

## QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: QUE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO?

Carvalho, F. \*

Cabral, J. \*\*

Barbieri-Figueiredo, M.C. \*\*\*

---

\* Escola Superior de Enfermagem do Porto, Professora Adjunta; e-mail: fcarvalho@esenf.pt

\*\* Hospital S. João E.P.E., Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria; e-mail: joecabral@gmail.com

\*\*\* Escola Superior de Enfermagem do Porto; Professora Coordenadora; e-mail: ceubarbieri@esenf.pt

## RESUMO

A qualidade de vida da criança com cardiopatia congénita é uma preocupação para todos os profissionais de saúde que diariamente desenvolvem actividades com estas crianças. Perceber com que qualidade de vida crescem e se desenvolvem, é essencial para uma tomada de decisão consciente e individualizada relativamente ao tratamento a instituir. Com o intuito de identificar escalas específicas para avaliação da sua qualidade de vida, foi realizada pesquisa em bases de dados, da qual emergiram dois instrumentos: o ConQOL e o PCQLI. Estas ferramentas de avaliação da qualidade de vida da criança com cardiopatia congénita apresentam duas versões adaptadas às idades das crianças/adolescentes e uma delas contempla também a opinião dos pais relativa à qualidade de vida dos filhos.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida; Criança; Cardiopatia Congénita

## ABSTRACT

The quality of life of children with congenital heart disease is a concern for all health professionals dealing, on a daily basis, with these children. It is essential for a good decision-making and individualized treatment to follow, to realize with which quality of life are they growing and developing. In order to identify specific scales for assessing the quality of life, a survey and search in databases was conducted. From this survey and search two instruments emerged: the ConQOL and PCQLI. These tools for assessing the quality of life of children with congenital heart disease have two versions tailored to teens and children ages, and one of them also includes the parents' opinion on the quality of life of their children.

**Keywords:** Quality of Life; Children; Congenital Heart Disease

## INTRODUÇÃO

Ao longo dos últimos anos tem havido um crescente interesse na avaliação da qualidade de vida de crianças com doença crónica e em particular o conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde tem-se tornado num foco de atenção para os pesquisadores, levando-os a desenvolver instrumentos de medida adaptados às diferentes patologias (Kourkoutas, 2010). As crianças com cardiopatia congénita têm sido uma preocupação para muitos profissionais pela frequência com que recorrem aos serviços de saúde.

Em Portugal a incidência de cardiopatia congénita é de 5 a 12 por mil nados vivos (DGS, 2006), constituindo 15 a 20 % de todas as malformações na criança (Kaku, 2005). Na ausência de tratamento, apenas algumas crianças com cardiopatia congénita sobreviveriam até à adolescência e idade adulta; no entanto, como consequência dos progressos verificados em métodos de diagnóstico, tratamento, anestesia, técnicas cirúrgicas e cuidados intensivos, a maioria destas crianças atingem hoje a idade adulta. No entanto nem todas as intervenções são curativas, podem ser somente reparadoras ou paliativas, não alterando a estrutura fisiológica (Sousa, 2006). A criança pode apresentar lesões residuais, sequelas ou complicações de carácter definitivo (Simko, 2005).

Os avanços da ciência, em conjunto com as mudanças sociais e a interpretação dos direitos das crianças, fazem com que a avaliação da qualidade de vida da criança seja obrigatória (Nousi, 2010). Perceber com que qualidade de vida estas crianças crescem e se desenvolvem, é essencial para uma tomada de decisão consciente e individualizada relativamente ao tratamento a instituir. A avaliação da qualidade de vida por profissionais de saúde deve ser parte integrante do tratamento das crianças com cardiopatia congénita, uma vez que permite a identificação e avaliação de dados pessoais, considerações, prioridades ou problemas de saúde dependendo da idade, do desenvolvimento, da gravidade e aceitação da doença, do seu ambiente familiar, bem como das características da personalidade (Nousi, 2010). A avaliação dos pais e das crianças é aquela que fornece uma visão mais completa da qualidade de vida da criança com cardiopatia congénita permitindo aos profissionais de saúde a criação de programas de intervenção de enfermagem individualizados. De acordo com a fase de crescimento, a avaliação da qualidade de vida deve ser parte integrante do tratamento das crianças com cardiopatia congénita porque permite aos profissionais de saúde identificar nas crianças as diferenças individuais, os interesses e as preferências. Este conhecimento, combinado com a experiência clínica contribui para a melhoria da qualidade de vida destas crianças de acordo com o seu desenvolvimento psico-emocional e sua integração social (Nousi, 2010).

## METODOLOGIA

Com o intuito de identificar instrumentos específicos para avaliação da qualidade de vida da criança com cardiopatia congénita foi realizada pesquisa nas bases de dados EBSCO Host, B-on e ELSEVIER, em Português e Inglês, utilizando os seguintes descritores: qualidade de vida, criança e cardiopatia congénita, assim como *quality of life*, *children* e *congenital heart disease*.

## RESULTADOS

Da pesquisa efectuada, não se obtiveram resultados de estudos realizados em Portugal, para avaliar a qualidade de vida da criança com cardiopatia congénita. Dos artigos obtidos a nível internacional, apesar de se utilizarem vários instrumentos que avaliam a qualidade de vida da criança em geral, nomeadamente, o HRQOL – Health-related quality of life, o PedsQL – Pediatric quality of life inventory, o SF 36, entre outros, somente dois são específicos para crianças com cardiopatia congénita, o ConQOL (Macran, 2006) e o PCQLI (Marino, 2008).

O ConQOL (*questionnaires of health-related quality of life for childrens and adolescents with congenital heart conditions*) apresenta duas versões sendo uma para crianças dos 8-11 anos, que é constituída por 29 itens que abrangem três dimensões: sintomas (13 itens), actividades (6 itens) e relacionamentos (10 itens); a versão 12-16 anos consiste em 35 itens que englobam quatro dimensões: sintomas (13 itens), actividades (7 itens), relacionamentos (10 itens), controlo e coping (5 itens).

O PCQLI (Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory) apresenta duas versões sendo uma para crianças com 8-12 anos (23 itens) e outra para crianças com 13-18 anos (29 itens). Estes formulários são preenchidos em dois momentos, por pais e crianças, relativamente aos mesmos itens e estão divididos em duas grandes dimensões: a Subescala do Impacto da Doença e a Subescala do Impacto Psicossocial

O tempo de preenchimento de ambos os instrumentos, tem a duração de cerca de 10 min.

## CONCLUSÃO

Não existem escalas de avaliação da qualidade de vida da criança com cardiopatia congénita traduzidas e validadas para a população portuguesa.

Da análise dos instrumentos obtidos emerge uma limitação relativa às crianças com menos de 8 anos, assim como crianças com défices cognitivos. Estes dois grandes grupos não são incluídos em qualquer destes instrumentos de avaliação da qualidade de vida apesar de muitas crianças com cardiopatia congénita apresentarem diversos síndromes associados, manifestando a mais diversa sintomatologia, por vezes com necessidade de tratamento nos primeiros dias, meses ou anos de vida. Sugere-se assim, pesquisa no sentido da criação de instrumentos de avaliação da qualidade de vida da criança com cardiopatia congénita em idades inferiores a 8 anos e com ou sem limitações a nível cognitivo.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- KAKU, Sashicanta – *Cardiopatias Congénitas*. 1.ª ed. Lisboa: Permanyer, 2005.
- KOURKOUTAS, Elias; GEORGIADI, Maria; PLEXOUSAKIS, Stefanos – Quality of life of children with chronic illnesses: A Review of the Literature. *Procedia Social and Behavioral Sciences*. Vol. 2 (2010), p. 4763-4767.
- MACRAN, Susan [et al] – The development of a new measure of quality of life for children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*. Vol. 16 (2006), p. 165-172.
- MARINO, Bradley S. [et al] – The development of the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory: a quality of life measure for children and adolescents with heart disease. *Quality of Life Research*. Vol. 17, n.º 4 (2008), p.613-626.
- MARINO, Bradley S. [et al] – External validity of the pediatric cardiac quality of life inventory. *Quality of Life Research*. Vol. 20, n.º 2 (2011), p.205-214.
- MARINO, Bradley S. [et al] – Validation of the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory. *Pediatrics*. Vol. 126, n.º 3 (2010), p.498-508.
- NOUSI, Dionysia; CHRISTOU, Apostolos – Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal: International Journal of Nursing Research and Review*. Vol. 4, n.º 2 (2010), p.94-100.
- PORTUGAL – *Diagnóstico pré-natal de cardiopatias congénitas*. Circular Normativa n.º 11/DSMIA. Portugal: Direcção-Geral da Saúde, 2006.
- SIMKO, Lynn Coletta; MCGINNIS, Kathleen A. – What is the perceived quality of life of adults with congenital heart disease and does it differ by anomaly. *Journal of cardiovascular nursing*. Vol. 20, n.º 3 (2005), p.206-214.
- SOUSA, Maria Filomena Abreu – *Ser portador de cardiopatias congénitas: uma revisão sistemática da literatura*. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2006. Programa de Doutoramento em Enfermagem.