.A.. Atendendo ao tipo de D.C., verificamos que em ambos os grupos não se verificou a existência de diferenças estatisticamente significativas; não existindo assim, influencia do tipo de D.C. sobre o modo como os pais percecionam a QdV dos seus filhos.

b) Severidade da D.C.C.

Relativamente à severidade da doença foi verificada, através dos testes estatísticos, a ausência de relações estatisticamente significativas entre a complexidade da D.C.C. e a QdV das crianças e adolescentes percecionada pelos pais. Este assunto, já abordado na questão V, apresenta resultados não consensuais nos estudos realizados e na bibliografia consultada.

Como referido anteriormente, na pesquisa bibliográfica efetuada, verificamos que este assunto não é consensual.

c) Tipo de tratamento

Após a análise dos dados, verificámos que ambos os grupos, os pais das crianças e dos adolescentes submetidos a cateterismo, apresentavam mean ranks inferiores, no entanto estas diferenças não são estatisticamente significativas.

De forma análoga, os pais das crianças e dos adolescentes submetidos a cirurgia, apresentavam Mean ranks inferiores, no entanto estas diferenças não são estatisticamente significativas.

Devido ao reduzido tamanho da amostra surge a dúvida se a falta de significado estatístico se deverá a este facto uma vez que a maioria da bibliografia consultada aponta para que estes procedimentos tenham um impacto negativo na forma como a QdV é percebida pelos pais.

d) Medicação

Relativamente à toma de medicação, verificamos que os pais cujos filhos tomam medicação apresentam Mean Rank inferiores, tendo esta diferença significado estatístico. Pudemos assim afirmar os pais das crianças que tomam medicação apresentam níveis de QdV inferiores.

No grupo dos adolescentes não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$). Nos estudos consultados não foi estudada esta relação.

e) 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 revelaram nos dois grupos que a existência de outras patologias está associada a Mean Rank inferiores, no entanto estas diferenças não possuem significado estatístico ($p > 0,05$). À semelhança do mencionado anteriormente, pode-se intuir que a baixa prevalência de doença cardíaca de grande complexidade justifique os resultados obtidos, assim como o reduzido tamanho da amostra sobretudo no grupo dos pais das crianças onde $p = 0.066$.

CONCLUSÕES

Como ficou patente ao longo deste trabalho a QdV é influenciada múltiplos fatores. No caso específico da D.C. em idade pediátrica, a QdV sofre influências características não só desta etapa do ciclo de vida mas também das diferentes D.C..

Como consta no regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem (ESCJ), o enfermeiro especialista utiliza o modelo conceptual no binómio criança/família, encarando este como o alvo dos seus cuidados. Ao mesmo tempo a literatura consultada aponta que relativamente à avaliação da QdV, deve ser sempre considerada a perspetiva da criança/adolescente, sendo uma mais valia a perceção do binómio. Dai que tenhamos considerado 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 QdV das crianças e adolescentes com D.C., 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 pediátrica de um hospital da região Sul, que cumpriam os critérios de inclusão, tendo sido a amostra constituída por um total de 98 respondentes.

Os principais resultados obtidos demonstraram que:

- A maioria das crianças, adolescentes e respetivos pais apresentam níveis elevados de QdV.
- A perceção de QdV expressa pelas adolescentes com D.C. e pelos pais está relacionada, tendo significado estatístico. No grupo das crianças, não foram encontradas relações significativas.
- Com exceção do grupo das crianças, onde se verificaram relações de forte intensidade e estatisticamente significativas entre a QdV e a Idade; não foram encontradas relações com significado estatístico entre a QdV das crianças e adolescentes e a sua idade, género ou nível socioeconómico.

- Ambos os grupos não foram encontradas relações com significado estatístico entre a QdV das crianças e adolescentes e a sua escolaridade e a existência de retenção estatístico escolar.
- As crianças com DCA apresentaram níveis médios inferiores de QdV aos das crianças com D.C.C..
- A severidade da D.C.C., realização de cateterismo cardíaco e de intervenção cirúrgica não influenciam a percepção de QdV das crianças e adolescentes.
- No grupo das crianças a existência de outras patologias e a toma de medicação influencia negativamente o nível de QdV percebido.
- Nos pais das crianças e adolescentes, à exceção da toma de medicação nos pais das crianças, não foram encontradas relações com significado estatístico entre as diferentes variáveis e a QdV percebida pelos pais.

Mais uma vez devemos salientar que, 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 baixa prevalência de D.C.C. severa na nossa amostra; a ausência de estudos nacionais que permitam a comparação com os resultados obtidos e o estudo ter sido realizado em apenas um hospital.

Devem ainda, ser consideradas as limitações inerentes à utilização de um instrumento ainda em fase de validação para a população portuguesa - PCQLI. Apesar destas limitações e com as devidas precauções, os resultados obtidos permitem algumas considerações e conclusões importantes e com implicações relevantes a nível da investigação e da prática clínica. Consideramos também, ter ficado visível a necessidade desenvolver estudos a nível nacional 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. e pais, em resposta às suas necessidades.

Ficou ainda patente a importância de fazer a avaliação contínua da QVRS nas consultas das crianças e adolescentes com D.C, envolvendo os cuidadores, de modo avaliar as falhas existentes nos planos de intervenção, criando assim oportunidade de atuar de forma multidimensional e não apenas centrada no alívio dos sintomas.

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 QdV na D.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-os em amostras maiores e representativas da população e monitorizando as suas propriedades psicométricas.

Consideramos que a criação de uma equipa multidisciplinar que pudesse explorar as diferentes variáveis e coordenar diferentes pontos de colheita de dados seria uma mais valia para a compreensão dos diferentes fatores que influenciam a QdV destas crianças e adolescentes.

Seria ainda pertinente explorar as diferenças entre QdV percebida pelos pais e crianças/adolescentes no contexto da D.C. ou doença crónica, uma vez que é um tema recorrente entre os enfermeiros, no entanto no decorrer desta investigação não foram encontrados dados relativos ao nosso país, nem estudos de cariz exploratório.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, L. & Freire, T. (2000). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilíbrios
- Apifarma (s.d.) Mês do coração. Acedido em 12 julho, 2014. https://www.apifarma.pt/publicacoes/factsheetsAD/Documents/Ficha%20Apifarma_crian%C3%A7as%20doen%C3%A7a%20card%C3%ADaca_final.pdf
- Barreire, S. et al. (2003). Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *J. Pediatr. (Rio J.)* [online]. 2003, vol.79, n.1, pp.55-62. Acedido em julho de 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572003000100010>.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspetiva desenvolvimentista* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores
- 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).
- 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.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Peterson, C., & Ravens-Sieberer, U. (2006). Quality of life: Evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *Journal of Public Health*, 14, 343-355.
- Calderón-Colmenero, J. (2006). Métodos diagnósticos en las cardiopatías congénitas. *Archivos de Cardiología de Mexico*, 2, 142-156.
- Canavarro, M. & Serra A. (Coord.) (2010). *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde*. Fundacao Calouste Gulbenkian, p. 3-53.
- Carona, C., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2011). Assessing paediatric health-related quality of life within a cross-cultural perspective: Semantic and pilot validation study

of the Portuguese versions of DISABKIDS-37. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 6, 144-156.

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).

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).

Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49: 699–706.

Davies, J.H., Hassell, L.L. (2007) *Children in Intensive Care. A Survival Guide, 2nd ed. Edinburgh: Churchill Livingstone.*

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.

Delaney, A.; Schroeder, M. & Baker, A. (2014) *A Criança com Disfunção Cardiovascular* Hockenberry, M. & Wilson, D. *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente*. 9ª ed.. Loures: Lusociência.

Diener, E. (2000). Subjective Well-being: The science of happiness and a proposal for national index. *American Psychologist*, 55 (1), 34-43.

Eiser, C. & Morse, R. (2001a) Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment* Vol.5: No.4

Eiser, C. & Morse, R. (2001b). A review of measure of quality of life in children with chronic illness. *Arch Disability Child*, 84, 205-211.

Eiser, C. & Morse, R. (2001c). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357. 19.

- European DISABKIDS Group (2006). *The DISABKIDS questionnaires for children with chronic conditions: Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers
- Fayers. P. M., Machin, D. (2000) *Quality of Life. Assessment, Analysis and Interpretation.*, Wiley, Chichester
- Fortin, M. (2003). *O Processo de Investigação: da concepção à realização* (3ª ed). Loures: Lusociência.
- Fragata, J. et al. (2009). *Procedimentos em Cirurgia Cardiorádica*. 1ª Ed. Lisboa: Lidel.
- Gaspar, T., Matos, M. G. (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes: Versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52*. Cruz Quebrada: Aventura Social e Saúde.
- Lauer, G. (1999), Concepts of quality of life in mental health care. In S. Priebe, J.P. J.Oliver, & W. Kaiser (Eds.), *Quality of life and mental health care* (pp.1-18). Petersfield: Wrihston Biomedical Publishing.
- Goldbeck, L., Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research*,14 (8), 1915-24.
- Higginson, J., Carr, A. (2001). Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*, 322 (7297), 1297–1300.
- Hoffman, J.I., Kaplan, S. (2002) The incidence of congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 39, 1890-1900.
- Instituto Nacional de Estatística. (2015) *Anuário Estatístico de Portugal – 2014*. Acedido em 12 setembro, 2015. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=224787458&PUBLICACOESmodo=2
- 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.

- Kaku, S. (2006) – A Cardiologia Pediátrica. In PERDIGÃO, Carlos; ALVES, Manuel - *Olhares: Fragmentos para uma História da Cardiologia Portuguesa*. 1ª Ed Lisboa: Sociedade Portuguesa de Cardiologia. 183-191.
- 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.
- 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.
- Koot, H. (2002). Challenges in child and adolescent quality of life research. *Acta Paediatrica*, 91, 265-266.
- Kourkoutas, E.; Georgiadib, M; Plexousakis, S. (2010). Quality of life of children with chronic illnesses: A Review of the Literature. *Procedia Social and Behavioral Sciences* 2. 4763–4767
- Kuczynski, E., Assumpção, F. (1999). Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. *Pediatria Moderna*, 35 (3), 73-78.
- 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).
- Lawford, J. & Eiser, C. (2001). Exploring links between the concepts of quality of life and resilience. *Pediatric Rehabilitation*, 4 (4), 209-216.
- Linde D, Konings EE, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJ, Roos-Hesselink JW. (2011). Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol*, 58(21):2241-7
- Lopes, S., (2014). *Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com doença cardíaca congénita* (Tese de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Portugal.

- Macedo, A., Kaku, S., (2009) Cardite Reumática in Amaral, J. *Tratado de Clínica Pediátrica* Vol. II Abbott Laboratórios.
- 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), 10829.
- 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., 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.
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (6ª ed). Pero Pinheiro: Report Number – Análise e Gestão de Informação.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological and regulatory issues. *Value in Health*, 7 (1), 79-92.

- Moons, P., et al. (2005) Is the severity of congenital heart disease associated with the quality of life and perceived health of adult patients? *Heart*, 91, 1193–1198.
- 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.
- Nousi, D. & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*, 4(2), 94-100.
- O'Brien, P. & Baker, A. (2011). A Criança com Disfunção Cardiovascular. In Hockenberry, M. & Wilson, D. *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* 8ª ed. (882932). Rio de Janeiro: Elsevier Editora Lda.
- 32.ª Bethesda Conference of the American College of Cardiology (2001) Care of the Adult with Congenital heart disease. *Journal of American College of Cardiology*, 37 (5).
- Park, M. (2008). *Pediatric Cardiology for Practitioners* (5ª ed). Mosby, Elsevier
- Pires, A. (2009). *Conceitos básicos de Cardiologia Pediátrica*. 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*. Coimbra: Mar da Palavra - Edições, Lda.
- Portugal. Ministério da Saúde. (2006). Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas. *Circular normativa nº11/DSMIA*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Ribeiro, J. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In M.R. Dias & E. Dura, *Territórios de psicologia oncológica*, (p.75-98). Lisboa: Climepsi. 52.
- Ribeiro, J. (2003). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical Nutrition* 23 (1) 121-130
- Ronen, Rosenbaum, Law e Streiner (2001) Health-related quality of life in childhood disorders: a modified focus group technique to involve children. *Qual Life Res* 10: 71–79.

- 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*. (1527). Porto: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida.
- Schlarmann, J., Metzging-Blau, S., Schnepf, W. (2008). The use of healthrelated quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: An integrative review of the literature. *BMC Public Health*, 8, 414-432.
- 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.
- Seidl, E.M. & Zannon, C. M. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20 (2), 580-588
- Smith, W. et al. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research. *Quality of Life Research*, 8, 447-459.
- 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
- 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.
- Starkweather, A. (2010) Improving Patient-Centered Medical-Surgical Nursing Practice with Quality of Life Assessment. *Medsurg Nurs*, 19(4), 224–232.
- 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.

- Trincão, V. (2009). *Comunicação intrafamiliar sobre o final de vida e a morte*. Faculdade de Medicina. Lisboa, Universidade de Lisboa.
- 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.
- Wallander, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57 (4), 571-585.
- World Health Organization Quality of Life Group. (1994). Development of the WHQOL: Rationale current status International. *Journal Of Mental Health*, 23 (3), 24-56
- Zekovic, B., Renwick, R. (2003). Quality of life for children and adolescents with developmental disabilities: Review of conceptual and methodological issues relevant to public policy. *Disability and Society*, 18, 19-34.

APENDICE I – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

NI: _____

QUESTIONÁRIO: Criança

Ana Ribeiro, 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 corretas ou incorretas, por isso deves responder de acordo com a tua realidade. Peço que **respondas de forma atenta e sincera**.

Agradeço a tua colaboração!

Questionário para Avaliação da Qualidade de Vida de Crianças e Adolescente com Cardiopatia – versão para crianças

	“Excelente”	“Muito Boa”	“Boa”	“Razoável”	“Má”
“De uma maneira geral, dirias que a tua saúde é...”					

“Por causa do meu problema cardíaco...”		Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
1.	“Eu tomo demasiados medicamentos.”					
2.	Eu recebo um tratamento especial.					
3.	Eu falto muito à escola.					
4.	Os adultos à minha volta são demasiado protetores.					
5.	As outras pessoas tratam-me de forma diferente.					
6.	Eu não posso fazer as atividades físicas que quero fazer.					
7.	Eu pareço diferente de toda a gente no mau sentido.					
8.	Eu tenho medo de procedimentos médicos.					
9.	Eu recebo demasiada atenção.					
10.	Eu canso-me facilmente.					
11.	Eu não posso comer ou beber o que quero.					
12.	Eu sinto falta de atividades sociais.					
13.	Eu sinto-me diferente de toda a gente no mau sentido.					
14.	Eu vou a demasiadas consultas médicas.					
15.	Eu sinto-me mal pelos meus pais.					
16.	Eu tenho medo de morrer.					
17.	Eu tenho dificuldade em fazer amigos.					
18.	Eu tomo medicamentos que me fazem sentir mal.					
19.	O trabalho escolar é difícil para mim.					

20.	Eu tenho de me conter quando estou a fazer atividades físicas.					
21.	Eu sinto que a vida é injusta					
22.	Eu preocupo-me com o meu futuro					
23.	As outras pessoas gozam comigo.					

Data:
(dia) (mês) (ano)

NI:



QUESTIONÁRIO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PROBLEMAS DE SAÚDE CRÓNICOS

Olá,

Gostávamos que respondesses a algumas perguntas sobre como te tens sentido durante as últimas quatro semanas. Responde por favor a todas as perguntas que consigas. Se não perceberes alguma pergunta ou preferires não respondê-la, deixa-a para trás e passa à próxima.

- ➔ Pensa nas últimas quatro semanas ao responderes às perguntas.
- ➔ Escolhe a resposta que tem mais a ver contigo e faz uma cruz no quadradinho certo.

Se costumavas passar tempo com os teus amigos “muitas vezes”, então respondes assim como neste exemplo:

Por exemplo:

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
Costumas passar tempo com os teus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Não existem respostas certas nem erradas. Aquilo que tu pensas é que é importante.



Algumas perguntas sobre ti...

- A. És rapaz ou rapariga? Rapaz Rapariga
- B. Quantos anos tens? anos
- C. Qual é o teu problema de saúde?
- asma artrite dermatite paralisia cerebral
- diabetes fibrose quística epilepsia
- outra → Qual?

Em algumas perguntas aparece a expressão “problema de saúde”. Quando a vires, pensa na resposta que acabaste de dar.



... sobre a tua vida

Pensa nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
1. Sentes-te confiante em relação ao teu futuro?	<input type="checkbox"/>				
2. Gostas da tua vida?	<input type="checkbox"/>				
3. Consegues fazer tudo o que queres apesar do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
4. Sentes-te igual às outras pessoas apesar do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
5. Sentes que podes ter a vida que queres apesar do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
6. Consegues fazer coisas sem os teus pais?	<input type="checkbox"/>				



... sobre o teu dia-a-dia

Pensa nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
7. Consegues correr e mexer-te como queres?	<input type="checkbox"/>				
8. Sentes-te cansado por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
9. A tua vida é dominada pelo teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
10. Ficas aborrecido por teres de explicar às outras pessoas o que podes e não podes fazer?	<input type="checkbox"/>				
11. Custa-te dormir por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
12. O teu problema de saúde incomoda-te quando brincas ou fazes outras coisas?	<input type="checkbox"/>				



... sobre os teus sentimentos

Pensa nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
13. O teu problema de saúde faz-te sentir mal contigo próprio?	<input type="checkbox"/>				
14. Sentes-te infeliz por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
15. Andas preocupado com o teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
16. O teu problema de saúde deixa-te zangado?	<input type="checkbox"/>				
17. Tens medos em relação ao teu futuro por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
18. O teu problema de saúde deixa-te triste?	<input type="checkbox"/>				
19. Ficas aborrecido por a tua vida ter de ser programada?	<input type="checkbox"/>				



... sobre ti e as outras pessoas

Pensa nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
20. Sentes-te sozinho por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
21. Os professores tratam-te de maneira diferente em relação aos teus colegas?	<input type="checkbox"/>				
22. Tens dificuldade em estar concentrado na escola por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
23. Sentes que as outras pessoas têm alguma coisa contra ti?	<input type="checkbox"/>				
24. Achas que as outras pessoas ficam espedadas a olhar para ti?	<input type="checkbox"/>				
25. Sentes-te diferente das outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				



... sobre ti e os teus amigos

Pensa nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
26. As outras crianças/adolescentes compreendem o teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
27. Costumas encontrar-te com os teus amigos?	<input type="checkbox"/>				
28. Consegues brincar ou fazer coisas com as outras crianças/adolescentes (por exemplo, fazer desporto)?	<input type="checkbox"/>				
29. Achas que consegues fazer a maior parte das coisas tão bem como as outras crianças ou jovens?	<input type="checkbox"/>				
30. Os teus amigos gostam de estar contigo?	<input type="checkbox"/>				
31. Achas que é fácil falares sobre o teu problema de saúde com as outras pessoas?	<input type="checkbox"/>				



... sobre os teus tratamentos

Tomas algum medicamento para o teu problema de saúde?

sim

não

(os medicamentos podem ser comprimidos, pomadas, sprays, insulina ou outros remédios)

Pensa nas últimas quatro semanas!

Se tomas, responde a estas perguntas.
Se não tomas, deixa-as em branco.

nunca

raramente

algumas
vezes

muitas
vezes

sempre

32. Ficas aborrecido por precisares da ajuda de outras pessoas com os medicamentos?

33. Ficas irritado por teres de te lembrar dos teus medicamentos?

34. Andas preocupado com os teus medicamentos?

35. Ficas aborrecido por tomares medicamentos?

36. Detestas tomar os teus medicamentos?

37. Tomar medicamentos atrapalha o teu dia-a-dia?



Obrigado pela tua ajuda!

NI: _____

**QUESTIONÁRIO:
Pais das Crianças**

Ana Ribeiro, 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 corretas ou incorretas, por isso deverá responder de acordo com a sua realidade. Pedimos que **responda de forma atenta e sincera**.

Agradecemos a sua colaboração

Questionário para Avaliação da Qualidade de Vida de Crianças e Adolescente com Cardiopatia – versão para pais das Crianças

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

Devido à doença cardíaca do meu (minha) filho (a), ...		Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
1.	Ele(a) toma demasiados medicamentos.					
2.	Ele(a) é tratado de forma especial em casa ou na escola.					
3.	Ele(a) falta muito à escola.					
4.	Os adultos que o(a) rodeiam protegem-no(a) demasiado.					
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, num 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 o que quer.					
12.	Ele(a) sente falta de atividades sociais.					
13.	Ele(a) sente-se diferente de toda a gente, num mau sentido.					
14.	Ele(a) tem a demasiadas consultas médicas.					
15.	Ele(a) sente-se triste pelos seus pais.					
16.	Ele(a) tem medo de morrer.					
17.	Ele(a) tem dificuldade em fazer amigos.					
18.	Ele(a) toma medicamentos que o fazem sentir-se mal.					
19.	O trabalho escolar é difícil para ele(a).					
20.	Ele(a) retrai-se quando pratica alguma atividades física.					

21.	Ele(a) sente que a vida não é justa.					
22.	Ele(a) preocupa-se com o seu futuro.					
23.	As outras pessoas gozam com ele(a).					

Preencha os seguintes dados relativamente à Criança/Adolescente:

Qual a sua relação com a criança?

- Mãe
 - Pai
 - Avó
 - Avô
 - Outro familiar
 - Outro (descreva, por favor)
-

Qual das seguintes opções descreve melhor a origem étnica da criança:

- Caucasiana (branca)
 - Negra
 - Asiática
 - Indiana
 - Prefiro não responder a esta pergunta
 - Outro (descreva, por favor)
-

Que ano escolar é que a criança frequenta: ____º ano

A criança já reprovou algum ano? Sim Não

Para além da doença no coração a sua criança tem outros problemas de saúde? Sim Não

Se respondeu **Sim** à questão anterior, especifique:

Com que idade foi diagnosticada a doença cardíaca da sua criança:

- Durante a gravidez
- No primeiro mês de vida.
- Entre o primeiro mês e o ano de idade.
- Após o primeiro ano de vida. Especifique com que idade:

Preencha os seguintes campos relativamente a si.

Qual a sua data de nascimento: ___/___/___

Qual o seu estado civil atual:

- Solteiro(a)
- Casado(a)
- Viúvo(a)
- Divorciado(a)
- União de fato

Preencha os seguintes dados considerando apenas o **elemento do agregado familiar que aufer 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 aufer 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 (≤ 50 empregados)
<input type="checkbox"/>	Professores universitários	<input type="checkbox"/>	Quadros médios
<input type="checkbox"/>	Brigadeiro, general, marechal	<input type="checkbox"/>	Médios 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"/>	Médios 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 aufer maior vencimento:

<input type="checkbox"/>	Doutoramento
<input type="checkbox"/>	Mestrado
<input type="checkbox"/>	Licenciatura
<input type="checkbox"/>	Bacharelato
<input type="checkbox"/>	12º Ano
<input type="checkbox"/>	9 ou mais anos de escolaridade
<input type="checkbox"/>	Escolaridade ≥ 4 anos e < 9 anos
<input type="checkbox"/>	Escolaridade < 4 anos
<input type="checkbox"/>	Analfabeto

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

<input type="checkbox"/>	Lucros de empresas, de propriedades
<input type="checkbox"/>	Heranças
<input type="checkbox"/>	Altos vencimentos e honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional)
<input type="checkbox"/>	Vencimentos certos
<input type="checkbox"/>	Remunerações \leq ao salário mínimo nacional
<input type="checkbox"/>	Pensionistas ou reformados
<input type="checkbox"/>	Vencimentos incertos
<input type="checkbox"/>	Assistência (subsídios)

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

- | | |
|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | Casa ou andar luxuoso, espaçoso e com máximo de conforto |
| <input type="checkbox"/> | Casa e andar bastante espaçoso e confortável |
| <input type="checkbox"/> | Casa ou andar modesto em bom estado de conservação |
| <input type="checkbox"/> | Casa ou andar degradado |
| <input type="checkbox"/> | Impróprio (barraca, andar ou outro) |
| <input type="checkbox"/> | Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade |

Data:
(dia) (mês) (ano)

NI:



QUESTIONÁRIO PARA PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PROBLEMAS DE SAÚDE CRÓNICOS

Caro(a) Pai/Mãe,

Muito obrigado pela sua disponibilidade em preencher este questionário sobre o bem-estar e a qualidade de vida relacionada com a saúde do seu filho.

Gostávamos que preenchesse este questionário no interesse do seu filho, mas que o fizesse por favor sem pedir nenhuma ajuda ao seu filho para as suas respostas. Todas as suas respostas serão tratadas com a maior confidencialidade.

Ao responder às perguntas, salvo instruções em contrário, pense por favor na forma como o seu filho se tem sentido **durante as últimas quatro semanas**.

Por exemplo:

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

O seu filho costuma passar tempo com os amigos dele(a)?



Algumas perguntas sobre o seu filho...

A. O seu filho é do sexo masculino ou feminino? Masculino Feminino

B. Quantos anos tem o seu filho? anos

C. Qual é o problema de saúde do seu filho?

asma artrite dermatite paralisia cerebral

diabetes fibrose quística epilepsia

outra → Qual?

Em algumas perguntas aparece a expressão "problema de saúde". Quando a vir, pense na resposta que acabou de dar.



... sobre a vida do seu filho

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
1. O seu filho sente-se confiante em relação ao futuro dele?	<input type="checkbox"/>				
2. O seu filho gosta da vida dele?	<input type="checkbox"/>				
3. O seu filho consegue fazer tudo o que quer apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
4. O seu filho sente-se igual às outras pessoas apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
5. O seu filho sente que pode ter a vida que quer apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
6. O seu filho sente-se capaz de fazer coisas sem os pais?	<input type="checkbox"/>				



... sobre o dia-a-dia do seu filho

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

7. O seu filho sente-se capaz de correr e mexer-se como ele quer?	<input type="checkbox"/>				
8. O seu filho sente-se cansado por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
9. O seu filho sente que a vida dele é dominada pelo problema de saúde que tem?	<input type="checkbox"/>				
10. O seu filho fica aborrecido por ter de explicar às outras pessoas o que pode e não pode fazer?	<input type="checkbox"/>				
11. O seu filho tem dificuldade em dormir por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
12. O problema de saúde do seu filho incomoda-o quando brinca ou faz outras coisas?	<input type="checkbox"/>				



... sobre a forma como o seu filho se sente

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

13. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta mal consigo próprio?	<input type="checkbox"/>				
14. O seu filho sente-se infeliz por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
15. O seu filho anda preocupado com o problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
16. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta zangado?	<input type="checkbox"/>				
17. O seu filho tem medos em relação ao futuro por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
18. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta triste?	<input type="checkbox"/>				
19. O seu filho fica aborrecido por a vida dele ter de ser programada?	<input type="checkbox"/>				



... sobre o seu filho e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 20. O seu filho sente-se sozinho por causa do problema de saúde dele? | <input type="checkbox"/> |
| 21. O seu filho sente que os professores o tratam de maneira diferente em relação aos colegas? | <input type="checkbox"/> |
| 22. O seu filho sente que tem dificuldade em estar concentrado na escola por causa do problema de saúde dele? | <input type="checkbox"/> |
| 23. O seu filho sente que as outras pessoas têm alguma coisa contra ele? | <input type="checkbox"/> |
| 24. O seu filho acha que as outras pessoas ficam espedradas a olhar para ele? | <input type="checkbox"/> |
| 25. O seu filho sente-se diferente das outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> |



... sobre o seu filho e os amigos

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. O seu filho sente que as outras crianças/adolescentes compreendem o problema de saúde dele? | <input type="checkbox"/> |
| 27. O seu filho costuma encontrar-se com os amigos dele? | <input type="checkbox"/> |
| 28. O seu filho sente-se capaz de brincar ou fazer coisas com as outras crianças/adolescentes (por exemplo, fazer desporto)? | <input type="checkbox"/> |
| 29. O seu filho acha que consegue fazer a maior parte das coisas tão bem como as outras crianças ou jovens? | <input type="checkbox"/> |
| 30. O seu filho sente que os amigos gostam de estar com ele? | <input type="checkbox"/> |
| 31. O seu filho acha que é fácil falar sobre o problema de saúde dele com as outras pessoas? | <input type="checkbox"/> |



... sobre os tratamentos do seu filho

O seu filho toma algum medicamento para o problema de saúde dele? sim não
(os medicamentos podem ser comprimidos, pomadas, insulina, sprays ou outros remédios)

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, responda às perguntas que se seguem.
Se não, deixe-as em branco.

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

32. O seu filho fica aborrecido por precisar da ajuda de outras pessoas com os medicamentos?	<input type="checkbox"/>				
33. O seu filho fica irritado por ter de se lembrar dos medicamentos dele?	<input type="checkbox"/>				
34. O seu filho anda preocupado com os medicamentos dele?	<input type="checkbox"/>				
35. O seu filho fica aborrecido por tomar medicamentos?	<input type="checkbox"/>				
36. O seu filho detesta tomar medicamentos?	<input type="checkbox"/>				
37. O seu filho sente que tomar medicamentos atrapalha o dia-a-dia dele?	<input type="checkbox"/>				

Obrigado pela sua ajuda!

Data:
(dia) (mês) (ano)

NI:



QUESTIONÁRIO PARA PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PROBLEMAS DE SAÚDE CRÓNICOS

Caro(a) Pai/Mãe,

Muito obrigado pela sua disponibilidade em preencher este questionário sobre o bem-estar e a qualidade de vida relacionada com a saúde do seu filho.

Gostávamos que preenchesse este questionário no interesse do seu filho, mas que o fizesse por favor sem pedir nenhuma ajuda ao seu filho para as suas respostas. Todas as suas respostas serão tratadas com a maior confidencialidade.

Ao responder às perguntas, salvo instruções em contrário, pense por favor na forma como o seu filho se tem sentido **durante as últimas quatro semanas**.

Por exemplo:

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
O seu filho costuma passar tempo com os amigos dele(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Algumas perguntas sobre o seu filho...

A. O seu filho é do sexo masculino ou feminino? Masculino Feminino

B. Quantos anos tem o seu filho? anos

C. Qual é o problema de saúde do seu filho?

asma artrite dermatite paralisia cerebral

diabetes fibrose quística epilepsia

outra → Qual?

Em algumas perguntas aparece a expressão "problema de saúde". Quando a vir, pense na resposta que acabou de dar.



... sobre a vida do seu filho

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
1. O seu filho sente-se confiante em relação ao futuro dele?	<input type="checkbox"/>				
2. O seu filho gosta da vida dele?	<input type="checkbox"/>				
3. O seu filho consegue fazer tudo o que quer apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
4. O seu filho sente-se igual às outras pessoas apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
5. O seu filho sente que pode ter a vida que quer apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
6. O seu filho sente-se capaz de fazer coisas sem os pais?	<input type="checkbox"/>				



... sobre o dia-a-dia do seu filho

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

7. O seu filho sente-se capaz de correr e mexer-se como ele quer?	<input type="checkbox"/>				
8. O seu filho sente-se cansado por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
9. O seu filho sente que a vida dele é dominada pelo problema de saúde que tem?	<input type="checkbox"/>				
10. O seu filho fica aborrecido por ter de explicar às outras pessoas o que pode e não pode fazer?	<input type="checkbox"/>				
11. O seu filho tem dificuldade em dormir por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
12. O problema de saúde do seu filho incomoda-o quando brinca ou faz outras coisas?	<input type="checkbox"/>				



... sobre a forma como o seu filho se sente

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

13. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta mal consigo próprio?	<input type="checkbox"/>				
14. O seu filho sente-se infeliz por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
15. O seu filho anda preocupado com o problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
16. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta zangado?	<input type="checkbox"/>				
17. O seu filho tem medos em relação ao futuro por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
18. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta triste?	<input type="checkbox"/>				
19. O seu filho fica aborrecido por a vida dele ter de ser programada?	<input type="checkbox"/>				



... sobre o seu filho e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

20. O seu filho sente-se sozinho por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
21. O seu filho sente que os professores o tratam de maneira diferente em relação aos colegas?	<input type="checkbox"/>				
22. O seu filho sente que tem dificuldade em estar concentrado na escola por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
23. O seu filho sente que as outras pessoas têm alguma coisa contra ele?	<input type="checkbox"/>				
24. O seu filho acha que as outras pessoas ficam espedadas a olhar para ele?	<input type="checkbox"/>				
25. O seu filho sente-se diferente das outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				



... sobre o seu filho e os amigos

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

26. O seu filho sente que as outras crianças/adolescentes compreendem o problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
27. O seu filho costuma encontrar-se com os amigos dele?	<input type="checkbox"/>				
28. O seu filho sente-se capaz de brincar ou fazer coisas com as outras crianças/adolescentes (por exemplo, fazer desporto)?	<input type="checkbox"/>				
29. O seu filho acha que consegue fazer a maior parte das coisas tão bem como as outras crianças ou jovens?	<input type="checkbox"/>				
30. O seu filho sente que os amigos gostam de estar com ele?	<input type="checkbox"/>				
31. O seu filho acha que é fácil falar sobre o problema de saúde dele com as outras pessoas?	<input type="checkbox"/>				



... sobre os tratamentos do seu filho

O seu filho toma algum medicamento para o problema de saúde dele? sim não
(os medicamentos podem ser comprimidos, pomadas, insulina, sprays ou outros remédios)

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, responda às perguntas que se seguem.
Se não, deixe-as em branco.

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

32. O seu filho fica aborrecido por precisar da ajuda de outras pessoas com os medicamentos?	<input type="checkbox"/>				
33. O seu filho fica irritado por ter de se lembrar dos medicamentos dele?	<input type="checkbox"/>				
34. O seu filho anda preocupado com os medicamentos dele?	<input type="checkbox"/>				
35. O seu filho fica aborrecido por tomar medicamentos?	<input type="checkbox"/>				
36. O seu filho detesta tomar medicamentos?	<input type="checkbox"/>				
37. O seu filho sente que tomar medicamentos atrapalha o dia-a-dia dele?	<input type="checkbox"/>				

Obrigado pela sua ajuda!

NI: _____

QUESTIONÁRIO: Adolescentes

Ana Ribeiro, 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 corretas ou incorretas, por isso deves responder de acordo com a tua realidade. Peço que **respondas de forma atenta e sincera**.

Agradeço a tua colaboração!

Questionário para Avaliação da Qualidade de Vida de Crianças e Adolescente com Cardiopatia – versão para Adolescentes

	“Excelente”	“Muito Boa”	“Boa”	“Razoável”	“Má”
“De uma maneira geral, dirias que a tua saúde é...”					

Devido ao meu problema cardíaco...		Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
1.	Eu sinto-me diferente de toda a gente, num mau sentido.					
2.	Eu não posso praticar as atividades físicas de que gosto.					
3.	Eu falto muito à escola.					
4.	Eu sinto-me culpado(a) pelo stress que a minha doença cardíaca causa à minha família.					
5.	O trabalho escola é difícil para mim.					
6.	Eu recebo demasiada atenção.					
7.	Eu tenho medo de procedimentos médicos.					
8.	Eu canso-me facilmente.					
9.	Eu tomo demasiados medicamentos.					
10.	Os adultos à minha volta são demasiado protetores					
11.	Sinto-me sem energia.					
12.	Eu retraio-me quando estou a fazer atividades físicas.					
13.	As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto de mim.					
14.	Eu estou a sofrer.					
15.	Corro o risco de ter outros problemas de saúde.					
16.	Eu não posso vestir o que quero.					
17.	Eu passo demasiado tempo a cuidar da minha saúde					
18.	Eu tomo medicamentos com efeitos secundários nocivos.					
19.	É provável que o meu problema de saúde piore.					
20.	Eu recebo um tratamento especial.					
21.	Eu sinto falta de atividades sociais.					
22.	Eu adoto comportamentos de risco.					

23.	Eu tenho medo de morrer.					
24.	Eu tenho dificuldades em deslocar-me.					
25.	Eu sinto-me zangado.					
26.	As outras pessoas tratam-me de maneira diferente.					
27.	Eu pareço diferente de toda a gente, num mau sentido.					
28.	Eu preocupo-me com o meu futuro.					
29.	Eu sinto-me impotente.					

Data:
(dia) (mês) (ano)

NI:



QUESTIONÁRIO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PROBLEMAS DE SAÚDE CRÓNICOS

Olá,

Gostávamos que respondesses a algumas perguntas sobre como te tens sentido durante as últimas quatro semanas. Responde por favor a todas as perguntas que consigas. Se não perceberes alguma pergunta ou preferires não respondê-la, deixa-a para trás e passa à próxima.

- ➔ Pensa nas últimas quatro semanas ao responderes às perguntas.
- ➔ Escolhe a resposta que tem mais a ver contigo e faz uma cruz no quadradinho certo.

Se costumavas passar tempo com os teus amigos “muitas vezes”, então respondes assim como neste exemplo:

Por exemplo:

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
Costumas passar tempo com os teus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Não existem respostas certas nem erradas. Aquilo que tu pensas é que é importante.



Algumas perguntas sobre ti...

- A. És rapaz ou rapariga? Rapaz Rapariga
- B. Quantos anos tens? anos
- C. Qual é o teu problema de saúde?
- asma artrite dermatite paralisia cerebral
- diabetes fibrose quística epilepsia
- outra → Qual?

Em algumas perguntas aparece a expressão “problema de saúde”. Quando a vires, pensa na resposta que acabaste de dar.



... sobre a tua vida

Pensa nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
1. Sentes-te confiante em relação ao teu futuro?	<input type="checkbox"/>				
2. Gostas da tua vida?	<input type="checkbox"/>				
3. Consegues fazer tudo o que queres apesar do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
4. Sentes-te igual às outras pessoas apesar do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
5. Sentes que podes ter a vida que queres apesar do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
6. Consegues fazer coisas sem os teus pais?	<input type="checkbox"/>				



... sobre o teu dia-a-dia

Pensa nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
7. Consegues correr e mexer-te como queres?	<input type="checkbox"/>				
8. Sentes-te cansado por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
9. A tua vida é dominada pelo teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
10. Ficas aborrecido por teres de explicar às outras pessoas o que podes e não podes fazer?	<input type="checkbox"/>				
11. Custa-te dormir por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
12. O teu problema de saúde incomoda-te quando brincas ou fazes outras coisas?	<input type="checkbox"/>				



... sobre os teus sentimentos

Pensa nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
13. O teu problema de saúde faz-te sentir mal contigo próprio?	<input type="checkbox"/>				
14. Sentes-te infeliz por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
15. Andas preocupado com o teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
16. O teu problema de saúde deixa-te zangado?	<input type="checkbox"/>				
17. Tens medos em relação ao teu futuro por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
18. O teu problema de saúde deixa-te triste?	<input type="checkbox"/>				
19. Ficas aborrecido por a tua vida ter de ser programada?	<input type="checkbox"/>				



... sobre ti e as outras pessoas

Pensa nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
20. Sentes-te sozinho por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
21. Os professores tratam-te de maneira diferente em relação aos teus colegas?	<input type="checkbox"/>				
22. Tens dificuldade em estar concentrado na escola por causa do teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
23. Sentes que as outras pessoas têm alguma coisa contra ti?	<input type="checkbox"/>				
24. Achas que as outras pessoas ficam espedadas a olhar para ti?	<input type="checkbox"/>				
25. Sentes-te diferente das outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				



... sobre ti e os teus amigos

Pensa nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
26. As outras crianças/adolescentes compreendem o teu problema de saúde?	<input type="checkbox"/>				
27. Costumas encontrar-te com os teus amigos?	<input type="checkbox"/>				
28. Consegues brincar ou fazer coisas com as outras crianças/adolescentes (por exemplo, fazer desporto)?	<input type="checkbox"/>				
29. Achas que consegues fazer a maior parte das coisas tão bem como as outras crianças ou jovens?	<input type="checkbox"/>				
30. Os teus amigos gostam de estar contigo?	<input type="checkbox"/>				
31. Achas que é fácil falares sobre o teu problema de saúde com as outras pessoas?	<input type="checkbox"/>				



... sobre os teus tratamentos

Tomas algum medicamento para o teu problema de saúde?

sim

não

(os medicamentos podem ser comprimidos, pomadas, sprays, insulina ou outros remédios)

Pensa nas últimas quatro semanas!

Se tomas, responde a estas perguntas.
Se não tomas, deixa-as em branco.

nunca

raramente

algumas
vezes

muitas
vezes

sempre

32. Ficas aborrecido por precisares da ajuda de outras pessoas com os medicamentos?

33. Ficas irritado por teres de te lembrar dos teus medicamentos?

34. Andas preocupado com os teus medicamentos?

35. Ficas aborrecido por tomares medicamentos?

36. Detestas tomar os teus medicamentos?

37. Tomar medicamentos atrapalha o teu dia-a-dia?



Obrigado pela tua ajuda!

NI: _____

**QUESTIONÁRIO:
Pais de Adolescentes**

Ana Ribeiro, 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 corretas ou incorretas, por isso deverá responder de acordo com a sua realidade. Pedimos que **responda de forma atenta e sincera**.

Agradecemos a sua colaboração

Questionário para Avaliação da Qualidade de Vida de Crianças e Adolescente com Cardiopatia – versão para pais de Adolescentes

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

Devido à doença cardíaca do meu (minha) filho (a) ...		Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
1.	Ele(a) sente-se diferente de toda a gente, num mau sentido.					
2.	Ele(a) não pode fazer as atividades físicas que quer fazer.					
3.	Ele (a) falta muito à escola.					
4.	Ele(a) sente-se culpado(a) pelo stress que a sua doença cardíaca 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 sua volta protegem-no demasiado.					
11.	Ele(a) sente-se sem energia.					
12.	Ele/(a) tem de se retrair quando pratica uma atividade física.					
13.	As outras pessoas sentem-se desconfortáveis perto dele(a).					
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 com efeitos nocivos.					
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) adota comportamentos de risco.					

23.	Ele(a) tem medo de morrer.					
24.	É lhe difícil deslocar-se de um local para outro.					
25.	Ele(a) sente-se zangado (a).					
26.	As outras pessoas tratam-no(a) de maneira diferente.					
27.	Ele(a) parece diferente de toda a gente, num mau sentido.					
28.	Ele(a) preocupa-se com o seu futuro.					
29.	Ele(a) sente-se impotente.					

Preencha os seguintes dados relativamente à Criança/Adolescente:

Qual a sua relação com a criança?

- Mãe
 - Pai
 - Avó
 - Avô
 - Outro familiar
 - Outro (descreva, por favor)
-

Qual das seguintes opções descreve melhor a origem étnica da criança:

- Caucasiana (branca)
 - Negra
 - Asiática
 - Indiana
 - Prefiro não responder a esta pergunta
 - Outro (descreva, por favor)
-

Que ano escolar é que a criança frequenta: ____º ano

A criança já reprovou algum ano? Sim Não

Para além da doença no coração a sua criança tem outros problemas de saúde? Sim Não

Se respondeu **Sim** à questão anterior, especifique:

Com que idade foi diagnosticada a doença cardíaca da sua criança:

- Durante a gravidez
- No primeiro mês de vida.
- Entre o primeiro mês e o ano de idade.
- Após o primeiro ano de vida. Especifique com que idade:

Preencha os seguintes campos relativamente a si.

Qual a sua data de nascimento: __/__/__

Qual o seu estado civil atual:

- Solteiro(a)
- Casado(a)
- Viúvo(a)
- Divorciado(a)
- União de fato

Preencha os seguintes dados considerando apenas o **elemento do agregado familiar que aufer 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 aufer 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 (≤ 50 empregados)
<input type="checkbox"/>	Professores universitários	<input type="checkbox"/>	Quadros médios
<input type="checkbox"/>	Brigadeiro, general, marechal	<input type="checkbox"/>	Médios 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"/>	Médios 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 aufer maior vencimento:

<input type="checkbox"/>	Doutoramento
<input type="checkbox"/>	Mestrado
<input type="checkbox"/>	Licenciatura
<input type="checkbox"/>	Bacharelato
<input type="checkbox"/>	12º Ano
<input type="checkbox"/>	9 ou mais anos de escolaridade
<input type="checkbox"/>	Escolaridade ≥ 4 anos e < 9 anos
<input type="checkbox"/>	Escolaridade < 4 anos
<input type="checkbox"/>	Analfabeto

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

<input type="checkbox"/>	Lucros de empresas, de propriedades
<input type="checkbox"/>	Heranças
<input type="checkbox"/>	Altos vencimentos e honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional)
<input type="checkbox"/>	Vencimentos certos
<input type="checkbox"/>	Remunerações \leq ao salário mínimo nacional
<input type="checkbox"/>	Pensionistas ou reformados
<input type="checkbox"/>	Vencimentos incertos
<input type="checkbox"/>	Assistência (subsídios)

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

- | | |
|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | Casa ou andar luxuoso, espaçoso e com máximo de conforto |
| <input type="checkbox"/> | Casa e andar bastante espaçoso e confortável |
| <input type="checkbox"/> | Casa ou andar modesto em bom estado de conservação |
| <input type="checkbox"/> | Casa ou andar degradado |
| <input type="checkbox"/> | Impróprio (barraca, andar ou outro) |
| <input type="checkbox"/> | Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade |

Data:
(dia) (mês) (ano)

NI:



QUESTIONÁRIO PARA PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PROBLEMAS DE SAÚDE CRÓNICOS

Caro(a) Pai/Mãe,

Muito obrigado pela sua disponibilidade em preencher este questionário sobre o bem-estar e a qualidade de vida relacionada com a saúde do seu filho.

Gostávamos que preenchesse este questionário no interesse do seu filho, mas que o fizesse por favor sem pedir nenhuma ajuda ao seu filho para as suas respostas. Todas as suas respostas serão tratadas com a maior confidencialidade.

Ao responder às perguntas, salvo instruções em contrário, pense por favor na forma como o seu filho se tem sentido **durante as últimas quatro semanas**.

Por exemplo:

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

O seu filho costuma passar tempo com os amigos dele(a)?



Algumas perguntas sobre o seu filho...

A. O seu filho é do sexo masculino ou feminino? Masculino Feminino

B. Quantos anos tem o seu filho? anos

C. Qual é o problema de saúde do seu filho?

asma artrite dermatite paralisia cerebral

diabetes fibrose quística epilepsia

outra → Qual?

Em algumas perguntas aparece a expressão "problema de saúde". Quando a vir, pense na resposta que acabou de dar.



... sobre a vida do seu filho

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
1. O seu filho sente-se confiante em relação ao futuro dele?	<input type="checkbox"/>				
2. O seu filho gosta da vida dele?	<input type="checkbox"/>				
3. O seu filho consegue fazer tudo o que quer apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
4. O seu filho sente-se igual às outras pessoas apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
5. O seu filho sente que pode ter a vida que quer apesar do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
6. O seu filho sente-se capaz de fazer coisas sem os pais?	<input type="checkbox"/>				



... sobre o dia-a-dia do seu filho

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

7. O seu filho sente-se capaz de correr e mexer-se como ele quer?	<input type="checkbox"/>				
8. O seu filho sente-se cansado por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
9. O seu filho sente que a vida dele é dominada pelo problema de saúde que tem?	<input type="checkbox"/>				
10. O seu filho fica aborrecido por ter de explicar às outras pessoas o que pode e não pode fazer?	<input type="checkbox"/>				
11. O seu filho tem dificuldade em dormir por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
12. O problema de saúde do seu filho incomoda-o quando brinca ou faz outras coisas?	<input type="checkbox"/>				



... sobre a forma como o seu filho se sente

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

13. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta mal consigo próprio?	<input type="checkbox"/>				
14. O seu filho sente-se infeliz por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
15. O seu filho anda preocupado com o problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
16. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta zangado?	<input type="checkbox"/>				
17. O seu filho tem medos em relação ao futuro por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
18. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta triste?	<input type="checkbox"/>				
19. O seu filho fica aborrecido por a vida dele ter de ser programada?	<input type="checkbox"/>				



... sobre o seu filho e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

20. O seu filho sente-se sozinho por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
21. O seu filho sente que os professores o tratam de maneira diferente em relação aos colegas?	<input type="checkbox"/>				
22. O seu filho sente que tem dificuldade em estar concentrado na escola por causa do problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
23. O seu filho sente que as outras pessoas têm alguma coisa contra ele?	<input type="checkbox"/>				
24. O seu filho acha que as outras pessoas ficam espedadas a olhar para ele?	<input type="checkbox"/>				
25. O seu filho sente-se diferente das outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				



... sobre o seu filho e os amigos

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

26. O seu filho sente que as outras crianças/adolescentes compreendem o problema de saúde dele?	<input type="checkbox"/>				
27. O seu filho costuma encontrar-se com os amigos dele?	<input type="checkbox"/>				
28. O seu filho sente-se capaz de brincar ou fazer coisas com as outras crianças/adolescentes (por exemplo, fazer desporto)?	<input type="checkbox"/>				
29. O seu filho acha que consegue fazer a maior parte das coisas tão bem como as outras crianças ou jovens?	<input type="checkbox"/>				
30. O seu filho sente que os amigos gostam de estar com ele?	<input type="checkbox"/>				
31. O seu filho acha que é fácil falar sobre o problema de saúde dele com as outras pessoas?	<input type="checkbox"/>				



... sobre os tratamentos do seu filho

O seu filho toma algum medicamento para o problema de saúde dele? sim não
(os medicamentos podem ser comprimidos, pomadas, insulina, sprays ou outros remédios)

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, responda às perguntas que se seguem.
Se não, deixe-as em branco.

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

32. O seu filho fica aborrecido por precisar da ajuda de outras pessoas com os medicamentos?	<input type="checkbox"/>				
33. O seu filho fica irritado por ter de se lembrar dos medicamentos dele?	<input type="checkbox"/>				
34. O seu filho anda preocupado com os medicamentos dele?	<input type="checkbox"/>				
35. O seu filho fica aborrecido por tomar medicamentos?	<input type="checkbox"/>				
36. O seu filho detesta tomar medicamentos?	<input type="checkbox"/>				
37. O seu filho sente que tomar medicamentos atrapalha o dia-a-dia dele?	<input type="checkbox"/>				

Obrigado pela sua ajuda!

NI: _____

QUESTIONÁRIO

Profissional de Saúde

Ana Ribeiro, 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 corretas ou incorretas, por isso deverá responder de acordo com a sua realidade. Pedimos que **responda de forma atenta e sincera**.

Agradecemos a sua colaboração

Preencha os seguintes dados relativamente à criança/adolescente:

Peso: _____

Altura: _____

Qual o diagnóstico da criança?

Já realizou algum **cateterismo cardíaco**? Sim Não

Se respondeu sim à questão anterior mencione:

Quantos cateterismos já realizou? _____

Data do último cateterismo: ___/___/___

Já realizou alguma **intervenção cirúrgica**? Sim Não

Se respondeu sim à questão anterior mencione:

Quantas intervenções cirúrgicas já realizou? _____

Qual foi a última intervenção cirúrgica que realizou?

Data da última cirurgia: ___/___/___

ANEXO I – ESCALA ADAPTADA DE GRAFFAR

ANEXO II – PARECER DO CTC DA ESENF

ANEXO III – AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES DA VERSÃO PORTUGUESA DO DISABKIDS

Ana Ribeiro <anacj.ribeiro86@gmail.com>

15/0
5/14

para ccarona

Bom dia Exmo Sr.

Chamo-me Ana Ribeiro e no ambito do meu mestrado em saude infantil e pediatria gostaria de utilizar o questionario disabkids-37.

No entanto, após consultar o vosso site bem como o site da disabkids.org, fiquei sem saber a quem deveria pedir autorização para o utilizar, se a vos se à equipa alemã.

Aguardo por uma resposta.

Com os melhores cumprimentos Ana Ribeiro.



Carlos Carona <carona.carlos@gmail.com>

para mim

Bom dia, Dr.^a Ana Rita:

Obrigado pelo seu interesse nos questionários Disabkids.

Para obtenção das versões portuguesas dos questionários, proceda pf conforme indicado neste link: <http://gaius.fpce.uc.pt/saude/disabkids.htm>.

Cordialmente,

Carlos Carona.



Ana Ribeiro <anacj.ribeiro86@gmail.com>

16/0
5/14

para Carlos

Exmo Sr.Carlos Carmona

Tal como solicitado envio-lhe por este meio o ormulario solicitado.

Cordialmente,

Ana Ribeiro

Área de anexos



Carlos Carona <carona.carlos@gmail.com>

16/0
5/14

para MCristina, mim

Cara Dr.^a Ana Ribeiro:

Conforme solicitado, seguem em anexo as versões portuguesas dos questionários Disabkids-37.

Com os meus cumprimentos e votos de felicidades para o seu trabalho,

Carlos Carona.

ANEXO IV – AUTORIZAÇÃO DO CHLC, E.P.E.

*Solicita à investigação o
esclarecimento das questões constantes
na "Apreciação", para que o presente
estudo possa ser aprofundado*

Exmo. Sr.
Dr. Eduardo Gomes da Silva
M. I. Director Clínico do CHLC, EPE

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Ana Soares

2014/10/10

ANA SOARES
Enfermeira Directora

Parecer

Data: 02.10.2014

Processo n.º 120/2014

Assunto: Apreciação do estudo de investigação "Qualidade de Vida das crianças em idade escolar e adolescentes com cardiopatia congénita ou adquirida"

Relator: Enf. Armandina Antunes

Investigador: Ana Catarina Joaquim Ribeiro

Orientador: João Apóstolo

Âmbito: Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – ESE Coimbra

Local: Consulta de Cardiologia Pediátrica H S Marta

Fundamentação:

A avaliação da QV das crianças/adolescentes realizada pelos próprios e pelos pais fornece dados que permitem aos profissionais de saúde a criação de programas de intervenção individualizados.

Objectivos:

Analisar a qualidade de vida das crianças/adolescentes portadoras de doença cardíaca.

Questões:

- Qual a QV relacionada cm a saúde das crianças em idade escolar e adolescentes com CC ou adquirida
- Quais as diferenças entre a avaliação da QV relacionada com a saúde realizada pelos pais/cuidadores principais e a realizada pelas crianças e adolescentes (filhos) com CC ou adquirida

Tipo de estudo:

Quantitativo, de carácter descritivo-correlacional, transversal

População / amostra:

Crianças e adolescentes dos 8 aos 18 anos e respectivos pais

Amostra de conveniência de acordo com o agendamento da consulta; excluem-se as crianças / adolescentes e pais/cuidadores que não possuam habilidade mínima de entendimento do ICD, ou que se dirijam à consulta em situação de urgência.

A recolha de dados:

Entre Julho e Dezembro 2014

ICD

- The Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory
- Disabkids Chronic Generic Measure – versão Portuguesa
- Questionário relativo à história clínica da CC – a preencher pelo investigador com mediação do profissional de saúde (médico ou enfermeiro) da consulta, ou pelo próprio profissional de saúde

Consentimento esclarecido:

Texto de informação e formulário de consentimento

Parecer Responsável da Área / Especialidade / Unidade:

Parecer favorável dos Responsáveis da Cardiologia Pediátrica – Dra Fátima Pinto e Enf Mário Duque

Divulgação:

Omisso

Apreciação:

O projecto apresentado encontra-se fundamentado, prevendo-se a aquisição de conhecimento útil.

Da análise dos documentos enviados sobressairam algumas dúvidas para as quais solicitamos esclarecimentos:

- Dos anexos consta um "Questionário: Pais das Crianças", o qual, aparentemente não está descrito no projecto. Deste constam questões que surgem em repetição com o já questionado no Disabkids, para além de conter outras questões que necessitam de fundamentação no contexto deste estudo / objectivos traçados (raça, escala de Graffer, etc.)
- O *The Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory* tem validação ara a população portuguesa – e, deverá estar identificado relativamente ao instrumento original, autores ...
- No texto de informação, a disponibilidade para a participação no estudo deverá estar descrita como "consoante disponibilidade dos mesmos/dos pais e da criança/adolescente"
- O Formulário de consentimento informado – deverá conter espaço para assinatura da investigadora e estar previsto em duplicado.

Decisão:

Aguarda esclarecimentos

O Presidente da Comissão de Ética



(António Santos Castro, Dr)



dutrize-se
Ana Soares
2014/11/07

ANA SOARES
Enfermeira Directora


Exmo. Sr.
Dr. Eduardo Gomes da Silva
M. I. Director Clínico do CHLC, EPE

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Parecer

Data: 30.10.2014
Processo n.º 120/2014

Assunto: Apreciação do estudo de investigação "Qualidade de Vida das crianças em idade escolar e adolescentes com cardiopatia congénita ou adquirida"

Relator: Enf. Armandina Antunes

Investigador: Ana Catarina Joaquim Ribeiro

Orientador: João Apóstolo

Âmbito: Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – ESE Coimbra

Local: Consulta de Cardiologia Pediátrica H S Marta

Fundamentação:

A avaliação da QV das crianças/adolescentes realizada pelos próprios e pelos pais fornece dados que permitem aos profissionais de saúde a criação de programas de intervenção individualizados.

Objectivos:

Analisar a qualidade de vida das crianças/adolescentes portadoras de doença cardíaca.

Questões:

- Qual a QV relacionada com a saúde das crianças em idade escolar e adolescentes com CC ou adquirida
- Quais as diferenças entre a avaliação da QV relacionada com a saúde realizada pelos pais/cuidadores principais e a realizada pelas crianças e adolescentes (filhos) com CC ou adquirida

Tipo de estudo:

Quantitativo, de carácter descritivo-correlacional, transversal

População / amostra:

Crianças e adolescentes dos 8 aos 18 anos e respectivos pais
Amostra de conveniência de acordo com o agendamento da consulta; excluem-se as crianças / adolescentes e pais/cuidadores que não possuam habilidade mínima de entendimento do ICD, ou que se dirijam à consulta em situação de urgência.

A recolha de dados:

Entre Julho e Dezembro 2014

ICD

- The Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory
- Disabkids Chronic Generic Measure – versão Portuguesa
- Questionário relativo à história clínica da CC – a preencher pelo investigador com mediação do profissional de saúde (médico ou enfermeiro) da consulta, ou pelo próprio profissional de saúde

Consentimento esclarecido:

Texto de informação e formulário de consentimento

Parecer Responsável da Área / Especialidade / Unidade:

Parecer favorável dos Responsáveis da Cardiologia Pediátrica – Dra Fátima Pinto e Enf Mário Duque

Divulgação:

Omisso

Decisão:

O projeto apresentado encontra-se fundamentado, prevendo-se a aquisição de conhecimento útil.

Numa primeira apreciação foram colocadas objeções relativas ao instrumento de colheita de dados e texto de consentimento informado, que já foram respondidas satisfatoriamente.

Assim, cumprido o respeito pelos princípios éticos aplicáveis a este tipo de estudos, e encontrando-se de acordo com a Declaração de Helsinquia e posteriores atualizações, entende esta comissão de ética emitir parecer favorável à autorização da colheita de dados.

O Presidente da Comissão de Ética



(António Santos Castro, Dr)

