

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA EM TRATAMENTO

**SÃO LUÍS, MA
NOVEMBRO – 2018
LUCYANA DE MEDEIROS BRAZ**

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA EM TRATAMENTO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gestão de Programas e Serviços de Saúde da Universidade Ceuma como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Gestão de Programas e Serviços de Saúde

Orientador: Prof. Dr. Ivan Abreu Figueiredo

**SÃO LUÍS, MA
NOVEMBRO – 2018**

BRAZ, Lucyana de Medeiros

Qualidade de vida de crianças com cardiopatia congênita em tratamento / Lucyana de Medeiros Braz. – Ceuma Universidade, São Luís, 2018.

Orientador: Prof. Dr. Ivan Abreu Figueiredo

Dissertação (Mestrado em Gestão de Programas e Serviços de Saúde) – Universidade Ceuma, 2018.

1. Criança. 2. Qualidade de vida. 3. Cardiopatia Congênita. I. Figueiredo, Ivan Abreu II. Título.

**QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA EM
TRATAMENTO**

Lucyana de Medeiros Braz

Dissertação aprovada em _____ de _____ de _____ pela banca
examinadora constituída dos seguintes membros:

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Ivan Abreu Figueiredo

Orientador

Universidade CEUMA

Prof. Dra Rachel Vilela de Abreu Haickel Nina

Examinador Externo

Universidade CEUMA

Profa Dra. Maria Nilza Lima Medeiros

Examinador Interno

Universidade CEUMA

À minha família e amigos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, a força maior, que guia meus passos, ilumina-me e me orienta nesta caminhada diária.

A meus pais, Brauniene e José Ribamar, meus guias, meus exemplos de retidão e determinação. Sem eles, eu jamais conseguiria.

A meus filhos, João Filipe e Luís Miguel, meus grandes amores, porque por eles procuro ser melhor a cada dia.

A minhas irmãs, Érika, Tatyana e Anna, por sempre me apoiarem e ajudarem.

A minha tinha, Profa. Dra. Ivete Martel, exemplo de determinação, amor à arte de educar e dedicação ao ensino de línguas no Maranhão. Responsável pela correção ortográfica deste trabalho. Minha gratidão por se fazer presente em muitos momentos importantes da minha vida.

A minha amiga e parceira de trabalho, Prof. Dra. Rachel Nina, que acreditou em mim, me incentivou e apontou caminhos para que este trabalho se realizasse.

Ao meu orientador Prof. Dr. Ivan Figueiredo, presente na minha vida desde a graduação, gratidão por seu apoio, orientação e exemplo de profissionalismo.

À Profa. Rosane Dias, pela preocupação, apoio e orientação.

Aos meus queridos colegas de turma de mestrado, em especial Rafael, Camila e Sandra, que compartilharam comigo todos os momentos desta caminhada.

*Se eu fosse dar um conselho, apenas um único
conselho, para um jovem, qual seria?*

Aprenda.

Para um adulto?

Aprenda.

Para um ser humano de 100 anos?

Aprenda em altíssima velocidade

José Luiz Tejon

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Nível de escolaridade dos pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA	26
Figura 2	Prevalência das categorias de qualidade de vida, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças portadoras de cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018	26
Figura 3	Prevalência das características das respostas “Muito Infeliz”, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018	26
Figura 4	Prevalência das características das respostas “Infeliz”, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018	28
Figura 5	Prevalência das características das respostas “Feliz”, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.....	29
Figura 6	Prevalência das características das respostas “Muito Feliz”, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018	30
Figura 7	Prevalência da qualidade de vida, segundo o domínio lazer avaliada no instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018	30
Figura 8	Prevalência da qualidade de vida, segundo o domínio família o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018	31
Figura 9	Prevalência da qualidade de vida, segundo o domínio função avaliada no instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018	31
Figura 10	Prevalência da qualidade de vida, segundo o domínio autonomia avaliada no instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018	32
Figura 11	Box-plot da distribuição das categorias de qualidade de vida, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças portadoras de cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018	33

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características socioeconômicas e demográficas de crianças portadoras de cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018	25
Tabela 2	Rankeamento dos escores obtidos no instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças portadoras de cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018	27

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AUQEI	- Autoquestionnaire Qualité de Vie Efant Image
CC	- Cardiopatia Congênita
CIA	- Comunicação Interatrial
CIV	- Comunicação Interventricular
CONITEC	- Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no SUS
IDH	- Índice de Desenvolvimento Humano
MA	- Maranhão
OMS	- Organização Mundial de Saúde
QV	- Qualidade de Vida
TALE	- Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

BRAZ, Lucyana de Medeiros, **Qualidade de vida de crianças com cardiopatia congênita em tratamento**, 2018, Dissertação (Mestrado em Gestão de Programas e Serviços de Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Gestão de Programas e Serviços de Saúde, Universidade Ceuma, São Luís, 61p.

RESUMO

As cardiopatias congênitas (CC) são consideradas o defeito mais comum ao nascimento, com uma prevalência mundial de 9,1 para cada 1000 nascidos vivos. Caracterizam-se por anormalidades estruturais e funcionais do sistema cardiovascular e podem ter repercussões na condição física, psicológica e social das crianças, ocasionando prejuízos na qualidade de vida (QV). O trabalho tem como objetivo descrever a QV de crianças portadoras de CC em tratamento. Tratou-se de um estudo quantitativo, descritivo, cuja coleta de dados foi realizada por um período de 3 meses. Participaram do estudo 30 crianças, com idade entre 4 e 18 anos, e seus responsáveis, que passaram por atendimento em um serviço de cardiologia da rede particular de São Luís - MA. Foi aplicado um questionário sociodemográfico, o Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) e feita a análise dos prontuários. A média de idade das crianças foi de 10,3 anos, 20 eram do sexo masculino, 17 receberam o diagnóstico antes dos 6 meses de vida, 27 foram submetidas a cirurgia, 22 fazem uso regular de medicação e 19 residem no interior do Estado. Foram encontrados 12 tipos de cardiopatias, sendo que 13 crianças eram portadoras de cardiopatia complexa. Nestas crianças foi detectado um nível de QV inferior. Avaliando os escores de felicidade, através do questionário AUQEI, foi constatado que estas crianças possuem uma QV satisfatória. As questões referentes aos domínios família e lazer obtiveram as melhores pontuações. Por outro lado, as questões que avaliaram o domínio autonomia tiveram as piores pontuações, com evidência para os momentos de afastamento da família. Desta forma, observou-se que o fator familiar tem forte correlação com a QV das crianças cardiopatas, o que aponta para a necessidade de políticas que forneçam tratamento efetivo aos pacientes e suporte social às famílias.

Palavras-chave: 1. Criança. 2. Qualidade de vida. 3. Cardiopatia congênita.

BRAZ, Lucyana de Medeiros, **Qualidade de vida de crianças com cardiopatia congênita em tratamento**, 2018, Dissertação (Mestrado em Gestão de Programas e Serviços de Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Gestão de Programas e Serviços de Saúde, Universidade Ceuma, São Luís, 61p.

ABSTRACT

Congenital heart diseases (CHD) are considered the most common type of birth defect, with a worldwide prevalence of 9,1 for each 1000 individuals born alive. Are characterized by structural and functional abnormalities of the cardiovascular system and they can have repercussions in the physical, psychological and social conditions of children, which can lead to damages on quality of life (QOL). This work intends to describe the QOL of children who have CHD under treatment. This is a descriptive cross-sectional study in which the data was collected within a three-month period. Thirty children, age between four and eighteen years old, participated in the study as well as their parents or guardians who went thought the cardiology service in a private health network in São Luís - MA. A socio-demographic questionnaire and the Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Image (AUQEI) were applied and an analysis of their medical records was informade. The children's average age was 10,3 years, twenty of them were male, seventeen received the diagnosis before six months of age, twenty – seven underwent surgery, twenty-two use medication regularly and nineteen live in the interior of the State. Twelve types of heart defects were find, and thirteen children were carriers of complex heart defects. An inferior level of QOL was detected in those children. Evaluating the scores of happiness, throught the questionnaire AUQEI, it was verified that those children have a satisfactory QOL. The questions about the family domain and leisure obtained the best scores. On the other hand, the questions that evaluated the autonomy domain had the worst results, with evidence to the moments of family distancing. Therefore, it was verified that the family factor has strong correlation with the QOL of the children which leads to the necessity of politics that provide effective treatment to patients and social support to families.

Keywords: 1. Child 2. Quality of life 3. Congenital heart disease

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	OBJETIVOS	16
2.1	Objetivo Geral	16
2.2	Objetivos Específicos	16
3	REFERENCIAL TEÓRICO	17
3.1	Cardiopatias Congênitas	17
3.1	Qualidade de Vida	18
4	MATERIAL E MÉTODOS	20
4.1	Tipo de Estudo	20
4.2	Período de Coleta de Dados	20
4.3	Local de Realização do Estudo	20
4.4	Universo e Amostra da Pesquisa	20
4.5	Procedimento para Coleta de Dados e Instrumento de Pesquisa	21
4.6	Análises Estatísticas	23
4.7	Aspectos Éticos	23
5	RESULTADOS	24
6	DISCUSSÃO	33
7	LIMITAÇÕES DO TRABALHO	41
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
	REFERÊNCIAS	45
	APÊNDICE A – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	48
	APÊNDICE B – TERMO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	50
	APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO	52
	APÊNDICE D – PRONTUÁRIOS PESQUISADOS	54
	ANEXO 1 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	56
	ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA	59
	ANEXO 3 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA	60

1 INTRODUÇÃO

A cardiopatia é um termo comumente utilizado para descrever anormalidades do coração e dos grandes vasos a ele articulados. Essas anormalidades comprometem a estrutura e/ou a função cardiovascular. As cardiopatias congênitas (CC) geralmente têm sua origem durante o desenvolvimento embrionário a partir do estágio inicial do tecido fetal (BENETTI, 2012).

As CC têm múltiplas causas – desde aspectos genéticos até aspectos ambientais – e refletem um conjunto de alterações anatômicas congênitas, podendo se manifestar desde o período neonatal até a fase adulta e causar alterações no funcionamento da hemodinâmica cardiovascular (MOTTA, 2003).

Pesquisas epidemiológicas sobre a prevalência de CC realizadas no mundo todo mostram que para cada 1000 nascidos vivos, 8 a 11 crianças nascem com CC, sendo 1/3 com diagnósticos críticos que necessitam de intervenção cirúrgica. No Brasil, os estudos realizados apontam uma prevalência de 5,5:1000 nascidos vivos entre 1989-1998 no Paraná e de 9,58:100 nascidos vivos entre 1990-2003 em Minas Gerais (BERTOLETTI, 2013).

Os avanços na área da cardiologia fetal, hemodinâmica, cirurgia cardíaca e medicina intensiva infantil, nos últimos anos, têm aumentado o percentual de crianças portadoras de CC que sobrevivem até a idade adulta (DRAKOULI, 2015).

As doenças cardiovasculares, de um modo geral, causam comprometimento da capacidade física, mental e perceptiva do paciente, prejudicando sua qualidade de vida em geral (CHRISTMANN, 2011). Em crianças, as evidências apontam que a presença de CC pode causar prejuízos ao desenvolvimento físico, ponderal, motor, neurológico e cognitivo (MARINO, 2012).

Quanto à qualidade de vida (QV), trata-se de um conceito subjetivo, pois cada pessoa tem seu modo de perceber e expressar o que isso representa em seu mundo particular. Diante da inexistência de um conceito conclusivo sobre o tema, abrem-se possibilidades para se pensar a qualidade de vida em um amplo espectro. Destacam-se no cenário da pesquisa, as crianças que vivem uma fase diferenciada do desenvolvimento: sua infância, período de descobertas em todos os sentidos (BERTOLETTI, 2013).

Ainda em se tratando de qualidade de vida, em 1994 a Organização Mundial de Saúde (OMS) a definiu como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1994).

Os estudos sobre QV foram, inicialmente, direcionados à população adulta, mas, nos últimos anos, as pesquisas com crianças e adolescentes vêm ganhando um enfoque especial, devido às consequências que seu prejuízo pode causar a longo prazo. Tais estudos oferecem embasamento para novas pesquisas, permitem identificar grupos ou subgrupos que estão em risco e, principalmente, desenvolvem estratégias de intervenção no tratamento e reabilitação desses pacientes (REINER, 2018).

Vale ressaltar que alguns estudos envolvendo qualidade de vida em crianças cardiopatas foram realizados em alguns países e as investigações acerca dessa temática ganharam maior impulso a partir da década de 1980. Contudo, é necessário também realçar que existem muitos instrumentos de avaliação de QV e que cada estudo traz algumas peculiaridades próprias de cada região (LADAK, 2018).

Segundo esse viés, este estudo foi desenvolvido com o fim de avaliar a QV de crianças portadoras de CC que recebem tratamento no MA, analisando suas percepções e sentimentos perante algumas situações do quotidiano, bem como alguns aspectos do perfil sociodemográfico destas crianças e de suas famílias.

Nos capítulos a seguir, apresentaremos mais detalhadamente os objetivos do estudo, o referencial teórico utilizado como embasamento para a análise da QV em crianças, os resultados encontrados depois da aplicação dos questionários, a discussão destes – traçando um paralelo com o que foi encontrado em outras pesquisas –, as limitações do trabalho, seguidas das considerações finais acerca do perfil das crianças maranhenses, e a sugestão de medidas que podem auxiliar na melhora da QV destes.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Descrever a qualidade de vida de crianças portadoras de cardiopatia congênita, na faixa etária entre 4 e 18 anos de idade.

2.2 Específicos

- a) Caracterizar a amostra estudada, segundo variáveis socioeconômicas e demográficas;
- b) Verificar a prevalência da qualidade de vida nas crianças estudadas;
- c) Descrever o ranqueamento dos quesitos que compõem o nível de qualidade de vida;
- d) Avaliar as dimensões de qualidade de vida relacionadas à função, família, lazer e autonomia e sua avaliação geral.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Cardiopatias Congênitas

Cardiopatias congênitas (CC) são definidas como anormalidades na estrutura ou função cardiocirculatória que estão presentes no nascimento, ainda que descobertas depois (PINTO JÚNIOR, 2010). Elas incluem um amplo espectro de malformações que diferem quanto à morfologia, fisiologia e manifestações clínicas (HOANG, 2018). São apontadas como o defeito mais comum ao nascimento (DRAKOULI, 2015).

Acredita-se que o desenvolvimento de CC seja multifatorial, influenciado por fatores genéticos e ambientais. Poucos fatores de risco específicos foram identificados e ainda é desconhecido a dimensão que a etiologia de outras doenças exerce sobre formação incorreta do sistema cardiocirculatório (HOANG, 2018).

Matos *et al* (2008), em seu trabalho usou, a seguinte classificação: acianogênicas e cianogênicas. Entre as acianogênicas estão a comunicação interatrial (CIA), a comunicação interventricular (CIV) e a persistência de canal arterial (PCA). Já entre as cianogênicas estão a tetralogia de Fallot, a transposição de grandes artérias e a drenagem anômala de vias pulmonares, por exemplo.

Em virtude da severidade de alguns defeitos, as cardiopatias foram classificadas por Warnes segundo sua complexidade (WARNES, 2001). Tal classificação foi inicialmente muito utilizada em estudos com adultos, mas, posteriormente, passou a ser aplicada para crianças também. A prevalência e severidade das comorbidades aumentam com a complexidade do defeito (RAZZAGHI, 2015).

Estudos apontam que a presença de CC, como dito anteriormente, pode causar impacto direto no desenvolvimento físico, motor, neurológico e cognitivo das crianças, causando impacto direto na QV destas (DRAKOULI, 2015). Adicionalmente, alguns autores constataram que a presença de cardiopatias complexas diminui consideravelmente os escores de QV (REINER, 2018).

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), as CC têm uma incidência de 0,8% nos países de alta renda e de 1,2% nos de baixa renda, com uma média de 1% que é aceito tanto para o Brasil quanto para os demais países da América Latina. Como o Brasil regista 2,8 milhões de nascidos vivos/ano, estima-se que nascerão 29 mil cardiopatas por ano. Porém, de acordo com os dados do Sistema Nacional de Nascidos Vivos, as notificações de malformações congênitas do aparelho cardiocirculatório apontam uma

incidência de 0,06% – muito aquém da esperada –, o que indica uma subnotificação ou falta de diagnóstico (BRASIL, 2014).

Conforme afirmou Rosa (2013):

As cardiopatias congênitas são as malformações de maior impacto na morbimortalidade das crianças e nos custos de serviço de saúde. Elas representam a principal causa de morte entre as malformações congênitas.

Em 2013, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) orientou a inserção da Oximetria de Pulso – Teste do Coraçõozinho – como ferramenta de triagem neonatal, de forma universal pelo SUS, durante a implementação da Rede Cegonha. Porém, apesar da recomendação oficial, por meio da publicação da Portaria nº 20/2014, esse teste não foi adequadamente implementado no território nacional (BRASIL, 2014).

Posteriormente, em 11 de julho de 2017, o Ministério da Saúde publicou a Portaria nº 1.727, na qual ficou aprovado o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita, cujo objetivo foi o de estabelecer diretrizes e integrar ações que favoreçam o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à reabilitação da criança e do adolescente com cardiopatia congênita, bem como a redução da morbimortalidade desse público.

O Plano destaca, ainda, a importância de orientar e organizar a assistência da criança com cardiopatia congênita, a fim de proporcionar-lhe o cuidado integral em todas as etapas: pré-natal, nascimento, assistência cardiovascular e seguimento.

3.2 Qualidade de Vida

Qualidade de vida é um constructo multidimensional que se refere à percepção individual de bem-estar físico, funcional, emocional e social (AREIAS, 2014). Ela pode ter significados diferentes ao longo da vida, levando em consideração as sensações vividas e o modo como são interpretadas (PEREIRA, 2015).

Além disso, a qualidade de vida também é entendida como um termo muito utilizado atualmente em diversas publicações concernentes a evolução e terapêutica em diferentes situações clínicas (ASSUMPÇÃO JR, 2000).

Nas últimas duas décadas, em virtude dos avanços nas técnicas de diagnóstico de CC durante o pré-natal, bem como nas técnicas cirúrgicas e nos cuidados intensivos, houve

uma redução significativa na morbimortalidade dos portadores de tais patologias (AMEDRO, 2015).

Estima-se que, atualmente, 85% das crianças que nasceram com CC sobreviverão até a idade adulta, fato que despertou um interesse maior sobre a qualidade de vida dessas crianças (RUGGIERO, 2017).

Segundo Ladak (2018), o momento da avaliação da QV em crianças com CC é uma importante oportunidade para identificar o paciente com alto risco para baixa QV e já tentar intervir, prestando orientações para ele e sua família sobre a patologia, suas limitações e as possibilidades de tratamento.

Por essa razão, estudar QV em crianças é um desafio permanente aos pesquisadores, sobretudo no que se refere à elaboração de instrumentos válidos e fidedignos que englobam todas as dimensões e percepções do indivíduo em desenvolvimento (BERTOLETTI, 2014).

Muitos estudos já foram publicados e possuem resultados variados, o que se justifica pela diferença de metodologia aplicada, de instrumentos de pesquisa utilizados, de critérios selecionados, tamanho e tipo da amostra e de tempo de pesquisa (REINER, 2018).

Em relação ao modelo ideal de instrumento para avaliar QV em crianças e adolescentes, Assumpção Jr (2000) sugere que:

É importante avaliar a esfera global (relacionada à sociedade e ao macroambiente) e externa (relacionada às condições socioeconômicas) acima de aspectos pessoais e interpessoais, pois as crianças necessitam, sobretudo, desenvolver-se em condições adequadas e promotoras de saúde.

O instrumento de avaliação utilizado nesta pesquisa foi o Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI), desenvolvido por Manificat e Dazord e validado no Brasil por Assumpção em 2000. Tal instrumento foi escolhido porque analisa a sensação subjetiva de bem-estar e se baseia no ponto de vista da satisfação da criança (ASSUMPÇÃO JR, 2000).

Além disso, é um questionário de fácil utilização na população infantil, que dispensa pouco tempo para aplicação, mas não deve ser utilizado isoladamente, e sim acompanhado por questionários complementares, a fim de que sejam coletados dados importantes sobre a criança e seu universo (ASSUMPÇÃO JR, 2000).

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo que avaliou a Qualidade de Vida (QV) de crianças portadoras de cardiopatias congênitas atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís, Maranhão, Brasil, em 2018.

4.2 Período de Coleta de Dados

A coleta de dados ocorreu no período de maio a julho de 2018, conforme a disponibilidade do paciente e de seu responsável.

4.3 Local de Realização do Estudo

O local escolhido para a execução da pesquisa foi o ambulatório de cardiologia infantil de um serviço privado de atendimento ambulatorial de cardiologia em São Luís - MA.

4.4 Universo e amostra da pesquisa

A população de interesse foi composta por crianças de 4 a 18 anos de idade que em algum momento de seu tratamento foram atendidas no ambulatório de Cardiologia Infantil do referido serviço. Foi feito um levantamento no banco de dados da clínica e realizado contato telefônico com os responsáveis. A amostra em estudo foi obtida por conveniência entre os pacientes cujos responsáveis aceitaram participar da pesquisa e puderam comparecer ao ambulatório nos dias de coleta previamente acordados. Os pacientes foram selecionados respeitando os critérios de inclusão e de exclusão da pesquisa.

Foram utilizados como critérios de inclusão: a) pacientes portadores de cardiopatias de ambos os sexos, na faixa etária entre 4 e 18 anos, em tratamento clínico, cujos responsáveis aceitaram participar do estudo e deram seu consentimento verbal e escrito por meio da assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (Apêndice A) e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B).

Foram utilizados como critérios de exclusão: a) crianças portadoras de condições neurológicas ou motoras incapacitantes ou que causem maior prejuízo à qualidade de vida; b) todos aqueles que não consentiram ou se recusaram a assinar o TCLE.

4.5 Procedimento para coleta de dados e Instrumento de pesquisa

Os dados foram coletados em três questionários distintos, contendo dados primários e secundários. A coleta de dados primários abrangeu dois questionários. O primeiro, um questionário sociodemográfico, com 20 perguntas que descreveram características das crianças avaliadas (iniciais do nome, sexo, idade, renda familiar, cidade de origem etc.). Essas perguntas foram respondidas pelos pais e/ou responsáveis das crianças em tratamento (Apêndice C: Questionário Sociodemográfico). Este questionário teve como objetivo conhecer os aspectos sociodemográficos que caracterizaram a família da criança cardiopata em tratamento e assistida no local a ser pesquisado. Outra finalidade foi conhecer o perfil das famílias, seus modos de vida e como elas percebem o processo de saúde e doença de seus filhos. Buscou também mostrar se essas famílias visualizam ou não a melhora no quadro clínico, devido ao tratamento e aos cuidados oferecidos, e se essa melhora se reflete na qualidade de vida da criança.

O segundo foi um questionário desenvolvido na França e validado no Brasil por Assumpção no ano de 2000, denominado *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé – AUQEI*, que avalia a qualidade de vida com base na percepção da criança (Anexo 1: Questionário AUQEI). O questionário é composto por 2 partes, sendo que na primeira a criança apresenta uma experiência própria perante cada uma das alternativas, ao passo que na segunda, composta por 26 questões, são exploradas as relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e diversas situações de separação e afastamento. Segundo Assumpção (2000, p. 121):

Trata-se de uma autoavaliação que utiliza o suporte de imagens, que a própria criança responde, com cada questão apresentando um domínio e as respostas (em número de 4) sendo representadas com o auxílio de faces que exprimem diferentes estados emocionais. Pede-se, então, à criança, que assinale, sem tempo definido, a resposta que mais corresponde ao seu sentimento frente ao domínio proposto. Inicialmente, porém, solicita-se que ela apresente uma experiência própria vivida perante cada uma das alternativas. Isso permite que a criança comprehenda as situações e apresente sua própria experiência. A escala permite, assim, obter um perfil de satisfação da criança diante de diferentes situações.

A utilização do instrumento AUQEI se deve ao fato de ser um instrumento validado, de fácil percepção e que permite à criança portadora de cardiopatia expressar seus

sentimentos, considerando que ela seja capaz em sua linguagem peculiar e em sua subjetividade. De acordo com Kurasshima e Santos (2010, p. 65), o AUQEI é um “instrumento capaz de verificar os sentimentos da criança em relação ao seu estado presente, não o avaliando com base em seu desempenho ou produtividade”.

Em cada questão, a criança associa sua percepção à pergunta, com as respostas “muito infeliz”, “infeliz”, “feliz” e “muito feliz”, obtendo-se como pontuação 0, 1, 2 e 3 para cada resposta, respectivamente. O resultado dos escores por questão varia de 0 a 3, sendo que os escores maiores indicam melhor QV. O valor único obtido na somatória dos escores é, então, comparado com a nota de corte 48, determinando QV satisfatória quando se observa valores superiores ou iguais a 48 (ASSUMPÇÃO JR. *et al.*, 2000).

Conforme proposto por Assumpção Jr. *et al* (2000), os itens que compõem o questionário AUQEI podem ser agregados em quatro categorias que podem refletir em quatro fatores indicativos de satisfação nas diferentes circunstâncias da vida das crianças, tais como os domínios função, autonomia, lazer e família.

Segundo esses critérios os domínios são formados da seguinte maneira: A) Função: questões relativas às atividades na escola, às refeições, ao deitar-se, e à ida ao médico (questões 1, 2, 4, 5 e 8); B) Família: questões relativas à opinião das crianças quanto às figuras parentais e quanto a si mesmas (questões 3, 10, 13, 16 e 18); C) Lazer: questões relativas às férias, aniversário e relações com os avós (questões 11, 21 e 25); D) Autonomia: questões relacionadas à independência, relação com os companheiros e avaliações escolares (questões 15, 17, 19, 23 e 24). As questões de números 6, 7, 9, 12, 14, 20, 22 e 26 não estão incluídas nos quatros fatores, pois possuem importância isolada, representando domínios separados.

Os questionários foram aplicados simultaneamente à criança e ao seu responsável em um único momento.

A coleta de dados secundários, por seu turno, foi realizada nos prontuários do ambulatório da Clínica Cardioméd. Esse questionário foi composto por 12 variáveis (sexo, idade, peso, altura, início do tratamento, se fez cirurgia, restrição de atividade física, etc.) (Apêndice D: Prontuários Pesquisados).

O prontuário médico foi fundamental ao oferecer subsídios para o entendimento do quadro de evolução clínica aos demais membros da equipe de saúde. Foi destinado ao registro preciso e detalhado de toda a história clínica do paciente – além de sua evolução –, os exames e procedimentos realizados e todas as intercorrências (FÉ, 2013). Os estudos

realizados nos prontuários médicos forneceram dados que permitiram a análise estatística para o esclarecimento e ancoragem das informações advindas dos questionários.

4.6 Análises Estatísticas

Inicialmente foram calculadas as frequências absolutas e relativas das características socioeconômicas, demográficas e clínicas das crianças participantes da pesquisa. Também foram descritas algumas características socioeconômicas dos pais/responsáveis das crianças da pesquisa. Posteriormente, estimou-se a prevalência da qualidade de vida das crianças portadoras de cardiopatias e o ranqueamento dos escores obtidos no instrumento de qualidade de vida AUQEI dessas crianças. Estimou-se a prevalência de cada domínio avaliado e a prevalência das características das suas respostas nas categorias “muito infeliz”, “infeliz”, “feliz” e “muito feliz”, segundo o AUQEI. Por fim, verificou-se a distribuição das categorias de qualidade de vida de acordo com o grau de gravidade da cardiopatia referida.

Todas as análises foram realizadas com o auxílio dos softwares SPSS 23.0 (SPSS Inc., Chicago, Estados Unidos) e Microsoft Excel for Windows 2013.

4.7 Aspectos Éticos

Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade CEUMA, em atendimento às exigências da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que norteia a pesquisa envolvendo seres humanos. A execução deste projeto somente teve início após a sua aprovação pelo CEP, a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes da pesquisa e responsáveis legais pelas crianças pesquisadas e após o consentimento de cada uma dessas crianças em participar do estudo. A clínica que serviu de local de estudo, vale ressaltar, concedeu anuência para a realização da presente pesquisa. Assim, depois de realizados tais procedimentos, a pesquisa recebeu parecer favorável à sua realização, por meio do parecer de número 2.627.595 (Anexo 2).

5 RESULTADOS

Foram avaliadas 30 crianças com média de idade de 10,3 anos ($\pm 3,78$). Entre elas, predominaram meninos (66,7%), cuja idade variou de 11 a 17 anos (53,3%), que receberam o diagnóstico médico da cardiopatia logo após o nascimento (56,7%) e foram submetidos à cirurgia cardíaca (90,0%). A maioria faz uso de medicação para a cardiopatia de forma regular (73,3%), sem restrição de atividades físicas orientada pelo médico (a) (56,7%). A maioria das crianças reside no interior do Estado (63,3%); 46,7% consultam mais que duas vezes ao ano no ambulatório de cardiologia infantil e 70% delas fazem acompanhamento ambulatorial apenas com o cardiopediatra, enquanto que 30% necessitam de atendimento de equipe multiprofissional. Ao avaliarmos a renda familiar mensal, 16,6% das crianças pertenciam a famílias que não possuem renda fixa, 6,7% vivem com menos de 1 salário mínimo por mês e 63,3% recebem de 1 a 3 salários mínimos/mês. Todos os responsáveis entrevistados referiram que perceberam melhora na saúde das crianças com o tratamento ambulatorial, 53,3% se sentem angustiados ou preocupados, mas 43,3% confiam no tratamento e julgam importante o acompanhamento ambulatorial delas. (Tabela 1).

Foram também encontrados 12 tipos de cardiopatias. As mais comuns foram: comunicação interventricular (CIV) (30%), atresia tricúspide (16,6%), tetralogia de Fallot (10%), comunicação interatrial (CIA) (10%), estenose pulmonar (10%) e drenagem anômala de veias pulmonares (10%). Foram classificadas como complexas 33,3% das cardiopatias. Antes de iniciar o tratamento, segundo a percepção dos responsáveis, 20% das crianças apresentavam dispneia, 16,7% cianose, 40% tinham dispneia e cianose, 6,6% tinham baixo peso e 16,7% apresentavam outros sintomas. (Tabela 1)

Em relação à escolaridade dos pais e mães, a Figura 1 mostra que o nível de escolaridade destes é predominantemente até o ensino fundamental. Entre os pais, predominaram aqueles com escolaridade até o ensino fundamental (40,0%), seguidos dos analfabetos (20,0%) e, em menor proporção, aqueles com ensino superior (6,7%). Já entre as mães, embora apresentem maior proporção do que entre os pais com ensino superior (16,7%) e com ensino médio (40,0%), os dados revelam que elas ainda representam 33,3% com ensino fundamental. (Figura 1)

Tabela 1: Características socioeconômicas e demográficas de crianças portadoras de cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

Características	N	%
Sexo		
Masculino	20	66,7
Feminino	10	33,3
Faixa etária (em anos)		
4 a 10	14	46,7
11 a 17	16	53,3
Recebeu o diagnóstico antes de 6 meses de vida		
Não	13	43,3
Sim	17	56,7
Fez cirurgia		
Sim	27	90,0
Não	3	10,0
Uso de medicação		
Sim	22	73,3
Não	8	26,7
Restrição de atividade física		
Não	17	56,7
Sim	13	43,3
Número de Consultas médicas/ano		
Menos de 2 vezes	2	6,6
2 vezes	14	46,7
Mais de 2 vezes	14	46,7
Cidade de origem		
Capital (São Luís)	11	36,7
Interior	19	63,3
Renda familiar em Salário mínimo		
Sem renda	5	16,6
< 1 Salário mínimo	2	6,7
1 a 3 Salários mínimos	19	63,3
≥4 Salários mínimos	4	13,4
Sentimento do responsável		
Angustiado	4	13,3
Confia no tratamento	13	43,3
Preocupado	12	40,0
Outros	1	1
Percebeu melhora na saúde		
Sim	30	100,0
Não		
Tratamento ambulatorial melhorou a saúde		
Sim	30	100,0
Não	0	0,0
Tipo de equipe que recebe assistência		
Uniprofissional (cadiopediatria)	21	70,0
Multiprofissional	9	30,0
Sintomas antes do tratamento		
Dispneia	6	20,0
Cianose	5	16,7
Dispneia + Cianose	12	40,0
Baixo peso	2	6,6
Outros	5	16,7
Complexidade do grupo de morbidade		
Complexas	10	33,3
Não complexas	20	66,7

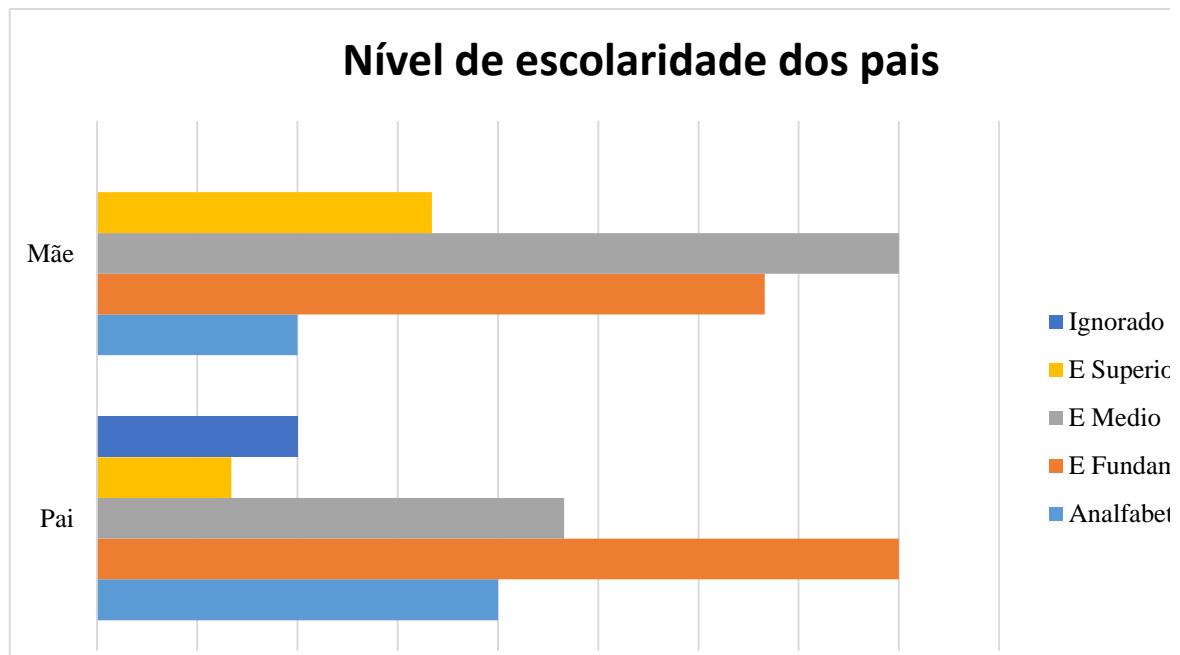


Figura 1: Nível de escolaridade dos pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

Ao se considerar a avaliação da qualidade de vida das crianças em estudo, prevaleceram crianças que se consideraram felizes (80,0%), conforme mostra a Figura 2.

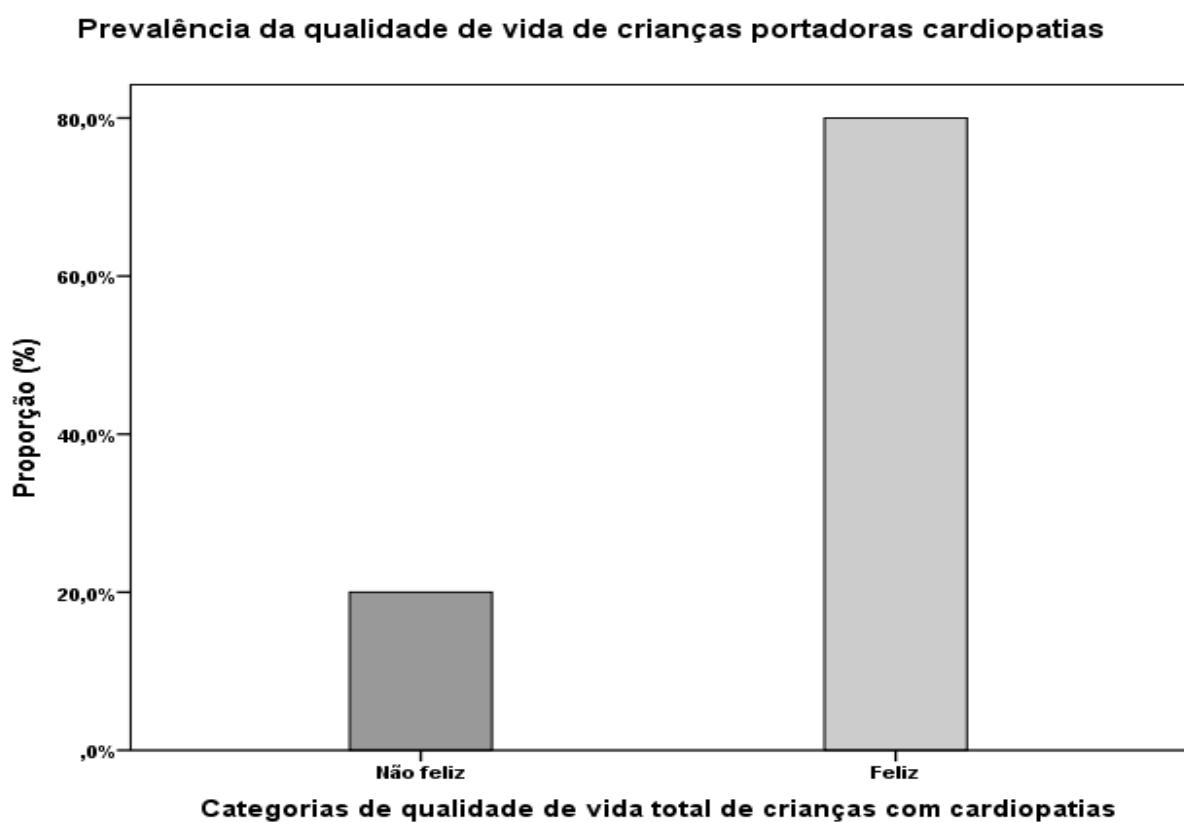


Figura 2: Prevalência das categorias de qualidade de vida, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças portadoras de cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

No ranqueamento dos escores obtidos no instrumento de qualidade de vida AUQEI, apenas cinco itens não alcançaram valores maiores do que 48 pontos, sendo eles: “quando você dorme fora de casa” (47 pontos), “quando você toma os remédios” (44 pontos), “quando você brinca sozinho” (44 pontos), “quando você fica internado no hospital” (31 pontos) e “quando você está longe de sua família” (26 pontos), conforme evidencia a Tabela 2.

Tabela 2 – Ranqueamento dos escores obtidos no instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças portadoras de cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

Posição	Questão	Domínio	Escore total
1 ^a	11. no dia do seu aniversário,	Lazer	80
2 ^a	26. quando você assiste televisão,	Independente	74
3 ^a	13. quando você pensa em sua mãe,	Família	73
4 ^a	21. durante as férias,	Lazer	72
	9. quando você pratica um esporte,	Independente	70
5 ^a	18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer,	Família	70
	6. quando você vê uma fotografia sua,	Independente	69
6 ^a	25. quando você está com os seus avós	Lazer	69
	1. à mesa, com sua família,	Função	68
7 ^a	22. quando você pensa em quando tiver crescido,	Independente	68
8 ^a	7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar,	Independente	66
	2. à noite, quando você se deita,	Função	64
9 ^a	3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	Família	64
10 ^a	4. à noite, ao dormir,	Função	63
11 ^a	5. na sala de aula,	Função	61
12 ^a	10. quando você pensa em seu pai,	Família	60
13 ^a	24. quando você recebe as notas da escola,	Autonomia	59
14 ^a	8. quando você vai a uma consulta médica,	Função	58
16 ^a	19. quando os amigos falam de você,	Autonomia	57
17 ^a	12. quando você faz as lições de casa,	Independente	55
18 ^a	16. quando seu pai ou sua mãe falam de você,	Família	50
19 ^a	17. quando você dorme fora de casa,	Autonomia	47
20 ^a	20. quando você toma os remédios,	Independente	44
21 ^a	15. quando você brinca sozinho (a),	Autonomia	44
22 ^a	14. quando você fica internado no hospital,	Independente	31
23 ^a	23. quando você está longe de sua família,	Autonomia	26

Já os itens que alcançaram maiores escores foram aqueles com referência a se sentir “feliz” “no dia do seu aniversário” (80 pontos), “quando você assiste televisão” (74 pontos), “quando você pensa em sua mãe” (73 pontos), “durante as férias” (72 pontos), “quando você pratica um esporte” (70 pontos) e “quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer” (70 pontos) (Tabela 2).

Em relação à prevalência das características associadas ao nível de felicidade ou infelicidade das crianças, observou-se que entre as respostas “muito infeliz” e “infeliz” não houve um padrão relevante de respostas (Figuras 3 e 4).

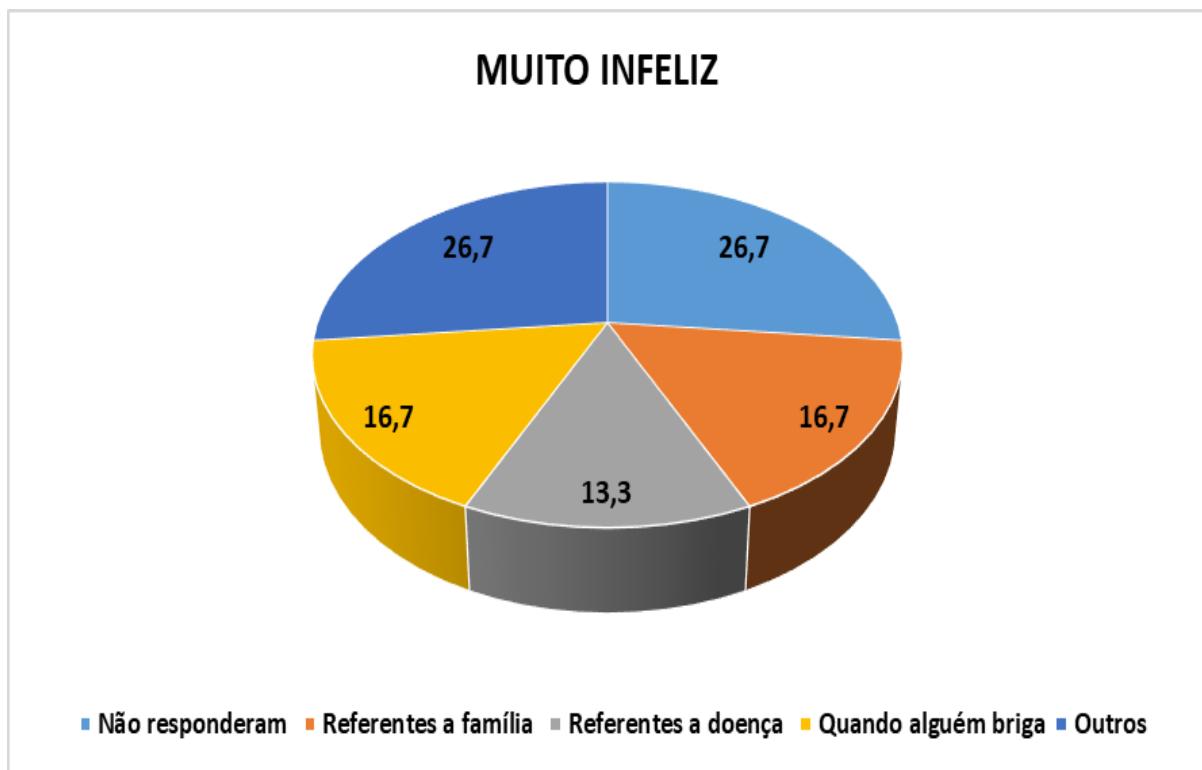


Figura 3: Prevalência das características das respostas “Muito Infeliz”, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

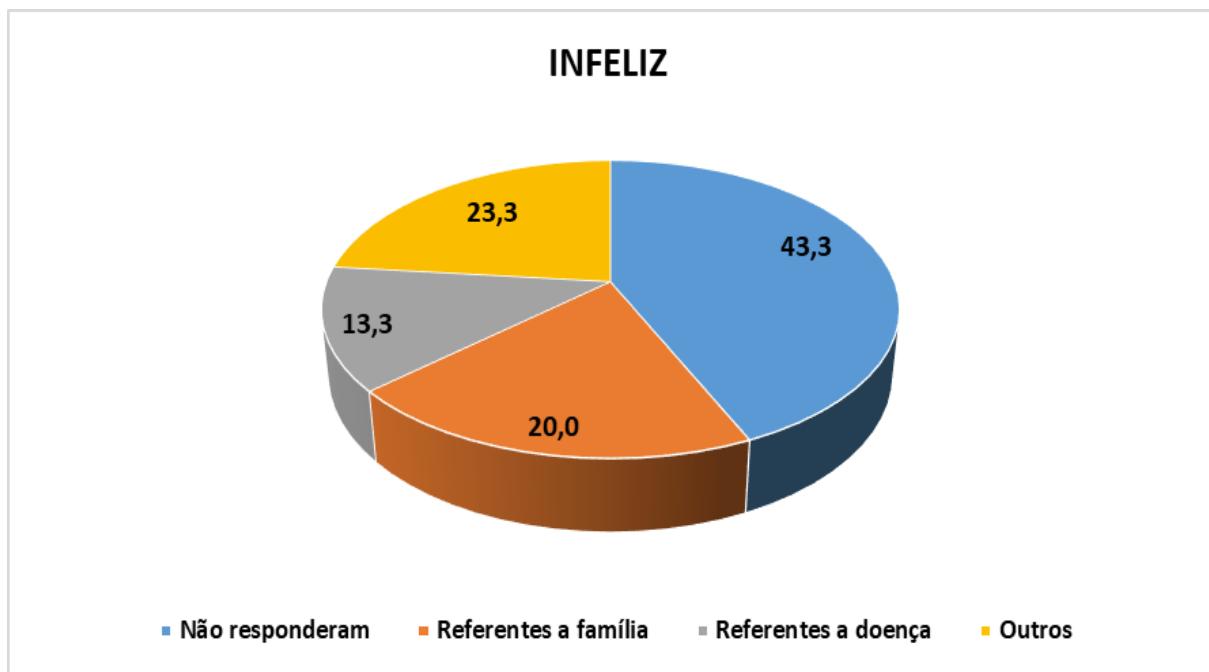


Figura 4: Prevalência das características das respostas “Infeliz”, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

Contudo, ao se considerar as respostas “feliz” (30,0%) e “muito feliz” (33,3%), observou-se que em ambas as respostas predominaram a condição de “quando brincam” e a menor frequência nas duas condições foi de “referentes a doença”, respectivamente com 3,3% (Figuras 5 e 6).



Figura 5: Prevalência das características das respostas “Feliz”, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.



Figura 6: Prevalência das características das respostas “Muito Feliz”, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

Analizando as questões que compõem os quatro domínios, aquelas referentes ao domínio lazer, tais como os quesitos 11 (no dia do seu aniversário), 21 (durante as férias) e 25 (quando você está com os seus avós), observamos alta prevalência de crianças “felizes” e “muito felizes” (Figura 7). Os percentuais de crianças “muito felizes” foram de 66,7%, 50,0% e 36,7% em cada quesito, respectivamente.

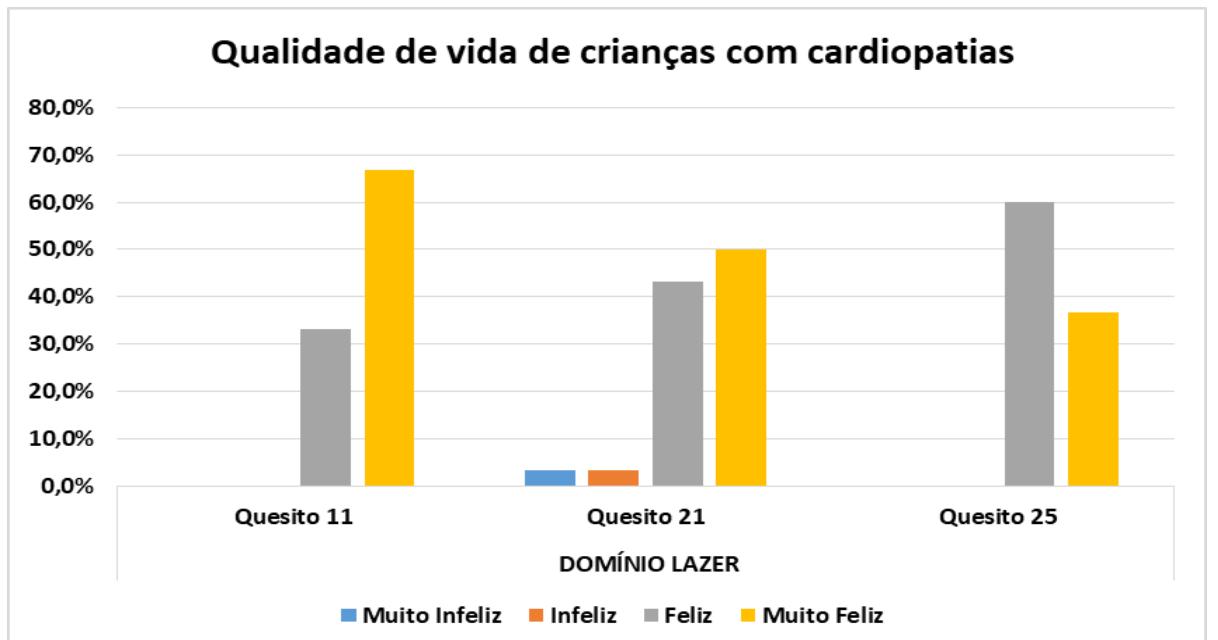


Figura 7: Prevalência da qualidade de vida, segundo o domínio lazer, avaliada no instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

Em relação às questões referentes ao domínio família, tais como os quesitos 03 (brinca com os irmãos), 10 (pensa no pai), 13 (pensa na mãe), 16 (pai ou mãe falam de você) e 18 (alguém pede para mostrar alguma coisa que você sabe fazer), observou-se alta prevalência de crianças “felizes” e “muito felizes”. A proporção de “muito felizes” foi maior no quesito 13 (46,7%) e no quesito 3 (36,7%), e foi menor no quesito 16 (20,0%). Por outro lado, destacam-se os índices de crianças que afirmaram que se sentem “infeliz” ou “muito infeliz” ao responderem às questões 10 e 16, sendo no quesito 16 a maior proporção (40,0%), representando duas vezes maior essa frequência do que a referente ao estado de “muito feliz”, conforme mostra a Figura 8.

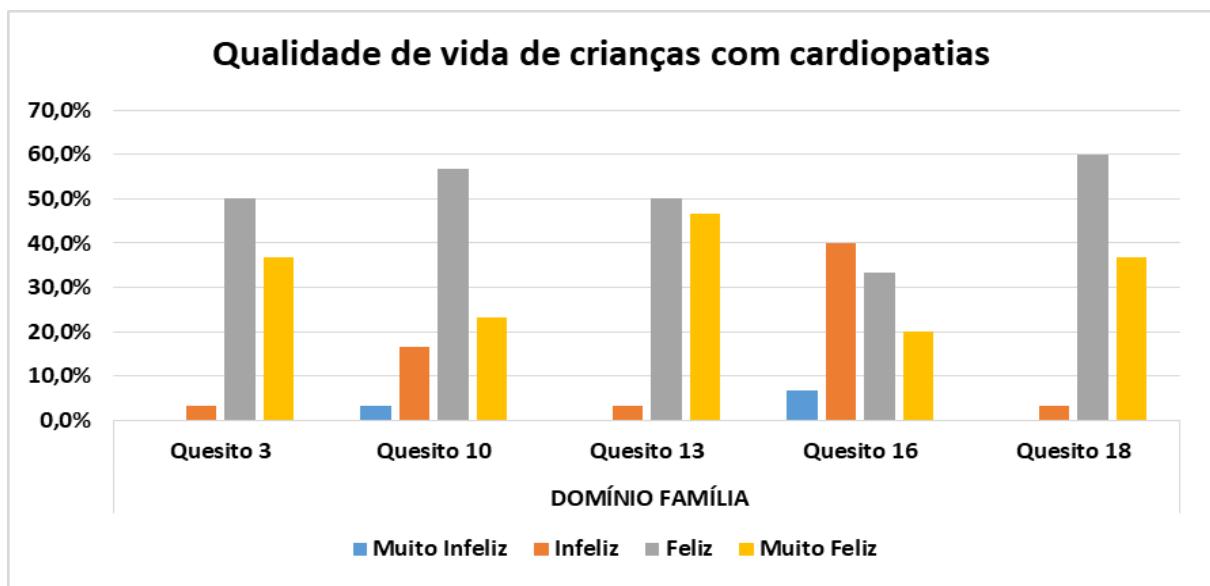


Figura 8: Prevalência da qualidade de vida, segundo o domínio família, no instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

Nas questões 1 (à mesa com a família), 2 (à noite ao deitar), 4 (à noite ao dormir), 5 (na sala de aula) e 8 (na consulta médica), referentes ao domínio função, que têm o objetivo de avaliar o grau de felicidade em atividades corriqueiras e diárias, a maioria das crianças relataram sentir-se “feliz”, sendo essa proporção sempre maior do que 60,0% em todos os quesitos. No quesito 4 essa proporção foi de 90,0% (Figura 9).

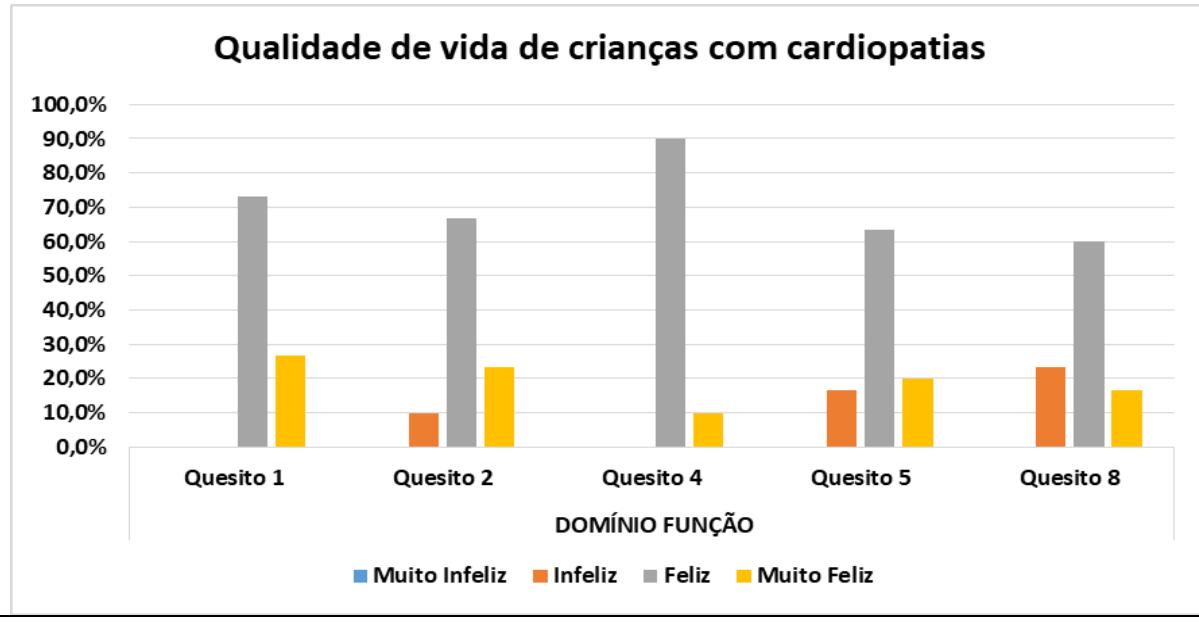


Figura 9: Prevalência da qualidade de vida, segundo o domínio função, avaliada no instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

Já em relação ao domínio autonomia, em que se analisa relações com companheiros, grau de independência e avaliações, percebe-se maior número de crianças que referiram sentir-se “infeliz” e “muito infeliz”, conforme a figura 10. Entretanto, observou-se elevada prevalência de crianças com referência a infelicidade, sobretudo para os quesitos 23 (60,0%), 19 (32,0%), 15 (32,0%) e 17 (27,0%), conforme Figura 10.

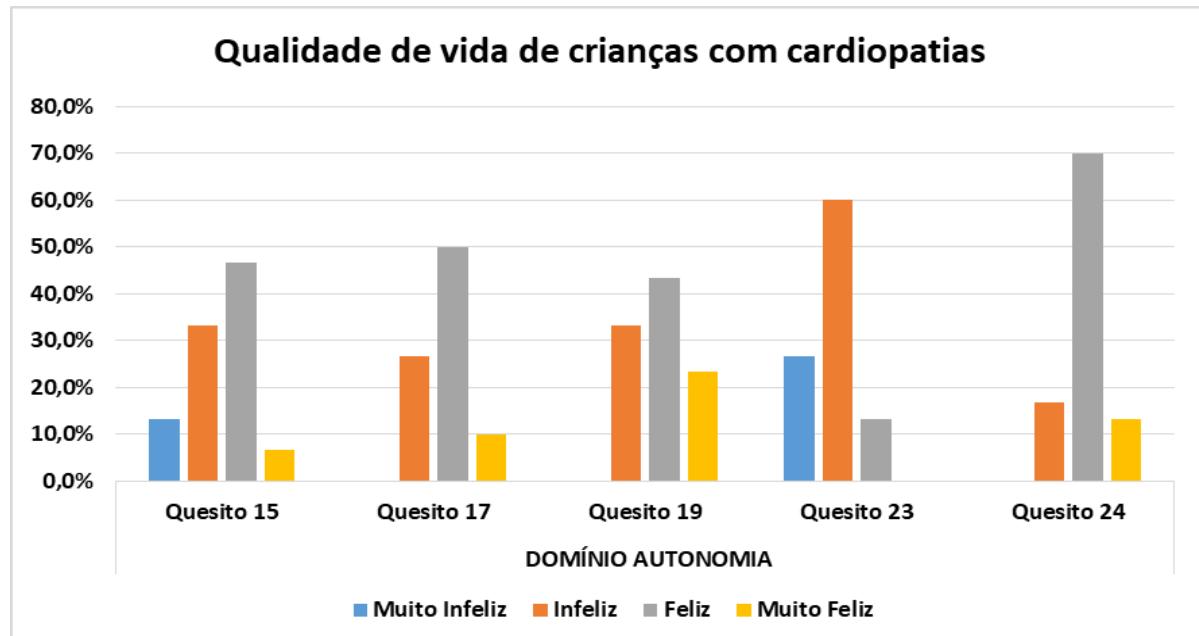


Figura 10: Prevalência da qualidade de vida, segundo o domínio autonomia, avaliada no instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças com cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

A distribuição do nível de qualidade de vida foi menor entre as crianças portadoras de cardiopatias consideradas complexas quando comparadas às consideradas não complexas. No entanto, nesse grupo foi possível observar maior dispersão e assimetria dos dados, assumindo valores maiores do que 52 pontos, enquanto aqueles com cardiopatia consideradas complexas não ultrapassaram os 55 pontos (Figura 11).

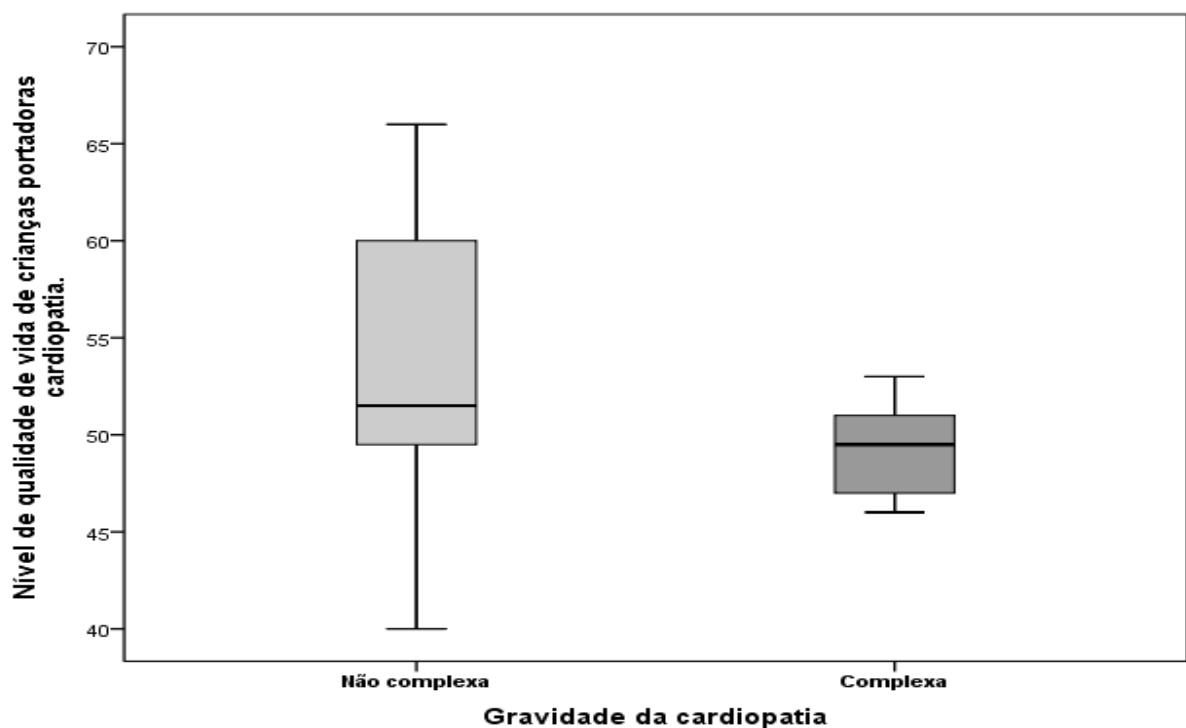


Figura 11: Box-plot da distribuição das categorias de qualidade de vida, segundo o instrumento de qualidade de vida AUQEI de crianças portadoras de cardiopatias atendidas em um ambulatório de cardiologia pediátrica em São Luís - MA, 2018.

6 DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo apontam características sociodemográficas e clínicas importantes das crianças portadoras de cardiopatias congênitas, e de seus familiares, atendidas em um relevante centro ambulatorial especializado em atendimento de cardiologia em São Luís, Maranhão. Apontam que, ainda muito jovens, crianças precisam lidar com a dinâmica do processo da doença, enfrentando suas amplas repercussões no cotidiano. Há diferenças importantes entre as crianças, pois nem todas elas receberam o diagnóstico médico precoce da morbidade, já fizeram a cirurgia necessária, podem realizar atividades físicas regulares e comuns à idade e realizaram consultas regulares. Outros dados relevantes a evidenciar é que grande parte delas precisa realizar deslocamentos importantes para serem consultadas, além de viverem em famílias com baixos níveis de renda e de escolaridade.

Embora a maioria das crianças tenham sido classificadas na condição de possuírem boa qualidade de vida, 20,0% delas foram identificadas sem essa condição, sendo os quesitos mais prejudicados aqueles relacionados à interação com a família e a uma vida mais autônoma, sugerindo que a morbidade cardíaca influencia no modo de vida dessas crianças, atrapalhando a realização de ações esperadas e típicas para essa fase da vida. Por outro lado, as atividades que permitem maior interação com a família e estimulam o lazer representam os quesitos que alcançaram maiores escores, indicando, portanto, que a referência de qualidade de vida nas crianças avaliadas passa pela dinâmica de interação com a família e por estímulos no seu contexto social.

Analizando o perfil sociodemográfico das crianças estudadas, constou-se que houve uma predominância de meninos, como em estudo feito em Manaus cuja prevalência foi de 60% desse gênero entre os pacientes estudados. Todavia, embora algumas cardiopatias sejam mais comuns em determinado gênero, não há explicações científicas para tal achado (CAPELESSO, 2017).

A idade média dos pacientes foi de 10,3 anos, sendo a mínima 4 anos e a máxima 17. Mais da metade (56,7%) dos pacientes receberam o diagnóstico de sua patologia antes dos seis meses de vida. Entretanto, este diagnóstico precoce não corresponde a um acesso também precoce ao tratamento definitivo (pode-se suspeitar haver um prolongado tempo de espera para atendimento e tratamento nos centros de referência para cardiopatas no MA). A vivência pessoal de anos de trabalho em duas UTIS pediátricas públicas da capital, inclusive em um dos hospitais de referência para realização de cirurgias cardíacas, evidenciou um número

elevado de crianças que internam por complicações relacionadas à doença de base enquanto aguardam o tratamento cirúrgico.

Nos últimos anos, os avanços das técnicas de diagnóstico de CC no período pré-natal, dentre eles a ultrassonografia e o doppler fetal, têm permitido o diagnóstico cada vez mais precoce das cardiopatias, inclusive com alta detecção de cardiopatias complexas e, consequentemente, a redução da morbimortalidade dos cardiopatas (AMEDRO, 2015).

Segundo Pinto Jr (2015), 25% das crianças que nascem com cardiopatia precisam de tratamento invasivo no primeiro ano de vida. Para atender a demanda, são necessários, aproximadamente, 6.439 procedimentos por ano no Brasil e há um déficit de 70% em todo território nacional. Os avanços no diagnóstico e a melhoria das técnicas cirúrgicas não diminuem a prevalência da doença (AZHAR, 2016).

O tratamento desses pacientes inclui várias possibilidades e é escolhido de acordo com o problema que o paciente apresenta. Vai desde o tratamento medicamentoso até as intervenções cirúrgicas ou percutâneas que podem ser consideradas paliativas e, algumas, corretivas (PINTO JÚNIOR, 2015).

Em seu estudo, Drakouli (2015) afirma:

“...mesmo após uma operação bem-sucedida, um número de crianças continua a enfrentar riscos cardíacos, com um percentual, em alguns casos, de 50%, requerendo um segundo tratamento posteriormente”.

O presente estudo constatou que 27 (90%) crianças realizaram cirurgia e 22 (73,3%) fazem uso regular de medicação.

Alguns estudos epidemiológicos sobre CC constataram que as simples são as mais comuns, tal qual encontramos, sendo CIV a mais comum (9). Dentre as complexas, a mais encontrada, foi atresia tricúspide (5), seguida por Tetralogia de Fallot (3) e drenagem anômala de veias pulmonares (3) (CAPELESSO, 2017).

As CC causam repercussões de ordem física, psicológica e social que podem trazer prejuízos à qualidade de vida dos pacientes (BERTOLETTI, 2013).

Porém foram constatados resultados contraditórios em publicações quando se relaciona complexidade das cardiopatias e limitação da qualidade de vida. Alguns autores, como Mellion *et al* (2014) e Areias (2014), referem que o grau de complexidade das cardiopatias causa um impacto negativo nas funções física e psicológica e contribui para a diminuição dos escores de qualidade de vida.

Nesta pesquisa, ao se correlacionar os dados, constatou-se níveis de QV mais elevados em portadores de cardiopatias simples que entre os de cardiopatias complexas, conforme ilustrado na Figura 11.

Porém, Reiner (2018) observou que tanto as crianças com cardiopatias simples como as com cardiopatia complexa são capazes de desenvolver estratégias para compensar suas limitações e, assim, viverem de maneira satisfatória. Crianças que têm melhor compreensão de suas patologias lidam melhor com suas limitações diárias como, por exemplo, a restrição à prática de atividades físicas.

Conforme descreveram Leite e Borges (2007), o maior desejo de um adolescente cardíopata é ter uma vida normal, visto que, na maioria das vezes, as limitações físicas são poucas, sendo a família, os amigos e os professores os grandes limitadores desses pacientes.

Neste estudo, observou-se que 17 (56,7%) crianças têm limitação de atividade física por orientação médica e 4 (13,3%) delas não dormem fora de casa, pois os pais não permitem.

Em sua revisão sistemática, Bertoletti (2013) relatou que alguns estudos encontraram nível de QV inferior entre crianças e adolescentes com CC quando comparados a controles saudáveis. Estes resultados estão relacionados, em parte, às limitações físicas (reais ou percebidas) em indivíduos com CC, que podem levar a restrições desnecessárias e comportamentos de superproteção que provavelmente interferem na sua percepção sobre QV.

A maioria dos cardiologistas infantis concorda que crianças com CC são mais protegidos por seus pais e têm menos autonomia. Em muitos casos, a prática de atividades físicas e esportivas é orientada pelos cardiologistas, mas pais e professores estigmatizam as crianças como frágeis ou incapazes (AMEDERO, 2015).

Em sua pesquisa, Reiner (2018) constatou que crianças cardíopatas sentem,显著mente, menos pressão na escola. Talvez isso possa ser atribuído às circunstâncias de sua doença; talvez os pacientes e seus pais se preocupem mais com a saúde do que com suas notas.

Estudos que avaliaram a QV em pais e cuidadores de crianças com CC observaram que esta pode estar afetada devido ao impacto do diagnóstico sobre o nível de estresse e ajustamento dessas famílias (BERTOLETTI, 2013).

Azhar *et al* (2016), ao avaliarem a QV em 180 crianças cardíopatas e suas famílias na Arábia Saudita, constataram que 18,4% das mães e 9,4% dos pais relataram ter dificuldades em lidar com a doença dos seus filhos e a proporção de depressão auto referida

foi 3 vezes maior em mães que em pais. Entre os irmãos, 32,8% sentiam inveja do irmão doente e 19,4% sentiam-se negligenciados pelos pais por causa da doença do seu irmão.

Observou-se sentimento de angústia e preocupação em 53,3% dos responsáveis pelos pacientes entrevistados. Vale ressaltar que dos 30 acompanhantes, apenas 3 eram do sexo masculino (pai). As demais pessoas que acompanhavam o paciente eram mães, tias ou avós.

Sobre a mesma temática, um estudo realizado em Fortaleza constatou que dos 80 responsáveis por crianças cardiopatas estudadas, 77 (96,2%) eram mães. Ainda é muito comum atualmente a identificação da mulher como provedora de cuidados no contexto familiar, o que muitas vezes implica em abdicar de muita coisa como trabalho e estudo, em prol do cuidado de um filho com necessidades especiais de saúde (FROTA, 2014).

Foi observada baixa renda em famílias de crianças cardiopatas por alguns pesquisadores, o que sugere que alguns pais preferem deixar de trabalhar para cuidar de seus filhos doentes (AMEDRO, 2015).

Observou-se que 19 (63,3%) famílias vivem com uma renda que vai de 1 a 3 salários mínimos e a maioria dos pais declarou espontaneamente que se trata do benefício social recebido pela criança.

A renda familiar é muito importante no desenvolvimento e bem-estar dos cardiopatas (FROTA, 2014). O investimento para cuidado destes compromete uma boa parte da renda, principalmente daquelas que precisam se deslocar de suas cidades para buscar tratamento em outros centros, como é o caso de 63,3% das famílias que foram entrevistadas.

Assim sendo, famílias com recursos suficientes podem lidar melhor com eventuais problemas relacionados à doença de base e que podem interferir diretamente na qualidade de vida destas crianças (DRAKOULI, 2015).

Outro fator mencionado como influenciador da QV é o conhecimento tanto dos pacientes quanto da família a respeito da doença. Azhar (2016) constatou que 43,7% das crianças sofrem um alto ou médio impacto na QV quando suas famílias não têm conhecimento ou informações sobre a doença, contra apenas 22,5%, em famílias com conhecimento suficiente.

A escolaridade, tanto dos pacientes quanto de suas famílias, foi apontada por Frota (2014) como fator importante para a compreensão da patologia, transmissão de conhecimentos a seus filhos e cuidado adequado com eles.

Apesar de uma amostra pequena, os dados deste estudo apontam uma realidade preocupante, uma vez que 60% dos pais ou são analfabetos, ou têm ensino fundamental, ao

passo que entre as mães, 43,3% têm essa escolaridade. Isso reforça a necessidade de implementação de políticas voltadas para atendimento e conscientização de pais e cuidadores de crianças com CC, bem como para escutar suas preocupações e fornecer aconselhamento adequado.

Avaliando a primeira parte do questionário AUQEI, por meio do qual as crianças responderam abertamente sobre o que as deixa “muito infeliz”, infeliz”, “feliz” e “muito feliz”, obteve-se um percentual considerável de crianças que nada responderam.

Com grande frequência, durante toda a aplicação do questionário AUQEI, observou-se que muitas crianças olhavam para os pais como se pedissem permissão para responder à pergunta.

Quando indagados sobre o que os deixa “muito infeliz” ou “infeliz”, muitos responderam que assim se sentem quando alguém briga com eles ou quando estão longe da família. E quando indagados sobre o que os deixam “felizes” ou “muito felizes”, a maioria respondeu que fica nesse estado de ânimo quando está com a família, quando brincam e quando se veem em momentos de lazer como passeios, viagens, etc.

De uma avaliação possível entre 0 e 78 pontos, a média geral do AUQEI entre as 30 crianças entrevistadas foi de $52,07 \pm 6,4$. Com base no ponto de corte de 48, proposto por Assumpção Jr. *et al* (2000), foi evidenciada QV satisfatória em 24 crianças com média geral de $54,0 \pm 5,52$. Em seis crianças (20,0%) foram encontrados valores abaixo de 48 pontos, com média geral de $44,33 \pm 3,08$, sendo, então, considerados QV não satisfatória.

Ao examinarmos o questionário AUQEI, observou-se que os escores mais elevados, de modo geral, foram os que contemplam itens referentes ao domínio família e lazer, conforme mostra a tabela 2.

A família mostrou-se um fator determinante para a QV das crianças. Ao serem questionadas sobre como se sentem longe da família, o escore foi muito baixo, revelando um desprazer e demonstrando uma debilidade no tocante à autonomia.

Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Pereira (2015), que constatou um alto grau de dependência emocional das crianças em relação à família.

Analizando os escores, constatou-se que a maior pontuação foi “dia do aniversário”, pois se refere a um momento associado à família, aos amigos, às brincadeiras e aos presentes (que, na maioria das vezes, são brinquedos).

Os momentos de brincadeira foram referidos pelas crianças como muito felizes ou felizes e alguns quesitos que tinham relação com brincadeiras tiveram escores elevados, assim

como no dia do aniversário, durante as férias, momentos de brincadeira no recreio da escola, durante prática de esportes e quando brinca com os irmãos.

Pereira (2015) concluiu em seu trabalho que o brincar é de fundamental importância para o desenvolvimento infantil e contribui de forma significativa para uma melhor percepção da QV.

Percebeu-se, no outro extremo, os menores escores atingidos no domínio autonomia. Ao serem indagados sobre brincar sozinho, dormir fora de casa, quando os amigos falam deles, quando está longe da família e quando recebe as notas, as crianças referiram, com muita frequência, graus de infelicidade. Dados semelhantes foram encontrados por Barros (2016) e Pereira (2015), o que revela a dependência destas em relação à família.

O quesito “está longe da família” obteve a menor pontuação e 3 crianças nunca dormiram fora de casa, pois os pais não permitem.

Isso, certamente, tem alguma correlação com a superproteção de alguns pais que, muitas vezes, jugam seus filhos frágeis e inaptos a encarar as adversidades que possam surgir (BARROS, 2016).

Outros itens que tiveram os piores escores foram “quando fica internado” e “quando toma remédios”. Embora estas questões não façam parte de nenhum dos domínios analisados, elas refletem o grau de insatisfação das crianças em relação ao processo patológico que trazem algumas lembranças de momentos infelizes e, por vezes, dolorosos, como punção, sondagem, procedimentos, internação em locais insalubres, que, eventualmente, lhe privam de momentos prazerosos como estar com a família e brincar.

Analizando os dados colhidos e correlacionando-os com outros estudos, constatou-se que a percepção de QV em crianças com CC sofre interferência de uma série de fatores não só relacionados à patologia. Os elementos sociais mostraram ter grande influência na percepção de felicidade destas crianças.

Conforme citou Barros (2012) em sua dissertação:

“A existência de uma patologia por si só, não pode ser considerada como determinante para a QV de uma pessoa. A avaliação de aspectos físicos relacionados a uma patologia, de uma maneira geral, também não é suficiente para determinar o grau de satisfação pessoal, pois conduz o estado de saúde de forma limitada e objetiva, focando-se nos sintomas, na incapacidade física.”

Foi observado no estudo realizado por Amedro (2015) que pacientes que nascem com cardiopatia tem uma boa relação com a família e os amigos, desenvolvem cedo um alto senso de coerência, buscam estratégias para driblar as dificuldades, apreciam as pequenas

coisas da vida e, após passarem pelo estresse de uma grande cirurgia, têm um forte sentimento de gratidão.

É muito provável que estas crianças, por não conhecerem uma realidade diferente e por serem obrigadas a lidar com algumas limitações, tenham uma grande capacidade de adaptação. A percepção de QV a ser desenvolvida por elas será fortemente influenciada pelas experiências vividas ao longo do seu desenvolvimento.

Desse modo, é de fundamental importância o reconhecimento precoce destes pacientes, notificação adequada dos casos e desenvolvimento de um plano de cuidados que visem a proteção da saúde do paciente e o apoio à sua família.

7 LIMITAÇÕES DO TRABALHO

Inicialmente, o estudo foi traçado para ser desenvolvido em um dos serviços de referência no estado para tratamento de pacientes portadores de cardiopatia congênita, porém, em virtude de algumas dificuldades, mudou-se a coleta de dados para um dos serviços particulares de São Luís - MA, o que limitou muito o tempo da coleta de dados.

Associado a isso, a maioria dos pacientes residem em cidades do interior e nem sempre podiam comparecer no dia agendado para a realização da entrevista.

A faixa etária para aplicação do instrumento utilizado reduziu consideravelmente a amostra, pois a maior demanda de pacientes acompanhados regularmente no ambulatório de cardiologia infantil é de crianças abaixo de 4 anos, idade mínima preconizada para aplicação do questionário.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As cardiopatias congênitas são consideradas como a principal causa de malformações em recém-nascidos. Nas últimas décadas, os avanços nas técnicas de diagnóstico vêm permitindo que estas patologias sejam detectadas precocemente, o que é muitas vezes feito ainda no período pré-natal. Aliado a isto, os avanços nas técnicas de tratamento têm aumentado a sobrevida destes pacientes. Cresce a cada ano o número de portadores de CC que atingem a adolescência e idade adulta.

Essas patologias podem trazer uma série de desordens físicas, psicológicas e sociais que podem afetar a QV destes pacientes e de suas famílias.

Qualidade de vida tem várias definições, muitas delas baseadas na percepção que o indivíduo desenvolve, de acordo com experiências vividas. É um conceito dinâmico influenciado por muitas variáveis, dentre elas a sensação subjetiva de bem-estar físico, emocional, mental e social.

Os estudos envolvendo QV vêm ganhando considerável atenção desde a década de 70. Foi inicialmente mais pesquisada em adultos, mas, algumas décadas depois, muitos trabalhos foram direcionados ao público infantil, pois apesar de muitos pacientes cardíopatas adquirirem uma condição de saúde estável, alguns deles ainda apresentarão algum defeito ou sequelas que comprometerão a QV na fase adulta.

Neste sentido, alguns instrumentos de avaliação de QV em crianças foram desenvolvidos buscando avaliar os vários fatores que podem interferir na QV da criança. Nesta pesquisa, utilizou-se o questionário AUQEI, um instrumento validado por Assunção Jr (2000), além de um questionário sociodemográfico e pesquisa em prontuário.

Foi realizado um estudo quantitativo, descritivo, no qual se constatou que a maioria das crianças entrevistadas possui uma QV satisfatória com média geral de $54,0 \pm 5,52$ para um ponto de corte de 48 proposto por Assumpção (2000). Os maiores escores de felicidade foram encontrados nos domínios família e lazer. Constatou-se uma importante valorização da família, o que reflete o valor da estrutura familiar no amparo à segurança afetiva e social destas crianças.

Por outro lado, nos quesitos que avaliaram o domínio autonomia, detectaram-se as notas mais baixas, demonstrando indiretamente uma grande dependência da família, talvez atribuída à superproteção deles.

As crianças tiveram dificuldade de responder às questões abertas ou por timidez, ou por medo da censura do responsável ali presente, pois percebemos que muitos buscavam o olhar aprovador deste.

Quanto ao aspecto sociodemográfico, a média da idade dos pacientes foi de 10,3 anos, a maioria era do sexo masculino (66,7%) e 56,7% das crianças recebeu o diagnóstico da doença antes dos 6 meses de vida, o que demonstra o avanço das técnicas de diagnóstico, mas, por outro lado, aponta que 43,3% deles demoraram mais tempo para fazer o diagnóstico e, consequentemente, para iniciar o tratamento.

O Maranhão (MA) é um estado com 331,983 Km², cujo Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 96,3% dos municípios está entre médio e baixo. Segundo a Portaria do Ministério da Saúde nº 1.727, DE 11 DE JULHO DE 2017, que aprovou o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita, apenas dois centros estão credenciados pelo SUS para realizar tratamento de alta complexidade nos pacientes cardiopatas do MA e se encontram localizados na capital do Estado. A presente pesquisa observou que 90% dos pacientes foram submetidos a procedimento cirúrgico, 73,3% fazem uso regular de medicações e 63,3% residem em cidades do interior do Maranhão, ou seja, precisam se deslocar para a capital para acompanhamento médico, o que compromete uma parte da renda familiar.

Vale ressaltar que apenas 13,4% das famílias abordadas possuem renda acima de 3 salários mínimos/mês. Entre as demais estão as famílias que não têm renda fixa, as que vivem com menos de 1 salário e as que convivem com uma média de 1 a 3 salários, sendo esta a maioria (63,3%) e muitos referiram espontaneamente que o salário provém do auxílio-doença recebido pela criança.

A descrição a respeito do perfil populacional com a qual se trabalha permite traçar planos de cuidados para diagnóstico precoce, intervenção e reabilitação dos cardiopatas, contribuindo para a melhora na QV deles. As políticas que visam amparo e educação familiar são de suma importância, pois suprem a falta de conhecimento de alguns pais, diminuem suas angustias e os preparam para prestarem cuidados apropriados a suas crianças.

É importante frisar que o estudo teve limitações metodológicas principalmente em função do curto período destinado à coleta de dados e do prazo para apresentação da pesquisa. Desta forma, não foi possível trabalhar uma amostra significativa de pacientes que permitisse uma correlação estatística entre os dados coletados, aplicando os testes propostos no projeto inicial do trabalho.

Mesmo diante do exposto, acredita-se que o estudo foi relevante, uma vez que permitiu não só avaliar a qualidade de vida em crianças cardiopatas, como também traçar o perfil sociodemográfico e clínico de crianças maranhenses que buscam atendimento nos centros de referência. Estes dados servem de embasamento para novos estudos, bem como para a elaboração de políticas que permitirão prestar assistência de forma eficiente a estes pacientes e seus familiares.

Mediante os resultados apresentados, a prevalência de nascidos vivos com cardiopatia independe do grau de desenvolvimento de uma região e da real condição local. Desse modo, sugere-se que as secretarias de saúde municipais treinem suas equipes médicas e de enfermagem que prestam assistência a recém-nascidos, a fim de que o teste do coraçãozinho, que é um método simples e barato, seja de fato realizado em todos os nascidos vivos, pois contribuirá na suspeição precoce de algumas cardiopatias.

Sugere-se, ainda, que seja criada uma rede para diagnóstico e tratamento primário, secundário e terciário com referência e contrarreferência municipais e regionais que otimizem o tempo de diagnóstico e tratamento, evitando, assim, possíveis complicações da doença e deslocamentos desnecessários das crianças e suas famílias.

Por fim, acredita-se que seja de fundamental importância incorporar ao tratamento da criança o atendimento familiar, a fim de que haja um melhor entendimento sobre a cardiopatia, suas possíveis complicações e perspectivas, além de um maior conhecimento por parte da equipe que compõe o cenário em que a criança está inserida, de modo que se possa identificar as dificuldades de todos – paciente, família e profissionais de saúde – e, sobretudo, buscar meios para saná-las.

REFERÊNCIAS

- AMEDRO, P. DORKA, R. MONIOTTE, S. et al. Quality of life of Children with Congenital Heart Diseases: a multicenter controlled cross-sectional study. *Pediatr Cardiol.* 2015; 36:1588-1601.
- AREIAS, M.E. PINTO, C.I. VIEIRA, P.F. et al. Living with CHD: quality of life (QOL) in early adult life. *Cardiol Young.* 2014;24(Suppl 2):60-5.
- ASSUMPCÃO J.R.; FRANCISCO B.; KUCZYNSKI, EVELYN.; SPROVIERI, M. H.; ARANHA, E. M. G. Escala de avaliação de qualidade de vida: (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2000, v.58, n.1, p. 119-127.
- AZHAR, A.S. ALSHAMMASI, Z. H. HIGGI, R.E. The impact of congenital heart diseases on the quality of life of patients and their families in Saudi Arabia. *Saudi Med J.* 2016; Vol. 37(4).
- BARROS, L.A.F. Qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatia congênita. 2012. 90f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande - MS.
- BARROS, L.A.F. Qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatia congênita. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida.* Ponta Grossa. v.8. n 1. p 3-15, jan-mar. 2016.
- BENETTI, C. F. A. **Tratamento Percutâneo das Cardiopatias Congênitas.** Hospital do coração HCor. São Paulo [s.n.], 2012, p. 2.
- BERTOLETTI, J. MARX, G. C. JÚNIOR, S. P. H.: PELLANDA, L. C. – Qualidade de vida e cardiopatia congênita na infância e adolescência. Instituto de Cardiologia do Rio Grande do Sul – Fundação Universitária de Cardiologia e Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre. Porto Alegre, RS – Brasil. 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Síntese de evidências para políticas de saúde: diagnóstico precoce de cardiopatias congênitas / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 44 p.: il. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_evidencias_politicas_cardiopatias_congenitas.pdf. Acesso em 16 de maio de 2018.
- CAPPELESSO, V. AGUIAR, A. Cardiopatias congênitas em crianças e adolescente: caracterização clínico-epidemiológica em um hospital infantil de Manaus-AM. *O Mundo da Saúde.* São Paulo. 2017; 41(2):144-153.
- CHRISTMANN, M. COSTA, C. MOUSSALLE, L. Avaliação da qualidade de vida de pacientes cardiopatas internados em um hospital público. *Revista da AMRIGS.* Porto Alegre. 55(3): 239-243, jul/set. 2011.

DRAKOULI, M. PETSIOS, K. GIANNKOPOULOU, M. PATIRAKI, E. et al. Determinants of quality of life in children and adolescents with CHD: a systematic review. *Cardiology in the Young*. 2015, 25, 1027-1036.

FÉ. I. A. M. Prontuário Médico. Jornal do Conselho de Medicina do Ceará, nº 102, novembro/dezembro de 2013.

FROTA, M. ANDRADE, I. SANTOS, Z. et al. Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com cardiopatia congênita atendidas em uma instituição hospitalar. *Revista Brasileira em Promoção de Saúde*. Fortaleza. 27(2). 39-246, abr./jun., 2014.

HOANG, T.T. GOUDMUNTZ, E. ROBERTS, A. E. et al. The congenital heart disease genetic network study: cohort description. *PLOS ONE*. January 19, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191319>. Acesso em: 30 jun. 2018.

KURASHIMA, C.H.F. Instrumentos para aferição da qualidade de vida em pediatria. Assumpção JR., F.B.; KUCZYNSKI, E. (Orgs.). Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais de saúde mental. Porto Alegre: ArtMed, 2010. 424 p. p. 57-69.

LADAK, L.A. HASAN, BABAR, S.H. GULLICK, J. et al. Health-related quality of life in congenital heart disease surgery in children and young adults: a systematic review and meta-analysis. *Arch Dis Child*. 2018; 0:1-8.

LEITE, M.F.M.P. BORGES, M.S. Qualidade de vida do adolescente portador de cardiopatia: alguns aspectos práticos. *Adolescência e Saúde*. Ago. 2007; vol. 4, n.3.

MARINO, BS. LIPKIN, PH. NEWBURGER, JW. PEACOK, G. GERDES, M. GAYNOR JW et al. Neurodevelopmental Outcomes in children with congenital heart disease: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2012; 126(9):1143-1172.

MATTOS, S.S. CROTI, U.A. PINTO JR, V.C. AIELLO, V.D. Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica. São Paulo: Roca, 2008.

MELLION, K. UZARK, K. CASSEDY, A. et al. Health-related quality of life outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *J Pediatr* 2014; 164:781-8.

PEREIRA, A.P.; PETREÇA, D. R. Percepção e nível de qualidade de vida entre pré-escolares. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, Ponta Grossa, v.7, n.2, p. 57-64, 2015.

PINTO JUNIOR, V.C. Avaliação da política nacional de atenção cardiovascular de alta complexidade com foco na cirurgia cardiovascular pediátrica. 2010. 221f. Dissertação (Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza – CE.

PINTO JUNIOR, V.C. BRANCO, K.M.P.C. CAVALCANTE, R.C. et al. Epidemiology of congenital heart disease in Brazil. *Braz J Cardiovasc Surg*. 2015;30(2):219-24.

RAZZAGHI, H. OSTER, M. REEFHUIS, J. Long term outcomes in children with congenital heart disease: national health interview survey. *J Pediatr.* 2015. January; 166 (1): 119-124.

REINER, B. OBERHOFFER, R. EWERT, P. *Arch Dis Child* 2018; 0:1-5.
doi:10.1136/archdischild-2017-314211.

ROSA, R. C. M. et al. Cardiopatias congênitas e malformações extracardíacas. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 243-251, 2013.

RUGGIERO, K.M. HICKEY, P.A. LARGER, R.R. et al. Parental perceptions of disease-severity and health-related quality of life in school-age children with congenital heart disease. *J Spec Pedriatr Nurs.* 2018; 2:e 12204.

The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: OrleyJ, Kuyken W, editors. *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer-Velarg; p. 41-60, 1994.

WARNES, C. A. LIBERTHSON, R. DANIELSON, G.K. et al. Task force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *J A Coll Cardiol.* 2003; 37: 1170-5.

APÊNDICE A – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE CEUMA

**Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade
CEUMA**

Rua Josué Montello, n. 1 – Renascença II, São Luís -
MA
CEP: 65075-120.
Fone / Fax: (98) 3214-4212.
E-mail: cep@ceuma.br

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), do estudo/pesquisa intitulado: **QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA EM TRATAMENTO**, este estudo tem por objetivo avaliar o impacto do tratamento na qualidade de vida em crianças com doença do coração que estão em tratamento no Ambulatório de Cardiologia da Clínica Cardioméd. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder um questionário no Ambulatório de Cardiologia da Clínica Cardioméd, no horário em que você estiver presente para realização de consulta, exames ou revisão médica do seu tratamento. A duração da entrevista será de apenas o tempo necessário para que você possa responder a todas as perguntas. A entrevista não será gravada ou filmada.

Este Termo de Assentimento Livre Esclarecido pode conter informações que você não entenda. Caso você tenha alguma dúvida, pergunte à pessoa que está lhe entrevistando para que sua participação na pesquisa seja bem explicada. Esta pesquisa tem como risco o constrangimento seu e de seu (sua) filho (a) durante a resposta aos questionários. Mas é de sua livre escolha responder ou não ou não às questões sem prejuízo algum a seu atendimento. Sua participação nesse estudo possibilitará saber se seu tratamento para a cardiopatia oferecido reduz internações recorrentes e uso de medicamentos, e se desse modo contribui com a qualidade de vida e a sobrevida das crianças assistidas, refletindo na Saúde Pública.

Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer pagamento para participar. Você será esclarecido (a) sobre qualquer aspecto que desejar. Sobre as perguntas do questionário que irá responder a respeito da sua saúde e do seu tratamento. Estará livre para participar ou recusar. Após a leitura das informações a seguir, por você ou por seus pais, e caso aceite participar deste estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas será entregue aos seus pais para guardar e a outra ficará com a pesquisadora responsável. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, é um direito seu. Para

participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento, podendo retirar esse consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para ninguém.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo da sua participação. O seu nome não parecerá em nenhum momento. Usaremos apenas as suas iniciais.

Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos da pesquisadora responsável:

Lucyana de Medeiros Braz

Fone: (98) 98809-1787

E-mail: lucyanabraz1787@gmail.com

Caso o(a) Sr.(a) tenha dificuldade em entrar em contato com a pesquisadora responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade CEUMA.

Endereço: Rua Josué Montello, 01 – Renascença II São Luis – MA

CEP: 65075-120.

Fone / Fax: (98) 3214-4212

E-mail: cep@ceuma.br

São Luís - MA, ____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante:

Assinatura da pesquisadora: _____

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE CEUMA

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade CEUMA

Rua Josué Montello, n. 1 – Renascença II, São Luís -
MA
CEP: 65075-120.
Fone / Fax: (98) 3214-4212.
E-mail: cep@ceuma.br

O(a) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), do estudo/pesquisa intitulado: QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA EM TRATAMENTO, este estudo tem por objetivo avaliar a qualidade de vida em crianças com doença do coração que estão em tratamento no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica da Clínica Cardioméd.

A participação do Sr.(a) nesta pesquisa consistirá em responder um questionário com 20 perguntas sobre dados pessoais e um questionário sobre qualidade de vida, no horário em que o Sr.(a) estiver presente para realização de consulta, exames ou revisão do seu(sua) filho(a). A duração da entrevista será de apenas o tempo necessário para responder a todas as perguntas. A entrevista não será gravada ou filmada. A sua participação ajudará a fornecer dados sobre a qualidade de vida em crianças com doenças do coração e seu tratamento. Durante o preenchimento do questionário você e seu filho podem sentir algum constrangimento, a equipe executora está à sua disposição para esclarecimentos e seu direito em se retirar da pesquisa, sem prejuízos será respeitada.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados, visando assegurar o sigilo da sua participação. O nome do (a) Sr.(a) não aparecerá em nenhum momento, apenas suas iniciais. Sua participação não é obrigatória, nem trará qualquer descontinuidade ao seu tratamento. Sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo. A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo ao tratamento recebido.

Sua participação não é remunerada nem implicará nenhum gasto para o Sr.(a) ou sua família. Caso o(a) Sr.(a) concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento – que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra da pesquisadora

responsável. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde o(a) Sr.(a) poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos da equipe responsável

Lucyana de Medeiros Braz

Fone: (98) 98809-1787

Email: lucyanabraz1787@gmail.com

Caso o(a) Sr.(a) tenha dificuldade em entrar em contato com a pesquisadora responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade CEUMA.

Endereço: Rua Josué Montello, 01 – Renascença II São Luis – MA

CEP: 65075-120.

Fone / Fax: (98) 3214-4212

E-mail: cep@ceuma.br

São Luís - MA, ____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

1) Iniciais do nome do responsável pela criança:

2) Idade: _____ anos _____ meses.

Data de nascimento: ____/____/____

3) Sexo: [] masculino [] feminino.

4) Estuda? [] sim [] não

Série escolar: _____

5) Tipo de cardiopatia:

6) Quando recebeu o diagnóstico? Há _____ anos _____ meses.

7) Realizou cirurgia? [] sim [] não

Qual(is)? _____

8) Faz uso de medicamentos? [] sim [] não

Qual(is)?

9) Existem restrições de atividades físicas pelo médico? [] sim [] não

10) A criança conhece o diagnóstico? [] sim [] não

Por quê? _____

11) Consulta periodicamente o cardiólogo pediátrico? [] sim [] não

Média/ano? _____

12) Cidade e estado de procedência da criança?

13) Cidade e estado em que a criança recebe tratamento?

Nome da entidade:

14) Escolaridade e idade dos responsáveis:

Mãe: _____ anos _____

Pai: _____ anos _____

15) Possui irmãos? [] sim [] não

Quantos? _____

16) Qual a renda familiar em salários mínimos (vigente R\$ 954,00)?

[] sem renda fixa

[] menor que um salário mínimo

[] 1 a 3 salários

[] 4 a 6 salários

[] 7 a 10 salários

[] maior que 10 salários

17) Como se sente em ter um(a) filho(a) com cardiopatia congênita?

[] angustiado(a)

[] confiante no tratamento

[] preocupado(a)

[] outros

18) O(a) senhor/senhora percebeu se seu filho(a) conseguiu uma melhor qualidade de vida depois do tratamento?

[] sim

[] não

19) A cardiopatia impossibilita seu(sua) filho(a) de realizar as atividades que realizava antes do adoecimento?

[] sim

[] não

20) O tratamento oferecido neste ambulatório propiciou uma melhor qualidade de vida ao(à) seu(sua) filho(a)?

[] sim

[] não

APÊNDICE D – PRONTUÁRIOS PESQUISADOS

Iniciais do nome da criança _____

1) Sexo _____

2) Idade _____

3) Peso no início do tratamento _____ Última pesagem _____

4) Altura no início do tratamento _____ Última medição _____

5) Data de diagnóstico diferencial _____

6) Início do tratamento _____

7) Tempo de tratamento _____

8) Quantas vezes já esteve internado no início do tratamento (primeiro ano de tratamento) _____ Depois do tratamento _____

9) Tipos de tratamento realizado:

10) Profissionais da equipe de saúde que acompanham a criança no tratamento:

11) Sinais e sintomas da cardiopatia quando iniciou o tratamento:

12) Breve histórico da evolução clínica da criança, descrita no prontuário, durante o tratamento:

ANEXO 1 - INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

AUQEI - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES (MANIFICAT E DAZORD, 1996)

Traduzida e validada no Brasil por Assumpção *et al.*, 2000, trata-se de escala destinada à avaliação da qualidade de vida de crianças de 4 a 12 anos de idade, considerando a subjetividade dos pacientes envolvidos. Seu ponto de corte é 48.

Ref: MANIFICAT, S & DAZORD, A. - "Evaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats." Neuropsychiatr Enfance Adolesc, 45(3): 106-114, 1997.

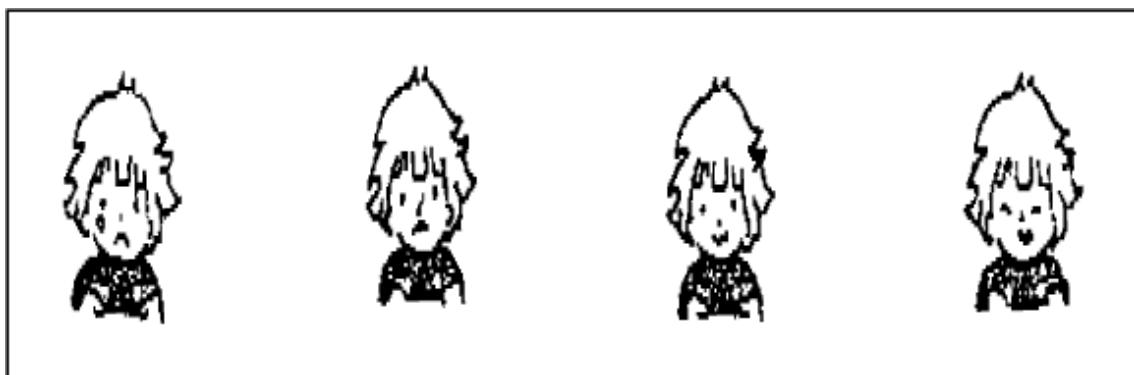


Fig 1. Faces da AUQEI.

Algumas vezes você está muito infeliz? Diga por quê:

Algumas vezes você está infeliz? Diga por quê:

Algumas vezes você está feliz? Diga por quê:

Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê:

Como você se sente	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
01. à mesa, junto com sua família.	()	()	()	()
02. à noite, quando você se deita.	()	()	()	()
03. se você tem irmãos, quando brinca com eles	()	()	()	()
04. à noite, ao dormir.	()	()	()	()
05. na sala de aula.	()	()	()	()
06. quando você vê uma fotografia sua.	()	()	()	()
07. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.	()	()	()	()
08. quando você vai a uma consulta médica.	()	()	()	()
09. quando você pratica um esporte.	()	()	()	()
10. quando você pensa em seu pai.	()	()	()	()
11. no dia do seu aniversário.	()	()	()	()
12. quando você faz as lições de casa.	()	()	()	()
13. quando você pensa em sua mãe.	()	()	()	()
14. quando você fica internado no hospital.	()	()	()	()
15. quando você brinca sozinho (a).	()	()	()	()
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.	()	()	()	()
17. quando você dorme fora de casa.	()	()	()	()
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	()	()	()	()
19. quando os amigos falam de você.	()	()	()	()
20. quando você toma os remédios.	()	()	()	()
21. durante as férias.	()	()	()	()

22. quando você pensa em quando tiver crescido.	()	()	()	()
23. quando você está longe de sua família.	()	()	()	()
24. quando você recebe as notas da escola.	()	()	()	()
25. quando você está com os seus avós.	()	()	()	()
26. quando você assiste televisão.	()	()	()	()

ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DO LOCAL DE PESQUISA



**Universidade do CEUMA - UNICEUMA
REITORIA
Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão**

OFÍCIO N° 21/PROP/2018

São Luís, 04 de abril de 2018.

À Cardiomed – Serviços de Cardiologia e Representações LTDA

Sr. João Evaristo de Oliveira Dantas

Administrador

Nesta

Prezado Senhor,

Solicitamos de V.Sa. autorização para que a discente Lucyana de Medeiros Braz, CPD 1645103, aluna do Mestrado em Gestão de Programas e Serviços de Saúde, realize uma pesquisa de campo para realização do projeto de pesquisa intitulado **AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS PORTADORAS DE CARDIOPATIA CONGÊNITAS**, no período de agosto a dezembro de 2018, sob orientação da Prof. Dra. Rachel Vilela de Abreu Haickel Nina.

Informo que a discente se compromete em não identificar os nomes dos participantes no artigo científico e em outras publicações oriundas do projeto.

Desta forma, coloco-me à disposição de V. Sa. para maiores esclarecimentos e agradeço desde já a atenção dispensada.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Valéria Monteiro Neto
Pró-Reitor de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão

CAMPUS RENASCENÇA
Av. Irineu Mirando, n.º 1 – Centro
CEP 65.115.129 – São Luís – MA
Fone: (98) 3214-4273

CAMPUS COHAMA
Av. 20 de Janeiro de 1945, nº 200
Cohama
(98) 3248-0400 – São Luís – MA
Fone: (98) 3224-0717

CAMPUS AMIL
Av. Cesário Braga, nº 1746
CEP 65.105-200 – São Luís/MA
(98) 3231-0000 – São Luís – MA
(98) 3231-0000, (98) 3231-0000

CAMPUS BACABAL
Av. São Caetano, nº 1746
CEP 65.105-000 – Bacabal – MA
Fone: (98) 3261-0400, (98) 3261-0500

CAMPUS IMPERATRIZ
Av. Dom Frei Anchieta, nº 1000 – Centro
CEP 65.100-000 – Imperatriz – MA
Fone: (98) 3224-0717

ANEXO 3 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA



CENTRO UNIVERSITÁRIO DO
MARANHÃO - UNICEUMA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÉNITA EM TRATAMENTO

Pesquisador: Rachel Vilela de Abreu Halckel Nina

Área Temática:

versão: 1

CAAE: 87640518.0.0000.5084

Instituição Proponente: Centro Universitário do Maranhão - UNICEUMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.627.595

Apresentação do Projeto:

As cardiopatias congênitas podem trazer repercussões de ordem física, psicológica, social e também prejuízos à qualidade de vida de seus portadores. O presente estudo tem como objetivo verificar se crianças, de ambos os sexos, na faixa etária entre 04 e 12 anos, com cardiopatia congênita, submetidas a um tratamento especializado adquirem melhor qualidade de vida. Esse trabalho pesquisará a percepção que as crianças têm de seu processo de adoecimento e do tratamento ao qual se submetem. Considerando que as cardiopatias congênitas são doenças com múltiplas causalidades, esse estudo também possibilitará a caracterização sociodemográfica do público alvo da pesquisa, buscando conhecer o contexto social em que essas crianças e suas famílias estão inseridas. Bem como, estabelecer um paralelo entre tratamento, qualidade de vida e sobrevida, através das informações registradas nos prontuários médicos. A pesquisa será realizada através de um estudo do tipo observacional, com delineamento de estudo de corte transversal e de abordagem quantitativa. Os dados serão coletados através da aplicação de questionários com coletas de dados primários e secundários a serem realizados logo após a aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade CEUMA. E por fim, o estudo pretende apresentar para a Instituição onde será realizado o projeto e para a sociedade em geral os resultados dos dados pesquisados, contribuindo, desse modo, para a ampliação dos estudos e de novas pesquisas sobre o campo temático desse projeto.

Endereço: DOS CASTANHEIROS

Bairro: JARDIM RENASCENCA

CEP: 65.075-120

UF: MA **Município:** SÃO LUIS

Telefone: (98)3214-4212

E-mail: cep@ceuma.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO DO MARANHÃO - UNICEUMA



Continuação do Parecer: 2.027.596

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar o impacto do tratamento na qualidade de vida de crianças portadoras de cardiopatia congênita, na faixa etária de 4 a 18 anos de idade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa tem como risco o constrangimento da criança e/ou do responsável durante a resposta aos questionários, mas esclarecimentos serão oferecidos, caso isso ocorra, e o direito de se retirar da pesquisa será respeitado.

Benefícios:

Este estudo pretende conhecer a realidade de crianças portadoras de CC submetidas ou não à correção cirúrgica e que estejam em tratamento e contribuir para a elaboração de um modelo de cuidado que permita o aproveitamento de todas as possibilidades para estas crianças, além de proporcionar dados que poderão ser utilizados em outros estudos com uma realidade semelhante à pesquisada. Esta pesquisa, também, contribuirá

como embasamento para outros estudos relacionados, uma vez que é elevada a incidência de CC e da escassa bibliografia sobre o tema relacionado à QV de crianças cardíopatas. Finalmente, o estudo poderá abrir espaço para discussões acerca da possibilidade de criação de políticas públicas voltadas à qualidade de vida destes pacientes, visto que o público-alvo da pesquisa será constituído de crianças assistidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de estudo com relevância social e científica que aborda um desfecho clínico prevalente no estado do Maranhão e com impacto na morbilidade local. A proposta apresenta-se bem delineada, com fundamentação adequada e objetivos bem definidos. Quanto à questão ética, mostra respeito à dignidade humana e aos preceitos éticos da Resolução 466/12 do CNB.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados no protocolo de pesquisa todos os termos necessários para apreciação ética da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Pesquisador deverá apresentar a este CEP relatório final da pesquisa

Endereço: DOS CASTANHEIROS

Bairro: JARDIM RENASCENCA

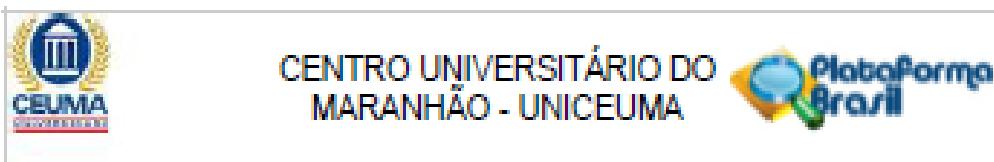
CEP: 65.075-120

UF: MA

Município: SÃO LUIS

Telefone: (98)3214-4212

E-mail: cep@ceuma.br



Continuação do Parecer: 2.627.585

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_1112384.pdf	13/04/2018 13:18:41		Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	13/04/2018 13:17:40	Rachel Vilela de Abreu Halickel Nina	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investidor	PROJETO.docx	12/04/2018 08:35:59	Rachel Vilela de Abreu Halickel Nina	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	OFICIO.pdf	12/04/2018 08:35:24	Rachel Vilela de Abreu Halickel Nina	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimento.docx	12/04/2018 08:35:08	Rachel Vilela de Abreu Halickel Nina	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLENovo.docx	12/04/2018 08:35:00	Rachel Vilela de Abreu Halickel Nina	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 29 de Abril de 2018

Assinado por:

RUDY'S RODOLFO DE JESUS TAVAREZ
(Coordenador)

Endereço: DOS CASTANHEIROS	CEP: 65.075-120
Bairro: JARDIM RENASCENCA	
UF: MA	Município: SAO LUIS
Telefone: (98)3214-0212	E-mail: cep@ceuma.br