

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA  
FACULDADE DE MEDICINA

MARIANA SANTOS MARQUES

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES PORTADORES DE CARDIOPATIA CONGÊNITA: REVISÃO  
INTEGRATIVA

Uberlândia

2019

MARIANA SANTOS MARQUES

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
PORTADORES DE CARDIOPATIA CONGÊNITA: REVISÃO INTEGRATIVA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso, da Universidade Federal de Uberlândia - UFU como requisito parcial para obtenção do título de bacharel e licenciatura em Enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. Omar Pereira de Almeida Neto

Coorientador: Profa. Dra. Tatiany Calegari

Uberlândia

2019



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA**  
Comissão de Pesquisa do Curso de Graduação em  
Enfermagem

Av. Pará, 1720, Bloco 2U, Sala 15 - Bairro Umarama, Uberlândia-MG, CEP  
38400-902 Telefone: (34) 3225-8603 - [copen@famed.ufu.br](mailto:copen@famed.ufu.br)



## ATA DE DEFESA - GRADUAÇÃO

Curso de Graduação em:	Enfermagem				
Defesa de:	GEN067: Trabalho de Conclusão de Curso				
Data:	11/12/2019	Hora de início:	15:10	Hora de encerramento:	15:40
Matrícula do Discente:	11411ENF049				
Nome do Discente:	Mariana Santos Marques				
Título do Trabalho:	Qualidade de vida relacionada a saude de crianças e adolescentes portadores de cardiopatia congenita? Revisao Integrativa				

Reuniu-se no 8C Sala 313, Campus Umarama, da Universidade Federal de Uberlândia, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Curso de Graduação em Enfermagem, assim composta: Professores: Iliana Claudia Balga Milian - HCUFU, Luiza Araújo Freitas - Hospital Municipal de Uberlândia e Omar Pereira de Almeida Neto - FAMED orientador(a) do(a) candidato(a).

Iniciando os trabalhos, o(a) presidente da mesa, Dr.(a) Omar Pereira de Almeida Neto, apresentou a Comissão Examinadora e o candidato(a), agradeceu a presença do público, e concedeu ao discente a palavra, para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação do discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do curso.

A seguir o senhor(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(às) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) candidato(a). Ultimada a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final, considerando o(a) candidato(a):

Aprovado(a). Nota: 92

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que após lida e achada conforme foi assinada pela Banca Examinadora.



Documento assinado eletronicamente por **Luiza Araújo Freitas, Usuário Externo**, em 11/12/2019, às 16:09, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Iliana Claudia Balga Milian, Usuário Externo**, em 11/12/2019, às 16:09, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).

---



Documento assinado eletronicamente por **Omar Pereira de Almeida Neto, Presidente**, em 11/12/2019, às 16:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).

---



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://www.sei.ufu.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](https://www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **1757545** e o código CRC **4F6A20A4**.

---

---

Dedico este trabalho aos meus pais e minha irmã  
pela motivação, carinho e compreensão.

## **AGRADECIMENTOS**

À Deus, por me guiar durante toda trajetória, me dando sabedoria para enfrentar todas adversidades.

Aos meus pais, Ilza e Edmilson e minha irmã Caroline, pelo amor incondicional, incentivo e apoio.

Ao meu orientador Omar, por me acompanhar com dedicação, compreensão e comprometimento durante todo esse projeto.

Às minhas amigas, por toda a ajuda e apoio durante a minha formação acadêmica.

Ao Programa “Amigos do Coração” da Câmara de Humanização do HC-UFU, em especial à Lêda Márcia, que por dois anos me acolheram de braços abertos, despertando meu interesse em trabalhar com o público dessa pesquisa.

E a todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização desta pesquisa.

“Quando nasci, um anjo torto  
desses que vivem na sombra  
disse: Vai, Carlos! ser gauche na vida.”

Poema Sete Faces, Carlos Drummond de Andrade

## RESUMO

**Introdução:** A cardiopatia congênita (CC) representa uma das malformações que normalmente se desenvolve no recém-nascido e possui uma incidência de 4 a 19/1.000 nascidos vivos. Avaliar a qualidade de vida (QV) das crianças e adolescentes diagnosticados com CC possibilita uma melhor conduta dos profissionais de saúde considerando que a QV envolve os aspectos físicos, psicológicos, sociais, ambientais e espirituais das crianças crônicas. **Objetivo:** Encontrar na literatura como se comporta o construto qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças e adolescentes portadores de cardiopatia congênita (CC) mensurado por meio de instrumentos e questionários específicos. **Métodos:** Revisão integrativa da literatura, utilizando os descritores “cardiopathy/cardiopatia”, “quality of life/qualidade de vida”, “teenager/adolescente” e “children/crianças”, interligados pelo operador booleano “AND” nas bases de dados PUBMED (US National Library of Medicine), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) no Portal de Pesquisa da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Scientific Electronic Library Online (SciELO). Foram considerados artigos publicados entre 2014 e 2019, disponíveis na íntegra, nos idiomas português, espanhol e inglês. **Resultados:** Foram encontrados 357 artigos, porém, após filtros, apenas quatro artigos compuseram esta revisão integrativa, sendo 3 na base PUBMED e 1 LILACS. As metodologias propostas foram estudos transversais, quantitativos e descritivos. **Conclusões:** A CC afeta negativamente crianças e adolescentes no âmbito físico, escolar, social e psicossociais. Tais resultados são de suma importância no que tange o cuidado contínuo e integral de crianças e adolescentes com CC, indicando que a população em estudo deve ser abordada por equipe multiprofissional especializada, buscando redução de danos (psicobiológicos e psicossociais) e aumento da QVRS.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida. Cardiopatia. Crianças. Adolescentes.

## ABSTRACT

**Introduction:** The Congenital Heart Disease (CHD) is one of the malformations that usually develops in the newborn and has an incidence of 4 to 19 / 1,000 live births. Assess the quality of life (QOL) of children and adolescents diagnosed with CHD enables better conduct by health professionals considering that QOL involves the physical, psychological, social, environmental and spiritual aspects of chronic children. **Objective:** To find in the literature how the health-related quality of life (HRQoL) construct of children and adolescents with CHD measured by means of specific instruments and questionnaires. **Methods:** integrative literature review using the descriptors “cardiopathy/cardiopatia”, “quality of life/qualidade de vida”, “teenager/adolescente” and “children/crianças linked by the Boolean operator “AND” in the PUBMED database (US National Library of Medicine), LILACS (Latin American and Caribbean Health Sciences Literature) in the Virtual Health Library Research Portal, and Scientific Electronic Library Online (SciELO). Articles published between 2014 and 2019, available in full, in Portuguese, Spanish, and English were considered. **Results:** We found 357 articles, but after filters only four articles were included in this integrative review, 3 from the PUBMED database and 1 in LILACS. The proposed methodologies were transverse studies, quantitative and descriptive.. **Conclusions:** The CHD affect negatively children and adolescents at the physical, school, social and psychosocial levels. These results are extremely important regarding the continuous and integral care of children and adolescents with CHD, indicating that the study population should be approached by a specialized multidisciplinary team, seeking harm reduction (psychobiological and psychosocial) and increased HRQoL.

**Keywords:** Cardiopathy. Quality of life. Teenager. Children.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

BRIEF Behavior Intelligence Scale for Children-Fourth Edition

CBCL Child Behavior Checklist

CC Cardiopatia congênita

CDI Child Depression Inventory

OMS Organização Mundial da Saúde

PCASEE Quality of Life Scale for Parents

PCQLI Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory

PedsQL Pediatric Quality of Life Inventory

QV Qualidade de vida

QVRS Qualidade de vida relacionada à saúde

RI Revisão integrativa

TMAS Child Modified Form of Taylor Manifest Anxiety Scale

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>9</b>
<b>2 MÉTODO .....</b>	<b>11</b>
<b>3 RESULTADOS .....</b>	<b>12</b>
<b>4 DISCUSSÃO .....</b>	<b>18</b>
<b>5 CONCLUSÃO.....</b>	<b>21</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>22</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O termo criança é designado ao ser humano de pouca idade que ainda não alcançou a puberdade. De acordo com a Lei nº 8.068, de 13 de julho de 1990 “considera-se criança a pessoa de até 12 anos incompletos”. A Declaração dos Direitos da Criança declara que devido à imaturidade física e mental estes indivíduos necessitam de cuidados especiais e proteção legal e apropriada, antes e depois do nascimento (BRASIL, 1990).

As doenças crônicas são caracterizadas como problemas de saúde que duram mais que doze meses e que causam algum tipo de limitação nas atividades. Acredita-se que de 10 a 30% das crianças e adolescentes são afetadas por elas, sendo as principais: asma, fibrose cística, cardiopatia congênita, diabetes mellitus, entre outras (CONSOLINI, 2017). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) essas patologias representam 72% das causas de morte, sendo responsáveis por 60% do ônus decorrente de doenças no mundo. Presume-se que no ano de 2020 as doenças crônicas serão responsáveis por 80% das doenças dos países em desenvolvimento. Tais doenças são problemas de saúde que necessitam de tratamento contínuo, de duração longa e na maioria das vezes exigem cuidados por toda a vida (NASCIMENTO, 2018).

A cardiopatia congênita representa uma das malformações que normalmente se desenvolve no recém-nascido contribuindo para o aumento da mortalidade perinatal e possui uma incidência de 4 a 19/1.000 nascidos vivos. Essa doença é caracterizada por uma anormalidade na estrutura cardíaca, podendo afetar a parede do coração, as válvulas ou os vasos de irrigação sanguínea (QUEIROGA et al; 2017). As cardiopatias encontradas regularmente afetam as comunicações interventricular e atrioventricular, sendo necessária a intervenção cirúrgica na maioria dos casos para a correção das deformações de modo definitivo visando o alívio dos sintomas, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e prevenindo possíveis agravamentos da doença (OLIVEIRA et al; 2015). A OMS define qualidade de vida (QV) como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos”. Devido isso, avaliar a qualidade de vida das crianças e adolescentes diagnosticados com cardiopatia congênita possibilita uma melhor conduta dos profissionais de saúde considerando que a QV envolve os aspectos físicos, psicológicos, sociais, ambientais e espirituais das crianças crônicas (SANTOS et al; 2017).

Já o termo qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) vem sendo muito utilizado na área da saúde e refere-se ao bem estar e a satisfação do indivíduo sobre a sua saúde e tem sido citado para determinar os fatores relacionados às doenças ou associados às intervenções terapêuticas (ALMEIDA NETO, 2015). Sabe-se que a cardiopatia congênita interfere negativamente na QVRS, reduzindo a capacidade funcional dos pacientes em realizar atividades da vida diária (NASCIMENTO, 2018).

No entanto, o constructo psicométrico QVRS vem sendo mais estudado em adultos. Com isso, torna-se interessante levantar na literatura quais são os scores de QVRS e como esse construto tem sido avaliado em crianças e adolescentes com cardiopatia congênita. Neste sentido, surge o questionamento: “Quais são os instrumentos psicométricos e seus principais resultados utilizados na avaliação da QV e QVRS de crianças e adolescentes portadores de cardiopatia congênita?”.

## 2 MÉTODO

O estudo desenvolve uma revisão integrativa (RI) demarcando fases metodológicas precisas, com objetivo de levantar na literatura como se comporta o construto QVRS de crianças e adolescentes portadores de cardiopatia congênita mensurado por meio de instrumentos e questionários específicos. Esta revisão foi estruturada em seis etapas, buscando aumentar o rigor do estudo: identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/ amostragem ou busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/ categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos resultados e apresentação da revisão/síntese do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Dessa forma, diante à metodologia apresentada, a fim de responder ao objetivo do estudo, foi definida como pergunta norteadora: “Como se comporta o constructo QVRS de crianças e adolescentes portadores de cardiopatia congênita?”.

O levantamento bibliográfico foi realizado nas bases de dados PUBMED (*US National Library of Medicine*), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) no Portal de Pesquisa da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

As buscas foram realizadas no mês de março de 2019 por meio do cruzamento dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) “*cardiopathy/cardiopatia*”, “*quality of life/qualidade de vida*”, “*teenager/adolescente*” e “*children/crianças*”, interligados pelo operador booleano “AND”.

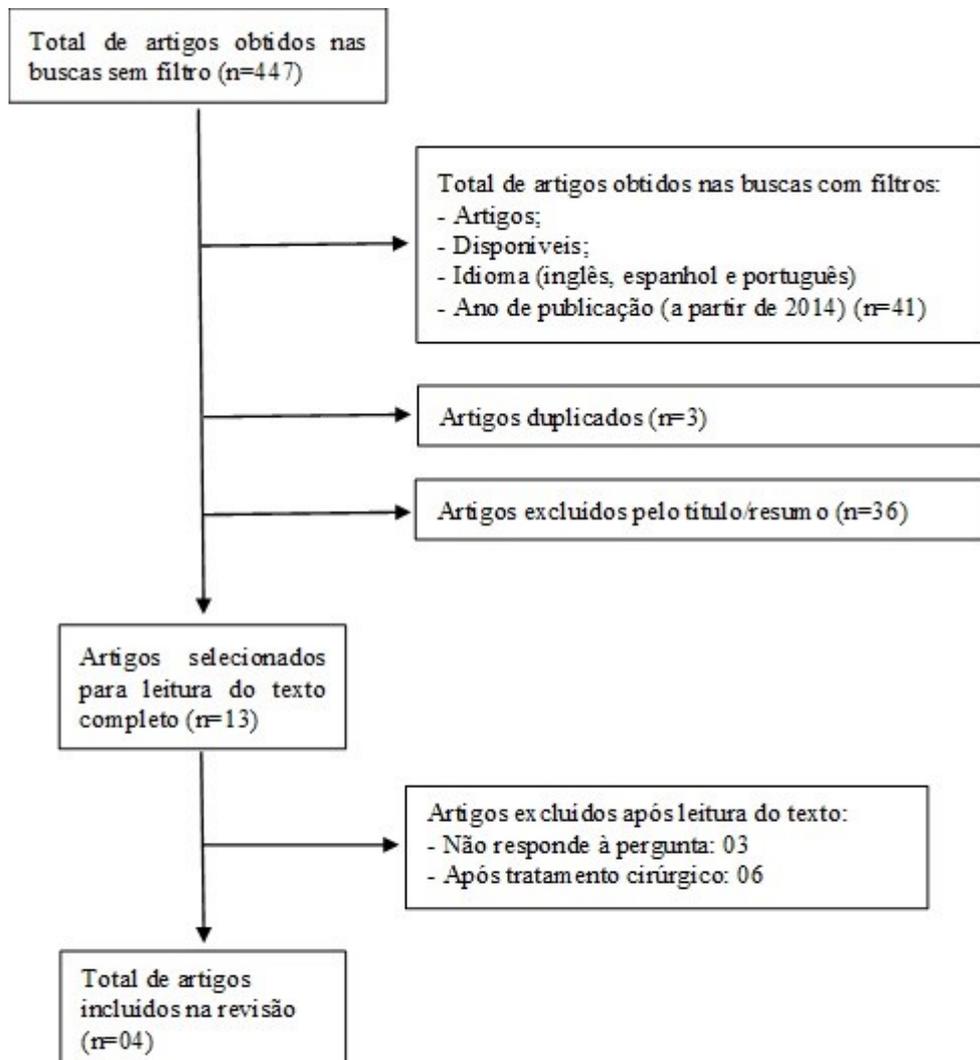
Os critérios de inclusão foram: estudos que traziam a QV de crianças e adolescentes portadores de cardiopatia congênita mensurados por meio de instrumentos e questionários; pesquisas disponíveis on-line na íntegra no formato de artigos; artigos publicados nos últimos cinco anos, nos idiomas português, inglês e espanhol; de abordagem quantitativa.

Foram excluídos: artigos que abordam a QVRS após procedimento cirúrgico; artigos do tipo estudo de caso, pois relatam a realidade de apenas um paciente; artigos com abordagem qualitativa; artigos do tipo RI.

### 3 RESULTADOS

Utilizando a metodologia e descritores supracitados, foram encontrados 447 artigos. No levantamento bibliográfico na base de dados PUBMED, foram cruzados os descritores *cardiopathy, quality of life, children, teenager*, sendo encontrados 357 artigos. Na base de dados LILACS, foram cruzados os *descritores cardiopathy, quality of life, children* resultando em 6 artigos e os descritores cardiopatia, qualidade de vida, crianças, adolescentes, apresentando 79 artigos. Na base SciELO, foram cruzados os descritores *cardiopathy, quality of life, children, teenager* e cardiopatia, qualidade de vida, crianças, adolescentes resultando, respectivamente, 3 e 2 artigos. Todos os descritores foram cruzados com o operador booleano AND. Após analisar os artigos encontrados e aplicar os critérios de inclusão e exclusão, na base de dados PUBMED foram incluídos três artigos, LILACS um artigo e na base de dados SciELO, não foram utilizados artigos, totalizando quatro artigos selecionados, conforme demonstrado na Figura 1.

**Figura 1** - Fluxograma demonstrativo dos artigos obtidos na RI, de acordo com a metodologia proposta, Uberlândia-MG, 2019.



Fonte: os autores

Para a construção desta revisão integrativa foram selecionados inicialmente 13 artigos e após leitura foram escolhidos 4 artigos, sendo um (25%) artigo publicado na base de dados LILACS e três (75%) da base de dados PUBMED. A base de dados LILACS é um importante índice científico e técnico da área de Ciências e Saúde da América Latina e do Caribe. PUBMED é uma base de dados desenvolvida pela *National Center for Biotechnology Information* (NCBI) que engloba áreas de biomedicina e saúde, ciências naturais, ciências do

comportamento, química e bioengenharia. É de acesso livre, sendo considerado um dos principais e mais eficientes meios de informação em saúde (OPAS, 2019).

No quadro 1 encontram-se os dados referentes aos artigos utilizados (E1, E2, E3 e E4), abordados em título, autores, ano de publicação e revista em que foi publicado, o objetivo principal do estudo, a amostra que foi trabalhada, assim como a metodologia proposta e principais resultados encontrados.

**Quadro 1** - Artigos selecionados para o estudo abordados em título, autores, ano de publicação, revista em que foram publicados, objetivo, amostra, metodologia e resultados, Uberlândia-MG, 2019.

<b>Número do Estudo</b>	<b>Título do Estudo</b>	<b>Autores, ano</b>	<b>Revista</b>	<b>Objetivo</b>	<b>n</b>	<b>Metodologia</b>	<b>Resultados</b>
E1	<i>Psychosocial health and quality of life among children with cardiac diagnoses: agreement and discrepancies between parent and child reports</i>	Bhavika J. Patel; Lillian Lai; Gary Goldfield; Renee Sananes; Patricia E. Longmuir 2016	<i>Cardiology in the Young</i>	Comparar relatos dos pais e das crianças cardiopatas sobre a saúde psicossocial	50 Crianças 50 Pais	Transversal, quantitativo	<p>↑ concordância da correlação física, escolar, social e psicossociais</p> <p>↑ correlação problemas comportament o externalizantes (agressão)</p> <p>↑ impacto na família relacionado a problemas de internalização</p>

E2	<i>Executive Functioning and School Performance among Pediatric Survivors of Complex Congenital Heart Disease</i>	Melissa Gerstle; Dean W. Beebe; Dennis Drotar; Amy Cassidy; Bradley S. Marino 2016	<i>The Journal of Pediatrics</i>	Investigar deficiências das habilidades reguladoras das crianças e o impacto no desempenho escolar.	143 Crianças	Transversal, quantitativo	Dificuldade de funcionamento executivo na vida diária.  Déficits no funcionamento metagnitivo.
E3	<i>The Importance of Self-Perceptions to Psychosocial Adjustment in Adolescents with Heart Disease</i>	Kathleen A. Mussatto; Kathleen J. Sawin; Rachel Schiffman; Jane Leske; Pippa Simpson; Bradley S. Marino 2015	<i>J Pediatr Health Care</i>	Examinar a autopercepção dos adolescentes com cardiopatia quanto ao ajuste psicossocial	92 Adolescentes	Descritivo, quantitativo	↑ incidência de problemas de internalização;  ↓ QVRS do que as amostras normativas;
E4	<i>The psychological impact of permanent cardiac pacemakers on pediatric patients and their parents: A case control study</i>	Lamyaa Elsayed Allam; Mervat Abo-Elmaaty Nabiha, Marwa Adel El-Missiryb 2018	<i>Indian Heart Journal</i>	Avaliar ansiedade e depressão em crianças com marca-passos permanentes e qualidade de vida de seus pais	90 crianças	Transversal, quantitativo	↑ transtornos psiquiátricos em crianças.  ↓ qualidade de vida

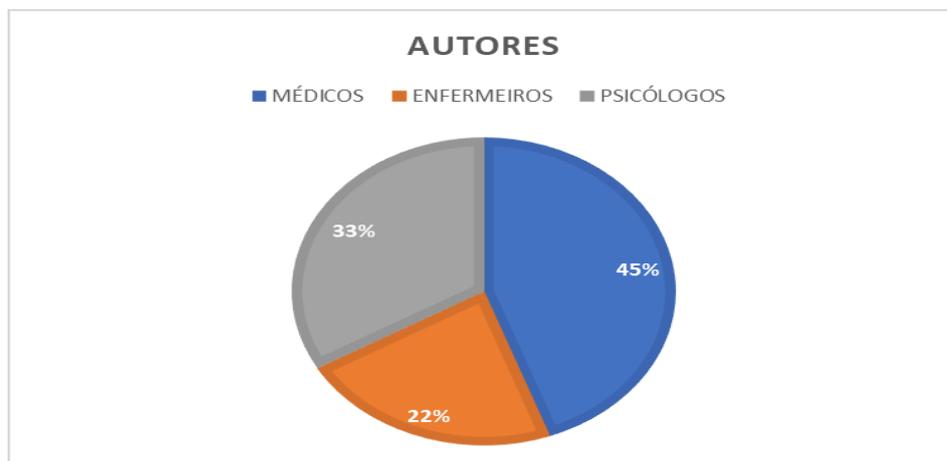
Fonte: os autores.

Observando o local de publicação dos artigos, nota-se que 75% foram elaborados em países considerados economicamente avançados (Estados Unidos e Canadá) e um (25%) artigo desenvolvido no Egito, país em desenvolvimento econômico.

As revistas em que foram publicados os artigos são todas internacionais e relacionadas à cardiologia e/ou pediatria. O artigo E1 foi publicado na revista *Cardiology in the Young* que está voltada a doenças cardíacas em jovens e pacientes com sequelas de cardiopatias congênitas ou doenças cardíacas adquiridas na infância. O artigo E2 e E3 foram publicados no *The Journal of Pediatrics* e *J Pediatr Health Care*, respectivamente, sendo estas, revistas relacionadas à pediatria. O artigo E4 foi publicado na revista *Indian Heart Journal*, um periódico da Sociedade Cardiológica da Índia.

O Gráfico 1 analisa a formação dos autores dos artigos, que contaram com a participação de 18 autores no total, sendo oito médicos, quatro enfermeiros e seis psicólogos. Um dos autores, o médico Bradley S. Marino, participa da autoria dos artigos E2 e E3.

**Gráfico 1** - Formação profissional dos autores dos artigos selecionados, Uberlândia- MG, 2019.



Fonte: os autores.

O artigo E1 utilizou três instrumentos para avaliação da QVRS: *Pediatric Quality of Life Inventory Behavioral Assessment Scale for Children (Version 2)* e a Escala Multidimensional de Ansiedade para Crianças.

Já o artigo E2, além do instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory Behavioral*, utilizou o *Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF)*, *Child Behavior Checklist (CBCL)* e *Wechsler Intelligence Scale for Children-Fourth Edition*.

O instrumento utilizado no artigo E3 foi o *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI)* e, por fim, o artigo E4 utilizou o instrumento *Child Depression Inventory (CDI)*, *Child*

*Modified Form of Taylor Manifest Anxiety Scale (TMAS) e PCASEE Quality of Life Scale for Parents.*

## 4 DISCUSSÃO

Averiguando os instrumentos utilizados nos artigos selecionados nota-se que abordam QVRS, aspectos emocionais, comportamentais e escolares. Tornando viável organizar os instrumentos em três categorias temáticas para melhor análise e discussão dos mesmos.

- Categoria temática 1: QV de crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas:

O instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)* avalia a QV de crianças e adolescentes entre 2 a 18 anos. A QV é medida por meio do impacto da doença no funcionamento físico, como o andar, correr, levantar; impacto emocional como o medo, raiva, depressão, preocupações; impacto social e escolar (PATEL 2018; FIUME et al; 2018). O *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI)* analisa a QVRS de crianças e adolescentes de 8 a 18 anos portadores de cardiopatia congênita. O inventário foi desenvolvido visando melhorar o tratamento médico e consequentemente evolução clínica do paciente e analisar quais as perspectivas das crianças, adolescentes e seus pais relacionadas à doença (LOPES; APÓSTOLO; FLÓRIDO, 2018). O instrumento *PCASEE Quality of Life Scale for Parents* analisa informações sobre sintomas recentes e avalia a QV na visão dos pais das crianças e adolescentes (ALLAM; NABIH; EL-MISSIRY, 2018).

A qualidade de vida de pacientes portadores de doenças crônicas pode ser afetada devido ao impacto causado pela doença que atinge não só crianças e adolescentes como também seu ambiente familiar e social. Estudos mostram que na primeira infância as crianças portadoras de cardiopatia congênita (CC) podem ter o desenvolvimento físico, motor, cognitivo e neurológicos comprometidos, podendo afetar sua qualidade de vida, seu desempenho escolar e interação social (LIMA, 2017).

Além disso, o desenvolvimento dos portadores de CC pode ser prejudicado não apenas pelos fatores fisiológicos e patológicos como baixo peso, dispneia, cianose, cansaço, que a doença ocasiona, mas também pelas consequências que doenças crônicas causam como frequentes hospitalizações, restrições físicas, repetição de exames que por consequência causam um afastamento escolar e social dessas crianças e adolescentes (MARTINS et al; 2018).

- Categoria temática 2: Impacto emocional das cardiopatias congênitas na vida de crianças e adolescentes:

O instrumento *Behavioral Assessment Scale for Children (Version 2)* analisa as características comportamentais e de personalidade infantil. É considerada uma ferramenta

multidimensional, visto que é possível medir diversas características do comportamento e personalidade das crianças. Este instrumento pode ser útil para planejar e avaliar intervenções do tratamento (PATEL et al; 2018). O *Child Depression Inventory (CDI)* estuda os sintomas depressivos de crianças e adolescentes entre 7 e 17 anos tem sido considerado na literatura como um dos instrumentos acessível devido sua simples e rápida aplicabilidade. Avalia sintomas como tristeza, baixa autoestima, comportamentos de choro e solidão (BINAGWAHO et al; 2016). O *Child Modified Form of Taylor Manifest Anxiety Scale (TMAS)* avalia o nível da ansiedade nas crianças (ALLAM; NABIH; EL-MISSIRY, 2018).

Ao analisar os artigos E1 e E3 nota-se o aumento da incidência de problemas de comportamento internalizante, como ansiedade e depressão, sendo a família o principal meio afetado por esses fatores. Esses sentimentos são esperados em portadores de CC devido à grande repercussão da doença na vida das crianças e familiares (BARRETO et al; 2016). O processo de hospitalização recorrente, o uso diário de medicações, as limitações causadas pela CC, os medos e anseios do futuro em relação à saúde justificam o desenvolvimento desses transtornos de saúde mental (BERTOLETTI et al; 2014; MUSSATTO et al; 2014).

• Categoria temática 3: Repercussão das cardiopatias congênicas no aprendizado e desempenho escolar:

O instrumento *Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF)* é utilizado para avaliar a função executiva de crianças e adolescentes entre 5 a 18 anos no ambiente escolar. É dividido em dois índices: metacognição e regulação comportamental. A metacognição engloba as aptidões de planejar, organizar e iniciar tarefas além de monitorar o desempenho dos avaliados. O segundo índice, regulação comportamental, analisa a competência das crianças e adolescentes de mudar pensamentos, controlar emoções e comportamentos (SPIEGEL; LONIGAN; PHILLIPS 2017; GERSTLE et al; 2016).

O *Child Behavior Checklist (CBCL)* foi utilizado no artigo E2 para analisar a competência escolar em relação às notas escolares e a necessidade de auxílio educacional na visão dos pais. Esse instrumento é um conjunto de medidas empíricas de múltiplos eixos que inclui as versões dos pais e professores para avaliar a interação social, problemas emocionais e comportamentais de crianças e adolescentes. É destinado a crianças e adolescentes entre 1,5 a 18 anos (GERSTLE et al; 2016; DANG; NGUYEN; WEISS, 2017). O *Wechsler Intelligence Scale for Children-Fourth Edition* é aplicado em crianças e adolescentes entre 6 a 16 anos para avaliar a inteligência, capacidade cognitiva e funcionamento intelectual em relação à compreensão

verbal, raciocínio perceptivo, memória e velocidade de processamento de informações (GERSTLE et al; 2016; GOMEZ; VANCE; WATSON, 2016).

Outra etapa da vida que pode ser afetada em consequência da doença é durante o desenvolvimento escolar, como relatado no E2. Devido às condições clínicas, muitas crianças e adolescentes podem deixar de frequentar a escola ou ter seus rendimentos prejudicados causados pelos longos períodos de internação, têm comprometimento cognitivo, problemas comportamentais, atraso da fala, dificuldade de atenção e concentração e hiperatividade (SOUSA, 2018). Esses pacientes possuem uma dificuldade maior no avanço da vida diária escolar (BERTOLETTI et al; 2014).

Durante a fase escolar, a realização de atividades durante as aulas de educação física é também afetada devido às limitações causadas pela doença, o que pode causar o afastamento social da criança e adolescentes com os demais alunos, gerando desconfortos, sentimentos de incapacidade e exclusão (BERTOLETTI et al; 2014; GERSTLE et al; 2016).

Portanto, a CC é um fator estressante e desestabilizante, podendo causar um grande impacto familiar. O descobrimento do problema cardíaco ainda na gestação faz com que a família tenha um período maior para se preparar e adaptar para a chegada da criança. Já o diagnóstico logo após o nascimento pode causar sentimentos de despreparo, incapacidade e medo para os pais. A hospitalização recorrente dessas crianças causa mudanças na rotina familiar, pois há o afastamento de um dos pais para a dedicação exclusiva à criança internada, gerando uma modificação estrutural e dinâmica da família (VEIGA; FRANCO, 2017).

## 5 CONCLUSÃO

Este estudo permitiu elucidar a situação de crianças e adolescentes com CC uma vez que avaliou, o comportamento do constructo QVRS em crianças e adolescentes com cardiopatia congênita.

Os artigos analisados nesta RI evidenciaram que médicos, enfermeiros e psicólogos foram os profissionais que investigaram o tema e que a CC afeta negativamente crianças e adolescentes no âmbito físico, escolar, social e psicossociais. De forma específica, a CC infere na vida desta população, problemas comportamentais externalizantes do tipo agressão, impacto na família relacionado a problemas de internalização, dificuldade na realização de atividades de vida diária, déficits no funcionamento metacognitivo, maior incidência de transtornos psiquiátricos e QVRS reduzida quando comparada a amostras normativas, ou seja, crianças e adolescentes sem CC. Tais resultados são de suma importância no que tange o cuidado contínuo e integral de crianças e adolescentes com CC, indicando que a população em estudo deve ser abordada por equipe multiprofissional especializada, buscando redução de danos (psicobiológicos e psicossociais) e aumento da QVRS.

Faz-se menção ao enfermeiro e sua equipe, na abordagem individual e familiar de crianças e adolescentes com CC, na liderança das ações de cuidado holístico e utilização do processo de enfermagem enquanto ferramenta científica para condução dos casos de CC, nas ações de referência e contra referência desta população nas redes de atenção a saúde e no compartilhamento de decisões e informações clínicas que garantam o autocuidado e auto cuidado apoiado contínuo de crianças e adolescentes com CC, assim como de seus familiares e cuidadores.

## REFERÊNCIAS

ALLAM, L. E.; NABIH, M. A. E.; EL-MISSIRY, M. A. The psychological impact of permanent cardiac pacemakers on pediatric patients and their parents: A case control study. **Indian heart journal**, v. 70, n. 6, p. 872-878, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ihj.2018.02.007>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S001948321730576X>. Acesso em: 27 mar. 2019.

ALMEIDA NETO, O. P. D. **Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com insuficiência cardíaca**. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde), Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2015. Disponível em: <http://bdtd.uftm.edu.br/handle/tede/219>. Acesso em: 3 fev. 2019.

BARRETO, T. S. M. *et al.* Experience of parents of children with congenital heart disease: feelings and obstacles. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 17, n. 1, p. 128-136, 2016. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100017>. Disponível em: [http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/16188/1/2016\\_art\\_tsmbarreto.pdf](http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/16188/1/2016_art_tsmbarreto.pdf). Acesso em: 20 mai. 2019.

BERTOLETTI, J. *et al.* Qualidade de vida e cardiopatia congênita na infância e adolescência. **Arq. Bras. Cardiol**, 102(2), 192-198, 2013. DOI: 10.5935/abc.20130244. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abc/2013nahead/0066-782X-abc-20130244.pdf>. Acesso em: 3 fev. 2019.

BINAGWAHO, A. *et al.* Validating the Children's Depression Inventory in the context of Rwanda. **BMC pediatrics**, v. 16, n. 1, p. 29, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0565-2>. Disponível em: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0565-2>. Acesso em: 5 set. 2019.

BRASIL. Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8069.htm#art266](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266). Acesso em: 13 set. 2019.

CONSOLINI, D M. **Crianças com doenças crônicas. Disponível em:**

<https://www.msmanuals.com/pt-br/profissional/pediatria/cuidados-para-criancas-enfermas-e-suas-familias/criancas-com-doencas-cronicas>. Acesso em: 13 set. 2019.

DANG, H. M.; NGUYEN, H.; WEISS, B. Incremental validity of the child behavior checklist (CBCL) and the strengths and difficulties questionnaire (SDQ) in Vietnam. **Asian journal of psychiatry**, v. 29, p. 96-100, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.04.023>.

Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1876201817301466>  
Acesso em: 5 ser. 2019.

FIUME, A. *et al.* Development and validation of the Pediatric Stroke Quality of Life Measure. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 60, n. 6, p. 587-595, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.13684>. Disponível em:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.13684>. Acesso em: 5 set. 2019.

GERSTLE, M. *et al.* Executive functioning and school performance among pediatric survivors of complex congenital heart disease. **The Journal of pediatrics**, v. 173, p. 154-159, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.01.028>. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022347616000305>. Acesso em: 27 ago. 2019.

GOMEZ, R.; VANCE, A.; WATSON, S. D. Structure of the Wechsler Intelligence Scale for Children–Fourth Edition in a group of children with ADHD. **Frontiers in Psychology**, v. 7, p. 737, 2016. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00737>. Disponível em:

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2016.00737/full>. Acesso em: 6 set. 2019.

LIMA, V. R. **Avaliação neuropsicológica em um grupo de crianças com cardiopatia congênita**. Trabalho de Conclusão de Especialização (Especialização em Psicologia - Ênfase em Neuropsicologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/159179>. Acesso em: 6 set. 2019.

LOPES, S. I. M.; APÓSTOLO, J. M. A.; FLÓRIDO, T. J. S. Tradução e adaptação do Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory para a população portuguesa. **Revista de Enfermagem Referência**, n. 18, p. 113-123, 2018. DOI:

<http://dx.doi.org/10.12707/RIV18017>. Disponível em:

[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832018000300012](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832018000300012).

Acesso em: 5 set. 2019.

MARTINS, L. H. F. A. *et al.* O adolescente com cardiopatia: repercussões na vida e no cotidiano. **CIAIQ2018**, v. 2, 2018. Disponível em:

<https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1805>. Acesso em: 31 ago. 2019.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. D. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa:

método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & contexto enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/714/71411240017.pdf>.

Acesso em: 10 fev. 2019.

MUSSATTO, K. A. *et al.* The importance of self-perceptions to psychosocial adjustment in adolescents with heart disease. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 28, n. 3, p. 251-261, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2013.05.006>. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0891524513001922>. Acesso em: 25 mar. 2019.

NASCIMENTO, M. H. M. **Capacidade funcional e qualidade de vida de crianças com cardiopatia congênita acianótica**. Tese (Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação),

Universidade Nove de Julho, São Paulo, 2018. Disponível em:

<http://bibliotecatede.uninove.br/handle/tede/1894>. Acesso em: 23 ago. 2019.

OLIVEIRA, I. C., *et al.* Perfil epidemiológico de pacientes com cardiopatias congênitas em um hospital de Palmas, Tocantins, Brasil. **Revista de Patologia do Tocantins**, v. 2, n. 3, p. 02-13, 2015. Disponível em:

<https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/patologia/article/view/1559/8287>. Acesso em: 20 mai. 2019.

OPAS. **Organização Pan-America da Saúde - BIREME**: Pesquisa na base PubMed. Disponível em: [http://www.paho.org/bireme/images/pubmed\\_bireme.pdf?ua=1](http://www.paho.org/bireme/images/pubmed_bireme.pdf?ua=1). Acesso em: 12 jun. 2019.

PATEL, B. J. *et al.* Psychosocial health and quality of life among children with cardiac diagnoses: agreement and discrepancies between parent and child reports. **Cardiology in the Young**, v. 27, n. 4, p. 713-721, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1047951116001141>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27645708>. Acesso em: 29 mar. 2019.

QUEIROGA, A. V. *et al.* Educational strategies for the anxiety reduction of caregivers of children with congenital heart disease. **Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online**, v. 9, n. 4, p. 1061-1067, 2017. DOI: 10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1061-1067. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6179540>. Acesso em: 31 ago. 2019.

SANTOS, D. B. *et al.* Qualidade de vida das pessoas com deficiência: revisão sistemática no âmbito de trabalhos brasileiros publicados em bases de dados. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 9, n. 1, p. 45-62, 2017. DOI: 10.3895/rbqv.v9n1.4655. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/4655>. Acesso em: 26 fev. 2019.

SOUSA, M. F. A. D. **Experiência vivida dos adolescentes com cardiopatia congênita**: uma abordagem fenomenológica. Tese (Doutorado em Enfermagem), Universidade de Lisboa, Lisboa, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/36930>. Acesso em: 18 mai. 2019.

SPIEGEL, J. A.; LONIGAN, C. J.; PHILLIPS, B. M. Factor structure and utility of the Behavior Rating Inventory of Executive Function—Preschool Version. **Psychological assessment**, v. 29, n. 2, p. 172, 2017. DOI: 10.1037 / pas0000324. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/buy/2016-22451-001>. Acesso em: 9 set. 2019.

VEIGA, I. N.; FRANCO, A. L. S. A experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita: o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização. **Revista Eletrônica Atualiza Saúde**, v. 6, p. 07-19, 2017. Disponível em: <http://atualizarevista.com.br/article/a->

experiencia-de-maes-de-criancas-com-cardiopatia-congenita-o-processo-de-diagnostico-tratamento-e-hospitalizacao/. Acesso em: 9 set. 2019.