

**LIZANDRA ALVARES FÉLIX BARROS**

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS PORTADORAS  
DE CARDIOPATIA CONGÊNITA**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)**

**MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**CAMPO GRANDE-MS**

**2012**

**LIZANDRA ALVARES FÉLIX BARROS**

**QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS PORTADORAS  
DE CARDIOPATIA CONGÊNITA**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, área de concentração: Psicologia da Saúde, sob a orientação do Prof. Dr. José Carlos Rosa Pires de Souza.

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)**

**MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**CAMPO GRANDE-MS**

**2012**

### **Ficha Catalográfica**

Barros, Lizandra Alvares Félix  
B277q   Qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatia congênita /  
Lizandra Alvares Félix Barros; orientação, José Carlos Rosa Pires de  
Souza. 2012  
88 f. + anexos

Dissertação (mestrado em psicologia) – Universidade Católica Dom  
Bosco, Campo Grande, 2012.

1. Qualidade de vida na infância 2. Cardiopatia congênita nas crianças  
I. Souza, José Carlos Rosa Pires de II. Título

CDD – 618.9212

A dissertação apresentada por LIZANDRA ALVARES FÉLIX BARROS, intitulada “QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS PORTADORAS DE CARDIOPATIA CONGÊNITA”, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em PSICOLOGIA à Banca Examinadora da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), foi .....

## **BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. José Carlos Rosa Pires de Souza  
(orientador/UCDB)

---

Profa. Dra. Evelyn Kuczynski (FMUSP)

---

Profa. Dra. Heloisa Bruna Grubits Freire (UCDB)

---

Profa. Dra. Liliana Andolpho Magalhães Guimarães  
(UCDB)

A minha mãe e aos três “Antônios” de minha  
vida: esposo, filho e pai.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, pela oportunidade de viver, crescer, ter saúde e por permitir que mais um sonho se tornasse realidade pela conclusão deste trabalho.

Ao meu esposo Antônio César, pelo amor, compreensão e companhia que foram imprescindíveis. Com o seu incentivo, embarcamos juntos nesta etapa de meu aprendizado e conseguimos alcançar finalmente esta vitória.

Ao meu filho Antônio, anjo da minha vida e maior presente de Deus. Você nasceu no turbilhão desta pesquisa e mamãe pede desculpas pelos momentos que você teve que ficar só com o papai ou vovós em função da dedicação a este trabalho.

Aos meus pais Antônio e Lizena, por acreditarem no meu potencial e sempre estarem ao meu lado com apoio, incentivo e muito amor. Mãe você é meu exemplo de mulher perfeita, serena e amorosa! Pai, você é o exemplo de coragem, honestidade e força. Vocês juntos são fontes de luz na minha vida!!!

Aos meus irmãos Luciano e Gustavo, que, além do amor fraternal, ofereceram amizade e carinho incondicional.

A todos os familiares e amigos, em especial a Vanessa, Alessandra, cunhadas, Fabiana, Fábio, Cidinha, Marcos, amigos com jeito de irmãos.

Aos meus sobrinhos Gabriela, Vitor, Natan e Luísa, que são amores da minha vida e fonte interminável de surpresas, satisfação e orgulho.

A minha avó Laurinda, que, com sabedoria, fé e muitas orações, sempre foi baluarte espiritual da minha vida, desde minha infância.

Ao Prof. Dr. José Carlos Rosa de Souza, que, desde o momento que me matriculei como aluna especial, enxergou em mim um potencial que eu não havia descoberto. Pelas

brincas, orientações e dedicação em mostrar caminhos e novas oportunidades. Sem o senhor, a ideia deste trabalho estaria intocada e sem aplicabilidade. Que esta parceria permaneça no futuro.

Aos participantes, crianças e pais, deste estudo. Mais do que simples escores, com suas simples respostas, vocês ofereceram percepções únicas para minha vida...

A equipe de médicos, enfermagem e fisioterapeutas do Centro de Cardiologia Infantil da Associação Beneficente de Campo Grande – Santa Casa, pelo convívio profissional de 7 anos, que proporcionou, além de conhecimento técnico, crescimento pessoal, experiência de vida, amizades e orgulho de ter feito parte desta equipe vencedora.

As minhas colegas professoras de enfermagem da UCDB, que, de uma forma direta ou indireta, estiveram me auxiliando na fase final deste projeto.

Ao Dr. Marcelo Salum, cardiologista pediátrico, que me mostrou referências importantes e permitiu a realização desta pesquisa em seu campo de trabalho.

Aos professores e colegas do Mestrado em Psicologia, pelas experiências trocadas, pelos ensinamentos e orientações que permitiram o enriquecimento do meu conhecimento.

A Profa. Dra. Liliana Andolpho Magalhães Guimarães, Profa. Dra. Evelyn Kuczynski e Prof. Dra. Heloisa Bruna Grubits Freire, pela disponibilidade para participarem da banca de defesa desta dissertação.

A todos que me auxiliaram nas diversas etapas de realização deste trabalho. Em especial, Joisse, Lucas, Lúcia, Maria Elisa e Catarina.

*Penso que, com a operação, vai ficar uma marca, um corte visível, algo que vai fazer a gente lembrar sempre. Fica com a gente, por menor que seja o corte.*

Depoimento de um paciente após cirurgia cardíaca,  
publicado por Gianotti, 1996.



## RESUMO

**Introdução:** Com a evolução das técnicas de tratamento das doenças crônicas na infância, a preocupação passou a não contemplar apenas aspectos físicos inerentes à doença, mas também à qualidade de vida (QV) destas crianças no decorrer e após o tratamento. A cardiopatia congênita (CC) está inserida no contexto das doenças crônicas considerando seu tratamento e acompanhamento longo, muitas vezes permeado por internações, cirurgias e outros aspectos. Dessa forma, a CC pode trazer importantes repercussões na QV da criança.

**Objetivo.** Avaliar a QV da criança portadora de CC sob a ótica da própria criança. **Método.** Esse estudo caracteriza-se como exploratório, descritivo e de corte transversal. Participaram do estudo 25 crianças com diagnóstico de CC com idade entre 4 e 12 anos. Para avaliar a QV dessas crianças, foram utilizados dois instrumentos: um questionário sociodemográfico e o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI). **Resultados.** Das 25 crianças participantes, 10 são do sexo masculino e 15 feminino, com idade predominante entre 4 e 6 anos. Relacionando o diagnóstico, 18 tiveram acesso ao diagnóstico até os 2 anos de vida, sendo que dessas, 12 antes de completar o sexto mês de vida. No tratamento, 13 foram submetidas à cirurgia para correção da CC. Nos diagnósticos, houve predomínio da Comunicação Interventricular (7) e Comunicação Interatrial (4). Na avaliação da QV, 18 crianças apresentavam QV satisfatória e a média geral de escore do grupo foi  $52,60 \pm 7,3$ . Não foi identificada correlação significativa entre os dados sociodemográficos e a análise da QV ( $p < 0,05$ ). Os domínios mais bem pontuados foram Lazer e Família, com destaque para as questões abordando “aniversário”, “mãe” e “avôs”. O domínio com menor pontuação foi Autonomia, cuja questão com a temática “longe da família” demonstrou o menor escore.

**Conclusões.** Os achados obtidos demonstraram QV satisfatória nas crianças cardiopatas, em que a doença não é fator predominante para redução da QV no grupo estudado. O baixo escore obtido no domínio Autonomia pode estar ligado à relação superprotetora dos pais e à dificuldade em reconhecer que o filho tem capacidades semelhantes ou mesmo iguais aos de outras crianças sãs. Uma QV satisfatória na criança com CC pode estar relacionada a mecanismos de adaptação à doença.

**Palavras-chave:** AUQEI. Qualidade de vida na infância. Criança. Cardiopatia congênita.

## ABSTRACT

**Introduction:** Due to the development of techniques in the treatment for chronic diseases during childhood, a concern turns out to not only contemplate physical aspects regarding the disease, but also those children's quality of life (QoL) in the course and after the treatment. The congenital heart disease is inserted into the chronic disease context considering its long treatment and follow-ups which are often interposed by hospitalization, surgeries and other procedures. Therefore, issues have arisen related to the compromising level that the congenital heart disease can cause to the quality of life the child has faced. **Objective:** To assess the congenital cardiopathic child's QoL under his or her own point of view. **Method:** This study is known as a descriptive one, taking quantitative approaches and cross-sectional. Twenty-five children aged between four and twelve years old took part in this study. To assess their QoL two instruments were used: A socio-demographic questionnaire and the Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI). **Results:** Among twenty-five participant children, ten are male and fifteen are female at a dominant rate of aged 4-6. Eighteen children had got the access to the diagnosis at around the age of two, at a rate of 12 of those who would be six months old. Thirteen children underwent a cardiac surgery. After the diagnosis, there was a predominance of Interventricular Communication (7) and Interatrial Communication (4). In the analysis of the QoL, eighteen children show satisfactory QoL and the overall average score of the group is 52.60 (about 7.3). A significant correlation between the socio demographic data and the analysis of QoL has not been identified, considering  $p < 0.05$ . The top scored domains are in Leisure and Family, featuring prominence to issues such as "birthday", "mother", and "grandparents". The domain that demonstrated the lowest total score is "Autonomy" which deals with issues like "away from the family". **Conclusion:** The findings have shown satisfactory QoL in children with heart disease in which the disease is not a predominant factor for reduction of QoL in the studied group. The low score obtained in the issue related to Autonomy can be related to the overprotective parenting relationship and the difficulty in recognizing that the child has similar or even the same capabilities as those ones who are healthy children. A satisfactory QoL in children with heart disease may be related to mechanisms of adjustment to the disease.

**Keywords:** AUQEI. Quality of life in childhood. Child. Congenital heart disease.

## **LISTA DE GRÁFICOS**

GRÁFICO 1 - Distribuição das variáveis relacionadas ao tratamento.....	50
GRÁFICO 2 - Resposta à face Muito Infeliz .....	52
GRÁFICO 3 - Resposta à face Infeliz.....	53
GRÁFICO 4 - Resposta à face Feliz .....	54
GRÁFICO 5 - Resposta à face Muito Feliz.....	54

## **LISTA DE TABELAS**

TABELA 1 - Médias e desvios-padrão de idade das crianças e pais.....	48
TABELA 2 - Médias, desvios-padrão e mediana relacionando idade de diagnóstico e tempo de acompanhamento médico .....	49
TABELA 3 - Disposição percentual das variáveis sociodemográficas: cidade de moradia e renda familiar .....	51
TABELA 4 - Resultados dos testes estatísticos entre a qualidade de vida das crianças e os dados sociodemográficos.....	56
TABELA 5 - Ordem das questões do AUQEI, conforme escore total obtido .....	59
TABELA 6 - Respostas dos Domínios do instrumento de qualidade de vida AUQEI.....	64

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>2 SAÚDE E DOENÇAS CRÔNICAS NA INFÂNCIA.....</b>	<b>17</b>
<b>3 CARDIOPATIAS CONGÊNTAS.....</b>	<b>24</b>
3.1 EPIDEMIOLOGIA.....	27
<b>4 QUALIDADE DE VIDA .....</b>	<b>29</b>
4.1 HISTÓRICO E CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA .....	30
4.2 QUALIDADE DE VIDA NA INFÂNCIA.....	32
4.3 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NA INFÂNCIA .....	36
<b>5 OBJETIVOS.....</b>	<b>38</b>
5.1 OBJETIVO GERAL.....	39
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	39
<b>6 HIPÓTESES.....</b>	<b>40</b>
<b>7 CASUÍSTICA E MÉTODO.....</b>	<b>42</b>
7.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA .....	43
7.2 PARTICIPANTES.....	43
7.3 INSTRUMENTOS DE PESQUISA .....	44
7.4 PROCEDIMENTOS .....	45
7.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	46
<b>8 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>47</b>
8.1 CARACTERÍSTICAS GERAIS DA AMOSTRA .....	48
8.2 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À CARDIOPATIA CONGÊNITA .....	52
<b>9 CONCLUSÕES.....</b>	<b>67</b>
<b>10 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>71</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>76</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>84</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>87</b>

## 1 INTRODUÇÃO

---

Caracterizada por peculiaridades, a criança é um ser humano completo e possui um valor único. Ao analisar seu perfil, é possível identificar mais que um ser que ainda não responde por si conforme a lei. Segundo Sigaud e Veríssimo (1996) ela é capaz de solucionar muitos dos seus problemas, realizar escolhas, tomar decisões e assumir responsabilidades. Como qualquer ser humano, tem o direito de saber a verdade, de ser ouvida e de ter sua privacidade, desejos e preferências respeitadas.

No ambiente de cuidado de enfermagem, acredita-se que para se estabelecer uma teia de relações entre cuidador/cliente é necessária a compreensão do outro em seu modo único e singular de convivência e esse processo acontece por intermédio de uma relação de reciprocidade e intimidade em que seus envolvidos criam um espaço para vivências nas quais as experiências são socializadas (FÉLIX, 2008).

Por meio da minha experiência profissional, vivenciada diariamente durante sete anos, foram ressaltados vários aspectos que permeavam a assistência de enfermagem em uma Unidade de Terapia Intensiva Cardíaca Infantil (UTICI). Esse convívio com a criança portadora de cardiopatia congênita (CC) muitas vezes, levou a autora desse estudo a pensar sobre sua vida fora do ambiente hospitalar, como seria sua vivência na escola, na família, com outras crianças e também sua qualidade de vida (QV). Para Motta (2003, p.9) uma das grandes preocupações atuais, é a promoção de um atendimento de qualidade, que preze um tanto o desenvolvimento tecnológico quanto “uma relação de respeito à dignidade do paciente”.

Destacando o perfil de trabalho da unidade, foi verificado que conhecer o universo da criança cardiopata resultaria em mais mecanismos para prestar uma assistência humanizada, pois são diversos fatores (técnicos, sociais, psicológicos e da organização do trabalho) que interferem na forma de cuidar da equipe de saúde.

As inúmeras situações vivenciadas em uma UTICI levaram, então, a uma reflexão sobre o relacionamento estabelecido entre a equipe e o paciente portador de CC assistido e viu-se que era necessário conhecer de uma forma mais completa o nível de QV das crianças assistidas na unidade. Para Vieira, Dumas e Ferreira (2009, p. 75), o indivíduo que tem sua vida afetada por uma doença crônica, “[...] sofre mudanças no estilo e qualidade de vida, acarretadas pela presença da patologia, da demanda terapêutica, do controle clínico e das hospitalizações recorrentes [...]”. Essas implicações abrangem dificuldades relacionadas à estrutura e ao emocional e, em geral, englobam toda a família.

De uma forma geral, a QV pode ser alterada com a incapacidade física, mas também pode ser influenciada por fatores relacionados ao sofrimento emocional. Destacando a gravidade de muitas cardiopatias congênitas, o tema QV é muito importante, principalmente, nos casos de enfermidades crônicas e incuráveis, pois o tratamento em longo prazo pode comprometer o futuro das crianças (MORENO-JIMÉNEZ; CASTRO, 2005).

Desta forma, cabe aqui ressaltar que conhecer aspectos que permeiam a QV em crianças com CC é importante para uma melhor atuação profissional da equipe de saúde que presta assistência em unidades de cardiologia infantil. Partindo do interesse pela pesquisa, ao buscar referências sobre o assunto em bancos de dados, como Lilacs, Medline, BDENF – uma base de dados bibliográfica especializada na área de enfermagem, Scielo, entre outros, verificou-se uma carência de estudos nacionais que abordem a QV em crianças com CC, remetendo à relevância acadêmica do tema.

Com base nos diversos efeitos psicológicos que o enfrentamento de uma doença crônica na infância pode acarretar às crianças e sua família, um melhor conhecimento sobre a qualidade de vida da criança portadora de cardiopatia, poderá fornecer subsídios que auxiliarão em uma assistência mais ampla, focando não somente a recuperação física, mas a promoção da saúde e a prevenção de sequelas psicológicas na criança e família, entre elas o desenvolvimento prejudicado da autonomia, fundamentando, então, a relevância social do tema.

Braile, Pellanda e Kalil (2008, p. 822) relatam sobre a importância da realização de estudos em crianças com cardiopatias congênitas considerando, primeiramente, as evidências específicas para essa faixa etária e em segundo, que essas crianças apresentam “[...] um perfil epidemiológico em relação às doenças cardiovasculares e com espectro de gravidade completamente diferente dos adultos.”

Assim, esta pesquisa foi desenvolvida sob o enfoque da QV infantil, ressaltando a percepção do próprio avaliado. A seleção e entrevista das crianças participantes ocorreram no ambulatório de Cardiologia Infantil do Centro de Especialidades Médicas, da Secretaria Municipal de Saúde Pública do município de Campo Grande, Mato Grosso do Sul, haja vista a importância do serviço como referência estadual para o diagnóstico e acompanhamento de cardiopatias congênitas.

Nos capítulos segundo ao quarto, desta dissertação, se apresenta o referencial teórico



que fundamenta os conceitos saúde e doença crônica na infância, com base na teoria da psicologia do desenvolvimento infantil, cardiopatias congênitas, e QV, com destaque à QV na infância e aos instrumentos de avaliação da QV direcionados à opinião do participante.

Em sequência são descritos, nos capítulos quinto e sexto, os objetivos geral e específicos e as hipóteses, propostos nesta pesquisa.

No sétimo capítulo aborda-se o método, com caracterização da pesquisa, dos participantes, instrumentos, procedimentos adotados e descrição da análise estatística.

No oitavo capítulo, os resultados são descritos, e ao serem analisados, permitiram a discussão que fundamentou este trabalho. As conclusões são expostas no nono capítulo, seguida das considerações finais, no décimo capítulo, determinando a finalização dessa pesquisa.

## **2 SAÚDE E DOENÇAS CRÔNICAS NA INFÂNCIA**

---

Segundo Scliar (2007) o conceito de saúde reflete a atual conjuntura social, econômica, política e cultural de uma sociedade, não dependendo apenas de uma pessoa, mas da época, da classe social, sendo influenciada por concepções religiosas, filosóficas e científicas. Destaca ainda que esses aspectos também são adaptáveis ao conceito de doença, pois o que antes poderia ser considerado doença para dada sociedade, hoje já não é. O conceito saúde sofre variabilidade conforme a época, a sociedade, a religião e mesmo a família, na qual o indivíduo está inserido e, por isso, sofrendo influências diretas e indiretas. No contexto infantil, acrescenta-se, ainda, a importância do período de desenvolvimento cognitivo vivido, uma vez que este permitirá as associações que fundamentarão a formação de conceitos nas crianças.

Na evolução histórica, o processo saúde/doença já foi mediado por diversos contextos. Por muito tempo, a doença foi considerada como consequência da desobediência humana, sendo, então, um castigo divino. Essa concepção religiosa avançou por muitos anos, tendo diversas interpretações conforme a religião. No entanto, a vivência de Hipócrates (460-377 a.C.) traz uma visão racional da medicina, discordando da concepção divina da doença e postulando a existência de quatro fluidos principais no corpo e o equilíbrio deles determinavam o estado da saúde (SCLIAR, 2007).

Apesar disso, ainda na Idade Média, a Europa se mantinha sob a influência da religião cristã com a concepção da doença como resultante do pecado. Mais adiante, aproximadamente 1520, o médico, alquimista, físico e astrólogo suíço Paracelso (1493-1541), pseudônimo de Phillipus Aureolus Theophrastus Bombastus von Hohenheim, afirmou a ação de agentes externos na causa das doenças. Destaca-se nessa época, o crescimento da química como ciência influenciando a medicina. Com o desenvolvimento da mecânica, próximo ao século XVII, o filósofo, físico e matemático francês René Descartes (1596- 1650) postulou o funcionamento do corpo como uma máquina, destacando o dualismo entre mente e corpo (SCLIAR, 2007).

Com o desenvolvimento da anatomia, afastou-se definitivamente a concepção dos humores na doença, mas o avanço no conceito de saúde e doença foi alcançado realmente por intermédio de Louis Pasteur e a descoberta da existência de microrganismos causadores de doença. Finalmente, as doenças agora poderiam ser prevenidas e curadas por meio de vacinas (ALBUQUERQUE, OLIVEIRA, 2002; SCLIAR, 2007).

De acordo com Scliar (2007), o conceito de saúde proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) é: “Saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade.” No entanto, à época em que foi criado, esse conceito refletia um contexto histórico marcado pelo período pós-guerra, assim, deveria expressar o direito a uma vida plena e sem limitações. Esse conceito da OMS gerou críticas, pois, segundo diversos autores, saúde seria algo inatingível, acarretando discussões de ordem política e também técnica (SCLIAR, 2007).

Albuquerque e Oliveira (2002) destacam o conceito saúde doença sob a influência de três aspectos: “[...] que o desenvolvimento do modelo biomédico se centrara na doença, que a primeira revolução da saúde se centrara na prevenção da doença, e que a segunda revolução da saúde se centra na saúde.”

Baseando-se na segunda revolução da saúde, o objetivo, então, passaria a ser a promoção da saúde e não apenas o tratamento de doenças. Tal fato implicou políticas envolvendo meio ambiente e mudanças de estilo de vida, visto que isto geraria menos custos no tratamento de doenças e permitiria maior quantidade de dias trabalhados pelas pessoas.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 196, evitando conceituar saúde, destacou que *in verbis*:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Partindo desse princípio, o Sistema Único de Saúde está norteado, que é o atual sistema público que colabora para desenvolver a saúde do cidadão brasileiro.

Assim, para Slywitch (1982), a criança deve ser analisada em conjunto com o mundo em que está inserida, afirmando que esse mundo é formado por três dimensões: mundo ou ambiente físico, mundo social e mundo de si mesmo. Para o autor, o fato de determinar um diagnóstico na infância já é suficiente para alterar a relação da criança com seu mundo social, principalmente a família, que passará a fornecer uma atenção diferenciada.

Na infância, os conceitos de saúde ou doença têm uma formulação particular e única, com base no universo próprio da criança e o estágio de desenvolvimento em que ela se

encontra. Segundo Slywitch (1982), a percepção de saúde na infância geralmente está dispersa nos seus desejos, necessidades e no ânimo de mover-se em busca do seu bem-estar. Já na criança enferma, a ciência do seu estado é concebida por suas limitações, sinais e sintomas ou pela preocupação e comportamento dos adultos que por ela são responsáveis, o que resulta em uma atenção com foco no seu mundo corporal. Para o autor, considerando a etapa de desenvolvimento que está inserida, a criança pode buscar, de alguma forma, proveitos da situação de doente, comportamento esse mais relacionado aos benefícios emocionais, não sendo algo muito racionalizado.

Sua relação com o mundo vai se estabelecer principalmente através da doença, tanto no sentido de eliminá-la ou superá-la como no sentido de se aproveitar deste estado para conseguir privilégios que lhe compensem a diminuição de suas potencialidades vitais. Ação de ordem mais emocional que racional. (SLYWITCH, 1982, p. 25).

Para Crepaldi (1998, p. 157), “A doença é um assunto que diz respeito quase que totalmente à instituição médica e ao saber biomédico, mas por outro lado, ressalta que o fenômeno ultrapassa os limites deste saber [...]”, pois é moldado conforme os diferentes significados que indivíduos ou grupos sociais lhe atribuem.

Quando se relaciona o processo de tratamento de uma enfermidade em longo prazo, correlaciona-se o conceito de doença crônica. Segundo Vieira, Dupas e Ferreira (2009, p. 75), “As condições crônicas podem ser definidas como condições médicas ou problemas de saúde com sintomas e incapacidades associadas, que exigem controle em longo prazo (3 meses ou mais) [...]”.

Qualquer indivíduo ao ser afetado por uma doença crônica pode sofrer mudanças importantes no seu estilo de vida, que, diretamente ou indiretamente, podem implicar a sua QV. Vieira, Dupas e Ferreira (2009) afirmam que na infância, essas dificuldades estruturais e emocionais não afetarão apenas a criança, mas também toda a família.

Existe uma alta prevalência de doenças crônicas na infância e, por suas características, pode haver diversas complicações para o desenvolvimento da criança e suas relações familiares. Castro e Piccinini (2002) ressaltam que alguns autores não se prendem apenas às doenças crônicas orgânicas, entre elas a CC, mas também às deficiências físicas, dificuldades de aprendizado, doenças neurológicas e, também, as de cunho psicossomático, como a asma e a obesidade. Enfim, todo o processo de doença vivido na infância, que dispense longos

períodos de tratamento, retornos médicos frequentes ou mesmo hospitalizações recorrentes, poderá influenciar o desenvolvimento infantil, necessitando, então, de um acompanhamento com sensibilidade não somente aos aspectos físicos, mas com um caráter holístico.

Kokkonen e Paavilainen (1992) ao analisarem aspectos sociais em um grupo de adultos jovens portadores de CC, encontraram um estilo de vida mais dependente dos pais, se comparado com outros grupos e ressaltam que, mesmo quando tratada, a CC pode trazer impactos na vida adulta.

No entendimento da concepção “doença” na infância por meio da teoria das Representações Sociais, Crepaldi (1998, p. 160) destaca o início do processo que se dá com o aparecimento dos sintomas:

O aparecimento do sintoma é condição fundamental para que o estado de doença seja admitido e a primeira preocupação da família, logo que chegava à enfermaria, era a de denominar a doença, conhecer o diagnóstico e as suas causas.

Com o aparecimento dos sintomas da enfermidade e o conhecimento dos pais ou responsáveis quanto ao diagnóstico e métodos terapêuticos, inicia-se o processo de assimilação da concepção de doença pela criança, sendo que esta dependerá do estágio de desenvolvimento cognitivo em que ela se encontra. Conforme esse estágio, haverá a formação de sua compreensão dos sintomas, dos cuidados e, de forma direta, sua resposta ao tratamento. Castro e Piccinini (2009) destacam que a expressão da criança ao conceito de doença só passa a acontecer no momento em que ela adquire a função simbólica, a representação mental e a linguagem. Segundo a teoria do desenvolvimento de Jean Piaget<sup>1</sup>, este processo se inicia aos 2 anos com progressão natural até os 6-7 anos, quando começa o período operacional concreto (FARIA, 2001; FLAVELL, 1975).

Segundo Nóbrega et al. (2010) a criança em idade escolar possui resquícios de compreensão sobre a doença, em sua própria capacidade. De um modo geral, tal percepção resulta da memória relacionando eventos que já passaram, como também representações de algo que ainda está por vir.

---

<sup>1</sup> Jean Piaget (1896-1980) é o autor da Teoria do Desenvolvimento Humano que considera 4 períodos no processo evolutivo da espécie humana que são caracterizados “por aquilo que o indivíduo consegue fazer melhor” ao longo do seu processo de desenvolvimento, nas diversas faixas etárias. São eles: 1º período: Sensório-motor; 2º período: Pré-operatório; 3º período: Operações concretas; e 4º período: Operações formais.

Crepaldi (1998) constatou que o estado de doença para a criança é permeado pela incapacidade de brincar, pelo estado de prostração somado aos sintomas inerentes à enfermidade. Malheiro (2003), ao pesquisar a concepção do conceito saúde e doença entre crianças e adolescentes nos estágios de desenvolvimento cognitivo das operações concretas (7-11 anos) e operações formais (12-16 anos), demonstra a evolução do entendimento e formalização do que mais se aproxima da compreensão ideal dos fatores relacionados à saúde e doença. Ainda, de acordo com o autor, como associação ao conceito saúde, as crianças entre 7 e 11 anos relacionaram os mais importantes fatores clínicos como “corpo são”, consultas regulares ao médico, fatores sintomáticos, como “estar bem”, e fatores psicossociais, como “sentirmo-nos felizes, com corpo e mente em equilíbrio”, e julgaram menos importantes os fatores “sentir-se realizado, não se sentir limitado (funcionalidade), ter doenças esporadicamente e ter boa aparência (fenominismo)” (p. 98).

No estudo de Malheiro (2003, p. 98), como associação ao conceito de doença, as crianças do grupo operatório concreto relacionaram fatores clínicos como “sentirem-se fracos, com dores e com dificuldades de respiração” e não consideraram importantes, os fatores psicossociais e de funcionalidade, como “estar irritável, rabugento, com preguiça e sentir-se sozinho”, assim como descartaram o fato de “ter borbulhas” (espinhas) como fator relacionado à doença, visto que é normal ter acne na pré-adolescência e adolescência.

Santos (2005) também buscou relacionar os conceitos saúde e doença na concepção de crianças entre 6 e 10 anos. Como conclusão, o autor identificou que, de uma maneira geral, as crianças conceituam saúde e doença por meio da comparação de ideias formadas com base na presença ou ausência de sintomas, a saúde aparecendo como ausência de doença e a doença como a ausência de saúde. O autor identificou, ainda, que as crianças tendem a conhecer mais de doença, pela associação de categorias, do que da saúde propriamente dita.

No processo de desenvolvimento, é evidente a representação da doença na infância, relacionando o conceito doença transmitido pelos pais. Crepaldi (1998) demonstra que todo o processo de construção se dá pela associação, junção de tudo o que foi escutado, visto ao longo da vida sobre doença, sobre crianças doentes, sobre a doença que apareceu ou mesmo o do filho que já nasceu doente, os quais corroboram para a formação da concepção do que é doença para criança.

Relacionando que a criança é um ser em desenvolvimento cognitivo constante, tanto

os pais quanto profissionais de saúde envolvidos no processo de tratamento da criança devem estar preparados para esse desafio. Sabe-se que a criança se adapta melhor a uma situação quando está ciente sobre o processo. Assim, com conhecimento sobre seu problema de saúde, ela tende a responder melhor ao tratamento por meio da adaptação. Tanto pais quanto cuidadores devem considerar que a informação incompleta, incorreta, pode acarretar prejuízos não somente à criança, mas também ao seu contexto familiar (MALHEIRO, 2003).

Castro (2007) afirma que o impacto da doença no período pré-operacional pode ser devastante, mas que geralmente, ao atingir o período das operações concretas, ocorre uma maturação em relação à própria doença. Dessa forma, segundo a autora, conforme sua maturação, a criança pode entender a doença como um castigo, um inimigo, uma oportunidade para ficar sem fazer algo que não gosta, uma estratégia para chamar a atenção ou até uma oportunidade para o crescimento e enfrentamento.

Analisando o impacto da doença crônica na infância, cabe referir às considerações de Vieira, Dupas e Ferreira (2009, p. 81):

A adaptação a uma doença crônica na infância é um processo complexo que a criança enfrenta a cada dia, do diagnóstico a cada nova modalidade de tratamento. A forma de lutar vai se modificando à medida que ela supera enfrentamentos anteriores.

De forma relevante, com todos os avanços no campo da medicina e a prevalência de doenças crônicas na infância, para um melhor entendimento do processo de QV da criança, estudos devem ser conduzidos, considerando-se sempre, as particularidades do universo infantil. Suas condições emocionais, familiares e sociais, associadas ao seu desenvolvimento, são questões imprescindíveis para a concepção do que é ser saudável e o entendimento geral sobre doença e QV sob a percepção da criança.



### **3 CARDIOPATIAS CONGÊNITAS**

---

Com os avanços tecnológicos para a melhoria das condições de nascimento e de assistência à saúde infantil, observou-se um aumento da sobrevivência de crianças que nascem com algum tipo de anomalia congênita. No entanto, apesar do termo congênito significar que o defeito está na criança desde antes do seu nascimento, nem sempre é possível determiná-lo por ocasião do nascimento e muitas cardiopatias se enquadram nessa categoria. Desta forma, usar o termo defeito congênito no coração pode ser considerado o termo mais preciso visto que não se trata de uma doença, mais sim de um defeito ou anomalia (GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2007).

O sistema cardiovascular começa seu desenvolvimento na terceira semana de gestação e a formação das estruturas do coração ocorre a partir da sexta semana de gestação, recebendo influências tanto genética como do ambiente. Assim, qualquer interrupção ou interferência nesse momento de formação pode levar a anomalias estruturais (AMORIM, 2007).

A *American Heart Association* (2011b) descreve cardiopatias congênitas como problemas estruturais que estão presentes no coração desde o nascimento e são decorrentes de falhas no desenvolvimento cardíaco do feto nas primeiras semanas de gestação logo após a concepção. Esses problemas podem variar em gravidade, sendo considerados apenas orifícios entre as câmaras cardíacas como comunicação interatrial ou malformações mais graves, como ausência completa de uma ou mais câmaras ou válvulas cardíacas.

Para Rivera et al. (2007), as malformações cardíacas congênitas apresentam amplo espectro clínico, compreendendo desde defeitos que evoluem de forma assintomática até aqueles que determinam sintomas importantes e alta taxa de mortalidade. Relacionando o conceito de cardiopatias congênitas, Motta (2003, p. 51) afirma que:

Elas refletem um conjunto de alterações anatômicas congênitas, que podem manifestar-se desde o período neonatal até a idade adulta, sendo classificadas em cardiopatias congênitas acianogênicas e cianogênicas, dependendo do tipo de má-formação.

O advento e a melhoria dos métodos diagnósticos, principalmente os não invasivos, trouxeram uma grande evolução no diagnóstico precoce e no tratamento das cardiopatias na criança. Para Berkes et al. (2010) o grande avanço na área da cirurgia cardíaca pediátrica permitiu mais resolutividade e, com isso, garantia de uma melhor QV dessas crianças.

Segundo Macedo e Ferreira (1996) as cardiopatias que acometem as crianças, principalmente as congênitas, muitas vezes são graves, que levam à morte precocemente, caso não sejam feitos o diagnóstico e o tratamento em tempo hábil.

Para fins diagnósticos, uma vez que haja suspeita de presença de CC por meio do exame físico inicial, são solicitados pelos pediatras os exames complementares e a avaliação do cardiologista. Entre os exames diagnósticos, estão a radiografia de tórax, o eletrocardiograma, a ecocardiograma, a tomografia computadorizada, a ressonância magnética e o estudo hemodinâmico. Dentre eles, o estudo hemodinâmico é um método invasivo também chamado cateterismo cardíaco e tem sido extremamente importante no diagnóstico e também no tratamento de diversas cardiopatias, permitindo que algumas sejam tratadas ainda durante o procedimento (BRAILE; PELLANDA; KALIL, 2008).

Conforme Braile, Pellanda e Kalil (2008), o número de deformidades congênitas no coração é muito grande, destacando desde as cardiopatias mais simples até as mais complexas, que resultam em corações diferentes do normal. O primeiro tipo geralmente é passível de correção completa, na qual é possível falar de cura. No entanto, as mais complexas, na maioria das vezes, permitem apenas a atuação e resultados paliativos.

De uma forma geral, dependendo do tipo de CC, a criança portadora deve ter um acompanhamento frequente e, em muitos casos, este pode iniciar-se ainda durante o período fetal, antes do nascimento, estendendo-se ao nascimento e a idade adulta. Assim, com os procedimentos para fins diagnósticos, nos quais são submetidas aos exames de ecocardiograma, cateterismo e posterior correção cirúrgica ou acompanhamento clínico, no desenrolar da CC, essas crianças levam meses e até anos em tratamento. Algumas são submetidas a mais de uma intervenção cirúrgica na infância, e outras, em consequência das complicações decorrentes do ato cirúrgico ou até da complexidade da doença, ficam um longo período no hospital, levando-as a estabelecer um elo entre equipe e familiares.

A CC, quando vivenciada na infância, interfere diretamente no processo de formação do indivíduo, pois essa doença afeta o processo de educar da criança cardiopata, devido aos paradigmas sobre o coração. A perspectiva de se submeter-se a uma cirurgia cardíaca amedronta qualquer ser humano. O coração é um órgão que possui um significado cultural como o órgão controlador da vida e responsável pelas emoções, e a cirurgia nesse órgão desgasta emocionalmente o paciente e sua família, pela ameaça ao futuro e à reestruturação do cotidiano (OLIVEIRA; SHAROVSKY; ISMAEL, 1995).

Atualmente, há uma garantia de maior sobrevivência às crianças afetadas por anomalias cardíacas, alcançada, em grande parte, pela evolução da cardiologia, da cirurgia cardíaca e outras ciências da saúde. Esse fato contribuiu para o Brasil encontrar-se hoje, a um nível equivalente ao dos grandes centros internacionais, com vários polos de destaque ao longo do território nacional, permitindo que, cada vez mais precocemente, as cardiopatias congênitas sejam diagnosticadas e, quando necessário, corrigidas cirurgicamente.

Entretanto, ressalta-se que os fatores psicossociais inerentes ao enfrentamento de uma doença crônica, como a CC, devem ser acompanhados com relevância no campo das diversas ciências, a fim de garantir, além do sucesso cirúrgico ou clínico, uma QV satisfatória na infância e, futuramente, na vida adulta.

### 3.1 EPIDEMIOLOGIA

Um dos maiores desafios na pediatria pode ser considerado o diagnóstico de alguma cardiopatia no recém-nascido. O acesso fácil aos métodos diagnósticos e profissionais habilitados ainda não é realidade em grande parte do Brasil, fazendo com que sejam variados os dados sobre a prevalência de cardiopatias congênitas. No entanto, sabe-se que o conhecimento da prevalência e das apresentações clínicas das cardiopatias congênitas é fundamental sua frequência entre as diversas malformações congênitas.

Em estudos avaliando a prevalência de cardiopatias congênitas em recém-nascidos vivos e mortos, encontrou-se grande variação nas publicações, fato este que pode ser influenciado pelas diferentes metodologias adotadas. Um exemplo pode ser considerado com dados baseados apenas em cardiopatias reconhecidas ainda no recém-nascido, o que exclui cardiopatias que geralmente só são evidenciadas após esse período por suas características clínicas. De uma forma geral, estudos demonstram que a prevalência de cardiopatias congênitas varia de 5,5 a 13,2:1.000 nascidos vivos (AMORIM, 2007).

Em estudo desenvolvido por Amorim (2007), evidenciou-se a prevalência de 11,82:1.000 recém-nascidos, sendo observada maior incidência em recém-nascidos mortos (87,72:1.000) que em recém-nascidos vivos (9,58:1.000). Dados semelhantes foram encontrados por Rivera et al. (2007), nos quais foram avaliados somente recém-nascidos vivos e a prevalência encontrada foi de 13,2:1.000.

Estudo realizado em Londrina, Paraná, por Guitti (2000), evidenciou prevalência de CC aproximada de 5,5:1.000 nascidos vivos. Dados da *American Heart Association* (2011a) demonstram prevalência aproximada de 9:1.000. Enquanto que para Mustacchi (2005), os dados evidenciam de 8-10:1.000 nascimentos.

Entre os tipos de cardiopatias congênitas diagnosticadas, os dados são muito semelhantes em diversos estudos. Em estudo realizado por Silva, Lopes e Araujo (2007), para avaliação dos percentis de crescimento entre crianças com cardiopatias congênitas, foi encontrada maior frequência de comunicação interventricular (53,3%), seguida por comunicação interatrial (42,2%), persistência do canal arterial (26,7%), coarctação da aorta (17,8%), tetralogia de Fallot (13,3%), estenose pulmonar (13,3%) e drenagem anômala total de veias pulmonares (11,1%).

Rivera et al. (2007) encontrou também maior frequência de comunicação interventricular (38,8 %), comunicação interatrial (22,5%) e defeito do septo atrioventricular total (10,2%). Para Amorim (2007), os dados de sua pesquisa evidenciaram como defeitos mais frequentes, comunicação interatrial (39,5%), comunicação interventricular (26,3%) e persistência do canal arterial (18,4%).

Desta forma, independente do estudo realizado, no geral, a prevalência das cardiopatias congênitas tem sido semelhante, incluindo-se a frequência maior de comunicação interventricular, seguida por comunicação interatrial e persistência do canal arterial.

## **4 QUALIDADE DE VIDA**

---

Discorrer sobre QV leva a pensar sobre tudo o que se relaciona com o grau de satisfação encontrado em diferentes domínios do ser humano, sejam eles subjetivos, como amor, felicidade, bem-estar, ou objetivos, como salário, moradia, lazer.

Atualmente, o alcance do termo QV se estende a todos os ramos da ciência no mundo, no entanto, segundo Barreire et al. (2003, p. 56), ainda não existe um consenso sobre a definição do termo e, para o autor, pode-se afirmar que as definições de QV “[...] são tão numerosas como os métodos a avaliá-las e que não existe um consenso sobre o seu significado.”

#### 4.1 HISTÓRICO E CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA

O entendimento geral sobre QV ao longo dos anos possibilitou que vários conceitos fossem elaborados sobre o tema. Para Ostfeld (1994 apud ALBUQUERQUE, 2003, p. 53), Aristóteles (384-322 a.C.) já falava sobre QV ao citar o termo “boa vida”, baseando-se em padrões que relacionam prazer com outros conceitos subjetivos, como felicidade e bem-estar. Alguns autores, no entanto, datam o primeiro uso do termo por Arthur C. Pigou (1877-1959), em *The Economics of Welfare* (1920), no qual se discutiu sobre economia e bem-estar, o apoio do governo a classes sociais menos favorecidas e o impacto desses fatores na vida das pessoas, porém, nessa época, o termo não teve destaque, sendo esquecido ao longo dos anos (FLECK et al., 1999; OLIVEIRA; OLIVEIRA, 2011).

Apesar disso, o tema alcançou a mídia somente após a declaração do presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson (1908-1973) em 1964, ao mencionar em discurso que “[...] os objetivos (padrão de vida) não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da QV que proporcionam às pessoas [...]” (FLECK et al., 1999, p. 20).

Após a Segunda Guerra Mundial, a determinação do conceito de QV se baseava principalmente em um padrão de vida mediado por bens materiais, posses e, posteriormente, o termo começou ser relacionado com indicadores de melhoria das condições de vida, como educação, saúde, economia e desenvolvimento industrial (VAZ, 2003).

A partir da década de 1980, é notável o crescimento do interesse geral pelo construto QV, e tal fato pode ser exemplificado pelo aumento de produção de conhecimento e a

integração entre pesquisadores e de demais profissionais interessados pelo tema. Para tal, Seidl e Zannon (2004) mencionam o surgimento do periódico *Quality of Life Research* editado no início dos anos de 1990 pela *International Society for Quality of Life Research* e que reúne em sua publicação, trabalhos de diversas áreas do conhecimento abordando a QV.

Apesar de não haver consenso sobre a definição de QV, a OMS, por meio de um grupo de especialistas de diversas culturas, relacionou três fundamentos importantes para caracterizar QV: a subjetividade, a multidimensionalidade e a bipolaridade. Ao descrever a subjetividade, destacou aspectos como amor, tristeza, alegria, bem-estar, entre outros, caracterizados pela forma individual que interferem na realização do ser humano. Relacionado à multidimensionalidade, incluiu vários domínios, como físico, psicológico, meio ambiente, espiritualidade, relações pessoais e independência. Na bipolaridade, levantou a presença de dimensões positivas e negativas. Desta forma, em 1994, a OMS definiu QV 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.” (FLECK et al., 1999, p. 34).

Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 7) definiram QV como “[...] uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrada na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial.” Assim, também é possível observar a abrangência de significados do termo, direcionando-os para todos os elementos que são considerados como padrão de bem-estar e conforto por determinada sociedade, inclusive abordando a satisfação que o indivíduo tem consigo.

Ainda sobre o conceito de QV convém acrescentar a relatividade e a mutabilidade. Explicando a relatividade, ressaltam-se três referências: a história, que dita um parâmetro de QV diferente para cada época em uma mesma sociedade; a cultural, na qual os valores, crenças e necessidades são distintos em cada povo; e o padrão de bem-estar, tão diferenciado entre as classes sociais de uma mesma sociedade, conforme a renda familiar. Já a mutabilidade engloba todas essas referências, uma vez que permite que a avaliação de QV mude em função da época, do local, do pessoal e do cultural (KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007).

Apesar da difícil conceituação, a dimensão de utilização do construto QV torna evidente sua interdisciplinaridade pelas imensas contribuições das diferentes áreas de conhecimento. Exemplificando, tem-se a influência da saúde sobre as condições e qualidade



de saúde e como isto tem ocupado diversos pesquisadores ao longo da história (BUSS, 2000).

## 4.2 QUALIDADE DE VIDA NA INFÂNCIA

Os estudos envolvendo a avaliação da QV em adultos vêm crescendo consideravelmente ao longo dos anos desde 1970. Entretanto, as pesquisas abordando a QV na infância e adolescência só ganharam impulso em 1980. Ainda é evidente a discrepância entre o número de estudos abordando QV em adultos e aqueles relacionando a infância. Corroborando estes dados, uma pesquisa conduzida por Souza e Carvalho (2010), destaca-se que, em um curso de pós-graduação com linha de pesquisa voltada exclusivamente à QV, não houve qualquer produção com abordagem na infância, sendo o presente estudo pioneiro nesse curso, ao relacionar a temática da QV em crianças portadoras de CC.

Eiser e Morse (2001) destacam o avanço tecnológico no campo da medicina pediátrica como o agente responsável por esse crescimento. Agora, as crianças portadoras de doenças crônicas, que antes eram consideradas incuráveis ou mesmo de difícil acompanhamento, merecem ser avaliadas quanto ao impacto dessa situação na sua sobrevivência.

Historicamente, é evidente o quanto as percepções de QV podem ser influenciadas por fatores culturais ou mesmo temporais em uma mesma sociedade. Considerando aspectos financeiros, pode-se afirmar que as condições de aquisição de bens materiais e de consumo estão bem diferentes das mesmas condições quando avaliadas no século XIX. As taxas de mortalidade infantil diminuíram e a cobertura vacinal no combate às epidemias aumentou, mas deve-se considerar que, em relação aos anos anteriores, houve um aumento de problemas como o alcoolismo, o uso de drogas ilícitas e índices de gravidez na adolescência, e outros fatores que diretamente ou indiretamente causam impacto na saúde infantil (EISER; MORSE, 2001).

Segundo Eiser e Morse (2001), grande parte dos avanços nos estudos sobre QV na infância se deve às pesquisas realizadas no campo da oncologia pediátrica e terapia intensiva neonatal. Para os autores, a primeira tentativa formal para mensuração da QV na infância deve ser creditada a Lansky et al., que, em *Toward the Development of a Play Performance Scale for Children (PPSC)* (1985), utilizaram em seu estudo informações obtidas a partir dos pais ou médico.

Dessa forma, é importante salientar que assim como em relação ao adulto, a QV na infância e adolescência pode sofrer influência direta de aspectos sociais, culturais, espirituais, físicos, psicológicos e históricos.

Para Assumpção Jr. (2010), a pequena preocupação da sociedade com a QV da criança mantém estreitos laços com a apreciação dada ao melhor desempenho, muitas vezes, desconsiderando o objetivo principal da QV, focado no equilíbrio psíquico, físico e social dentro do contexto pessoal, respeitando seu desenvolvimento independente da sua capacidade de produzir. Desta forma, os autores definem QV como:

[...] um resultado geral obtido a partir da satisfação na família e na escola, associado à saúde, segurança física, mental e social, implicando a possibilidade de desenvolvimento, porém sempre sob uma perspectiva individual e com caráter subjetivo. (p. 39).

Verdugo e Sabeh (2002) ao estudarem a percepção de QV em crianças, caracterizaram a presença de uma percepção subjetiva relacionada a seis domínios: atividades recreativas, rendimento pessoal, relações interpessoais, bem-estar físico e emocional, bem-estar coletivo e bem-estar material.

Entretanto, Assumpção Jr. (2010, p. 38) ressalta que atualmente, o conceito de QV na infância, relacionando família e escola, faz parte de uma necessidade comercial que prevê, no seu aprimoramento, a resolução de “[...] questões biológicas, psicológicas e sociais, sempre no âmbito de uma visão corporativa e organizacional, visando a melhor solução para seu produto [...]”, ou seja, uma sociedade consumista e globalizada.

As pesquisas sobre QV em crianças e adolescentes ainda são em pequeno número, quando comparadas com estudos relacionando o tema a adultos, no entanto, a importância de melhor abordagem é ressaltada por Prebianchi (2003, p. 59):

[...] é direito da criança ter padrões de qualidade de vida adequados às suas necessidades físicas, mentais e de desenvolvimento social, o respeito a esse direito é fundamental, pois contribui com o bem-estar do indivíduo na vida adulta.

Assim, ao abordar a importância de pesquisas abordando a QV na infância, Barros e Souza (2011) afirmam que isso ultrapassa o campo da saúde, sendo, então, as produções científicas da área também indicadas para outros profissionais que trabalham com crianças.

A avaliação (subjetividade) e a multidimensionalidade da QV em crianças e adolescentes podem ser limitadas segundo Melo, Moreno Valdés e Pinto (2005), pois suas percepções, principalmente as relacionadas ao conceito saúde, são, também, limitadas. Assim, pode-se dizer que essa avaliação é diferente da avaliação obtida por intermédio de adultos, e que crianças e pais, geralmente, dividem pontos de vista pouco semelhantes sobre o impacto da enfermidade.

Para Hinds (1990) a concepção de QV não segue um padrão definido, seja em crianças e adolescentes,. O ideal de bem-estar segue um padrão individual e único para cada um, ressaltando, aliás, que essa percepção pode ser alterada conforme condições crônicas ou mesmo por mudanças cotidianas.

Assumpção Jr. et al. (2000) afirmam que, para as crianças, a QV é determinada, em sua maioria, pela sensação subjetiva de bem-estar e que elas têm capacidade para expressá-la e, em função dessas diferenças de conceitos que permeiam a QV em crianças, decidiram validar no Brasil, um instrumento que se propusesse a avaliar o estado subjetivo de satisfação atual, partindo de uma amostra de crianças normais e sem problemas graves detectados.

Muitos instrumentos propostos para avaliação da QV na infância têm como base o relato dos pais ou cuidadores formais. Para Kuczynski e Assumpção Jr. (1999) é de extrema importância que os métodos de avaliação absorvam a percepção do próprio avaliado e não as percepções dos pais ou mesmo dos profissionais que a cuidam.

A partir do estudo de Assumpção Jr et al. (2000), foi validado no Brasil o instrumento de avaliação genérica da QV em crianças desenvolvido por Manificat e Dazord, em 1997, *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI). Esse questionário constituiu um instrumento que torna possível a comparação entre pacientes acometidos por alguma doença e indivíduos com boa saúde.

Ao estudar a QV em crianças com algum problema de saúde, deve-se considerar a percepção e a reação da criança perante a doença, variam conforme a postura geral dos seus responsáveis e que esta, para Carvalho e Palma (1997), está relacionada a diversos fatores, sendo estes individuais e também interacionais, entre eles idade, capacidade cognitiva, traços de personalidade, angústia perante a hospitalização e nível de qualidade de suas relações com os pais. Para os autores, “[...] à medida que a criança amadurece a sua concepção da doença fica mais ampla e realista [...]” (p. 893).

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

Durante meu exercício profissional, muitas vezes foi possível observar que cada criança agia de forma diferente aos procedimentos inerentes ao tratamento da CC. Algumas crianças agiam com certa naturalidade, demonstrando tranquilidade e capacidade de adaptação surpreendente, outras, entretanto, ofereciam grande resistência ao tratamento. Fatores de influência, como a relação com os pais, relação com a equipe de saúde, tempo de internação, números de retornos, poderiam ser relacionados com a adaptação dessa criança ao viver com a CC.

Carvalho e Palma (1997) ao relacionarem as mudanças com o desenvolvimento e o enfrentamento da doença, destacam que é frequente encontrar crianças em idade escolar que, diante da doença, desenvolvem medos, criando atitudes de defesa que muitas vezes podem gerar a negação da doença e a hostilização aos pais e à equipe de saúde.

Considerando a importância do conhecimento de todas essas etapas como foco da atuação dos profissionais de saúde, a atenção integral e de qualidade à criança com CC deve ser tratada com competência. Desta forma, destaca-se a importância de conhecer aspectos relacionados à QV em crianças com doenças crônicas como as cardiopatias congênitas, conforme destaca Neumann (1980 apud BARREIRE et al. 2003, p. 56):

A criança como um ser em contínuo processo de desenvolvimento e crescimento, ao apresentar alterações físicas, corporais ou comportamentais, além da hospitalização, que acarretam limites de oportunidades para vivenciar situações que lhe permitam agir e descobrir o mundo pode ter sua personalidade violentada através da perda de segurança e dano ao próprio desenvolvimento, refletindo, conseqüentemente, na sua vida adulta.

Prebianchi (2003) considera que, apesar das pesquisas sobre QV em adultos terem progredido substancialmente, com crianças e adolescentes, os estudos não têm sido sistemáticos. Partindo desse pressuposto, defende que, na prática clínica, as medidas de QV poderiam ser utilizadas como medidas auxiliares para identificar e priorizar problemas. Assim, para a mesma, a mensuração da QV infantil torna o desenvolvimento de conceitos e metodologias desejáveis.

### 4.3 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NA INFÂNCIA

A avaliação da QV, em particular na infância, vem ganhando grande importância. Partindo do pressuposto que a natureza subjetiva da QV determina a importância do questionamento direto da criança e do adolescente, os instrumentos que se propõem a avaliar a QV nessa população, devem utilizar medidas adequadas ao padrão de idade e desenvolvimento cognitivo do entrevistado.

Kurashima e Santos (2010) afirmam que, ao escolher um instrumento de avaliação de QV, deve-se estar atento a alguns critérios como brevidade, confiabilidade, validade, facilidade de pontuação e responsivo às mudanças de estado do paciente.

Na avaliação da QV relacionada à saúde, podem-se utilizar dados qualitativos ou quantitativos. Na avaliação quantitativa, utilizam-se instrumentos, sejam genéricos ou específicos, que possam gerar índices ou escores. Os instrumentos genéricos permitem a avaliação de crianças saudáveis ou com algum problema de saúde, permitindo a comparação entre grupos com diferentes estados de saúde. Os instrumentos específicos, por sua vez, podem ser direcionados ao grupo específico com uma patologia em comum (KURASHIMA; SANTOS, 2010).

Entre alguns instrumentos genéricos validados na língua portuguesa, estão o *Child Health Questionnaire* (CHQ), desenvolvido com o objetivo de avaliar o estado de saúde em crianças e adolescentes com idades entre 5 e 18 anos. Segundo Carvalho, Block e Oliveira (2009), o CHQ permite comparação entre diferentes patologias, possuindo duas versões: uma direcionada aos pais de crianças maiores de 5 anos e outra para adolescentes e crianças maiores de 10 anos. Dessa forma, uma das limitações do CHQ é a obtenção da percepção de QV sob a ótica dos pais em crianças menores de 10 anos.

Outro questionário direcionado à avaliação da QV em crianças é o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), uma forma de instrumento modular, sendo validados no Brasil apenas o módulo genérico e alguns módulos específicos. O questionário genérico PedsQL 4.0

é composto de formulários paralelos de auto-avaliação das crianças e questionários dos pais. A auto avaliação das crianças permite a aplicação em participantes de 5 a 18 anos, distribuídos na faixa etária de 5-7, 8-12 e 13-18 anos. O questionário direcionado aos pais inclui a avaliação da QV da criança ou adolescente sob a percepção paterna nas faixas etárias de 2-4, 5-7, 8-12, e 13-18 anos. (KLATCHOIAN et al, 2008)

O AUQEI, de acordo com Kuczynski e Assumpção Jr. (1999), foi desenvolvido visando suprir uma necessidade relacionada à existência de avaliações pautadas apenas em parâmetros objetivos e funcionais. Dessa forma, o questionário é respondido com base no ponto de vista da satisfação da criança, visualizada a partir de quatro figuras que são associadas aos diversos domínios da vida. A primeira parte do instrumento consiste em uma avaliação baseada na percepção da própria criança relacionando as quatro faces, onde a mesma responde qual sentimento ela associa à expressão do desenho e posteriormente associa sua percepção de faces (muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz) às respostas de 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. As pontuações são baseadas nos escores de 0 a 3 dados a cada questão, onde 0 corresponde à percepção “muito infeliz” e 3, à percepção “muito feliz”. Dessa forma, a avaliação da QV se dá pela soma total dos escores de cada questão.

De maneira geral, a avaliação da QV na infância é um dado importante para a determinação dos fatores que podem interferir na vida e no desenvolvimento saudável de uma criança. Tanto a doença quanto o tratamento podem afetar a QV infantil, e, assim, a mensuração por meio de meios válidos e confiáveis facilitará a concepção do cuidado e o reflexo das práticas específicas de tratamento.

## **5 OBJETIVOS**

---

## 5.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a QV em crianças portadoras de CC, sob a percepção das próprias crianças afetadas.

## 5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Caracterizar o perfil sociodemográfico das crianças com cardiopatia;

Avaliar as dimensões de QV relacionadas à função, família, lazer e autonomia e sua avaliação geral.

Correlacionar os resultados obtidos na avaliação geral da QV por meio do AUQEI com os dados sociodemográficos.



## **6 HIPÓTESES**

---

A maior parte da amostra possui qualidade de vida insatisfatória, em decorrência de ser portadora de CC.

As crianças que foram submetidas à cirurgia cardíaca para correção da CC possuem menor escore de QV se comparadas com aquelas que não sofreram intervenção cirúrgica.

Quanto menor a idade da criança, melhor o escore de QV.

As crianças portadoras de cardiopatia congênita possuem sua autonomia prejudicada, devido à superproteção dos pais.

Existe correlação significativa entre os resultados no AUQEI e as variáveis sociodemográficas.

## **7 CASUÍSTICA E MÉTODO**

---

## 7.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Optou-se por realizar um estudo exploratório, descritivo e de corte transversal, que enfocou a avaliação da QV em crianças portadoras de CC em um único momento, com a aplicação simultânea de dois questionários, o AUQEI e um questionário sociodemográfico.

## 7.2 PARTICIPANTES

Foram convidadas a participar todas as crianças com diagnóstico prévio de CC, que aguardavam atendimento para avaliação e/ou acompanhamento no Ambulatório de Cardiologia infantil do Centro de Especialidades Médicas, no Município de Campo Grande, MS, no período entre outubro de 2011 e janeiro de 2012.

A amostragem foi aleatória simples e objetivou atingir todas as crianças com idade de 4 a 12 anos, dentro dos critérios de inclusão, e que estivessem presentes no ambulatório no dia de consulta com o cardiologista. Foram excluídas as crianças sem diagnóstico de CC confirmado previamente, crianças indígenas<sup>2</sup>, com patologias neurológicas com déficit cognitivo associado, ou cujos pais ou responsáveis fossem menores de idade ou se recusassem a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para fins da presente pesquisa, foi considerada criança, todo ser humano com menos de 18 anos de idade, conforme expõe o artigo 1º da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança, adotada em Assembleia Geral das Nações Unidas em 20 de novembro de 1989 (FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA, 1989).

Desta maneira, foram pré-selecionadas 32 crianças que preenchiam os critérios de inclusão. Destas, 25 participaram do estudo (n), 4 não concordaram em participar e 3 desistiram de responder totalmente ao questionário.

---

<sup>2</sup> Considerando a questão ética, pela necessidade de autorização da Fundação Nacional do Índio e do Comitê Nacional de Ética em Pesquisa.

### 7.3 INSTRUMENTOS DE PESQUISA

O questionário sociodemográfico é de autoria da pesquisadora e engloba as seguintes variáveis: idade, sexo, série escolar, tipo de cardiopatia, número de cirurgias, conhecimento do diagnóstico, uso de medicamentos, restrição de atividades físicas, acompanhamento médico, cidade onde reside, cidade onde recebe tratamento, idade e escolaridade dos responsáveis, existência de irmãos e renda familiar (APÊNDICE A).

Esse estudo avaliou a QV das crianças portadoras de CC por meio do AUQEI (ANEXO A). Com base no *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*, o AUQEI foi validado no Brasil por Assumpção Jr. et al. (2000), visando suprir uma necessidade de avaliação dos estados subjetivos de satisfação atual da criança. Assim, o processo de validação para o português ocorreu com a aplicação em 353 crianças sem problemas de saúde crônicos ou graves, com idade entre 4 e 12 anos, provenientes de uma escola de classe média da cidade de São Paulo, SP, testando-se suas propriedades psicométricas. Na população geral obteve-se um ponto de corte 48 (com um intervalo de confiança de 95%), sendo que abaixo desse valor, a QV das crianças estudadas pode ser considerada prejudicada.

Ainda sobre o AUQEI, Kurashima e Santos (2010, p. 65) referem que “o instrumento é capaz de verificar os sentimentos da criança em relação ao seu estado presente, não o avaliando com base em seu desempenho ou produtividade.”

A avaliação é obtida pelos escores das respostas às 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. Por meio de seus resultados, é possível analisar quatro fatores indicativos de satisfação nas diferentes circunstâncias da vida dos domínios função, autonomia, lazer e família. 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.

Seguindo o critério de avaliação dos domínios propostos por Assumpção Jr. et al. (2000), a escala, conforme sua composição e distribuição das questões relacionadas aos quatro fatores, é assim constituída:

- 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 mesmo (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 quatro fatores, pois possuem importância isolada, representando domínios separados.

O resultado dos escores por questão varia de 0 a 3, cujos 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 em valores superiores ou iguais a 48 (ASSUMPÇÃO JR. et al., 2000).

## 7.4 PROCEDIMENTOS

A primeira etapa da pesquisa consistiu na obtenção da autorização da Secretaria Municipal de Saúde Pública de Campo Grande, MS, para a realização do estudo com as crianças e responsáveis legais presentes durante o período de espera para consulta no ambulatório de cardiologia pediátrica.

Em seguida, o projeto foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), para autorização do estudo com seres humanos, conforme estabelecido pela Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde. A homologação do Comitê de Ética com a aprovação da pesquisa se deu por meio da declaração de 2 de junho de 2011, com o protocolo n. 013/11 (ANEXO B).

A pesquisadora compareceu à sala de espera do ambulatório de cardiologia pediátrica no período entre outubro de 2011 e janeiro de 2012, nos respectivos dias de atendimento:

terças-feiras e quintas-feiras, das 17h às 18h30. Nesse período, os responsáveis e crianças eram convidados a participar do estudo, respeitando os critérios de inclusão e exclusão, sendo então informados do objetivo da pesquisa. Após esclarecidos todos os procedimentos do estudo, foi solicitado o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) à mãe ou responsável legal e também solicitado o consentimento verbal da criança.

Após a assinatura do Termo, dois questionários foram aplicados no simultaneamente pela pesquisadora no próprio ambulatório: um questionário sociodemográfico e o AUQEI, sendo o primeiro aplicado somente aos responsáveis pela criança. Durante todo o período de aplicação dos questionários, as mães ou outros responsáveis estiveram presentes com a criança.<sup>3</sup> Para melhor utilização do instrumento AUQEI, algumas orientações foram obtidas junto a um dos autores do processo de validação do questionário no Brasil.

Durante a aplicação do questionário AUQEI, uma folha contendo apenas o desenho demonstrando as faces representativas das expressões muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz foi entregue à criança, de forma ampliada, permitindo uma melhor visualização e percepção quanto à diferença entre as faces (ANEXO A). Durante a aplicação do questionário, algumas crianças poderiam se expressar indicando uma das faces como respostas às questões do AUQEI.

## 7.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os resultados obtidos foram submetidos à análise estatística, sendo expressos por médias, medianas e frequências. Para análise e cruzamentos entre as variáveis sociodemográficas e os resultados da aplicação do AUQEI, foram utilizados dois testes estatísticos não paramétricos: Teste Exato de Fisher e Teste da Mediana de Mood, com 95% de confiabilidade. Valores de  $p < 0,05$  indicaram significância estatística.

---

<sup>3</sup> O Comitê de Pesquisa da UCDB orientou a aplicação do instrumento na presença dos pais ou responsáveis, excluindo a necessidade de autorização do Comitê Nacional de Ética em Pesquisa.

## **8 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

---



## 8.1 CARACTERÍSTICAS GERAIS DA AMOSTRA

Entre as crianças entrevistadas, 10 eram do sexo masculino e 15 do sexo feminino. Percebe-se discreto predomínio do sexo feminino, entretanto, não há correlação significativa de gênero e incidência de cardiopatias congênitas. Os resultados obtidos nos estudos conduzidos por Berkes et al. (2010), Miyague et al. (2003) e Uzark et al. (2008) corroboram essa informação.

A mediana de idade da análise foi de 6 anos e 2 meses, com mínima de 4 anos e máxima de 12 anos, a maioria dos entrevistados (15) apresentavam idade entre 4 e 6 anos. A maior frequência de crianças com idade abaixo de 7 anos pode estar ligada a um intervalo de tempo menor entre a idade de diagnóstico e idade atual, justificando a necessidade de um acompanhamento médico mais rigoroso nesse período. Na Tabela 1, são apresentados os dados referentes à idade das crianças e dos pais da amostra.

**TABELA 1** - Médias e desvios-padrão de idade das crianças e pais

Variável (anos)	n	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
Idade	25	7,14	2,74	4,00	6,25	12,00
Idade mãe	25	32,16	10,20	19,00	30,00	61,00

Tifferet et al (2007) ao pesquisar o investimento familiar financeiro e emotivo dos pais em seus filhos, portadoras de doenças crônicas, encontrou inferências relacionando o fator idade das mães e a presença de sentimentos de superproteção e maior investimento na criança, uma vez que, se não há mais possibilidade de geração de outra criança, mães com idade mais avançada tendem a proteger e dispensar mais recursos com o filho portador da doença crônica. Na presente pesquisa, conforme observado na Tabela 1, os dados apontam para pais relativamente jovens, com mediana de idade de 35,5 anos.

Relacionando-se a idade da confirmação do diagnóstico e o tempo em que os participantes estavam sob acompanhamento médico, é possível afirmar que 12 crianças tiveram acesso ao diagnóstico antes dos 6 meses, enquanto 6 crianças obtiveram até o 2º ano de vida, 5 até o 4º ano de vida e apenas 2 após os 4 anos de idade. A mediana de idade na ocasião do diagnóstico foi de 1 ano, enquanto a média de anos de acompanhamento médico desde o diagnóstico foi de 5 anos, como expresso na Tabela 2.

**TABELA 2** - Médias, desvios-padrão e mediana relacionando idade de diagnóstico e tempo de acompanhamento médico

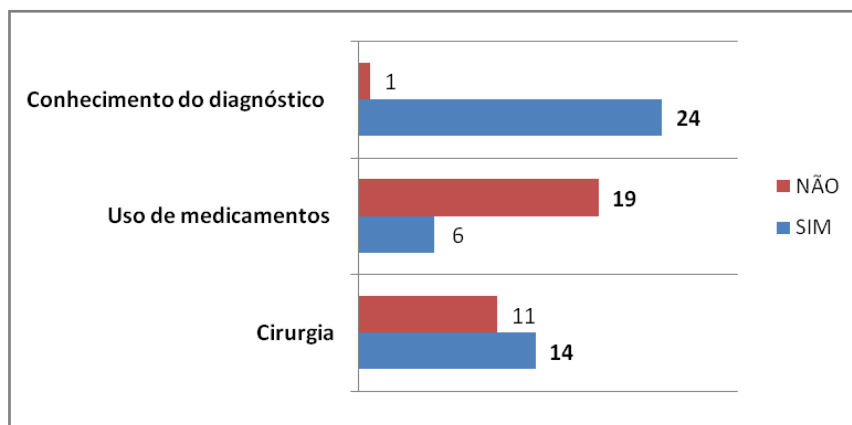
Variável (anos)	n	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
Diagnóstico	25	5,00	2,91	0,08	5,00	11,00
Idade no diagnóstico	25	1,72	1,95	0,00	1,00	7,00

Para Miyague et al. (2003), a prevalência de diagnóstico ainda no primeiro ano de vida, é justificada pela manifestação clínica da CC, que geralmente se dá, antes dos 12 meses de vida, com destaque ao período de lactente, no qual aparecem os primeiros sintomas relacionados ao *shunt*, característica de cardiopatias como comunicação interventricular e persistência do canal arterial. Ao relacionarmos os dados da presente pesquisa, isso se torna evidente, uma vez que 18 crianças tiveram acesso ao diagnóstico antes do 2º ano de vida.

Com base nas variáveis educação e realização de atividades físicas, 23 crianças entrevistadas frequentam alguma instituição de ensino regularmente, enquanto apenas 2 não frequentam. Entre as crianças que não frequentam, apenas uma estava em idade compatível com o ensino fundamental obrigatório. Seguindo orientações médicas, 8 crianças têm atividades físicas restritas, com base na patologia.

Apesar do significativo impacto que a maioria das doenças crônicas pode acarretar na vida social da criança, seja pelas inúmeras internações, procedimentos ou mesmo pelas limitações inerentes ao processo patológico, a maioria das crianças, segundo os responsáveis, estavam frequentando regularmente instituições educacionais. Considerando que o processo das relações sociais na infância, mais que uma necessidade, serve de base e de construção do seu aprendizado, é inerente a relevância da interação que ocorre no ambiente educacional, pois ela favorece o crescimento e o desenvolvimento físico e mental saudável da criança (CADETE et al., 2002).

Com o objetivo de acompanhamento médico, 13 crianças tinham retorno agendado no mínimo 1x/ano no ambulatório de cardiologia pediátrica, enquanto que 12 retornavam mais de 2x/ano nas consultas. Os resultados das variáveis de saúde analisadas são demonstrados no Gráfico 1. Das 14 crianças que realizaram cirurgias, 3 foram submetidas a mais de um procedimento cirúrgico. Em média, as crianças sob tratamento medicamentoso recebiam dois tipos de medicamentos.

**GRÁFICO 1** - Distribuição das variáveis relacionadas ao tratamento.

Não houve associação significativa entre os escores de QV e as variáveis sociodemográficas, como acompanhamento médico, histórico cirúrgico e tratamento medicamentoso. Entretanto, prima-se pela importância desses aspectos na vida da criança e sua família. Giannotti (1996), ao discutir os efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas, aponta para os possíveis efeitos da hospitalização, do cateterismo, da anestesia e procedimentos cirúrgicos, evidenciando que diversos autores concordam em reconhecer o quanto essas experiências, somadas às inerentes ao curso da cardiopatia, poderiam afetar as crianças e suas famílias. Entretanto, também destaca que, em vários estudos internacionais, foram poucos os desvios de normalidade nos comportamentos das crianças em pós-operatório, sejam imediatos ou tardios.

Entre os tipos de cardiopatias congênitas diagnosticadas, houve 11 tipos identificados, e as de maior frequência foram: comunicação interventricular (7), comunicação interatrial (4) e estenose pulmonar (3). Entre os diagnósticos, em 4 crianças, havia mais de um tipo de defeito cardíaco congênito associado.

Dados semelhantes foram encontrados em estudo conduzido por Miyague et al. (2003) sobre a incidência de cardiopatias congênitas em 4.538 crianças e adolescentes, cujas cardiopatias mais frequentes foram: comunicação interventricular, comunicação interatrial, persistência do canal arterial, estenose pulmonar valvar e coarctação da aorta. Outras pesquisas demonstraram resultados similares. (AMORIM, 2007; RIVERA et al., 2007; SILVA; LOPES; ARAUJO, 2007).

Outros dados sociodemográficos analisados contemplam as variáveis: cidade onde recebe tratamento, cidade de moradia e renda familiar (TABELA 3). A maioria das crianças (18) reside na própria cidade onde recebem tratamento e acompanhamento (Campo Grande, MS), enquanto que as demais são procedentes de cidades com distância entre Campo Grande de 120 km até 402 km.

**TABELA 3** - Disposição percentual das variáveis sociodemográficas: cidade de moradia e renda familiar

Variável	n	%
Cidade onde reside:		
Campo Grande	16	72,0
Outras	9	28,0
Renda (salários mínimos):		
1 a 3	22	88,0
4 a 6	3	12,0

A cidade de Campo Grande, MS está inserida na rede estadual e nacional de referência no Serviço de Assistência de Alta Complexidade em Cirurgia Cardiovascular Pediátrica por meio do Centro de Cardiologia Infantil localizado no Hospital Associação Beneficente de Campo Grande – Santa Casa. O ambulatório de cardiologia pediátrica, localizado no Centro de Especialidades Médicas (CEM), por sua vez, oferece o apoio diagnóstico e acompanhamento clínico da CC.

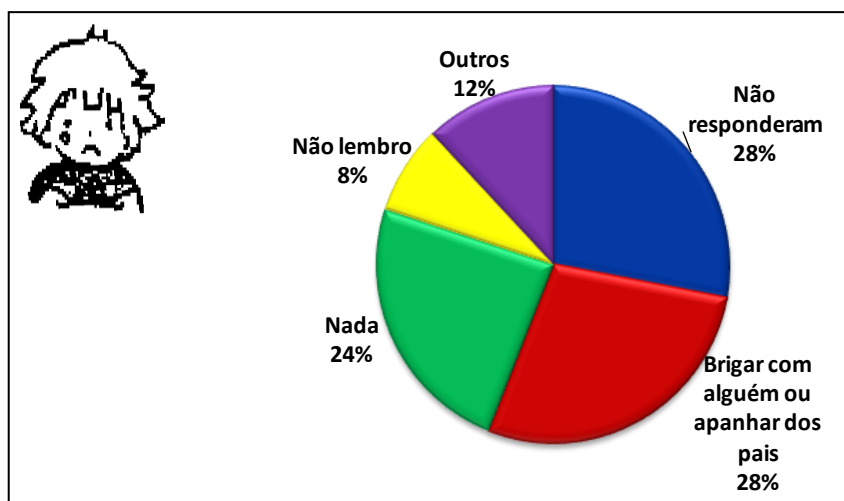
Dessa forma, várias crianças procedentes do interior do Estado de Mato Grosso do Sul, ou mesmo de outros estados, são deslocadas de sua cidade de origem para avaliação, acompanhamento e tratamento em Campo Grande. Algumas delas chegam ao ambulatório com um diagnóstico prévio de cardiopatia, necessitando de conduta e melhor acompanhamento, e outras, podem vir apenas com suspeitas levantadas por pediatras ou outros médicos de cidade de origem. Uma vez que seja confirmada a presença de cardiopatia, será decidido o tipo de tratamento, seja clínico ou cirúrgico.

## 8.2 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À CARDIOPATIA CONGÊNITA

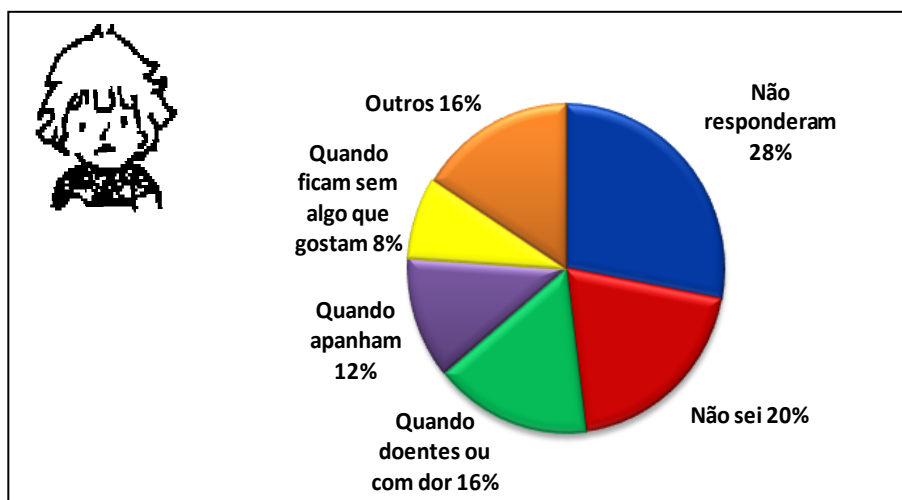
O AUQEI é um questionário de avaliação da QV que permite, em sua primeira parte, que a criança se expresse espontaneamente quanto aos sentimentos demonstrados pelas figuras representativas de faces que expressam sentimentos (muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz).

Entre as crianças participantes do estudo, ao serem questionadas “Algumas vezes você está muito infeliz?”, 7 não responderam e um mesmo percentual foi associado às respostas brigar com alguém e apanhar dos pais, seguidos da resposta nada- 6, não lembro- 2 e tomar injeção- 1, quando não tem ninguém para brincar- 1 e ficar sem fazer nada- 1 (GRÁFICO 2).

**GRÁFICO 2 - Resposta à face Muito Infeliz**



Em resposta à questão “Algumas vezes você está infeliz?”, não responderam- 7 , nada ou não sei- 5, quando doentes ou com dor- 4, quando apanham- 3, quando ficam sem algo que gostam- 2, quando fica sozinho- 1, quando pensa no pai- 1, quando está com a avó- 1, quando falam da sua aparência ou tem que levantar cedo- 1 (GRÁFICO 3).

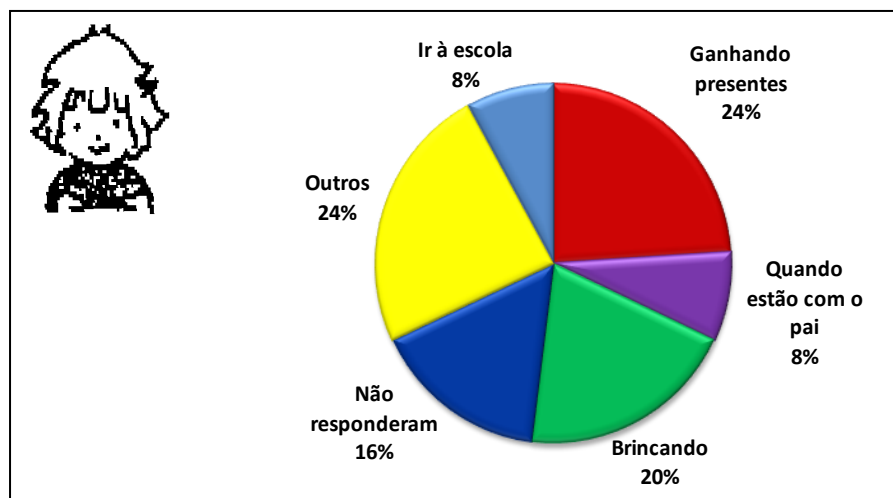
**GRÁFICO 3 - Resposta à face Infeliz**

A associação das respostas “nada”, “não sei” ou mesmo a não formulação de respostas às questões iniciais do instrumento, foi frequente entre as crianças participantes. Muitas crianças ao serem questionadas quanto a alguma situação que as deixavam muito infelizes ou infelizes, olhavam para os pais como se aguardassem permissão e demonstravam timidez ou mesmo medo em responder. Considerando a presença dos pais ou responsáveis durante todo o período da entrevista, a expressão de surpresa ou mesmo desaprovação ao ouvir o filho responder, pode reforçar a percepção de influência nas respostas.

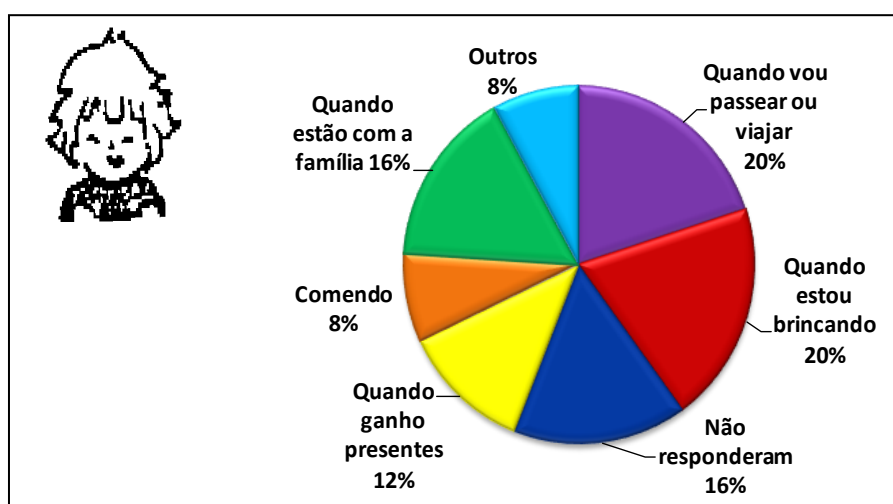
Em estudo conduzido por Thomaz (2010), com crianças portadoras da CC Tetralogia de Fallot foram encontrados dados semelhantes relacionando a primeira parte do AUQEI, como a resposta à face muito infeliz, uma vez que 20% das crianças relataram “brigar” como motivo para estarem muito infelizes, e resposta à face infeliz, onde 5% das crianças citaram “adoecer”.

Silva e Pfeifer (2009) estudaram a QV em crianças portadoras de fibrose cística utilizando o AUQEI e como resposta à face muito infeliz, obtiveram as resposta quando “apanho” (35%) e quando “adoeço” (10%).

Ao analisar as respostas à questão “Algumas vezes você está feliz?”, disseram: ganhando presentes- 6, brincando- 5, não responderam- 4, quando estão com o pai- 2, ir à escola- 2 e com frequência unitária, quando está com o avô, quando não apanham, ouvindo música, fazendo algo que gosta e não sabe (GRÁFICO 4).

**GRÁFICO 4 - Resposta à face Feliz**

Quanto ao motivo de estarem muito felizes, relataram: quando vou passear ou viajar- 5, brincando- 5, quando estão com a família- 4, não responderam- 4, quando ganham presentes- 3, comendo- 2, quando não vai à escola- 1 e quando andam a cavalo- 1 (GRÁFICO 5).

**GRÁFICO 5 - Resposta à face Muito Feliz**

A associação das expressões “passear” e “brincar” com o “estar feliz” ou “muito feliz” encontradas neste estudo traz à tona a importância das atividades lúdicas na infância, uma vez que o brincar, o “faz de conta”, além de consolidar situações imaginadas, proporcionam prazer e equilíbrio emocional à criança (FARIA, 2001).

Ao responderem o motivo de estarem felizes, as crianças participantes do estudo realizado por Thomaz (2010) relacionaram: quando “podem brincar” (35%), “quando estão junto com sua família” (33%) e por estarem muitos felizes, “na presença da família” (40%), “brincar” (25%).

Ferreira (2005), em estudo com escolares de 4 a 6 anos, em uma escola pública de Fortaleza, avaliou a percepção sobre a QV e os fatores que consideram necessários para o alcance Del, e os dados obtidos demonstraram que o “brincar” é o fator mais importante para a felicidade na opinião das crianças dessa faixa etária e afirma que o jogo e a brincadeira são essenciais para o desenvolvimento físico, social e psicológico das crianças.

Após a resposta das crianças sobre as faces do AUQEI, prosseguiu-se com a segunda parte do instrumento, na qual, por meio da soma dos valores obtidos nas respostas de 26 questões, determinou-se o escore total de avaliação da QV. De uma variação possível de 0 a 78 pontos, a média geral do AUQEI entre as 25 crianças entrevistadas foi de  $52,60 \pm 7,3$ . Com base na nota de corte 48 proposta por Assumpção Jr. et al. (2000), foi evidenciada QV satisfatória em 18 crianças com média geral de  $55,89 \pm 5,64$ . Em seis crianças (28%) foram encontrados valores abaixo de 48, com média geral de  $44,14 \pm 2,73$ , sendo, então, considerados QV não satisfatória. Portanto, houve discordância na hipótese que considerou que a maior parte da amostra possui sua qualidade de vida comprometida por ser portadora de CC.

Não houve estatística significativa ( $p < 0,05$ ) entre os dados sociodemográficos e QV neste estudo, demonstrando que, para o grupo estudado, as variáveis sociodemográficas não interferem na QV (TABELA 4). Como observado a correlação com as variáveis idade das crianças ( $p = 0,748$ ) e a realização de cirurgia ( $p = 0,656$ ) não demonstraram significância. Dessa forma, não ficaram comprovadas as hipóteses que quanto menor a idade, melhor a QV, e que as crianças submetidas à cirurgia cardíaca possuem QV comprometida.



**TABELA 4** - Resultados dos testes estatísticos entre a qualidade de vida das crianças e os dados sociodemográficos

Variável	p	
	Teste da Mediana de Mood	Teste Exato de Fisher
Sexo	-	0,191
Idade	0,748	-
Idade do diagnóstico	0,332	-
Fez cirurgia	-	0,656
Faz uso de medicamentos	-	1,000
Pratica atividade física	-	0,640
Média de consultas por ano	-	0,673
Procedência	-	1,000
Possui irmão(s)	-	1,000
Tempo de diagnóstico	0,332	-
Idade do pai	0,127	-
Idade da mãe	0,332	-

Entretanto, vale ressaltar que ao mensurar a QV na criança portadora de CC, assim como outras enfermidades, deve se considerar que o impacto da doença ocorre de maneira diferente em cada criança, com influência não somente dos aspectos físicos, mas também do nível de desenvolvimento cognitivo, do ambiente e da própria cultura.

Os conceitos relativos à QV têm um caráter subjetivo e assim, como afirma Prebianchi e Barbarini (2009), ao avaliar a QV em crianças, os instrumentos utilizados devem ter como fundamentação mais que um simples escore do estado de saúde ou dos seus determinantes. Deve-se buscar, segundo os autores, o conceito de satisfação com base em domínios que realmente são importantes para criança, como “[...] relações familiares, relações com os pares, escolarização, bem-estar físico e emocional, condições de vida e recreação ou lazer.” (p. 361).

Corroborando esses resultados, em estudo realizado na Hungria com 347 crianças portadoras de CC e seus pais, Uzark et al. (2008) também evidenciaram escores de QV satisfatórios na maioria do grupo, porém com diminuição significativa, se comparado com os valores obtidos pelo grupo-controle, formado por não portadores de doenças graves, crônicas ou incapacitantes. Nesse mesmo estudo, foram tomadas as respostas dos pais e crianças, no qual foi evidenciada diferença entre os escores obtidos através dos pais e das crianças.

Thomaz (2010) obteve uma média geral do AUQEI de  $51,5 \pm 5,8$  em crianças em pós-operatório tardio de correção da CC Tetralogia de Fallot, identificando QV satisfatória em 85% dos participantes.

Com o objetivo de avaliar a QV em crianças com CC sob a percepção dos pais, Vaz (2003) encontrou escores menores de QV pela aplicação do *The Child Health Questionnaire-Parent Form 50* (CHQ-50). No estudo de Uzark et al. (2008), os autores relacionaram que houve diferença significativa da percepção de QV entre pais e filhos quando associada à gravidade da patologia, demonstrando que, na concepção dos pais, a criança possuía menor QV quando portadora de uma CC grave.

Entretanto, Assumpção Jr. et al. (2000) expõem para reflexão que a diferença de percepção sobre a QV entre pais e crianças, principalmente quando esses são portadores de doenças crônicas. Os dados podem não ser de concordância visto que, os pais, com inferências sobre o estado de satisfação da criança, se baseiam nas suas próprias percepções (compatíveis com o desenvolvimento cognitivo do adulto), diferindo da real percepção dos filhos. Essa concepção é válida ao estabelecer que, por muitas vezes, a criança não tem uma experiência de doença pré-concebida, que não seja aquela passada por seus pais ou pessoas próximas, e que esta, por sua vez, pode ser supervalorizada.

Segundo Kuczynski (2010) ainda se está muito distante de uma concepção universal de QV na infância e, por isso, deve-se dar prioridade à avaliação que absorva a percepção da criança e não de seu cuidador. Apesar da imaturidade cognitiva, a criança tem potencial para descrever seus desejos e anseios e, também, para descrever o que é capaz de proporcionar-lhe bem-estar e satisfação.

Ao avaliarem a QV em crianças e adolescentes sadios e portadores de outras doenças crônicas e/ou incapacitantes por meio do AUQEI, vários autores encontraram escores apontando QV satisfatória na maioria do grupo estudado. Kuczynski (2002) encontrou média geral de 54,64 nos portadores de leucemia linfóide aguda, uma média de 56,67 nos portadores de artrite reumatoide juvenil e 58,43 nos participantes sadios. Pfeifer e Silva (2009) avaliaram a QV de crianças afetadas por fibrose cística, identificando escore médio de 51,9 pontos. Frota et al. (2010), avaliaram a QV em crianças portadoras de insuficiência renal crônica e encontraram valores que permitiram considerar que, apesar dos aspectos inerentes à patologia, 61,53% das crianças possuem boa QV.

Contribuindo com a visão de subjetividade da avaliação de QV em crianças, em estudos com a temática, mesmo em situações que não envolvam condições de saúde desfavoráveis ou doenças incapacitantes, são relacionados escores de QV prejudicados. Ferreira (2005) ao estudar crianças saudáveis de 4 a 6 anos, encontrou escores de QV menores que 48 em 20% das crianças entrevistadas. Já em estudo conduzido por Lima (2010), com população constituída por estudantes saudáveis de uma escola pública, encontrou a QV prejudicada em 19% das crianças.

Analisando os escores totais de cada componente do questionário, verificou-se que “longe da família” (questão 23) e “dorme fora de casa” (questão 17) e “remédios” (questão 20) obtiveram os menores escores respectivamente, enquanto que “aniversário” (questão 11), “mãe” (questão 13), “avós” (questão 25) e “televisão” (questão 26) obtiveram as melhores pontuações. Com relação aos domínios ao qual cada questão pertence, é possível observar que entre as questões mais bem pontuadas, estão os domínios Lazer e Família, enquanto que os domínios Autonomia e Função estão entre as menores pontuações (TABELA 5).

**TABELA 5** - Ordem das questões do AUQEI, conforme escore total obtido

<b>Posição</b>	<b>Questão</b>	<b>Domínio</b>	<b>Escore total</b>
1 <sup>a</sup>	11. no dia do seu aniversário	Lazer	67
2 <sup>a</sup>	13. quando você pensa em sua mãe	Família	63
	25. quando você está com os seus avós	Lazer	63
	26. quando você assiste à televisão	Independente	63
3 <sup>a</sup>	9. quando você pratica um esporte	Independente	62
4 <sup>a</sup>	18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	Família	61
5 <sup>a</sup>	3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	Família	60
6 <sup>a</sup>	22. quando você pensa em quando tiver crescido	Independente	59
7 <sup>a</sup>	1. à mesa, com sua família	Função	57
8 <sup>a</sup>	7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar	Independente	56
	21. durante as férias	Lazer	56
9 <sup>a</sup>	6. quando você vê uma fotografia sua	Independente	55
10 <sup>a</sup>	16. quando seu pai ou sua mãe falam de você	Família	54
11 <sup>a</sup>	10. quando você pensa em seu pai	Família	53
12 <sup>a</sup>	5. na sala de aula	Função	51
	24. quando você recebe as notas da escola	Autonomia	51
13 <sup>a</sup>	8. quando você vai a uma consulta médica	Função	49
	12. quando você faz as lições de casa	Independente	49
14 <sup>a</sup>	19. quando os amigos falam de você	Autonomia	43
15 <sup>a</sup>	4. à noite, ao dormir	Função	41
	15. quando você brinca sozinho	Autonomia	41
16 <sup>a</sup>	14. quando você fica internado no hospital	Independente	40
17 <sup>a</sup>	2. à noite, quando você se deita	Função	39
18 <sup>a</sup>	20. quando você toma os remédios	Independente	35
19 <sup>a</sup>	17. quando você dorme fora de casa	Autonomia	32
20 <sup>a</sup>	23. quando você está longe da sua família	Autonomia	15

Concernente aos resultados obtidos na presente pesquisa, nas questões de maior pontuação “aniversário” (questão 11), “mãe” (questão 13) e “esporte” (questão 9), revela-se a importância do lazer, da presença da família e o brincar na infância para o alcance da sensação de bem-estar. O aniversário por si, já relaciona a família, os amigos, o brincar e ganhar presentes e muitos destes serão brinquedos.

Para Cadete et al. (2002, p. 58) o brincar “[...] é uma atividade que compreende o caráter imaginativo, social e de linguagem [...]”. Na concepção piagetiana, a atividade lúdica permite a acomodação dos esquemas mentais por meio do exercício, gerando além de assimilação funcional, prazer tanto pela brincadeira, quanto pela própria assimilação. Desta forma, independente do estado de saúde da criança, o “brincar” tem importância significativa no seu desenvolvimento (FARIA, 2001; OLIVEIRA, 1993; SIMÕES et al., 2010).

Barros e Lustosa (2009, p. 115) ao abordarem a importância do brincar na doença crônica, afirmam que “A brincadeira estabelece um vínculo entre o real e o imaginário, e através do faz de conta a criança tem a possibilidade de trabalhar com a imaginação [...]”, pois seu pensamento será organizado a partir das vivências simbólicas, que com o tempo, permitirão a elaboração do real. Ressaltam, ainda, que o brincar, nos casos de doenças crônicas, pode ser de grande valor, considerando as possíveis conseqüências delas durante o desenvolvimento da criança.

Lima (2010, p. 68), ao relacionar a satisfação demonstrada pelos altos escores obtidos no item “aniversário”, afirma que “[...] ganhar presentes, comemorar e ter a atenção das pessoas que fazem parte de seu convívio, voltadas exclusivamente para a criança, gera grande satisfação e alegria.” Esses são corroborados pela pesquisa realizada por Ferreira (2005), com crianças de 4 a 6 anos de idade, de uma escola pública de Fortaleza, Ceará.

Relacionando a análise das pontuações gerais do AUQEI, não foram encontrados relatos de pesquisas semelhantes à população participante do presente estudo. Entretanto, tendências semelhantes relacionadas às questões de maior pontuação foram encontradas em estudos envolvendo, tanto crianças sem problemas de saúde graves ou crônicos correlacionados, quanto em grupos específicos formados por crianças portadoras de outras doenças crônicas como anemia falciforme, ostomizadas, insuficiência renal, fibrose cística, síndrome de Down e espinha bífida (ASSUMPCÃO JR. et al., 2000; BARREIRE et al., 2003; BASS; BERESIN, 2009; CORRÊA; GAÍVA, 2008; FERREIRA, 2005; FERREIRA et al., 2008; FROTA et al., 2010; LIMA, 2010; PFEIFER; SILVA, 2009; SARAIVA; NOBREGA, 2003).

Por analogia, cita-se o estudo de Kuczynski (2002) com crianças portadoras de leucemia, artrite reumatoide juvenil e sadias quanto à QV, onde foram encontrados valores significativamente menores no grupo de portadores de leucemia, em relação aos outros grupos

e levantou com hipótese o fato de os portadores de leucemia perceberem a gravidade do processo mórbido e a possibilidade da morte, seja por própria dedução quanto pela experiência de morte de outros crianças no universo do tratamento, além de reconhecer a sobrecarga da enfermidade sobre a mãe que geralmente a acompanha.

Ao analisar o outro extremo das pontuações obtidas na avaliação da presente pesquisa, diferente dos lugares ocupados pelos domínios Lazer e Família, o construto Autonomia apresentou suas questões entre as menos pontuadas entre as crianças portadoras de CC, sendo as questões “longe da sua família” (questão 23), seguidas por “dormir fora de casa” (questão 17), com menor escore geral. Thomaz (2010) obteve dado semelhante em pesquisa de avaliação da QV em crianças em pós-operatório tardio de correção da CC Tetralogia de Fallot, identificando pontuação menor no domínio Autonomia e Função.

Segundo a teoria psicossocial do desenvolvimento de Erik Erikson<sup>4</sup>, o início do desenvolvimento da autonomia na infância se dá entre os 18 meses e 3 anos. Nesta fase, a criança começa a perceber que é capaz de satisfazer algumas das suas necessidades e passam a buscar a independência dos próprios adultos, dos quais, até então, era totalmente dependente. Uma característica desse período é a mudança no controle, ou seja, a criança passa a substituir o julgamento dos pais ou cuidadores pelo seu, destacando-se o surgimento da “vontade”. Entretanto, a presença da vergonha e dúvida fornecerá o equilíbrio necessário para o desenvolvimento da autonomia. Para Erikson (1976) o surgimento da dúvida ajuda a criança a reconhecer o que ainda não está pronta para realizar, enquanto que o sentimento de vergonha ajuda a criança a viver sobre as regras, pois uma vida sem limites não é saudável (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2006).

O fato de ser criança e conviver com uma condição mórbida como a CC, que, pelo próprio curso de tratamento, pode impor limitações ou mesmo experiências dolorosas e repetitivas, pode transformar o desenvolver “normal” da autonomia. A relação superprotetora dos pais em relação ao filho com CC é uma realidade confirmada por estudos. Para Giannotti (1996) muitos pais têm a percepção que o estado emocional do seu filho pode interferir diretamente em suas condições clínicas. Além disso, consideram seus filhos, de certa forma,

---

<sup>4</sup> Erik Erikson (1902-1994) é o autor da Teoria Psicossocial do Desenvolvimento, onde descreve que o desenvolvimento humano evolui em oito estágios, do nascimento à morte: Confiança x Desconfiança, Autonomia x Vergonha e Dúvida, Iniciativa x Culpa Construtividade x Inferioridade, Identidade x Confusão de Papéis, Intimidade x Isolamento, Produtividade x Estagnação, Integridade x Desesperança.

incapazes de enfrentar as adversidades da vida, julgando-os frágeis. Dessa forma, impor limites na educação é muito difícil para esses pais, mesmo após a correção total da cardiopatia e de serem considerados indivíduos normais pelo médico.

Atitudes como dormir fora de casa ou ficar longe dos pais pode gerar, em qualquer criança, uma acentuada insegurança, nas crianças cardiopatas, isto pode ser mais evidente por causa da relação superprotetora dos pais e da dificuldade das mesmas em reconhecer que seu filho tem capacidades semelhantes ou mesmo iguais aos de outras crianças sãs, o que favoreceria o desenvolvimento de sua autonomia.

Kokkonen e Paavilainen (1992) ao analisar um grupo de adultos portadores de CC, com média de idade de  $22,9 \pm 1,9$  ano, encontraram diferenças significativas quanto ao estilo de vida comparado com um grupo-controle, formado por jovens sem doenças associadas. Entre os aspectos diferenciais encontrados, destaca-se uma menor autonomia se comparada com o grupo-controle. De uma maneira geral, os dados permitiram aos autores afirmar que a CC, mesmo quando corrigida na infância, pode influenciar o estilo de vida na fase adulta.

Outro dado gerado pelo presente estudo é observado nas pontuações obtidas nas questões 14 “internado no hospital”, 8 “consulta médica”. Os escores médios obtidos nessas questões são superiores aos encontrados em estudos relacionando crianças sem morbidades associadas. Tendência semelhante foi encontrada no estudo conduzido por Kuczynski (2002).

Em estudo conduzido por Lima (2010) a questão 14 obteve a última colocação em escore e a questão 8 obteve a terceira pior pontuação. Apesar da ausência de significância estatística, a tendência encontrada mostra que esse dado pode ser correlacionado a maior capacidade de adaptação das crianças com CC aos procedimentos, internações e uso de medicamentos, fatos comuns no decorrer do tratamento, em comparação com outras crianças sem doenças graves associadas.

Utens et al. (1994) relacionaram a presença de mecanismos de defesa ao analisarem os fatores emocionais, intelectuais e sociais de um grupo de 288 jovens que foram submetidos à correção cirúrgica de CC na infância e não identificaram diferenças significativas de escores encontrados ao compará-los com o grupo-controle.

Oliveira (1993) ao discorrer sobre a temática da enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada, afirma que, durante o processo de internação hospitalar, o “estar hospitalizada”, os procedimentos, os medicamentos e a própria enfermidade geram um sentimento de





associação e culpa “doença/hospitalização/culpa/castigo”. A primeira impressão em relação à terapêutica é de extremo desconhecimento. Com o decorrer do tratamento, essa característica de percepção relacionada à internação tende a se alterar nas crianças portadores de doenças crônicas:

Somente nas hospitalizações prolongadas, por exemplo, no caso de doenças crônicas, é que ela consegue iniciar um conhecimento do nome de sua doença, do cotidiano hospitalar e dos profissionais que ali desempenham suas funções (OLIVEIRA, 1993, p. 328).

Na Tabela 6, com o objetivo de demonstrar a frequência de associação das respostas Muito Infeliz, Infeliz, Feliz ou Muito Feliz entre as crianças, são apresentados os achados obtidos em cada domínio específico do AUQEI (Função, Família, Lazer e Autonomia) assim como as questões com domínio e importância independente.



**TABELA 6 -** Respostas dos Domínios do instrumento de qualidade de vida AUQEI

Domínio/questões	 Muito Infeliz (%)	 Infeliz (%)	 Feliz (%)	 Muito feliz (%)
<b>Função</b>				
Q1	4	8	44	44
Q2	16	24	48	12
Q4	8	28	56	8
Q5	12	16	28	44
Q8	4	28	36	32
<b>Família</b>				
Q3	-	4	52	44
Q10	8	8	48	36
Q13	4	-	36	60
Q16	4	16	40	40
Q18	-	4	48	48
<b>Lazer</b>				
Q11	-	-	32	68
Q21	12	4	32	52
Q25	-	-	48	52
<b>Autonomia</b>				
Q15	12	36	28	24
Q17	24	36	28	12
Q19	24	8	40	28
Q23	44	52	4	-
Q24	4	2	44	32
<b>Isoladas (independentes)</b>				
Q6	4	12	44	40
Q7	4	8	48	40
Q9	-	12	28	60
Q12	4	28	36	32
Q14	20	28	24	28
Q20	20	40	20	20
Q22	4	-	52	44
Q26	-	4	40	56

É possível identificar que o maior percentual de associação à resposta “muito feliz” está relacionado à questão 11, “aniversário”, domínio Lazer, seguido pelo apresentado na questão 9, “prática de esportes”, domínio isolado, e questão 13, “mãe”, domínio Família. Quanto à face “feliz”, o maior percentual foi demonstrado pelas questões 4, “à noite, ao

dormir”, domínio Função, 3, “brincadeiras com irmãos”, domínio Família, e 22, “quando tiver crescido”, domínio isolado.

Relacionando a face infeliz e muito infeliz, as maiores frequências identificadas foram nas questões 23, “longe da sua família”, domínio Autonomia, 20, “toma remédios”, domínio isolado.

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. A QV, por sua vez, não pode ser mensurada sem a subjetividade das percepções individuais de cada ser. O que é importante para o bem-estar de uma pessoa, pode não ser para outra. Considerando o universo infantil, a própria percepção de doença pode estar influenciada pela cultura, pelo convívio familiar, pela experiência de “estar doente”, o que pode variar de uma criança para outra. Como descreve Gomes-Pedro (1999, p. 79) “O mundo da criança é o mundo da diferença. [...] As diferenças da criança são também as da sua circunstância e as da sua cultura.”

As respostas obtidas neste estudo podem reforçar a percepção do quão importante é a presença da família e das atividades de lazer em suas vidas para o alcance da sensação de bem-estar, independente das situações que permeiam o tratamento da cardiopatia, como consultas, uso de medicamentos, cirurgias, restrição física, deslocamento da residência, entre outras.

Não se pode afirmar, entretanto, que a QV não pode ser prejudicada pelo estado de saúde da criança. Prebianchi e Barbarini (2009) ressaltam a importância de avaliar a QV sob o critério da subjetividade e de preferência, sob a percepção de quem está sendo avaliado.

Pode-se afirmar que os resultados obtidos nesta pesquisa demonstram que, a percepção da criança com relação a sua QV pode ser influenciada, tanto pela presença de uma patologia, como a CC, como também por fatores não relacionados aos processos de morbidade como fatores sociais. Ainda se está muito distante de uma concepção universal de QV na infância, mas os estudos conduzidos têm contribuído para uma crescente visibilidade desse aspecto.

O desenvolvimento do ser humano é um processo contínuo e qualquer que seja a situação (social, física ou psíquica) que possa imprimir mudanças ou impor restrições ao processo deve ser vista com atenção. A criança portadora de cardiopatia tem uma vivência especial e particular e as estratégias de enfrentamento ao processo de saúde-doença podem não interferir diretamente na sua percepção de QV, mas mesmo assim, a mesma deve ser levada em conta como um indicador para o sucesso do tratamento, servindo como base para formulação de medidas que visem a promoção e a prevenção de danos, proporcionando um desenvolvimento saudável e rico em experiências próprias à infância.

## 9 CONCLUSÕES

---

O estudo permitiu verificar que a QV das crianças portadoras de CC, que participaram da amostra, é satisfatória. De uma variação possível de 0 a 78 pontos, a média geral do AUQEI entre as 25 crianças entrevistadas foi de  $52,60 \pm 7,3$ . Houve evidência de QV satisfatória em 18 crianças, com média geral de  $55,89 \pm 5,64$ . Em seis crianças foram encontrados valores abaixo de 48, com média geral de  $44,14 \pm 2,73$ , sendo, então, considerados QV não satisfatória.

A escala de avaliação de QV em crianças e adolescentes AUQEI utilizada neste estudo, foi de fácil aplicação e compreensão, por apresentar questões com características voltadas à vivência infantil, demonstrando, também, ser sensível às mudanças que os participantes possam apresentar.

A mediana de idade da análise foi de 6 anos e 2 meses e a maioria dos entrevistados (15) apresentavam idade entre 4 e 6 anos. A maioria das crianças (18) teve acesso ao diagnóstico de CC antes do 2º ano de vida, sendo que 12 antes do 6º mês de vida.

Na análise dos escores relacionados aos domínios, a criança portadora de CC tem mais experiências felizes quando associadas ao domínio Lazer e Família. As altas pontuações associadas aos itens brincar, férias, praticar esporte, comemorar aniversário, estar com os irmãos ou avós, pensar nos pais, ou simplesmente assistir à televisão, corroboram a percepção infantil do ideal para o seu “bem-estar”.

Por meio da análise dos resultados obtidos na primeira fase do AUQEI, pelas falas dos participantes, é possível afirmar que, assim como outras crianças, o portador da CC fica triste ao ser punido, sente-se feliz com sua família e, acima de tudo, gosta de passear, brincar, ganhar presentes.

Corroborando a quarta hipótese do estudo, foi identificado um prejuízo na avaliação da Autonomia, domínio com as menores pontuações gerais. Agregando os resultados da pesquisa com minha experiência prática, pode ser concluir que existe um comprometimento do desenvolvimento da autonomia em crianças portadoras de CC. A relação superprotetora dos pais em torno do filho com CC, formada ao longo do período de tratamento, pode refletir em uma relação de dependência das crianças. Para o pai de uma criança portadora de cardiopatia deixar o filho agir sozinho, é perder o controle, a possibilidade de intervenção imediata caso ocorra algum problema. Muitos pais tendem a julgá-los incapazes e frágeis para o enfrentamento da vida, resultando em uma educação marcada pela ausência de limites e um

desenvolvimento fragilizado da autonomia.

Ressalta-se neste estudo, a casuística reduzida, condicionada principalmente pela faixa etária em que o instrumento pode ser aplicado. É evidente na área da cardiologia infantil, que o número de crianças em tratamento e acompanhamento ambulatorial é maior na faixa etária abaixo de quatro anos, com frequência maior até o segundo ano de vida, justificando a dificuldade de atingir um número maior participantes neste estudo. Os primeiros sintomas da CC geralmente aparecem no primeiro ano de vida e as intervenções de tratamento são aplicadas também nesse período, relacionando melhores respostas terapêuticas.

Um aspecto relevante durante a aplicação do instrumento AUQEI foi observado quanto à dificuldade das crianças em responderem às questões iniciais, onde deveriam associar alguma situação as expressões “muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz”. Este fato ficou evidente pelo número de respostas “nada”, “não sei” e pela ausência de respostas às questões associadas à infelicidade. Entretanto, ressalta-se que isso pode ter sido causado pela presença dos pais no momento da entrevista, o que possivelmente gerou um sentimento de medo ou timidez nas crianças. Tal percepção é fortalecida pela expressão das crianças ao ouvirem as perguntas, momento esse, que elas direcionavam o olhar aos pais como se pedissem autorização para falar.

A correlação das variáveis sociodemográficas com os escores de QV do AUQEI não demonstrou significância estatística, descartando-se a última hipótese levantada nesse estudo. Esse fato não elimina o propósito fundamental deste estudo, uma vez que a avaliação da QV é subjetiva e a criança é capaz de se expressar sobre o que considera importante para ser feliz. Assim, o pesquisador não deve julgar que os aspectos objetivos de uma doença (medicamentos, cirurgias, consultas médicas, etc.) devem estar sempre associados à experiências ruins e traumatizantes para a criança. Para ela, que fica longe dos pais a maior parte do dia, a experiência de ter a mãe o tempo todo ao seu lado quando está no hospital, pode ser motivo de satisfação. Ao contrário, o fato de existir o deslocamento para outra cidade em busca de tratamento, pode ser um incômodo para os pais e na concepção infantil, pode ser apenas uma boa chance de “viajar” ou “passear”.

Ao comparar os escores gerais obtidos nas questões relacionadas à consulta médica, hospital ou tomar medicamento, foi encontrada uma média de escores superiores, se comparados aos obtidos em estudos com crianças sem problemas graves de saúde. Sabe-se

que, a formação de um conceito na criança depende da sua capacidade de assimilação e que não existem associações consistentes em crianças menores. A experiência de ser portador de CC começa a ser vivida já nos primeiros meses de vida em sua maioria e, dessa forma, todos os aspectos que envolvem o desenrolar da patologia deixam de ser novidade conforme os meses ou mesmo anos (de acordo com o tipo de cardiopatia) de tratamento e acompanhamento vão passando.

## **10 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

---



Quando se propõe avaliar a QV na infância, muitos pesquisadores se deparam com a complexidade do universo infantil e a importância de relevar a percepção da criança nessa avaliação. O percurso histórico do construto QV na infância demonstra que as primeiras avaliações focaram aspectos funcionais e geralmente envolveu autores médicos ou a percepção dos pais. Evidencia-se atualmente um crescimento do número de estudos abordando a QV nesta faixa etária, mas ainda em proporção sutil se comparado ao quantitativo de estudos com populações adultas.

O estudo permitiu verificar que a QV das crianças portadoras de CC, que participaram da amostra, é satisfatória, o que está em desacordo à hipótese mencionada de que a maior parte da amostra possui qualidade de vida comprometida em decorrência de ser portadora de CC. Tanto a utilização do instrumento de avaliação da QV na infância e adolescência (AUQEI), usado neste estudo, quanto a população estudada, serão os primeiros no banco de dados local da instituição (UCDB).

A partir dos objetivos gerais e específicos, com a avaliação da QV por meio dos domínios do instrumento que foi utilizado, a caracterização do perfil sociodemográfico e também a comparação dos domínios do AUQEI com as variáveis sociodemográficas, pode-se afirmar que todos foram atingidos.

A escala de avaliação de QV em crianças e adolescentes AUQEI utilizada neste estudo, foi de fácil aplicação e compreensão, por apresentar questões com características voltadas à vivência infantil, demonstrando, também, ser sensível às mudanças que os participantes possam apresentar.

Definir o que é normal ou patológico, assim como conceituar o que é saúde ou doença sem levar em consideração a percepção da criança, é um desafio. Cada criança tem seu universo individual e no decorrer do desenvolvimento global, haverá a assimilação e consequente organização de conceitos. Essa assimilação e organização, por sua vez, são variáveis, tendo em vista todas as influências possíveis que poderão estar presentes na infância, sejam decorrentes das relações interpessoais, da sociedade ou mesmo dos enfrentamentos às doenças.

O avanço da medicina trouxe vários impactos na área da saúde e muitas patologias crônicas que não tinham tratamento, atualmente são passíveis de tratamento e de um melhor

acompanhamento clínico. Avaliar a QV daqueles que vencem um processo doloroso e duradouro de enfrentamento destas enfermidades, passou, então, a ser uma necessidade imperativa.

No âmbito da saúde infantil, o que se encontra vai além de aspectos físicos inerentes à doença. Cada criança é única e responde de forma distinta aos fatores externos no decorrer do seu desenvolvimento. Assim, o desafio está na forma de se captar, da melhor forma possível, as necessidades inerentes a cada um, seja em situações de equilíbrio, seja no processo da doença.

O ato de desenvolver uma pesquisa que propõe a análise da QV em crianças portadoras de CC remete a uma possibilidade negativa, marcada por inúmeras hospitalizações, procedimentos invasivos, medicamentos, dor, ansiedade dos pais, limitações. O estigma que cerca o processo de doença na infância fortalece a percepção, sob o ponto de vista do adulto, que a criança é incapaz de enfrentar os problemas, de aprender com a enfermidade, de superar e, acima de tudo, de ser feliz.

Entretanto, corroborados por outros estudos com a temática das doenças crônicas na infância, os resultados obtidos nesta pesquisa demonstram que, apesar de todos os aspectos inerentes ao conviver com uma doença crônica, a criança portadora de CC tem uma QV satisfatória em sua maioria.

Ao propor a avaliação da QV na infância, o pesquisador deve ter a noção clara de que não existe ainda um padrão ideal, objetivo e único. A avaliação deve considerar a subjetividade e a multidimensionalidade do construto e acima de tudo, em crianças, a percepção do avaliado. Por mais que se conheça a criança sob seus cuidados, pesquisas evidenciam as diferenças entre a avaliação obtida por intermédio do relato dos pais e da própria criança. No entanto, o sentimento de superproteção e de julgar o ente querido como incapaz em vários aspectos faz parte da relação pais e filhos, relação esta que é fortalecida e se prolonga por muitos anos na vida das crianças portadoras de CC. Desta forma, parece ser fundamental à pesquisa com a temática QV na infância considerar a percepção da criança e não somente a do seu cuidador.

Ao buscar na literatura uma compreensão geral dos conceitos de saúde e doença na infância, verificou-se que não há a possibilidade da exatidão, da objetividade. Segundo a

teoria do desenvolvimento humano de Piaget, em seus diversos estágios, as concepções da criança vão se alterando, se organizando conforme a idade vai avançando e a experiência se tornando mais ampla. Assim, os conceitos de saúde e doença vão sofrer mudanças e influências que permitirão diferentes concepções na criança. Essa variabilidade auxiliará a criança com quatro anos a perceber futuramente que o “arranhão” que dói na sua perna é menos importante que a falta de ar que ela sente ao correr.

Compreender os diversos estágios do desenvolvimento infantil permite ao pesquisador do construto QV, compreender a importância associada ao brincar, à família, ao lazer no geral, e como, de forma evidente, tal fato pode influenciar a concepção de QV para a criança.

Sabe-se que no enfrentamento das doenças crônicas, conforme o tempo de exposição ao tratamento, alguns fatores relacionados deixam de ser simplesmente fatos isolados, passando a constituir-se como conceito de cuidados de “rotina”. Esse fato pode resultar em uma relação estável entre a criança e todos os diferenciais determinados pela CC. O hospital pode, então, deixar de ser um lugar sombrio e desconhecido, passando a ser considerado como local onde é possível receber cuidados e medicamentos para melhora e que estes são administrados por pessoas conhecidas e de confiança, diferentemente da opinião de uma criança que ainda não sabe o que é estar internada e tomar medicamentos frequentemente.

Não existe a pretensão de se esgotar a temática QV relacionada à CC na infância. Os dados demonstram que ainda é necessário a realização de muitos estudos para melhor compreensão, tanto da concepção de QV na infância quanto, especificamente, das particularidades inerentes ao universo do “portador de cardiopatia congênita”. Profissionais de saúde, pais e sociedade no geral devem estar atentos quanto aos stigmas relacionados à doença vivida na infância, assim como a concepção errônea de julgar a criança como incapaz de se expressar quanto os anseios e necessidades.

Acredita-se que os resultados obtidos podem fornecer subsídios para o avanço dos conhecimentos científicos relacionados à vivência da criança com CC, mobilizando mudanças de atitudes dos indivíduos diante dela e, também, ampliando discussões relativas à QV, políticas de saúde voltadas à prevenção, tratamento e manutenção da saúde. A avaliação positiva de QV encontrada na presente pesquisa pode sugerir novos estudos abordando outros aspectos relacionados ao enfrentamento de patologias crônicas como a CC, como resiliência, coping, entre outros.

Diante do exposto, afirmar que a QV das crianças participantes deste estudo é satisfatória, não exclui a busca constante de novos estudos que contribuam para a excelência na assistência à saúde da criança portadora de cardiopatia, minimizando, ao máximo, os eventos adversos, dolorosos e traumatizantes que o enfrentamento de uma enfermidade crônica pode trazer à criança.

## **REFERÊNCIAS**

---

ALBUQUERQUE, C. M. S.; OLIVEIRA, C. P. F. Saúde e doença: significações e perspectivas em mudança. *Millenium – Revista do ISPV*, Viséu, n. 25, jan. 2002. Não paginado. Disponível em: <[http://www.ipv.pt/millenium/millenium25/25\\_27.htm](http://www.ipv.pt/millenium/millenium25/25_27.htm)>. Acesso em: 10 jul. 2011.

ALBUQUERQUE, S. M. R. L. *Qualidade de vida do idoso: a assistência domiciliar faz a diferença?* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. 159 p.

AMERICAN HEART ASSOCIATION. *Understand your risk for congenital heart defects*. Dallas, TX, 3 mar. 2011a. Não paginado. Disponível em: <[http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/UnderstandYourRiskforCongenitalHeartDefects/Understand-Your-Risk-for-Congenital-Heart-Defects\\_UCM\\_001219\\_Article.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/UnderstandYourRiskforCongenitalHeartDefects/Understand-Your-Risk-for-Congenital-Heart-Defects_UCM_001219_Article.jsp)>. Acesso em: 10 jul. 2011.

\_\_\_\_\_. *About congenital heart defects*. Dallas, TX, 24 jan. 2011b. Não paginado. Disponível em: <[http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/AboutCongenitalHeartDefects/About-Congenital-Heart-Defects\\_UCM\\_001217\\_Article.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/AboutCongenitalHeartDefects/About-Congenital-Heart-Defects_UCM_001217_Article.jsp)>. Acesso em: 10 jul. 2011.

AMORIM, L. F. P. *Prevalência das cardiopatias congênitas diagnosticadas ao nascimento no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais*. 2007. 100 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007. Disponível em: <[http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/1843/ECJS-76KNSM/1/lucia\\_de\\_f\\_tima\\_pais\\_de\\_amorim.pdf](http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/1843/ECJS-76KNSM/1/lucia_de_f_tima_pais_de_amorim.pdf)>. Acesso em: 10 jul. 2011.

ASSUMPÇÃO JR., F. B. Evolução histórica do conceito de qualidade de vida. In: 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. 21-41.

ASSUMPÇÃO JR., F. B. et al. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida de crianças de 4 a 12 anos. *Arquivo Neuropsiquiatria*, São Paulo, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v58n1/1267.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BARROS, L. A. F.; SOUZA, J. C. Resenha de Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, Porto Alegre, v. 33, n. 2, p. 129-130, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rprs/v33n2/v33n2a12.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BARREIRE, S. G. et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 79, n. 1, p. 55-62, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v79n1/v79n1a10.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BARROS, D. M. S.; LUSTOSA, M. A. A ludoterapia na doença crônica infantil. *Revista da SBPH*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 114-136, 2009. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v12n2/v12n2a10.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BASS, L. M.; BERESIN, R. Qualidade de vida em crianças obesas. *Einstein (São Paulo)*,

São Paulo, v. 7, n. 3, p. 295-301, 2009. Disponível em:  
<[http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1317-Einstein%20v7n3p295-301\\_port.pdf](http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1317-Einstein%20v7n3p295-301_port.pdf)>.  
Acesso em: 10 jul. 2011.

BERKES, A. et al. Measuring health-related quality of life in Hungarian children with heart disease: Psychometric properties of the Hungarian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales and the Cardiac Module. *Health and Quality of Life Outcomes*, London, v. 8, p. 1-12, 2010. Disponível em:  
<<http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-8-14.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BRAILE, D. M.; PELLANDA, L. C.; KALIL, R. A. K. Ensino, pesquisa e noções de estatística. In: CROTI, U. A. et al. (Coords.). *Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica*. São Paulo: Roca, 2008. 844 p. p. 821-836.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 16 out. 1996. Disponível em:  
<<http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em: 8 set. 2010.

BRASIL. Presidência da República. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em:  
<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm)>. Acesso em: 8 set. 2011.

BUSS, P. M. Promoção de saúde e qualidade de vida. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000. Disponível em:  
<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7087.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

CADETE, M. M. M. et al. As necessidades da criança. In: CARVALHO, A. et al. (Orgs.). *Saúde da criança*. Belo Horizonte: Ed. da UFMG, 2002. 122 p. p. 45-77.

CARVALHO MF, BLOCH KV, OLIVEIRA SK. Quality of life of children and adolescents with rheumatic fever. *J Pediatr*, Rio de Janeiro, RJ, v. 85, n.5, p. 438-442, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v85n5/v85n5a12.pdf>>. Acesso em: 03 ago 2012.

CARVALHO, P. R. A.; PALMA, R. B. Aspectos emocionais e comportamentais na UTI Pediátrica. In: PIVA, J. P.; CARVALHO, P.; GARCIA, P. C. (Orgs.). *Terapia intensiva em pediatria*. 4. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1997. 1.002 p. p. 892-899.

CASTRO, E. K. Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, DF, v. 27, n. 3, p. 396-405, 2007. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v27n3/v27n3a03.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em:  
<<http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n3/a16v15n3.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

CORRÊA, ER ; GAÍVA, M. A. M. . Qualidade de vida de crianças com Espinha Bífida. In: XVI Seminário de Iniciação Científica, 2008, Cuiabá. Caderno de Resumos 2008. Cuiabá: Fapemat, 2008. v. XVI. p. 17.

CREPALDI, M. A. Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: representações sociais da doença. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, Ribeirão Preto, v.8, n. 14-15, p. 151-167, 1998. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v8n14-15/12.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

EISER, C.; MORSE, R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment: HTA/NHS R&D HTA Programme*, Winchester, v. 5, n. 4, p. 1-157, 2001. Disponível em: <<http://www.hta.ac.uk/fullmono/mon504.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

FARIA, A. R. *O desenvolvimento da criança e do adolescente segundo Piaget*. 4. ed. São Paulo: Ática, 2001. 144 p.

FÉLIX, L. A. *O ser enfermagem enquanto cuidador formal da criança cardiopata*. 2008. 100 f. Monografia (Especialização em Enfermagem em Terapia Intensiva) – Universidade do Oeste Paulista, Presidente Prudente, 2008.

FERREIRA, H. S. *Percepção sobre qualidade de vida entre crianças de 4 a 6 anos: educação (física) em saúde na escola*. 2005. 147 f. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) – Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2005.

FERREIRA, P. R. A. et al. Propriedade psicométricas do Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) aplicado em crianças com doença falciforme. *Horizonte Científico*, Uberlândia, v. 2, n. 1, p. 1-22, 2008. Disponível em: <<http://www.seer.ufu.br/index.php/horizontecientifico/article/viewFile/3991/2973>>. Acesso em: 14 out. 2010.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v21n1/v21n1a06.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

FROTA, M. A. et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 527-533, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a14.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA. *A Convenção sobre os direitos da criança*. Brasília, DF, 1989. Disponível em: <[http://www.unicef.pt/docs/pdf\\_publicacoes/convencao\\_direitos\\_crianca2004.pdf](http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf)>. Acesso em: 16 maio 2012.

GIANNOTTI, A. *Efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas: psicologia em instituições médicas*. São Paulo: Lemos Editorial, 1996. 183 p.

GOMES-PEDRO, J. C. *A criança e a nova pediatria*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1999. 215 p.

GUILLER, C. A.; DUPAS, G.; PETTENGILL, M. A. M. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta Paulista Enfermagem*, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 18-23, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n1/a04v20n1.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.



GUITTI, J. C. S. Aspectos epidemiológicos das cardiopatias congênitas em Londrina, Paraná. *Arquivo Brasileiro de Cardiologia*, Rio de Janeiro, v. 74, n. 5, p. 395-399, 2000. Disponível em: <<http://publicacoes.cardiol.br/abc/2000/7405/74050001.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

HINDS, P. S. Quality of life in children and adolescents with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, Orlando, v. 6, n. 4, p. 285-291, 1990.

KLATCHOIAN, D.A. et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr* (Rio J). 2008;84(4):308-315. <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v84n4/v84n4a05.pdf>> Acesso em 03 ago 2012.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; TAKAYANAGUI, A. M. M. Qualidade de vida: aspectos conceituais. *Salus*, Guarapuava, v. 1, n. 1, p. 13-15, 2007. Disponível em: <<http://revistas.unicentro.br/index.php/salus/article/viewFile/663/775>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

KOKKONEN, J.; PAAVILAINEN, T. Social adaptation of young adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, Amsterdam, v. 36, n. 1, p. 23-29, 1992.

KUCZYNSKI, E.; ASSUMPÇÃO JR., F. B.. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. *Pediatria Moderna*, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 73-78, 1999. Disponível em: <[http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id\\_materia=924&fase=imprime](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id_materia=924&fase=imprime)>. Acesso em: 10 jul. 2011.

KUCZYNSKI, E. Qualidade de vida na infância e na adolescência. 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. 44-56.

\_\_\_\_\_. *Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes saudáveis e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes*. 2002. 195 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

KURASHIMA, A. Y.; SANTOS, E. M. M. 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.

LIMA, C. H. F. *Avaliação da qualidade de vida de crianças do Ensino Fundamental da rede pública de São José da Barra – Minas Gerais*. 2010. 87 f. Dissertação (Mestrado em Promoção da Saúde) – Universidade de Franca, Franca, 2010.

MACEDO, A. J.; FERREIRA, M. *O seu bebê tem uma cardiopatia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1996. 167 p.

MALHEIRO, M. R. *O desenvolvimento das representações sociais de saúde e doença em crianças nos estádios concreto e formal*. 2003. 111 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) – Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, 2003.

MELO, E. L. A.; MORENO VALDÉS, M. T.; PINTO, J. M. S. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne. *Pediatria*, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 28-37, 2005.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate

necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MIYAGUE, N. I. et al. Estudo epidemiológico de cardiopatias congênitas na infância e adolescência. Análise em 4.538 casos. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, São Paulo, v. 80, n. 3, 269-273, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abc/v80n3/p03v80n3.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MORENO-JIMÉNEZ, B.; CASTRO, K. Funcionamiento familiar en situación de trasplante de órganos pediátrico. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, Porto Alegre, v. 39, n. 3, p. 383-388, 2005. Disponível em: <<http://www.psycorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP03945.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MOTTA, A. L. C. *Assistência de enfermagem em cardiologia*. São Paulo: Iátria, 2003. 172 p.

MUSTACCHI, Z. Incidência, etiologia, fatores predisponentes e síndromes genéticas nas cardiopatias congênitas. In: SANTANA, M. V. T. *Cardiopatias congênitas no recém-nascido*. São Paulo: Atheneu, 2005. 437 p. 63-88.

NÓBREGA, R. D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 425-433, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a03v19n3.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

OLIVEIRA, H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 326-332, 1993. Disponível em: <A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada>. Acesso em: 10 jul. 2011.

OLIVEIRA, J. A. C.; OLIVEIRA, N. L. C. Qualidade de vida: evolução do conceito. In: SOUZA, J. C. (Org.). *Qualidade de vida e saúde*. São Paulo: Vetor, 2011. 482 p. p. 11-38.

OLIVEIRA, M. F. P.; SHAROVSKY, L. L.; ISMAEL, S. M. C. Aspectos emocionais no paciente coronariano. In: OLIVEIRA, M. F. P.; ISMAEL, M. C. (Orgs.). *Rumos da psicologia hospitalar em cardiologia*. Campinas: Papirus, 1995. 245 p. p. 185-198.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAN, R. D. *Desenvolvimento humano*. 8. ed. Porto Alegre: ArtMed, 2006. 888 p.

PREBIANCHI, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 57-69, 2003.

Disponível em:

<<http://www3.mackenzie.br/editora/index.php/ptp/article/download/1180/879>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

PREBIANCHI, H. B.; BARBARINI, E. A. Qualidade de vida infantil: limites e possibilidades das questões teórico-metodológicas. *Psico-USF*, Itatiba, v. 14, n. 3, p. 355-364, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v14n3/v14n3a11.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

RIVERA, I. R. et al. Cardiopatia congênita no recém-nascido: da solicitação do pediatra à avaliação do cardiologista. *Arquivo Brasileiro Cardiologia*, Rio de Janeiro, v. 89, n. 1, p. 6-

10, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abc/v89n1/02.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SANTOS, C. M. C. G. V. P. L. *Os conceitos de saúde e doença na criança: estudo exploratório num grupo de crianças dos 6 anos 10 anos de idade*. 2005. 111 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) – Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, 2005. Disponível em: <<http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/890>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SARAIVA, A. P. V. P.; NÓBREGA, M. S. G. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com síndrome de Down na APAE - João Pessoa - Paraíba. *Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada*, João Pessoa, v. 3, n. 2, p. 59-64, 2003. Disponível em: <<http://eduep.uepb.edu.br/pboci/pdf/Artigo8v32.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SCLiar, M. História do conceito de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, 580-588, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/27.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

CORRÊA, ER ; GAÍVA, M. A. M. . Qualidade de vida de crianças com Espinha Bífida. In: XVI Seminário de Iniciação Científica, 2008, Cuiabá. *Caderno de Resumos 2008*. Cuiabá: Fapemat, 2008. v. XVI, p. 17.

SIGAUD, C. H. S.; VERÍSSIMO, M. L. R. O ser criança. In: SIGAUD, C. H. S.; VERÍSSIMO, M. L. R. (Orgs.). *Enfermagem pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente*. São Paulo: EPU, 1996. 270 p. p. 11-19.

SILVA, M. A.; PFEIFER, L. I. Avaliação da qualidade de vida em crianças com fibrose cística. *Revista do Núcleo de Estudos Fenomenológicos*, Belém, v. 1, n. 2, p. 118-130, 2009. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpa.br/index.php/rnufen/article/viewFile/242/488>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SILVA, V. M.; LOPES, M. V. O.; ARAUJO, T. L. Avaliação dos percentis de crescimento de crianças com cardiopatias congênitas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, p. 298-303, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/pt\\_v15n2a16.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/pt_v15n2a16.pdf)>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SIMÕES A. L. A. et al. Satisfação de clientes hospitalizados em relação às atividades lúdicas desenvolvidas por estudantes universitários. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, v. 12, n. 1, p. 107-112, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/pdf/v12n1a13.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2012.

SLYWITCH, M. V. Higiene mental da criança cardíaca. In: RIBEIRO, R. (Org.). *Pediatria cardiológica*. São Paulo: Sauvier, 1982. 322 p. p. 24-29.

SOUZA, J. C.; CARVALHO, A. B. Pesquisas sobre qualidade de vida, desenvolvidas no mestrado em psicologia Universidade Católica Dom Bosco. *Psicólogo inFormação*, Campo Grande, ano 14, n. 14, p. 71-79, 2010. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-metodista/index.php/PINFOR/article/viewFile/2341/2329>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

THOMAZ, M. X. *Avaliação qualidade de vida do pós-operatório tardio de pacientes com tetralogia de Fallot*. 2010. 77 f. Dissertação (Mestrado em Cirurgia) – Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2010.

TIFFERET, S.. et al. Parental Investment in Children with Chronic Disease: The Effect of Child's and Mother's Age. *Evolutionary Psychology*. 2007. 5(4): 844-859. Disponível em: <<http://www.epjournal.net/wp-content/uploads/ep05844859.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2012

UTENS, E. M. W. J. et al. Psychosocial functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood: A follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, London, v. 38, n. 7, p. 745-758, 1994. Disponível em: <[http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=ShoppingCartURL&\\_method=add&\\_eid=1-s2.0-0022399994900272&originContentFamily=serial&\\_origin=article&\\_acct=C000228598&\\_version=1&\\_userid=10&\\_ts=1332419693&md5=d8107e6ae835070c12386eebc8cae61f](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ShoppingCartURL&_method=add&_eid=1-s2.0-0022399994900272&originContentFamily=serial&_origin=article&_acct=C000228598&_version=1&_userid=10&_ts=1332419693&md5=d8107e6ae835070c12386eebc8cae61f)>. Acesso em: 10 jul. 2011.

UZARK, K. et al. Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, Springfield, Ill., v. 121, n. 5, p. 1.060-1.067, 2008. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/121/5/e1060.full.pdf+html>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

VAZ, D. D. *Qualidade de vida em crianças e adolescentes com cardiopatias congêntias*. 2003. 100 f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia: Univ. Fed. Uberl., 2003.

VERDUGO, M. A.; SABEH, E. N. Evaluación de la percepción de calidad de vida em La infancia. *Psicothema*, Oviedo, v. 14, n. 1, p. 86-91, 2002.

VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 74-83, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a11.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.



## APÊNDICE A – Instrumento para a coleta de dados

<b>QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO</b>
--------------------------------------

- 1) Iniciais do nome: .....
- 2) Idade: ..... anos ..... meses                      Data de nascimento: ...../...../.....
- 3) Sexo: ☐ masculino              ☐ feminino.
- 4) Estuda? ☐ sim              ☐ não  
Série escolar: .....
- 5) Tipo de cardiopatia: .....
- 6) Quando soube o diagnóstico? Há ..... anos ..... meses
- 7) Realizou cirurgia? ☐ sim              ☐ não  
Qual (is)? .....  
.....
- 8) Faz uso de medicamentos? ☐ sim              ☐ não  
Qual (is)? .....  
.....  
.....
- 9) Existe restrição de atividades físicas pelo médico? ☐ sim              ☐ não
- 10) A criança conhece o diagnóstico? ☐ sim              ☐ não  
Por que? .....  
.....  
.....
- 11) Consulta periodicamente o cardiologista? ☐ 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\$ 545,00**)?  
☐ 1 a 3 salários              ☐ 4 a 6 salários  
☐ 7 a 10 salários              ☐ maior que 10 salários

Data da entrevista: ...../...../.....

## APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS PORTADORAS DE CARDIOPATIA CONGÊNITA

Pesquisador responsável: LIZANDRA ALVARES FÉLIX BARROS  
CPF: 922.293.871.20 // RG: 1144861 SSP/MS  
Telefones: (67) 3365-0295 // (67) 9242-6941  
Endereço: Rua Cardeal Arco Verde, n. 495, Jardim Seminário, Campo Grande, MS  
E-mail: lizandrafelix@bol.com.br

**Objetivo da pesquisa:** Avaliar a qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatia congênita das crianças.

Justificativa da pesquisa: Atualmente, apesar dos estudos sobre qualidade de vida terem aumentado, ainda é possível reconhecer uma carência de estudos abordando a qualidade de vida em crianças. Considerando que a qualidade de vida pode ser muito alterada com a incapacidade física e também por fatores emocionais é possível destacar a importância do tema qualidade de vida relacionada às crianças portadoras de cardiopatia congênita.

**Procedimentos metodológicos:** Para a coleta de dados, os participantes serão informados dos objetivos da pesquisa e preencherão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Dois questionários serão aplicados simultaneamente: o questionário sociodemográfico às mães ou responsável, e o questionário para avaliação da qualidade de vida em crianças AUQEI às crianças.

Possíveis desconfortos e riscos: A participação nesta pesquisa é voluntária e não determinará qualquer risco ou desconforto.

Possíveis benefícios esperados: A participação neste estudo não trará qualquer benefício direto, mas proporcionará um melhor conhecimento à respeito da qualidade de vida em crianças com cardiopatia congênita.

Considerando as informações, eu, .....  
modo livre e esclarecido, aceito participar da presente pesquisa na condição responsável por  
participante da pesquisa, sabendo que:

O presente termo está assinado em duas vias.

.....

Nome do responsável pela criança	Assinatura
----------------------------------	------------

Pesquisador  
*Enf. Lizandra Alvares Félix Barros*

Esta pesquisa foi submetida à avaliação do Comitê de Ética da Universidade Católica Dom Bosco, sendo aprovada em reunião realizada no dia 2/6/2011 pelo Parecer n. 013/2011.  
Comitê de Ética em Pesquisa: (67) 3312-3615 // [www.ucdb.br/cep](http://www.ucdb.br/cep)





## ANEXO A – Instrumento de coleta de dados

<b>QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES</b>
--



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:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Diga como você se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
2. à noite, quando você se deita.	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles.	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
4. à noite, ao dormir.	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
5. na sala de aula.	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
6. quando você vê uma fotografia sua.	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
8. quando você vai a uma consulta médica.	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
9. 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.	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]

Fonte: ASSUMPCÃO JR., F. B. et al. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida de crianças de 4 a 12 anos. *Arquivo Neuropsiquiatria*, São Paulo, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v58n1/1267.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

## ANEXO B – Autorizações para realização da pesquisa

## AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO LOCAL DA PESQUISA



Secretaria Municipal de Saúde Pública  
Diretoria de Gestão e Políticas de Saúde

Comunicação Interna n. 366/2011

De: Maria Cristina Abrão Nachif – Diretoria de Gestão e Políticas de Saúde  
Para: CEM  
Assunto: Autorização para pesquisa

Senhor (a) Gerente,

Informamos a Vossa Senhoria, que foi autorizada pela SESAU a pesquisadora **Lizandra Álvares Félix Barros**, do curso de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, a coletar dados no CEM para a pesquisa intitulada: **“Qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatia congênita sob a ótica das crianças e das mães”**, sob supervisão do Professor Dr. José Carlos Rosa Pires.

Vale ressaltar que será respeitado o sigilo e o anonimato das pessoas envolvidas conforme resolução 196/96 e acrescentado que a pesquisadora assinou um termo de parceria com a SESAU comprometendo-se em disponibilizar uma cópia do trabalho quando concluído.

Solicitamos que informem a Unidade de Saúde acerca do projeto de pesquisa.

Atenciosamente,

Regina L. Portioli Furlanetti  
Coord. de Convênios de Cooperação Mútua

DATA	RECEBIDO POR	DATA
29.09.2011		13/10/11


<b>PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA</b>
---



Campo Grande, 02 de junho de 2011.

**DECLARAÇÃO**

Declaramos para os devidos fins que o projeto “**Qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatia congênita**” sob a responsabilidade de **Lizandra Álvares Félix Barros**, orientação de **Prof. Dr. José Carlos Rosa Pires**, protocolo nº **013/11** após análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco, foi considerado **aprovado** sem restrições.

  
**Profa. Dra. Susana Elisa Morena**  
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa da  
Universidade Católica Dom Bosco