

Qualidade de Vida e Cardiopatia Congênita na Infância e Adolescência

Quality of Life and Congenital Heart Disease in Childhood and Adolescence

Juliana Bertoletti¹, Giovana Caroline Marx², Sérgio Pedro Hattge Júnior², Lucia Campos Pellanda^{1,2}

Instituto de Cardiologia/Fundação Universitária de Cardiologia - IC/FUC¹, Porto Alegre, RS; Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre², Porto Alegre, RS - Brasil

Resumo

Os avanços nas técnicas de cirurgia cardíaca e o diagnóstico precoce têm possibilitado maior sobrevida de indivíduos com cardiopatias congênitas. A investigação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas fornece informações complementares aos dados clínicos que podem auxiliar na tomada de decisão dos profissionais de saúde. Embora muitos estudos tenham sido realizados para investigar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas, os resultados mostram-se contraditórios. Enquanto alguns estudos revelam que as cardiopatias podem impactar a qualidade de vida, outros descrevem melhor percepção da qualidade de vida entre crianças e adolescentes cardiopatas quando comparados com controles saudáveis. O objetivo deste estudo é revisar a literatura sobre a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas, de forma a sistematizar o conhecimento existente sobre esse tema na atualidade. Observa-se que as pesquisas procuram investigar aspectos relacionados à personalidade do paciente cardiopata, às estratégias de enfrentamento utilizadas por ele e ao suporte social percebido, visando à melhor compreensão da associação de tais variáveis com o nível de qualidade de vida nessa população.

Introdução

Os avanços nos tratamentos e as possibilidades efetivas de controle de doenças cronicodegenerativas e congênitas têm acarretado maior tempo de vida a pessoas acometidas por esses agravos¹. Em relação às malformações cardíacas, estima-se que cerca de 10 em cada 1.000 recém-nascidos vivos sejam afetados por algum tipo de anomalia congênita, sendo 1/3 com diagnósticos críticos que requerem intervenção cirúrgica^{1,2}. Nas últimas décadas, o diagnóstico precoce tem contribuído para o aumento da incidência nos achados³, e o

Palavras-chave

Cardiopatias Congênitas; Qualidade de Vida; Criança; Adolescente.

Correspondência: Lucia Campos Pellanda •

Instituto de Cardiologia do Rio Grande do Sul/Fundação Universitária de Cardiologia e Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Av. Princesa Isabel, 370, 3.º andar, Santana. CEP 99620-000, Porto Alegre, RS - Brasil
E-mail: lupellanda@gmail.com

Artigo recebido em 08/05/13; revisado em 05/08/13; aceito em 26/09/13.

DOI: 10.5935/abc.20130244

avanço das técnicas cirúrgicas tem ocasionado o crescimento do número de crianças e adolescentes cardiopatas.

Diante desse contexto, é importante considerar as repercussões de ordem física, psicológica e social que acompanham as cardiopatias congênitas (CC) e que podem trazer prejuízos à qualidade de vida desses pacientes. A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), inicialmente mais investigada na população adulta, tem ganhado especial atenção na infância e adolescência devido ao impacto que o seu prejuízo pode causar em longo prazo, além do benefício que as intervenções precoces com foco na sua melhoria podem proporcionar, especialmente nas doenças crônicas.

A avaliação da QVRS em crianças e adolescentes cardiopatas tem sido utilizada como importante desfecho de saúde, para identificar grupos e subgrupos que estejam em risco, rastrear hábitos de saúde e compreender melhor o impacto dos diferentes diagnósticos de cardiopatia sobre a qualidade de vida dessa população. O objetivo deste estudo é revisar a literatura atual sobre a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde na infância e adolescência, com ênfase sobre o paciente portador de cardiopatia congênita.

Método

Foi realizada uma busca nas bases de dados Pubmed e Scielo por artigos publicados no período entre 2000-2012. Foram utilizadas as palavras-chave “quality of life”, “congenital heart disease”, “children”, “adolescents”. Foram encontrados 350 artigos, dos quais 58 foram selecionados para esta revisão de acordo com os seguintes critérios de escolha: estudos transversais, longitudinais e revisões sistemáticas, cujos procedimentos metodológicos estivessem bem descritos, bem como a análise estatística; estudos que utilizassem instrumentos de medida válidos e reconhecidos; estudos realizados com crianças e adolescentes, com tamanho de amostra significativo. Adicionalmente, foram buscadas referências de livros de autoria de profissionais especialistas na área e artigos de revisão bibliográfica com adequada qualidade teórica para a discussão do tema, com o intuito de complementar e aprofundar a análise da literatura atual.

Resultados da revisão e discussão

Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes

Enquanto a qualidade de vida (QV) na população adulta tem sido bastante investigada nos últimos 10 anos, entre crianças e adolescentes é uma área recente. A dificuldade

de definir e conceituar QV torna-se um constante desafio para os pesquisadores da área, principalmente na construção de instrumentos válidos e fidedignos, que incluam todas as suas dimensões e considerem a percepção do indivíduo em desenvolvimento.

De forma geral, os instrumentos de avaliação de QV na infância apresentam pouca congruência em relação ao conteúdo abordado, apresentando diversas concepções sobre o desenvolvimento infantil normal em diferentes faixas etárias e sobre a importância da função familiar e do contexto social como fatores necessários para o seu bem-estar. O amplo espectro de conteúdos e a variedade de dimensões e itens contemplados nos instrumentos de QV na infância refletem as diferenças no seu processo de elaboração, na linha teórica utilizada, na população-alvo e nos objetivos de aplicação do instrumento^{4,5}.

Algumas vertentes de discussão sobre um modelo ideal de QV na infância e adolescência, conforme destacaram Kuczynski e Assumpção Jr⁴, sugerem que é importante avaliar a esfera global (relacionada à sociedade e ao macroambiente) e externa (relacionada às condições socioeconômicas) acima de aspectos pessoais e interpessoais, pois as crianças necessitam, sobretudo, desenvolver-se em condições adequadas e promotoras de saúde. Reforçando essa ideia, Matza e cols.⁶ consideram que, em geral, as crianças não têm a escolha de mudar significativamente um problema ambiental, ao contrário dos adultos, que possuem recursos financeiros e suporte social adequados para, por exemplo, deixar um emprego ou um casamento insatisfatório.

Fatores contextuais, portanto, podem exercer influência em longo prazo sobre o desenvolvimento social e psicológico das crianças, sendo importante considerar variáveis como a família, os colegas, a escola e a comunidade ao avaliar sua QV. No caso de crianças com doença crônica, existem poucas tentativas de elaboração de métodos e instrumentos de avaliação da QVRS, e ainda é pouco frequente a preocupação em apreender a percepção e a repercussão da doença do ponto de vista do paciente, o que resulta em grandes discrepâncias quanto à resposta e à evolução clínica⁴.

Para Lawford e Eiser⁷, a habilidade da criança em se adaptar às suas experiências e a forma como interpreta experiências de vida adversas terão impacto sobre a sua QV. As reações de cada criança frente a experiências adversas, como lidar com a doença, mostram que há um nível de ajustamento individual e estilos de enfrentamento (*coping*) que estão relacionados à sua percepção sobre QV. O conceito de resiliência, entendido como o processo de adaptação positiva do indivíduo em contextos de extrema adversidade, tem sido utilizado para explicar as diferenças individuais encontradas em crianças que mostram altos níveis de funcionamento em certos domínios da QV, apesar de enfrentarem condições de vida adversas.

Em revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação da QV para crianças e adolescentes, Solans e cols.⁵ identificaram a existência de 30 instrumentos genéricos e 64 doença-específicos, publicados entre os anos de 2001-2005. São exemplos de instrumentos genéricos para

a população pediátrica o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL)⁸, o *Autoquestionnaire de Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQUEI)⁹, o *Child Health Questionnaire* (CHQ)¹⁰ e o *Kidscreen*¹¹. Já as medidas específicas são instrumentos capazes de detectar a melhora ou a piora de sintomas e o funcionamento da condição de saúde em estudo, com maior sensibilidade para medir alterações a efeitos dos tratamentos de determinadas doenças^{12,13}. Na população pediátrica, as condições de saúde que apresentam maior número de instrumentos de medida específica são asma, câncer e epilepsia, e os países que mais desenvolvem esse tipo de instrumento são Estados Unidos, Reino Unido e Canadá⁵.

Embora, no estudo de Solans e cols.⁵, a maioria dos instrumentos apresente padrões aceitáveis em relação às propriedades psicométricas, poucos apresentaram análises de validade de critério ($n = 5$), validade de estrutura ($n = 15$) ou sensibilidade à mudança ($n = 14$). O desafio em acessar a percepção infantil também se revela no estudo, visto que 26% dos instrumentos doença-específicos se destinam exclusivamente aos pais como respondentes (*proxy*).

Em relação às medidas de QVRS destinadas a crianças e adolescentes, Matza e cols.⁶ apontam alguns aspectos metodológicos que devem ser considerados na elaboração dos instrumentos. De acordo com os autores, é preciso considerar a idade mínima em que as crianças podem responder sobre sua qualidade de vida, bem como a adequação do formato do instrumento ao nível de compreensão de cada faixa etária. Além disso, há divergências entre os pesquisadores sobre a necessidade de avaliar a concordância entre a avaliação dos pais e das crianças como respondentes, principalmente ao se avaliarem crianças mais jovens que podem não conseguir responder sobre domínios mais subjetivos. Assim, antes de elaborar uma medida de QVRS para crianças, é essencial que os pesquisadores avaliem a adequação do instrumento à faixa etária, incluindo vocabulário, instruções, estrutura das questões, conteúdo e opções de resposta.

Nas cardiopatias congênitas, medidas específicas de QVRS começaram a surgir recentemente e ainda estão em processo de serem testadas e validadas em diferentes contextos culturais. No Reino Unido, o desenvolvimento do *ConQol Index* (CQI) ocorreu a partir de um estudo multicêntrico envolvendo 730 crianças provenientes de cinco centros de cardiologia pediátrica, financiado pela British Heart Foundation. É um instrumento de medida de QVRS para crianças com doenças cardíacas congênitas na faixa etária dos 8-16 anos e procura avaliar o impacto da cardiopatia sobre o cotidiano medido a partir da perspectiva da própria criança ou adolescente. Possui duas versões para diferentes grupos etários: a primeira, para crianças de 8-11 anos, inclui as dimensões sintomas, atividades e relacionamentos, e a segunda, para adolescentes de 12-16 anos, adiciona às demais uma dimensão sobre enfrentamento (*coping*) e controle¹⁴.

Nos Estados Unidos, o projeto de criação do *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory* (PCQLI) teve como objetivo o desenvolvimento de um inventário que abrangesse um grupo etário mais amplo – crianças de 8-12 anos e adolescentes de 13-18 anos –, incluindo versões para pacientes e pais (*proxy*), e que tivesse a habilidade de

discriminar os diferentes tipos de doenças cardíacas congênitas e adquiridas. Os resultados do estudo piloto, realizado em três clínicas cardiológicas com 655 pares de pais e pacientes, mostraram validade de conteúdo, boa consistência interna e validade de constructo do instrumento, havendo boa correlação entre os componentes que medem o impacto da doença e o impacto psicossocial¹⁵.

No Brasil, Soares e cols.¹⁶ analisaram a produção científica nacional sobre QV de crianças e adolescentes, encontrando 30 artigos publicados entre 1990-2008. Os resultados mostraram predominância de pesquisas de abordagem quantitativa (70%) e índice maior de pesquisas com instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (66,7%) do que instrumentos genéricos (28,6%). Observou-se, ainda, maior número de artigos publicados na área da medicina (40%), seguida por enfermagem (30%) e psicologia (26,6%). Em relação à avaliação da QV nas doenças crônicas, destacaram-se no Brasil os estudos pioneiros realizados pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) sobre QV e epilepsia, que serviram como ponto de partida para o avanço das discussões sobre o tema.

Embora 50% das publicações nacionais encontradas no estudo de Soares e cols.¹⁶ avaliassem a QV de crianças e adolescentes a partir da perspectiva de seus pais e cuidadores, os autores concluíram que a comunidade científica está procurando valorizar a percepção da criança e do adolescente como relatores de sua experiência, considerando as particularidades desse período da vida na aplicação de metodologias de pesquisa adequadas. Apesar de todas as dificuldades encontradas na elaboração de instrumentos para a população pediátrica, é importante lembrar, como salienta Kuczynski¹⁷, que “o indivíduo em desenvolvimento é capaz de se expressar; nós é que não conseguimos (ou não nos propomos a) entendê-lo”.

Cardiopatias congênitas na infância e adolescência

As malformações cardíacas são consideradas uma das formas mais frequentes de anomalia congênita ao nascimento. Estudos realizados na população brasileira avaliaram a prevalência de CC em nascidos vivos, identificando a proporção de 5,5:1.000 nascidos vivos entre 1989-1998 no estado do Paraná¹⁸ e 9,58:1.000 nascidos vivos entre 1990-2003 no estado de Minas Gerais¹. Para Huber e cols.³, o diagnóstico precoce e a detecção de malformações cardíacas no período pré-natal têm contribuído para o aumento da incidência nos achados, tanto nos estudos nacionais quanto internacionais.

Na infância, há evidências de que a presença de CC pode afetar o desenvolvimento físico e ponderal, o funcionamento motor, cognitivo e neurológico^{19,20}, havendo ainda maior incidência de dificuldades acadêmicas, problemas comportamentais, atrasos na fala, falta de atenção e hiperatividade em pacientes com cardiopatias congênitas complexas^{21,22}. Somados a tais evidências clínicas, a necessidade de acompanhamento médico contínuo, o uso de medicação e as hospitalizações recorrentes podem afetar a autoestima e a autoimagem

desse grupo de crianças e adolescentes, acarretando atrasos nas tarefas do desenvolvimento normal²². A manutenção da saúde em crianças com CC requer ainda o cuidado por parte dos pais e equipe médica com aspectos nutricionais, imunização, prevenção de doenças de inverno e profilaxia da endocardite bacteriana, aspectos vitais para a sua sobrevivência em longo prazo²³.

Na entrada para a adolescência, o paciente com CC terá de enfrentar o desafio da autonomia em face da superproteção dos pais, normalmente exercida durante a infância. Além disso, a adolescência é uma fase crucial de consolidação de comportamentos saudáveis, como, por exemplo, a adoção de boas práticas alimentares e exercícios, mas também um período em que comportamentos de risco se manifestam pela primeira vez, como o uso de drogas e álcool, e práticas sexuais de risco^{24,25}. Alguns estudos destacam a importância de um programa de transição na assistência em saúde^{22,26-28}, com o objetivo de educar os adolescentes com CC sobre sua condição médica e orientá-los em relação a exercícios físicos^{29,30}, sexualidade³¹ e entrada no mercado de trabalho.

Alguns estudos qualitativos realizados com adolescentes com CC^{32,33}, utilizando técnicas de entrevista semiestruturada e em profundidade, apontaram algumas dificuldades enfrentadas por esses pacientes, como lidar com a doença e as limitações físicas, exclusão social, discriminação e *bullying*, além do desafio da normalidade, de tornar-se independente, da incerteza quanto ao futuro e de como usar estratégias de enfrentamento para desenvolver autoestima, entre outros dilemas. Assim, o atendimento de saúde ao paciente com cardiopatia congênita deve incluir o cuidado às suas necessidades sociais e psicológicas tanto quanto às fisiológicas, como meio de melhorar sua qualidade de vida.

Embora muitos pacientes cardiopatas adquiram uma condição de saúde estável, parte deles apresenta defeitos residuais e sequelas importantes na vida adulta, mesmo após inúmeras correções cirúrgicas. As CC são consideradas condições crônicas devido aos fatores que as acompanham em longo prazo e que interferem na vida diária desses pacientes, incluindo a incerteza em relação ao curso da doença, o prognóstico, os sinais e sintomas, e as restrições na atividade física³⁴. A investigação da qualidade de vida nessa população, em todas as faixas etárias, tem ganhado maior atenção como um importante desfecho de saúde, não somente relacionado a sintomas e condições clínicas, mas em termos do seu nível de bem-estar e satisfação com a vida como um todo.

Cardiopatias congênitas e qualidade de vida

Os estudos realizados para avaliar a QV de crianças e adolescentes com CC apresentam resultados inconclusivos, possivelmente devido à falta de rigor metodológico e conceitual nas pesquisas, de acordo com Moons e cols.³⁴. As diferenças metodológicas entre os estudos, como delineamento, critérios de inclusão, instrumentos de avaliação utilizados, seguimento e medidas de desfecho, dificultam a comparação entre os resultados.

Entretanto, pode-se afirmar que grande parte dos estudos realizados encontra um nível de QVRS inferior entre crianças e adolescentes com CC quando comparados a controles saudáveis.³⁵⁻³⁷ Segundo os achados da revisão sistemática conduzida por Dahan-Oliel e cols.³⁸, tais resultados estão relacionados em parte às limitações físicas – reais ou percebidas – em indivíduos com CC, o que pode levar a restrições desnecessárias e comportamentos de superproteção que possivelmente interferem na sua percepção sobre QV.

Janiec e cols.³⁵ referem que crianças e adolescentes com prolapso de válvula mitral apresentam QV inferior à população saudável somente na dimensão do bem-estar físico, embora entre o grupo com CC a frequência e a gravidade de sintomas clínicos tenham impacto negativo sobre outras dimensões avaliadas. O estudo de Krol e cols.³⁶ verificou que crianças com CC apresentaram piora no funcionamento motor e autonomia em comparação ao grupo de crianças saudáveis, entretanto a severidade do diagnóstico não teve associação com o nível de QV dos cardiopatas.

Já no estudo de Uzark e cols.³⁷, uma em cada cinco crianças com CC refere piora significativa no funcionamento psicossocial quando comparadas ao grupo controle, incluindo aquelas com cardiopatias leves ou corrigidas; por outro lado, no grupo de CC, crianças com lesões mais graves apresentaram resultados mais baixos somente no funcionamento físico, não havendo relação entre severidade da doença e funcionamento psicossocial. Esses achados mostram que a associação entre severidade do diagnóstico e QV ainda não foi elucidada entre crianças e adolescentes com CC, possivelmente devido às diferenças metodológicas mencionadas anteriormente.

Os estudos de Landolt e cols.³⁹ e Spijkerboer e cols.⁴⁰ investigaram a QV de crianças e adolescentes depois de cirurgia cardíaca e/ou tratamento invasivo por cateterismo para CC, respectivamente, utilizando o mesmo instrumento de medida. Seus resultados foram semelhantes, indicando pior funcionamento motor, cognitivo, social e emocional que em crianças saudáveis. A análise multivariada realizada no estudo de Landolt e cols.³⁹ revelou ainda que a duração do *bypass* cardiopulmonar, o tempo de hospitalização, a necessidade de medicação e as relações familiares adversas tiveram impacto negativo na QV das crianças, somente de acordo com a avaliação de seus pais e cuidadores.

Na revisão sistemática conduzida por Latal e cols.⁴¹ foram incluídos estudos publicados entre 1990-2008 sobre o ajustamento psicológico e QV em crianças e adolescentes submetidos a cirurgia cardíaca, com o objetivo de verificar o conhecimento atual sobre esses desfechos nessa população. Embora haja grande variabilidade entre os estudos, os resultados mostram que a QV de algumas crianças é prejudicada, especialmente naquelas com CC mais complexa. Os resultados mostram ainda que há diferença na percepção de pais e crianças quanto ao ajustamento psicológico: enquanto as crianças avaliam-se positivamente nesse aspecto, os pais em geral consideram que o ajustamento psicológico de seus filhos apresenta prejuízos, relacionando-o principalmente à severidade da CC e aos atrasos de desenvolvimento.

Outros estudos corroboram e ampliam esses achados, indicando que a QV de pais e cuidadores de crianças com CC também pode ser afetada devido ao impacto do diagnóstico sobre o nível de estresse e ajustamento dessas famílias⁴²⁻⁴⁵. A literatura atual sobre QV de crianças com necessidades de cuidados de saúde indica como importantes fatores de adaptação positiva a motivação e as atitudes da criança, bem como os recursos e o suporte social disponível à família. Tais fatores são considerados preditores mais importantes para uma boa QV do que a complexidade da condição médica, por isso estratégias que reforcem o bem-estar familiar e a construção de redes de apoio social devem ser valorizadas e oferecidas nos serviços de saúde⁴⁵.

Contrariando os estudos que constataram o prejuízo da QV em crianças e adolescentes com CC, alguns autores encontraram resultados surpreendentes. Teixeira e cols.⁴⁶ avaliaram adolescentes e jovens adultos com CC, e seus achados indicaram nível de QV superior ao da população geral, especialmente na dimensão ambiental e de relacionamentos sociais. O estudo de Culbert e cols.⁴⁷ avaliou a QV de 306 crianças com diagnóstico de transposição das grandes artérias (TGA), utilizando o *Child Health Questionnaire*, e encontrou resultados significativamente superiores entre o grupo com CC quando comparado à população geral, com exceção da dimensão autoestima. Outros estudos encontraram pequena diferença entre a QV de cardiopatas congênitos quando comparados às normas populacionais⁴⁸⁻⁵⁰.

Silva e cols.⁵¹ investigaram as variáveis que teriam impacto negativo sobre a QV em adolescentes e jovens adultos com CC aplicando o instrumento WHOQOL-BREF, e encontraram melhor percepção de QV nesse grupo quando comparado à população geral. A presença de cianose não mostrou associação com a piora da QV, entretanto o número de procedimentos cirúrgicos e de lesões residuais moderadas a severas teve impacto significativo sobre a mesma. Destacou-se ainda entre os achados a importância do suporte social como variável relacionada ao aumento da resiliência entre os cardiopatas, o que, em consequência, promove melhor adaptação à doença.

Mas como explicar esses achados? Surpreendido por pesquisas que encontraram QV superior nas CC, Moons e cols.⁵² apresentaram a expressão “senso de coerência” como hipótese para entender por que os pacientes que crescem com doenças crônicas podem sentir-se satisfeitos com a sua vida. O nome senso de coerência (SOC) foi desenvolvido por Antonovsky, em 1987, para explicar por que algumas pessoas ficam doentes quando estão sob estresse enquanto outras permanecem saudáveis. Contrariando o modelo patogênico com foco na doença, baseou-se na premissa de que o indivíduo deve focar positivamente seus recursos e capacidades para a manutenção da sua saúde e bem-estar.

Assim, o nome senso de coerência pode ser definido como uma expressão da visão de mundo do indivíduo, uma orientação global baseada em um sentimento dinâmico e duradouro de confiança em si e em seu ambiente. É formado por três componentes: 1) compreensibilidade ou o quanto os estímulos internos e externos recebidos durante a infância são estruturados, previsíveis e explicáveis;

Artigo de Revisão

2) gerenciamento, que se refere à percepção dos recursos disponíveis para lidar com situações estressoras, como, por exemplo, viver com a doença cardíaca; 3) significado ou a capacidade do indivíduo de acreditar que sua vida tem sentido, encontrar motivação e assumir o controle sobre ela⁵².

Em estudo longitudinal realizado por Apers e cols.⁵³ com 429 adolescentes com cardiopatias congênitas, o senso de coerência mostrou-se um preditor positivo de todos os domínios da saúde geral percebida (físico, emocional, social e funcionamento escolar), associando-se positivamente também com aspectos específicos da doença, como sintomas, aparência física e problemas cognitivos. Em outro estudo sobre os determinantes individuais e contextuais da qualidade de vida em adolescentes cardiopatas, Luyckx e cols.⁵⁴ concluíram que o nível de saúde percebido, o senso de coerência e o suporte parental relacionaram-se positivamente com a qualidade de vida ao longo do tempo. Tais resultados confirmam a importância de se considerar o funcionamento biopsicossocial do adolescente cardiopata na avaliação de sua QV, e o senso de coerência desponta como um recurso valioso a ser desenvolvido.

Os estudos de Luyckx e cols.⁵⁵⁻⁵⁷ têm avançado na investigação da QV como variável de desfecho de outros preditores, como estilos parentais percebidos⁵⁵ e o processo de formação de identidade de adolescentes com CC⁵⁶, para explicar o seu funcionamento e descrever as principais variáveis que interatuam na sua percepção de QV.

Com relação aos estilos parentais, não foram observadas diferenças significativas entre adolescentes cardiopatas e o grupo controle. O estilo democrático obteve melhores resultados entre os adolescentes cardiopatas, enquanto o estilo controlador apresentou os piores entre os desfechos avaliados (sintomas depressivos, solidão, qualidade de vida, estado de saúde e abuso de substâncias)⁵⁵. O processo de formação de identidade nos adolescentes cardiopatas mostrou-se similar aos controles, em um padrão dentro da média. Indivíduos com forte senso de identidade apresentaram melhores resultados em termos de qualidade de vida e funcionamento psicossocial, enquanto aqueles com senso de identidade difuso apresentaram os escores mais altos em sintomas depressivos e solidão, e os mais baixos em qualidade de vida⁵⁶.

É possível que crianças com doenças crônicas, incluindo as cardiopatas, sejam desafiadas a desenvolver um senso

de coerência mais cedo do que as crianças saudáveis pelas experiências que decorrem da doença e que exigem grande capacidade de adaptação. Crescer com CC requer atenção ao tratamento médico e, muitas vezes, o convívio com algumas restrições em atividades que fazem parte da vida de qualquer criança. Talvez por não conhecerem uma realidade diferente essas crianças adquiram maior sentido de apreciação da vida e expectativas coerentes com as suas possibilidades e limitações, o que influenciará na sua percepção sobre QV no decorrer do seu desenvolvimento.

Conclusão

O número de estudos sobre qualidade de vida em crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas tem aumentado nos últimos anos devido ao aumento da sobrevivência nessa população. Os estudos mostram resultados contraditórios e, atualmente, observa-se tendência a investigar fatores como estilos parentais, suporte social e estratégias de enfrentamento para melhor compreender a qualidade de vida nesses pacientes. Todas essas variáveis que interagem na percepção da qualidade de vida são de difícil apreensão por meio de um único instrumento de medida.

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa e Redação do manuscrito: Bertoletti J, Pellanda LC; Obtenção de dados, Análise e interpretação dos dados, Análise estatística e Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual: Bertoletti J, Marx GC, Hattge Jr SP, Pellanda LC; Obtenção de financiamento: Pellanda LC.

Potencial Conflito de Interesses

Declaro não haver conflito de interesses pertinentes.

Fontes de Financiamento

O presente estudo não teve fontes de financiamento externas.

Vinculação Acadêmica

Este artigo é parte de dissertação de Mestrado de Juliana Bertoletti pelo Instituto de Cardiologia/Fundação Universitária de Cardiologia

Referências

1. Amorim LF, Pires CA, Lana AM, Campos AS, Aguiar RA, Tibúrcio JD, et al. Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29,770 newborn infants. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(1):83-90.
2. Hoffman JL, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol*. 2002;39(12):1890-900.
3. Huber J, Peres VC, Santos TJ, Beltrão Lda F, Baumont AC, Cañedo AD, et al. Congenital heart diseases in a reference service: clinical evolution and associated illnesses. *Arq Bras Cardiol*. 2010; 94(3):313-8, 333-8.
4. Kuczynski E, Assumpção Jr F. Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental. *Porto Alegre: Artmed*; 2010.
5. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health*. 2008;11(4):742-64.

6. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*. 2004;7(1):79-92.
7. Lawford J, Eiser C. Exploring links between the concepts of quality of life and resilience. *Pediatr Rehabil*. 2001;4(4):209-16.
8. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(4):308-15.
9. Assumpção FB Jr, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EM. [Quality of life evaluation scale (AUQEL--Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Image): validity and reliability of a quality of life scale for children from 4 to 12 years-old]. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2000;58(1):119-27.
10. Machado CS, Ruperto N, Silva CH, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM, et al; Rheumatology International Trials Organisation. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2001;19(4 Suppl 23):S25-9.
11. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, et al; Kidscreen Group E. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2005;5(3):353-64.
12. Minayo MC, Hartz ZM, Buss PM. Quality of life and health: a necessary debate. *Ciênc saúde coletiva*. 2000;5(1):7-18.
13. Prebianchi HB. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: Teoria e Prática*. 2003;5(1):57-69.
14. Birks Y, Macran S, Lewin B. The ConQol Questionnaire – a disease-specific measure of health-related quality of life for children with congenital heart conditions. A brief user's guide. New York: Department of Health Sciences, University of York; 2004.
15. Marino BS, Shera D, Wernovsky G, Tomlinson RS, Aguirre A, Gallagher M, et al. The development of the pediatric cardiac quality of life inventory: a quality of life measure for children and adolescents with heart disease. *Qual Life Res*. 2008;17(4):613-26.
16. Soares AH, Martins AJ, Lopes MC, Britto JA, Oliveira CQ, Moreira MC. Quality of life of children and adolescents: a bibliographical review. *Ciênc saúde coletiva*. 2011;16(7):3197-206.
17. Kuczynski E. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes saudáveis e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes. [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002.
18. Guitti JC. Epidemiological characteristics of congenital heart diseases in Londrina, Paraná south Brazil. *Arq Bras Cardiol*. 2000;74(5):400-4.
19. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, et al; American Heart Association Congenital Heart Defects Committee, Council on Cardiovascular Disease in the Young, Council on Cardiovascular Nursing, and Stroke Council. Neurodevelopmental Outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2012;126(9):1143-72.
20. Wernovsky G. Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young*. 2006;16 Suppl 1:92-104.
21. Shillingford AJ, Glanzman MM, Ittenbach RF, Clancy RR, Gaynor JW, Wernovsky G. Inattention, hyperactivity, and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics*. 2008;121(4):e759-67.
22. Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, et al; American Heart Association Congenital Heart Defects Committee of the Council on Cardiovascular Disease in the Young, Council on Cardiovascular Nursing, Council on Clinical Cardiology, and Council on Peripheral Vascular Disease. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2011;123:1454-1485.
23. Woodward CS. Keeping children with congenital heart disease healthy. *J Pediatr Health Care*. 2011;25(6):373-8.
24. Williams PG, Holmbeck GN, Greenley RN. Adolescent health psychology. *J Consult Clin Psychol*. 2002;70(3):828-42.
25. Chen CW, Chen YC, Chen MY, Wang JK, Su WJ, Wang HL. Health-promoting behavior of adolescents with congenital heart disease. *J Adolesc Health*. 2007;41(6):602-9.
26. Van Deyk K, Pelgrims E, Troost E, Goossens E, Budts W, Gewillig M, et al. Adolescents' understanding of their congenital heart disease on transfer to adult-focused care. *Am J Cardiol*. 2010;106(12):1803-7.
27. Kovacs AH, Verstappen A. The whole adult congenital heart disease patient. *Prog Cardiovasc Dis*. 2011;53(4):247-53.
28. Wilson DG. Congenital heart disease in teenagers. *Paediatr Child Health*. 2011;21(1):13-8.
29. Dal Bianco L, Russo G, Bagato F, Resta R, Daliento L. Physical exercise in young patients with congenital heart disease. *Minerva Cardioangiol*. 2011;59(6):555-67.
30. Moola F, Fusco C, Kirsh JA. The perceptions of caregivers toward physical activity and health in youth with congenital heart disease. *Qual Health Res*. 2011;21(2):278-91.
31. Reid GJ, Siu SC, McCrindle BW, Irvine MJ, Webb GD. Sexual behavior and reproductive concerns among adolescents and young adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 2008;125(3):332-8.
32. McMurray RL, Parsons JM, Quirk J, Veldtman GR, Lewin RJ, Sloper P. A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coron Health Care*. 2001;5(1):51-7.
33. Lee S, Kim SS. [The life of adolescent patients with complex congenital heart disease]. *J Korean Acad Nurs*. 2010;40(3):411-22.
34. Moons P, De Geest S, Budts W. Comprehensive care for adults with congenital heart disease: expanding roles for nurses. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2002;1(1):23-8.
35. Janiec I, Werner B, Sieminska J, Ravens-Sieberer U. Quality of life of children with mitral valve prolapse. *Qual Life Res*. 2011;20(4):537-41.
36. Krol Y, Grootenhuys MA, Destrée-Vonk A, Lubbers LJ, Koopman HM, Last BF. Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychol Health*. 2003;18(2):251-60.
37. Uzark K, Jones K, Slusher J, Limbers CA, Burwinkle TM, Varni JW. Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*. 2008;121(5):e1060-7.
38. Dahan-Oliel N, Majnemer A, Mazer B. Quality of life of adolescents and young adults born at high risk. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2011;31(4):362-89.
39. Landolt MA, Valsangiacomo Buechel ER, Latal B. Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *J Pediatr*. 2008;152(3):349-55.
40. Spijkerboer AW, Utens EM, De Koning WB, Bogers AJ, Helbing WA, Verhulst FC. Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual Life Res*. 2006;15(4):663-73.
41. Latal B, Helfricht S, Fischer JE, Bauersfeld U, Landolt MA. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatr*. 2009;9:6.
42. Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res*. 2005;14(8):1915-24.
43. Arafat MA, Zaher SR, El-Dowaty AA, Moneeb DE. Quality of life among parents of children with heart disease. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:91.

Artigo de Revisão

44. Montalvo Prieto A, Romero Massa E, Flórez Torres IE. Quality of life of caregivers of children with cardiopathy in Cartagena, Colombia. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2011;29(1):9-18.
45. Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Rosenblatt B, Tchervenkov C. Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. *Cardiol Young*. 2006;16(2):157-64.
46. Teixeira FM, Coelho RM, Proença C, Silva AM, Vieira D, Vaz C, et al. Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatr Cardiol*. 2011;32(8):1132-8.
47. Culbert EL, Ashburn DA, Cullen-Dean G, Joseph JA, Williams WG, Blackstone EH, et al; Congenital Heart Surgeons Society. Quality of life of children after repair of transposition of the great arteries. *Circulation*. 2003;108(7):857-62.
48. Laane KM, Meberg A, Otterstad JE, Froland G, Sorland S, Lindstrom B, et al. Quality of life in children with congenital heart defects. *Acta Paediatrica*. 1997;85(9):975-80.
49. Dunbar-Masterson C, Wypij D, Bellinger DC, Rappaport LA, Baker AL, Jonas RA, et al. General health status of children with D-transposition of the great arteries after the arterial switch operation. *Circulation*. 2001;104(12 Suppl 1):1138-42.
50. Kwon EN, Mussatto K, Simpson PM, Brosig C, Nugent M, Samyn MM. Children and adolescents with repaired tetralogy of fallot report quality of life similar to healthy peers. *Congenit Heart Dis*. 2011;6(1):18-27.
51. Silva AM, Vaz C, Areias ME, Vieira D, Proença C, Viana V, et al. Quality of life of patients with congenital heart diseases. *Cardiol Young*. 2011;21(6):670-6.
52. Moons P, Norekvål T. Is sense of coherence a pathway for improving the quality of life of patients who grow up with chronic diseases? A hypothesis. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2006;5(1):16-20.
53. Apers S, Luyckx K, Rassart J, Goossens E, Budts W, Moons P. Sense of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: a cross-lagged prospective study. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(6):776-85.
54. Luyckx K, Missotten L, Goossens E, Moons P; i-DETACH Investigators. Individual and contextual determinants of quality of life in adolescents with congenital heart disease. *J Adolesc Health*. 2012;51(2):122-8.
55. Luyckx K, Goossens E, Missotten L, Moons P; i-DETACH Investigators. Adolescents with congenital heart disease: the importance of perceived parenting for psychosocial and health outcomes. *J Dev Behav Pediatr*. 2011;32(9):651-9.
56. Luyckx K, Goossens E, Van Damme C, Moons P; i-DETACH Investigators. Identity formation in adolescents with congenital cardiac disease: a forgotten issue in the transition to adulthood. *Cardiol Young*. 2011;21(4):411-20.
57. Luyckx K, Goossens E, Rassart J, Apers S, Vanhalst J, Moons P. Parental support, internalizing symptoms, perceived health status, and quality of life in adolescents with congenital heart disease: influences and reciprocal effects. *J Behav Med*. 2012 Nov. [Epub ahead of print].