

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

ANGELA DE LEÃO BLEY

**O IMPACTO PSICOLÓGICO DAS CARDIOPATIAS NO PACIENTE E
EM SEUS CUIDADORES**

DOUTORADO EM PSICOLOGIA

SÃO PAULO

2015

ANGELA DE LEÃO BLEY

**O IMPACTO PSICOLÓGICO DAS CARDIOPATIAS NO PACIENTE E
EM SEUS CUIDADORES**

DOUTORADO EM PSICOLOGIA

Tese apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para a obtenção do título de Doutor em Psicologia, Clínica sob a orientação da Profª Drª Denise Gimenez Ramos.

**SÃO PAULO
2015**

Banca Examinadora

DEDICATÓRIA

*Aos meus netos, Francisco, Maria Clara e Alfredo,
que fazem o meu coração bater mais rápido e feliz.*

AGRADECIMENTOS

*“Se consegui ver mais longe,
foi por estar sobre os ombros de gigantes”.*

Quero inicialmente agradecer ao Hospital Pequeno Príncipe, à Ety e ao José Álvaro Carneiro que ajudaram a tornar isso possível, acolhendo a proposta e oferecendo condições para realizá-la.

À Tatiana Forte, que é responsável por ter despertado em mim a vontade de pesquisar: sempre incentivando, ajudando nos momentos de dúvida e sendo a amiga que é.

Aos psicólogos do Serviço de Psicologia, Daniela, Bruno, Amanda, Andrea, Angelita, Daphne, Janaína, Leila, Marianne, por me substituírem todas as inúmeras vezes necessárias, com enorme competência, além de toda a torcida!!!

Ao pessoal da Criação, principalmente à Bia que, assim como a Dra. Lânia Romanzin Xavier, foi parceira na elaboração dos manuais. À Isabelle Rocker, do *marketing*, por ser tábua de salvação nos últimos momentos.

Ao Dr. Julian A. Gutierrez, pelos seus fantásticos desenhos que ilustram esta tese. Ao Dr. Carlos Spera, pelos milhões de livros emprestados e valiosas dicas de artigos. À Dra. Andrea Lenzi, pela amizade e pelas horas de consultoria e à Enfermeira Erineide pela amizade e ajuda dada todos esses anos.

Agradeço à equipe da Cardiologia, na pessoa do Dr. Renato Torres e do Dr. Nelson Miyague, pela confiança e por terem aberto a Unidade para a minha pesquisa. Obrigada, de coração!!!!

À Márcia Olandoski, que nesse caminho, além de me ajudar nas difíceis análises estatísticas, acabou se tornando grande amiga.

À Marcia Bandeira que foi leitora fiel das inúmeras versões.

Agradeço imensamente à Profa. Denise Ramos, por ter mais uma vez acreditado nesse sonho e compartilhado dele. Denise, você foi maravilhosa!!!!

À queridíssima Profa. Mathilde Neder, pelo carinho e pelo imenso saber dividido tão amorosamente e principalmente por ser quem é!!!!

À Profa. Ceres Araújo, por todo o saber compartilhado de maneira elegante e generosa.

À Dra. Cristiane Binotto, pelas inúmeras leituras, pela ajuda durante todo o processo e pela amizade e carinho!!

Ao Dr. Francisco Assumpção, pelas orientações tão prontamente dadas.

À Profa. Edna Kahhale, por estar sempre disposta e dividir o seu conhecimento.

Ao Prof. Esdras Vasconcelos, por estar comigo em mais uma empreitada.

Aos meus queridos colegas e aos meus novíssimos amigos de infância que ganhei durante o doutorado.

Aos queridos amigos Reinalda, Roberto, Sideli, Maria Lúcia muitíssimo obrigada pelas conversas, pelo carinho e apoio.

À Clara, por cuidar, mais uma vez, com carinho da minha integração psique-corpo.

Aos meus amigos, por se manterem amigos, mesmo com as minhas constantes ausências.

À querida Con, pela força e amizade de sempre.

Agradeço à Joana, por continuar a achar artigos e livros sempre tão escondidos.

À minha família, pela força, paciência e carinho.

Ao Randal, que sempre foi um grande companheiro de jornada.

Ao meu pai, Glaucio, que mesmo ausente, sempre esteve comigo.

À minha mãe, Marilu, que esteve sempre comigo, em todos os passos, apoiando e me dando todo o suporte necessário.

Às minhas filhas, Mano e Guta, e aos meus genros, Kiko e Dudu, por entenderem que sem eles esse sonho não se realizaria.

Aos meus amores, Fefê, Kaká e Francisco, por fazerem, com suas presenças a alegria do meu coração.

Muitíssimo Obrigada!!! Sem vocês, este sonho continuaria sendo apenas um sonho!!!!

RESUMO

Esta tese objetiva estudar, analisar, discutir o impacto psicológico das cardiopatias no paciente e em seus cuidadores, além de verificar os fatores de resiliência, qualidade de vida, problemas emocionais e comportamentais, e suas interações entre gravidade, tempo de diagnóstico, necessidade de cirurgia e presença de dispositivo cardíaco implantável. O nível de resiliência e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores também foram mensuradas. O estudo também observou a representação simbólica dos pacientes e seus cuidadores de sua doença e do coração. A pesquisa foi realizada no Serviço de Cardiologia do Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba. Faz-se necessário aprofundar esses conteúdos e apontar atividades médicas que, afinal, trabalham junto com o apoio psicológico dado aos pacientes e seus familiares. Justifica-se a investigação pela necessidade de se perceber e então trabalhar com fatores de proteção que virão a fomentar uma atitude resiliente por parte dos pacientes e cuidadores, capaz de levar ao enfrentamento da situação e eventualmente sair dela com algum ganho psíquico. A metodologia empregada é a da pesquisa quantitativa e qualitativa, com pesquisa de campo, entrevistas, análises comparativas, elaboração de tabelas e apoio necessário de referencial teórico. Entre os resultados dessa pesquisa pode-se verificar que as crianças apresentavam sinais de ansiedade e que a gravidade da doença piorava os sintomas de ansiedade, retraimento e sintomas de estresse pós-traumático. Os jovens, por sua vez, apresentaram alto índice de vulnerabilidade e reatividade emocional. Os achados desse estudo apontaram para a necessidade do cuidado emocional tanto do paciente quanto de seu cuidador. Pretende-se, portanto, com esta tese contribuir para estratégias psicológicas mais eficazes com vistas ao tratamento das cardiopatias pediátricas que envolvem crianças até adolescentes de 18 anos de idade.

PALAVRAS-CHAVE: Psicologia. Cardiologia. Impactos psicológicos. Estratégias de enfrentamento. Resiliência..

ABSTRACT

This investigation intends to study, to analyze, and to discuss the psychological impact of cardiopathy on patients and health care supporters as well as behavior and emotional strategies on pediatric cardiopathies at Pequeno Príncipe Hospital in Curitiba. It is necessary to deepen conceptions concerning the heart and to point out medical activities that, after all, work together with the psychological staff that deals, not only with the patient, but also with this patient's siblings. Besides, this research stands for the need of working with protection factors which may increase a resilient attitude towards facing this hard situation which eventually may help this group with some psychological deeds. The methodology used is that of a quantity and a qualifying research, with the use of field researches, interviews, comparative analyzes, charts, and with the necessary support of a major bibliography. This thesis is divided in nine chapters: the first of all deals with this organ named heart; the second works with the symbolic meaning of this very heart; chapter 4 studies infant up to adolescent developing steps; chapter 5 talks on resilience, facing the situation issues, and infant's and juvenile's quality of life. Chapter 6 shows the method of this study; chapter 7 points out the outcome of samples, charts, graphics, and the hypothesis shown during this investigations; chapter 8 studies the psychological impacts on groups that carry cardiopathy out. And last of all proposes a discussion on the studied issues in order to point out the relevance of this research. Thus, in intention here is to contribute for more effective psychological strategies in pediatric treatment concerning heart disease.

KEYWORDS: Psychology. Cardiology. Psychological impacts. Coping. Resilience.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Anatomia do coração e/ou cardíaca	21
Figura 2 – Persistência do Canal Arterial	27
Figura 3 – Comunicação Interatrial.....	29
Figura 4 – Comunicação interventricular	30
Figura 5 – Defeito do septo atrioventricular Total	31
Figura 6 – Dupla via de Saída do ventrículo	33
Figura 7 – Dupla via de saída do ventrículo direito com vasos em transposição	33
Figura 8 – Estenose Pulmonar.....	34
Figura 9 – Estenose Aórtica	35
Figura 10 – Coarctação da aorta	35
Figura 11 – Tetralogia de Fallot	36
Figura 12 – Transposição das grandes artérias (TGA)	37
Figura 13 – Hipoplasia do ventrículo esquerdo.....	39
Figura 14 – <i>Truncus arteriosus</i> Tipo I	40
Figura 15 – Miocardiopatia dilatada	43
Figura 16 – Miocardiopatia hipertrófica	44
Figura 17 – Processo de adaptação pela família às doenças cardiológicas da criança	171
Figura 18 – Desenho feito por I., pai de de J.P. com diagnóstico Intraútero de HVE	179
Figura 19 e 20 – Desenhos de B., de 6 anos (antes do tratamento)	203
Figura 21 – Desenho de B., de 6 anos, antes do tratamento	204
Figura 22 – Desenho de B., de 6 anos, depois do tratamento	204
Figura 23 – Autorretrato de um rapaz de 16 anos após o tratamento	207
Figura 24 – Autorretrato da paciente K.M., 16 anos, antes e depois do tratamento	208
Figura 25 – Desenho do próprio coração da paciente K.M., de 16 anos, antes do tratamento	208
Figura 26 – Desenhos da paciente K.M. de 16 anos. Coração depois do tratamento	209
Figura 27 – Posição do CDI para verificação antes do implante	212
Figura 28 – Desenhos do próprio coração realizado por V.T.	217
Figura 29 – Desenhos do coração de V.T., feitos pelo pai	217
Figura 30 – Desenhos de A.A. de 16 anos com CDI	218
Figura 31 – Desenhos do próprio coração realizados por E.M.P., de 15 anos	218
Figura 32 – Desenhos do próprio coração feitos por M.M.B., de 14 anos	219
Figura 33 – Desenhos de M.R.P. do seu coração	219
Figura 34 – Costas tatuadas de um paciente com um coração e as iniciais HPP	222
Figura 35 – Foto de paciente postada nas redes sociais: “Quem precisa de Wolverine?”	222
Figura 36 – Outra foto do mesmo rapaz nas redes sociais	224
Figura 37 – Desenho do coração com marca-passo	224
Figura 38 – Desenho do coração transplantado visto pelo paciente M.M.B.	224

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 Justificativa.....	19
2 O CORAÇÃO	20
2.1 O CORAÇÃO SAUDÁVEL: CARACTERÍSTICAS	20
2.1.1 Estrutura e funções.....	21
2.1.2 Circulação fetal	22
2.1.3 Circulação neonatal	22
2.2 CARDIOPATIAS PEDIÁTRICAS	22
2.2.1 Cardiopatias congênitas	23
2.2.2 Cardiopatias congênitas acianóticas	27
2.2.3 Cardiopatias congênitas cianóticas	36
2.2.4 Cardiopatias adquiridas	40
2.2.5 Miocardiopatias ou Cardiomiopatias	42
2.2.6 Doenças relacionadas ao ritmo cardíaco	44
2.3 CONCEITUANDO AS CARDIOPATIAS	51
3 O CORAÇÃO: SEU SIMBOLISMO	53
4 ETAPAS DO DESENVOLVIMENTO: DA INFÂNCIA À ADOLESCÊNCIA	58
4.1 MATERNIDADE: RELAÇÃO MÃE-BEBÊ	58
4.2 O DESENVOLVIMENTO INFANTIL	59
4.3 A ADOLESCÊNCIA	64
5 RESILIÊNCIA, ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E QUALIDADE DE VIDA: CONCEITOS	69
5.1 RESILIÊNCIA	69
5.2 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO (<i>Coping</i>)	74
5.3 QUALIDADE DE VIDA	76
6 MÉTODO	78
6.1 CARACTERÍSTICA DO ESTUDO	78
6.2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	79
6.3 OBJETIVOS	79
6.4 HIPÓTESES	80
6.5 PARTICIPANTES	87
6.6 LOCAL	88
6.7 INSTRUMENTOS	88
6.8 PROCEDIMENTOS	94
6.9 CATEGORIAS DO ESTUDO	95
6.10 CRITÉRIOS ÉTICOS	98
7 RESULTADOS	100
7.1 DESCRIÇÃO GERAL DA AMOSTRA	100
7.2 ANÁLISE DAS HIPÓTESES ESTUDADAS.....	122
8 DISCUSSÃO SOBRE OS RESULTADOS	169
8.1 IMPACTOS PSICOLÓGICOS DA CARDIOPATIA NA FAMÍLIA	170
8.2 IMPACTO PSICOLÓGICO DO DIAGNÓSTICO INTRAÚTERO	172
8.3 IMPACTO PSICOLÓGICO DA CARDIOPATIA	181
8.4 IMPACTO PSICOLÓGICO DAS CARDIOPATIAS NAS CRIANÇAS	197
8.5 IMPACTO PSICOLÓGICO DAS CARDIOPATIAS NOS ADOLESCENTES	204

8.6 IMPACTO PSICOLÓGICO DO USO DE DISPOSITIVO CARDÍACO IMPLANTÁVEL	212
8.7 IMPACTO PSICOLÓGICO DO TRANSPLANTE CARDÍACO	218
8.8 IMPACTO PSICOLÓGICO DA TERMINALIDADE	225
9 CONCLUSÃO	228
REFERÊNCIAS	234
ANEXOS	Em CD

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição dos pacientes segundo os testes aplicados.....	104
Gráfico 2 – Distribuição dos cuidadores segundo os testes aplicados sobre os pacientes.....	105
Gráfico 3 – Distribuição dos cuidadores sendo os testes aplicados sobre eles mesmos.....	106
Gráfico 4 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema.....	117
Gráfico 5 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas na emoção.....	111
Gráfico 6 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento desadaptativas....	121

1 INTRODUÇÃO

O trabalho em uma Unidade de Cardiologia de um Hospital Pediátrico onde me deparo diariamente com crianças e adolescentes com cardiopatias das mais diversas apontou para a singularidade do coração.

Durante a hospitalização aspectos diferentes do órgão são foco de preocupação de cada pessoa envolvida.

A equipe ao receber o paciente terá sua atenção voltada para um órgão muscular oco, com tamanho aproximado do punho da criança. O coração pode pesar 25g nos neonatos e até 400g aproximadamente na fase adulta. No coração do neonato as coronárias chegam a medir 1,5mm. Este pequeno órgão é o objeto de estudo dos médicos.

A família por sua vez, ao entrar no hospital, entrega à equipe o que tem de mais precioso... o coração de seu filho.

Para esta família não é um órgão muscular oco com alguns problemas estruturais que está sendo entregue. Eles estão entregando a “fonte de vida”, a “essência”, a “fonte da bondade,” “do caráter” daquela criança. Eles confiam ao médico o mais simbólico dos órgãos.

Para os pais é difícil entender que apesar de todos os cuidados que possam ter tido durante a sua gestação aquele pequeno órgão não se formou bem. Perguntas como: “o que eu fiz de errado?”, “será que foi o nervoso que eu passei?”, estão sempre presentes quando lhes é dada a oportunidade de falar. Existe ainda a dúvida sobre o que este problema, situado em local tão importante, pode vir a causar... “será que mesmo com estes problemas, o meu filho continuará “de bom coração?”. Na prática clínica observa-se que alguns pais temem que estes “defeitos” possam afetar o “caráter” (*sic*) da criança. Com estas questões envolvidas como eles podem entender e aceitar que pode ser preciso fazer um transplante cardíaco para aumentar as chances dessa criança ter uma maior qualidade de vida? O casal, num primeiro momento, pode não apresentar grandes dificuldades em entender este transplante; uma mãe perguntou: “Como trocar o coração? Lá é o lugar onde mora Deus no nosso corpo!” (*sic*). Paira sobre estes pais o medo que seus filhos mudem de personalidade após um procedimento no coração, principalmente um transplante.

No dia a dia de uma Unidade de Cardiologia encontram-se pais que não conseguem conceber a ideia de “mexer” no coração. Eles repetidamente falam: “Mexer no coração? Logo no coração?”. Percebe-se, então que a cirurgia cardíaca parece ainda ser vista como escreve Braile e Godoy (1996, p.329):

Theodor Billroth comentou que a realização de pericardiectomia equivaleria a um ato de prostituição em cirurgia ou frivolidade cirúrgica, afirmando no ano seguinte que todo cirurgião que tentasse suturar uma ferida cardíaca deveria perder o respeito de seus colegas. (...) ainda com relação à abordagem do coração, foi no mínimo curiosa a observação de Sherman, em 1902 no *Journal of The American Medical Association* quando comentou que a distância para se atingir aquele órgão não é maior que uma polegada, mas foram precisos 2.400 anos para que a cirurgia pudesse percorrer esse caminho.

Hoje em dia as cirurgias cardíacas fazem parte da rotina diária de qualquer grande hospital. Para a equipe de saúde elas são corriqueiras mas, para os pais e filhos elas ainda são vistas como assustadoras. Eles as temem mesmo sabendo que são imprescindíveis para salvar a vida.

Estas são questões que envolvem as cardiopatias, tanto as congênitas quanto as adquiridas.

O Hospital, onde foi realizada a pesquisa, por ser referência nacional em Cardiologia Pediátrica, recebe crianças e adolescentes de todo o país. Apesar da heterogeneidade da população atendida as questões relativas a esse órgão não diferem.

As anomalias congênitas desde 2001 são a segunda causa de morte em crianças com menos de um ano de vida no Brasil. As anomalias cardiovasculares respondem por aproximadamente 40% de todas as mortes infantis por malformação. (LEITE, MIZIARA e VELOSO, 2010).

O coração é o primeiro órgão a se formar, já no 18º dia depois da concepção, quando o feto é do tamanho de uma uva passa. É o som do coração que faz a futura mãe se sentir grávida, e a ausência do mesmo som mostra que a morte chegou.

Desta forma o coração que é tão associado à vida, também pode mostrar o seu aspecto mais assustador, aquele que aponta para a morte.

Como lidar com essas questões? Dependendo da fase de desenvolvimento em que a criança se encontra novas facetas se apresentam.

Algumas cardiopatias por sua complexidade exigem que a criança seja internada em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) imediatamente após o nascimento. Geralmente esses bebês vão para o hospital acompanhados por seus pais enquanto as mães ainda precisam ficar na maternidade por causa do parto, ou mais frequentemente por causa da cesariana. Desta forma o tão esperado encontro com a criança ao nascer, precisa ser muito rápido pois a criança corre risco de morte. Ao sair da maternidade as mães encontram seus filhos em uma Unidade de Terapia Intensiva, geralmente entubados, pois precisam de apoio para respirar, com acessos venosos para medicação e sedados. É comum a mãe encontrar o bebê já operado, o que aumenta muito o impacto deste encontro. Os sons que rodeiam a criança também são, no mínimo, estranhos e desconhecidos - bipes de aparelhos e barulhos do respirador. Várias pessoas estranhas circulam em um frenético vai e vem. Os cuidados cabíveis às mães são realizados por pessoas desconhecidas. Os pais vão ter de segurar a vontade de pegar o bebê no colo por mais um tempo... Quanto tempo? Ninguém sabe ao certo.

Vários autores estudaram a relação mãe-bebê. É sabido que durante o primeiro ano de vida mãe e criança por sua forte ligação, formam uma unidade. Winnicott (1988) chamou de “preocupação materna primária” o estado especial da mãe devotada aos cuidados e necessidades de seu filho como forma de criar um ambiente acolhedor e que vai ser a base de um desenvolvimento saudável.

Esta pesquisa pretende servir de apoio à Equipe de Saúde que atende a esta população tão vulnerável. Ao psicólogo que trabalha em Unidade de Cardiologia cabe levantar questões que serão importantes para o processo de hospitalização; como as crianças e seus acompanhantes vivenciaram ocasiões similares anteriores; quais foram as dificuldades encontradas nas hospitalizações passadas pois o trabalho destes pontos será muito importante para as fases que ainda serão necessárias.

A atitude dos pais frente à doença do filho deve ser estudada, pois será

decisiva para um processo menos sofrido tanto para eles próprios quanto para seu filho. Estudiosos como Wagnild e Young (1993) entendem que a resiliência é uma característica da personalidade que modera os efeitos negativos do estresse e promovem a adaptação; já Rutter (2007) afirma que a resiliência se refere à habilidade da pessoa de se adaptar com sucesso ao estresse agudo, ao trauma, ao a formas crônicas de adversidade. Pais que se mostram seguros quanto ao futuro tendem a ter filhos também confiantes. A criança precisa ter um apoio seguro, ou seja um relacionamento pais – bebês adequado para um bom desenvolvimento, principalmente em uma fase de crise como a que a doença apresenta. (BOWLBY, 1998, 2002; AINSWORTH et al, 1978). Sabe-se que cérebro humano é relacional, ele precisa do outro para se desenvolver e no caso de bebês com cardiopatia grave este encontro com o outro é prejudicado pelos medicamentos impostos à criança podem induzir a estados alterados de consciência e é intermediado por aparelhos em um ambiente onde o contato pele a pele é prejudicado. (KNOX, 2010; 2008; COZOLINO, 2010, 2014; SIEGEL, 2012; 2003; SIEGEL e BRYSON, 2011; SIEGEL e HARTZELL, 2003; STERN, 1998; 2000; 2004).

Na história da cirurgia cardíaca encontra-se um forte símbolo da vínculo entre pais e filhos; em 1953 o Dr. Lillehei e seus colaboradores realizaram nos Estados Unidos a primeira cirurgia cardíaca com circulação cruzada. Nesta técnica os médicos usavam o pai ou a mãe como suporte para oxigenação do sangue da criança. *O sangue venoso do paciente era injetado na veia femoral de seu pai ou mãe que funcionavam como “oxigenador” e o sangue da artéria femoral do progenitor era retirado para a perfusão arterial do paciente* (BRAILE e GODOY, 1996). Simbolicamente pode-se perceber o comprometimento dos pais na melhora dos filhos, pai e filho unidos pelo sangue. É comum ouvir pais dizendo que *“dariam o coração a meu filho”* ou *“eu queria estar lugar do meu filho”*. Sic.

Quando crianças e familiares se defrontam com um problema como a cardiopatia a forma que encontram para enfrentar a situação é de grande importância. As estratégias de enfrentamento (*coping*) são os esforços comportamentais adaptativos usados perante uma determinada situação de estresse. Este estresse pode ser uma sobrecarga perante uma ameaça ao bem-

estar (LAZARUS e FOLKMAN, 1985; FOLKMAN et al, 1986; CARVER, SCHEIER e WEINTRAUB, 1989; CARVER e SCHEIER, 1994; CARDOSO, 2010).

Nesse ponto entra esta pesquisa. Como fica a relação entre pais e filhos, tão importante para o desenvolvimento adequado da criança quando é atravessada pela doença, pela hospitalização e pela possibilidade da morte? Quais são os sentimentos gerados pela cardiopatia? Como os pais entendem a doença e a hospitalização de seu filho? Quais sentimentos surgem nesse momento tanto na criança quanto seus pais? Como eles conseguem ultrapassar e até saírem mais fortes da fase por eles chamada de “fase de horror” *sic*, que começa com o diagnóstico? Quais são os fatores de resiliência e suas estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais para essa empreitada?

O estudo desses fenômenos favorece uma melhor compreensão do processo de adoecimento e assim viabilizar o uso de estratégias mais saudáveis de enfrentamento da doença, além de possibilitar o desenvolvimento de ferramentas que permitam um processo de adoecimento e hospitalização menos sofrido.

Esta tese versará sobre a Psicocardiologia, interface entre Psicologia e Cardiologia, e que articula os saberes das Ciências Médicas e a Psicologia. A grande maioria dos trabalhos analisa os fatores de risco psicológico que favorecem o surgimento e o desenvolvimento da enfermidade cardiovascular. Os fatores de risco, como emoções negativas, em especial a depressão, a personalidade, a situação socioeconômica e o desempenho psicossocial foram também recentemente reconhecidos como de influência nociva sobre o funcionamento dos diversos órgãos e o desenvolvimento das doenças cardíacas (LEMOS; PELLANDA; MULLER. 2013; AMORIM; GUERRA; MACIEL. 2005; TRIGO; COELHEO; ROCHA 2002, 2001). Esta investigação percorrerá o caminho inverso, porque estudará os fatores de risco emocional causados pelas cardiopatias, quais efeitos emocionais a presença de uma doença cardíaca causou na criança, no adolescente e em seus familiares.

Ramos (2006) faz uma análise crítica sobre o uso de termos como “psico-oncologia”, “psicocardiologia” e a nota que esses termos têm o objetivo de evitar a palavra “psicossomática” e que, mesmo delimitando uma área de estudo, acaba por apontar a dicotomia psique-corpo indo na contramão da visão holística do ser

humano. A autora fala ainda que “a inter-relação dos vários sistemas físico-psíquicos não mais permite que se fale de psicocardiologia sem que se levem em conta os processos psicoendocrinológicos, por exemplo” (p. 16).

O objetivo geral desta pesquisa é estudar os efeitos das cardiopatias no psiquismo dos pacientes e seus cuidadores. Também tivemos como objetivos específicos: mensurar nos pacientes o seu nível e fatores de resiliência, sua qualidade de vida, os seus problemas comportamentais e emocionais, e as interações entre as variáveis médicas, além das associações entre e o nível de resiliência e o uso de estratégias de enfrentamento do cuidador. Nos cuidadores quisemos mensurar: o nível de resiliência, o uso das estratégias de enfrentamento e as suas percepções sobre a condição cardíaca do paciente. Visa-se observar a representação simbólica dos pacientes e de seus cuidadores sobre a cardiopatia dos primeiros. Estudamos ainda as associações entre as respostas dos instrumentos de avaliação de: Qualidade de Vida, Problemas Comportamentais e emocionais, Resiliência, Fatores de Proteção e Vulnerabilidade com as variáveis médicas encontradas e finalmente foi objetivo do nosso estudo as associações das respostas dos cuidadores e as variáveis médicas dos pacientes.

Desta forma pudemos fazer um estudo que consideramos amplo e abrangente do efeito que a condição cardíaca causa nas crianças, nos adolescentes e nos adultos diretamente envolvidos.

Para tal, vai-se estudar de forma breve no capítulo 1 a anatomia e fisiologia do órgão, o capítulo 2 versará sobre a simbologia do órgão. A revisão teórica que embasou esta tese está apresentada no capítulo 3 e abrange os aspectos emocionais envolvidos na questão da cardiopatia, tanto na criança quanto em seus cuidadores. O desenvolvimento humano sob o olhar da Psicologia Analítica está apresentado no capítulo 4, que se centraliza no desenvolvimento infantil e na adolescência. Os conceitos fundamentais para a compreensão da tese - resiliência, estratégias de enfrentamento, qualidade de vida e teoria do apego - serão expostos nos capítulo 5. O método utilizado no estudo está descrito no capítulo 6. Em seguida, os resultados encontrados estão descritos no capítulo 7. No capítulo 8 será apresentada a discussão sobre os resultados.

1.1 JUSTIFICATIVA

Entende-se que estudar os sentimentos gerados pelo adoecer, tanto na criança quanto em seus pais, pode ajudar os envolvidos a passarem por este processo de forma menos comprometida. É necessário perceber e assim poder trabalhar com fatores de proteção que poderão fomentar uma atitude resiliente, capaz de enfrentar a situação e ainda sair dela com algum ganho psíquico. As estratégias de enfrentamento também são fatores importantes que merecem um aprofundamento, visando a melhora da qualidade de vida em um processo de doença.

2 O CORAÇÃO

Para melhor entender os sentimentos a angústia dos pacientes e familiares relacionadas ao processo de adoecer, convém um breve comentário sobre as patologias mais frequentes e relativas a este trabalho e tendo em vista que este não é um trabalho médico, mas preocupado com suas implicações psicológicas. Segue abaixo a descrição dessas:

2.1 O CORAÇÃO SAUDÁVEL: CARACTERÍSTICAS

No homem, a circulação coronária é feita através de um sistema fechado de vasos sanguíneos, cujo centro funcional é o coração. Este é um órgão musculoso oco, e o miocárdio, com fibras estriadas, é revestido externamente pelo pericárdio (serosa). Seu tamanho aproximado é o do punho do paciente. O coração quase sempre continua a crescer em massa e tamanho até um período avançado da vida (HOSNI *in* MADY, 1999; ANDERSON, 2010).

O coração se localiza no meio do peito, sob o osso esterno, ligeiramente deslocado para a esquerda. Ocupa no tórax, a região conhecida como mediastino médio. O coração funciona como uma bomba, recebe o sangue das veias e impulsiona-o para as artérias (HOSNI *in* MADY, 1999; ANDERSON *in* ANDERSON, 2010).

Esse órgão muscular é dividido por um septo vertical em duas metades. Cada metade é formada de duas câmaras; um átrio superior e um ventrículo inferior. Entre cada câmara há uma valva, a tricúspide do lado direito e a bicúspide do lado esquerdo. Essas valvas abrem-se em direção dos ventrículos, durante a contração dos átrios. No átrio direito há as veias cava superior e inferior, e no átrio esquerdo, as quatro veias pulmonares. Do ventrículo direito sai a artéria pulmonar e do ventrículo esquerdo sai a artéria aorta (ANDERSON *in* ANDERSON, 2010; CASTELLI, 2008).

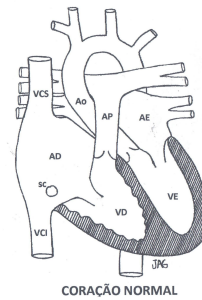


Figura 1: GUTIERREZ, J.A. *Anatomia do coração e/ou cardíaca*. AD- Átrio Direito; AE- Átrio Esquerdo; AP- Artéria Pulmonar; Ao- Aorta; SC – Seio Coronário; VCS- Veia Cava Superior; VCI- Veia Cava Inferior; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

2.1.1 Estrutura e funções

A atividade do coração consiste na alternância da contração (sístole) e do relaxamento (diástole) das paredes musculares dos átrios e ventrículos. Durante o período de relaxamento, o sangue flui das veias para os dois átrios, dilatando-os gradualmente. Ao final desse período, suas paredes se contraem e impulsionam todo o seu conteúdo para os ventrículos. À sístole ventricular segue-se imediatamente a sístole atrial. A contração ventricular é mais lenta e mais energética. As cavidades ventriculares se esvaziam quase por completo com cada sístole; depois, o coração fica em completo repouso durante um breve espaço de tempo. A frequência cardíaca normal em criança é em média de 100 batimentos por minuto em situação de repouso.

Para evitar que o sangue, impulsionado dos ventrículos durante a sístole, reflua durante a diástole, há valvas localizadas junto aos orifícios de abertura da artéria aorta e da artéria pulmonar, chamadas **valvas semilunares**. Outras válvulas que impedem o refluxo do sangue são a valva tricúspide, situada entre o átrio e o ventrículo direito, e a valva bicúspide ou mitral, entre o átrio e o ventrículo esquerdo. A frequência das batidas do coração é controlada pelo sistema nervoso vegetativo, de modo que o simpático acelera e o sistema parassimpático a retarda.

2.1.2 Circulação fetal

As alterações cardíacas congênitas ocorrem ainda intraútero. Cabe, então, aqui, uma breve explanação sobre a circulação fetal e neonatal com vistas a se compreenderem as cardiopatias congênitas.

Na vida fetal a circulação é em paralelo, realizada via placentária, e para a oxigenação, é essencial a nutrição fetal e a excreção. Note-se que apenas um pequeno volume de sangue é dirigido aos vasos pulmonares, pois os pulmões ainda não funcionam. (WILD, 1999; HOSNI, 1999; MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000; MICHIELIN, 2003; BINOTTO, 2007; PARK, 2008; MCNAMARA, 2011; MAZZIERI e EBAID, 2000). Então, completa-se a circulação fetal, cujos ventrículos trabalham juntos, em paralelo.

2.1.3 Circulação neonatal

Imediatamente após o nascimento, ocorrem várias modificações súbitas no sistema cardiovascular do recém-nascido pelo fato de cessar a circulação placentária e de os pulmões começarem a funcionar. Desse modo, o fluido amniótico da árvore brônquica é substituído por ar, e os pulmões tornam-se cheios de ar e expandem-se, com conseqüente aumento do volume de seu leito vascular e a circulação sanguínea passará a ser em série.

As principais modificações que ocorrem por ocasião do nascimento são assim descritas:

1. Interrupção da circulação placentária: após o nascimento a musculatura lisa das artérias umbilicais se contrai e em apenas alguns minutos ocorre um fechamento fisiológico que irá impedir o fluxo sanguíneo do feto em direção à placenta, e o fechamento anatômico definitivo poderá demorar ainda de 2 a 3 meses. Já o fechamento fisiológico da veia umbilical e do ducto venoso demora um pouco mais,

o que permitirá que certo volume de sangue seja utilizado pelo recém-nascido em um espaço de tempo em que ainda fica a placenta ligada ao cordão umbilical.

2. Fechamento do ductus arteriosus: ocorre o fechamento fisiológico por contração muscular imediatamente após o nascimento. O fechamento definitivo anatômico leva de 1 a 3 meses, resultando no ligamento arterioso do adulto.
3. Fechamento do foramen oval: este fechamento fisiológico é causado pela combinação do aumento de pressão do átrio esquerdo e de diminuição no átrio direito. Isso leva à fusão definitiva no período de mais ou menos um ano. Em cerca de 20 a 25% das pessoas tal fechamento anatômico não chega a ser perfeito; porém, isso não traz sinais sintomáticos.
4. Fechamento do ducto venoso: esse fechamento fisiológico no nascimento, forma o ligamento venoso. (WILD, 1999; HOSNI, 1999; MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000; MICHIELIN, 2003; BINOTTO, 2007; PARK, 2008; ANDERSON, 2010; MCNAMARA, 2011).

2.2 CARDIOPATIAS PEDIÁTRICAS

2.2.1 Cardiopatias congênitas

As cardiopatias congênitas são anormalidades tanto na estrutura como na função cardiocirculatória, resultantes da embriogênese patológica do sistema cardiovascular. Estima-se que a sua incidência seja de 8 crianças para cada 1000 nascidas vivas, o que em números absolutos corresponderia, na população brasileira, a aproximadamente 20 a 30 mil crianças por ano (MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000) e aproximadamente 40% dos casos evoluem para óbito antes do terceiro mês de vida (HOSNI, 1999). A etiologia delas é desconhecida. 90% dos casos de cardiopatias congênitas ocorrem sem que haja associação a uma síndrome ou outra malformação. Segundo os mesmos autores, apenas 3% dos

casos resultam de herança mendeliana. Os fatores extrínsecos, como as doenças maternas (Lúpus Eritematoso Sistêmico, Diabetes Mellitus, epilepsia), as infecções (rubéola, virose) e o uso de drogas (álcool, hidantoína, trimetadiona, talidomida, ácido retinóico, lítio) podem ser fatores responsáveis pela etiologia dessas cardiopatias congênitas (MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000).

As cardiopatias congênitas podem ser divididas em dois grupos de acordo com a presença ou ausência de cianose, o sinal clínico em que a quantidade de hemoglobina reduzida nos vasos sanguíneos acarreta em uma coloração azulada da pele. Ela é mais evidente sob as unhas, nas mucosas, lábios, língua e nas conjuntivas.

A cianose pode ser de dois tipos de acordo com sua causa:

- **Cianose Central** - que resulta da insaturação do sangue arterial, causada pelo *shunt* (comunicação) do sangue venoso para o circuito arterial.
- **Cianose Periférica** - ocasionada pela diminuição do fluxo sanguíneo para determinada área do organismo, com extração aumentada de oxigênio do sangue arterial. Isso resultaria na vasoconstrição periférica e diminuição do fluxo sanguíneo, assim como acontece na exposição ao frio, no choque circulatório, na insuficiência cardíaca congestiva e nas doenças vasculares periféricas.

As cardiopatias congênitas podem ser divididas, então, de acordo com a presença ou não de cianose no bebê ao nascer: Cardiopatias Congênitas Acianóticas, quando o bebê não apresenta cianose ao nascer e Cardiopatias Congênitas Cianóticas quando a cianose está presente desde o nascimento (HOSNI, 1999).

Realiza-se o diagnóstico das cardiopatias congênitas por meio da análise global sequencial lógica que é realizada pela história clínica e pelo exame clínico minucioso. A sequência lógica seria:

1. história clínica (anamnese) ;
2. exame físico geral;
3. exame físico específico.

Além desses procedimentos, Nastari (1999) ressalta que podem ser necessários exames subsidiários para auxílio diagnóstico. Esses exames são divididos de acordo com o método: Método Não Invasivo e Método Invasivo.

- Exames Não-Invasivos:

- Eletrocardiograma - registra as alterações de potencial do campo elétrico.
- Radiografia do tórax - fornece informações relativas à estrutura e à anatomia cardíaca. (tamanho)
- Eletrocardiograma de longa duração - HOLTER - O paciente permanece monitorizado por períodos de 24 a 48 horas. O exame possibilita a identificação de arritmias ventriculares e supraventriculares, a sua quantificação, a seleção de grupos de risco e de mortalidade; alterações do segmento S-T e da onda T, características de isquemia. Além disso, esse exame avalia a eficácia do tratamento medicamentoso das arritmias.
- Ecocardiografia - É um exame de ultrassom que examina o coração. A ecocardiografia se tornou uma das mais importantes técnicas não invasivas para diagnóstico de cardiopatias. Ele favorece dados anatômicos e funcionais detalhados.

- Métodos Invasivos

- Cateterismo cardíaco ou estudo hemodinâmico - o cateterismo cardíaco é um método diagnóstico de avaliação cardíaca que consiste na introdução de um catéter num vaso sanguíneo para se chegar ao coração. O catéter é introduzido através da punção da pele, numa veia ou artéria, na virilha e percorre o sistema vascular até chegar ao coração. O exame, por ser invasivo, é realizado em um centro de Hemodinâmica com o paciente anestesiado. Após o procedimento, o

paciente deve permanecer em observação na UTI para o caso de apresentar intercorrências como sangramento e arritmia.

- Finalidade:

- Definir com precisão os defeitos cardíacos.
- Determinar os parâmetros hemodinâmicos, ou seja, avaliar as pressões nas câmaras cardíacas e no sistema circulatório, além do débito cardíaco e da resistência vascular periférica.
- Mostrar obstruções das artérias que irrigam o músculo cardíaco.
- Identificar alterações do funcionamento das valvas e do músculo cardíaco.
- Avaliar as pressões e oximetrias que permitem o cálculo de diversos parâmetros hemodinâmicos.

- O cateterismo cardíaco pode ser:

- Cateterismo Diagnóstico: utilizado para observar os vasos e/ou cavidades cardíacas, permitindo identificar transtornos cardíacos como malformações congênitas, estenoses dos grandes vasos, insuficiências valvares, comunicações anômalas, etc.
- Cateterismo de Intervencionista: durante a sua realização, são realizadas procedimentos para a correção das cardiopatias como a dilatação de vasos e valvas obstruídas, a colocação de *stents* (dispositivos para tratamento de alguns defeitos congênitos como as CIA, CIV, PCA), entre outros.

O ecocardiograma e o estudo hemodinâmico e angiográfico são de suma importância no diagnóstico anatômico e funcional, principalmente para as condutas cirúrgicas (PEDRA, 2008).

- Estudo eletrofisiológico: exame muito parecido com o cateterismo, realizado com a inserção de um cateter até chegar ao coração. O

médico pode descobrir onde está sendo gerado o estímulo anormal, se existem "fios condutores" anormais, se ele consegue induzir uma arritmia e observar sua resposta aos medicamentos. Um detalhe fundamental: durante esse exame pode ser feito o tratamento de vários tipos de arritmia. Uma das intervenções possíveis é a ablação de feixe anômalo.

Das malformações cardíacas ao nascimento, as que ocorrem com maior frequência são:

- CIV- 30,5 %;
- CIA -9,8%;
- PCA 9,7%.

E as cianóticas menos comuns (WILD, 1999; HOSNI, 1999; MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000; MICHIELIN, 2003; PARK, 2008; MCNAMARA, 2011).

2.2.2 Cardiopatias congênitas acianóticas

PCA - Persistência do Canal Arterial

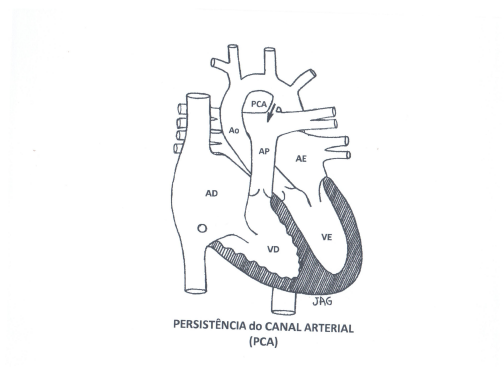


Figura 2: GUTIERREZ, J. A. *Persistência do Canal Arterial*. AD- Átrio Direito; AE- Átrio Esquerdo; AP- Artéria Pulmonar; Ao- Aorta; VCS- Veia Cava Superior; VCI- Veia Cava Inferior; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

A incidência Persistência do Canal Arterial (PCA) é de 1 para cada 2500 a 5000 das crianças nascidas ou aproximadamente 10% da cardiopatias congênitas. Ela é o defeito extracardíaco mais comum.

O canal arterial que durante a vida fetal permite a comunicação entre a artéria pulmonar e a aorta, fecha geralmente nas primeiras 12 horas após o nascimento, em razão do aumento da saturação de oxigênio no sangue, e a oclusão anatômica definitiva ocorre entre a segunda e a terceira semana de vida. Observa-se que, quando a comunicação é grande, a insuficiência cardíaca congestiva é mais frequente e pode ocasionar quadros de infecções respiratórias de repetição e retardo no crescimento. Nos bebês prematuros ela é de alta incidência. É que, quanto menor for o peso corporal ao nascer, maior a presença da patologia, que pode alcançar quase 100% em bebês com menos de um quilograma e apresenta grande repercussão hemodinâmica. Na criança nascida a termo, a presença de um grande canal arterial pode mostrar-se menos sintomática principalmente por causa da resistência vascular pulmonar mais elevada ao final da gestação tornando a *shunt* esquerda-direita menor. Com a regressão do padrão de resistência vascular pulmonar os sintomas ficariam mais expressivos. Com o crescimento da criança, o sopro se torna contínuo.

Tratamento: consiste basicamente no controle da insuficiência cardíaca e, no caso de não ocorrer o fechamento com o uso de medicamentos, opta-se pelo fechamento cirúrgico do canal arterial, geralmente nos primeiros seis meses de vida das crianças sintomáticas. Segundo Mesquita e colaboradores, a tendência geral é recomendar o fechamento cirúrgico do canal nos prematuros com fortes sinais de Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC) e que não respondam às medidas farmacológicas anteriores, por imaturidade do ventrículo esquerdo (MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000). A indicação para a cirurgia deve ser realizada imediatamente após o diagnóstico, podendo-se aguardar até o primeiro ano de vida para o fechamento espontâneo, se não apresentar repercussão hemodinâmica. (WILD, 1999; HOSNI, 1999; MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000; MICHIELIN, 2003;

MYIAGUE, 2005; PARK, 2008; SILVA, BEMBOM e SILVA, 2008; MCNAMARA, 2011).

CIA - Comunicação Interatrial e/ou Defeito do Septo Interatrial

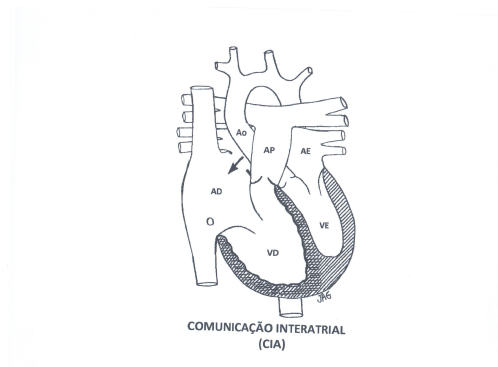


Figura 3 - GUTIERREZ, J. A. *Comunicação Interatrial*. AD- Átrio Direito; AE- Átrio Esquerdo; AP- Artéria Pulmonar; Ao- Aorta; VCS- Veia Cava Superior; VCI- Veia Cava Inferior; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

Incidência: Aproximadamente 17% das cardiopatias congênitas. Ela caracteriza-se por apresentar uma comunicação anômala entre o átrio esquerdo e o átrio direito e é mais frequente no sexo feminino.

Evidencia-se por defeito no septo atrial que leva ao desvio de sangue da esquerda para a direita, o que acarreta em sobrecarga das câmaras cardíacas direitas e também o aumento do fluxo pulmonar. Dependendo do tamanho e da

localização do defeito, a repercussão é maior. (COSTA, DUARTE e KRAYCHETE, 2008)

As CIA pequenas raramente apresentam sintomatologia; elas podem apresentar, nos casos de repercussão hemodinâmica, sintomas: dispneia (esforço respiratório aumentado), astenia (perda ou diminuição da força), fadiga e redução da capacidade física para exercícios na idade pré-escolar, escolar e adulta. Normalmente apresentam qualidade de vida adequada (MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000). O fechamento da CIA OS pode ser realizado por estudo hemodinâmico ou cirurgia, realizada normalmente após 2 até 4 anos de vida, idade escolar ou adulta.

CIV - Comunicação Interventricular e/ou Defeito no Septo Interventricular

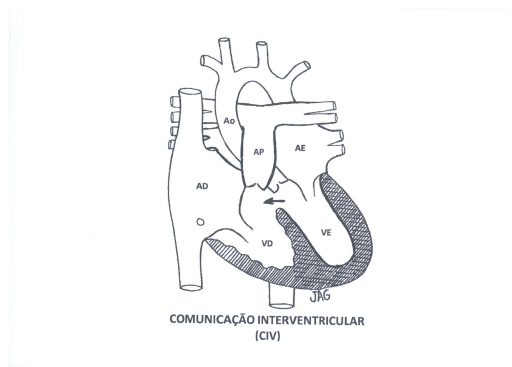


Figura 4 – GUTIERREZ, J. A. *Comunicação Interventricular*. AD- Átrio Direito; AE- Átrio Esquerdo; AP- Artéria Pulmonar; Ao- Aorta; VCS- Veia Cava Superior; VCI- Veia Cava Inferior; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

A comunicação interventricular se caracteriza pela comunicação anômala entre o ventrículo esquerdo e o ventrículo direito. Ela é a cardiopatia mais comum na infância, corresponde a cerca de 20% dos casos na forma isolada e ainda se pode manifestar associada a outras patologias cardíacas. O fechamento espontâneo acontece em aproximadamente 60% dos casos, principalmente nas comunicações de pequeno diâmetro. É o defeito mais comum em Síndromes como: Edwards (Trissomia do 13), Patau (Trissomia do 18) e Down (Trissomia do 21).

A criança portadora de CIV pequena é, geralmente, assintomática; mas nos pacientes com CIV grande, com maior desvio de sangue da esquerda para a direita, apresentam taquidispneia, maior propensão a infecções pulmonares, broncoespasmo, broncopneumonias de repetição, déficit pondero-estrutural e insuficiência cardíaca congestiva devido a sobrecarga de volume.

O tratamento pode ser clínico ou cirúrgico, dependendo do tamanho e do tipo de CIV, da história clínica, dos sintomas e de complicações. Segundo Marchi, Godoy e Croti (2008), pacientes com CIV grande com quadro de insuficiência congestiva, que não respondem ao tratamento medicamentoso devem ser operadas aos três meses de vida. Pode-se adiar a cirurgia para os seis meses quando ocorre a resposta ao tratamento. Depois dos 6 meses a CIV ampla dificilmente se fechará de maneira espontânea. O processo cirúrgico geralmente ocorre em uma cirurgia de correção definitiva. As CIV perimembranosas e musculares pequenas podem fechar espontaneamente ou podem aguardar para o seu fechamento cirúrgico. Hoje existe também a possibilidade de fechamento por meio de estudo hemodinâmico em casos selecionados. (MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000).

CAV - Canal Atrioventricular e/ou DSAVP – Defeito do Septo Atrioventricular Parcial e/ou DSAVT – Defeito do Septo Atrioventricular Total

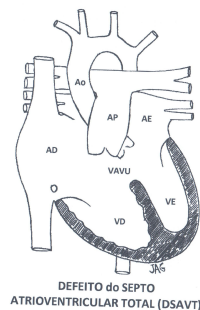


Figura 5 - GUTIERREZ, J. A. *Defeito do Septo Atrioventricular Total*. Ao - Aorta; AP- Atresia Pulmonar; AD - Átrio Direito; AE- Átrio Esquerdo; VAVU- Valva Atrioventricular Única; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

O Canal Atrioventricular (CAV) e/ou DSVP evidencia-se pelo defeito no coxim endocárdico com presença de CIA OP, CIV e da valva Atrioventricular AV única. A extensão e a gravidade das lesões variam amplamente, o que contribui para a grande variabilidade de manifestações clínicas, evoluções clínicas e opções de tratamento entre os pacientes com defeitos septais atrioventriculares.

Os defeitos do septo atrioventriculares correspondem a 4 a 5% das pessoas com cardiopatias congênitas. A distribuição por sexo é aproximadamente igual ou pode mostrar uma predominância leve do sexo feminino. Aproximadamente 40% dos pacientes com a Síndrome de Down têm cardiopatias congênitas, e, entre estes, cerca de 40% têm um defeito do septo atrioventricular, normalmente a forma completa.

A forma parcial do defeito do septo atrioventricular é caracterizada por anéis mitral e tricúspide distintos e separados. A má formação frequentemente observada neste tipo consiste em uma CIA tipo Ostium Primum e uma fenda no folheto anterior da valva mitral. Os pacientes são geralmente assintomáticos e apresentam sinais leves de insuficiência cardíaca congestiva (ICC), não havendo necessidade de suporte medicamentoso. Nos casos de ICC opta-se por tratamento medicamentoso com digital, diurético e vaso dilatador. No caso da necessidade de cirurgia, ela pode ocorrer normalmente de forma eletiva após o primeiro ano de vida.

A forma completa do defeito do septo atrioventricular é caracterizada por um defeito septal grande, com componentes interatriais e interventriculares e por uma valva atrioventricular comum, normalmente regurgitante que conecta ambos os átrios com os ventrículos. A história natural da doença apresenta óbito antes dos 15 anos de idade. A ICC indica intervenção cirúrgica precoce entre o quarto e o sexto mês de vida.

A forma intermediária (de transição) é o tipo mais raro. Assemelha-se à forma completa, com exceção de que os folhetos de ligação anteriores e posteriores são fundidos sobre o septo interventricular; assim, dividem a valva atrioventricular comum em componentes mitrais e tricúspides distintos. Tal forma intermediária é também de indicação cirúrgica.

DVSVD - Dupla Via de Saída do Ventrículo Direito

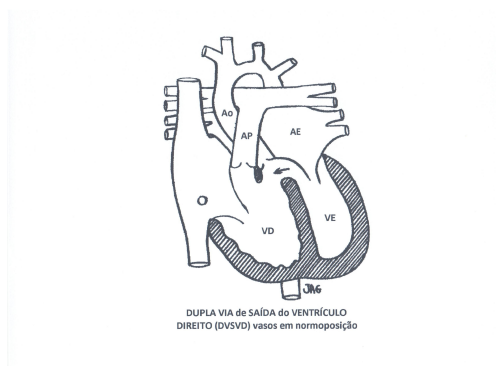


Figura 6 – GUTIERREZ, J. A. *Dupla Via de Saída do Ventrículo Direito com Vasos em Normoposição*. Ao - Aorta; AP- Artéria Pulmonar; AE- Átrio Esquerdo; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

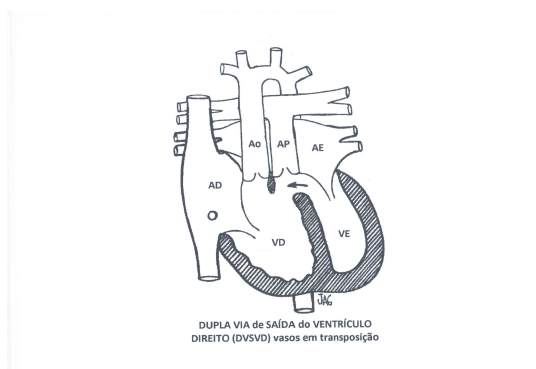


Figura 7 – GUTIERREZ, J. A. *Dupla Via de Saída do Ventrículo Direito com Vasos em Transposição*. Ao- Aorta; AP- Artéria Pulmonar; AD- Atrio Direito; AE- Átrio Esquerdo; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

A Dupla Via de Saída do Ventrículo Direito (DVSVD) caracteriza-se pela saída da aorta e da pulmonar de um mesmo ventrículo. A evolução natural da DVSVD depende da sua anatomia e dos defeitos que estão associados. O tratamento dos pacientes portadores de DVSVD em sua totalidade tem indicação cirúrgica. A melhor

época para a indicação cirúrgica vai depender da evolução de cada paciente. Alguns pacientes necessitarão de cirurgias paliativas, como bandagem do tronco pulmonar ou anastomoses sistêmico-pulmonares, antes da correção total.

A **DVSVE** é uma patologia rara em que ambas as artérias se originam no VE, apresenta cianose extrema como principal manifestação clínica, causada pela estenose pulmonar quando presente. A correção é sempre cirúrgica, e é necessário, algumas vezes cirurgia paliativa (LOURES, MULINARI e MIYAGUE, 2008. p. 377-390).

Estenose Pulmonar - EP

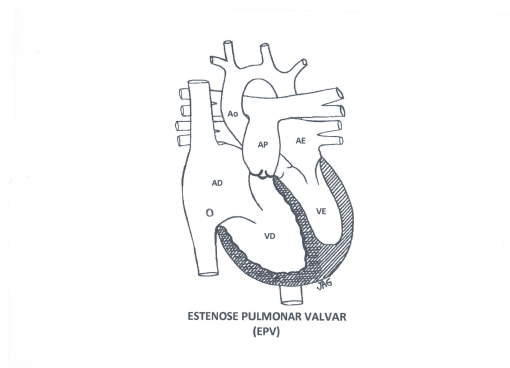


Figura 8 – GUTIERREZ, J. A. *Estenose Pulmonar*. Ao - Aorta; AP- Artéria Pulmonar; AD - Atrio Direito; AE- Átrio Esquerdo; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

A Estenose Pulmonar (EP) corresponde a cerca de 10% dos defeitos congênitos na sua forma isolada e a 25% nas formas associadas a outros defeitos cardíacos. Essas deformidades caracterizam-se por EP, os defeitos localizados na: 1. valva pulmonar e seu anel (estenose ânulo-valvar); 2. região infundibular (estenose subvalvar); 3. região acima do anel pulmonar, no tronco e artérias pulmonares (estenose supravalvar). Os pacientes podem ser assintomáticos ou pouco sintomáticos. Os sintomas, quando presentes, apontam para um grau de obstrução importante. Pode haver dispneia, fadigabilidade e cianose O desenvolvimento físico do paciente é normal (MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000. p.274).

Estenose Aórtica – EAo –

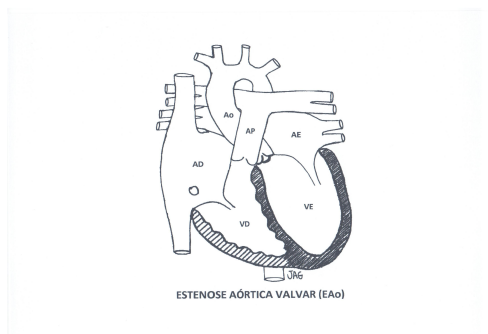


Figura 9 – GUTIERREZ, J. A. *Estenose Aórtica*. Ao - Aorta; AP- Artéria Pulmonar; AD - Atrio Direito; AE- Átrio Esquerdo; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

A Estenose Aórtica (EAo) encontra-se presente entre 3 a 6% dos defeitos congênitos. Consiste na obstrução do fluxo sanguíneo na via de saída do ventrículo esquerdo. Pode ser valvar, supravalar ou subvalvar. Em 20% dos casos está associada a outras cardiopatias como persistência do canal arterial (PCA), coarctação da aorta (CoAo) ou comunicação Interventricular (CIV). Os pacientes assintomáticos devem ter acompanhamento clínico e, para os sintomáticos, o tratamento consiste na substituição, em cirurgia ou no cateterismo, da valva aórtica por prótese. No recém nascido é uma doença muito grave com disfunção ventricular importante e alta mortalidade (MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000).

Coarctação da Aorta – CoAo

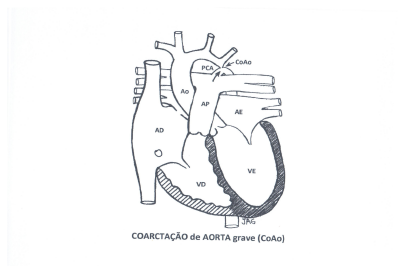


Figura 10 – GUTIERREZ, J. A. *Coarctação da Aorta*. Ao- Aorta; AP - Artéria Pulmonar; AD - Atrio Direito; AE- Átrio Esquerdo; CoAo- Coarctação da Aorta; PCA- Persistencia do Canal Arterial ; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

A Coarctação da Aorta (Cao) representa de 3,4 a 9,8% das cardiopatias congênitas. A aorta é o maior vaso do corpo humano responsável por levar sangue rico em oxigênio para todo o organismo. Na Coarctação de aorta, encontra-se um estreitamento dessa artéria em sua porção torácica descendente. Ocorre então dificuldade de passagem do sangue por este estreitamento, causando aumento da pressão nas artérias do cérebro e braços e diminuição da pressão nas vísceras e pernas. Principalmente em recém-nascidos, a presença de Coarctação de Aorta pode ser danosa pelo baixo fluxo de sangue para os órgãos abdominais e membro inferiores. Em recém-nascidos a correção cirúrgica é indicada quando apresenta sinais de insuficiência cardíaca nas crianças mais velhas quando o diagnóstico for estabelecido. Em crianças assintomáticas, a indicação pode ser eletiva em torno de dois anos de idade. Apresenta como sinal clínico hipertensão arterial sistêmica (HAS) e em crianças maiores o tratamento pode ser feito por estudo hemodinâmico (MESQUITA, IKARI e EBAID, 2000).

2.2.3 Cardiopatias congênitas cianóticas

Tetralogia de Fallot – T4F

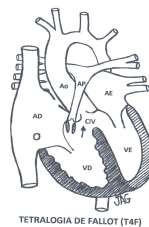


Figura 11 – GUTIERREZ, J. A. *Tetralogia de Fallot*. Ao - Aorta; AP - Artéria Pulmonar; AD - Átrio Direito; AE- Átrio Esquerdo; CIV - Comunicação Interventricular; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

A Tetralogia de Fallot (F4F) apresenta 4 alterações características: estenose infundibular valvar pulmonar, dextroposição da aorta, comunicação interventricular e hipertrofia do ventrículo direito. É uma cardiopatia de alta complexidade e igual mortalidade para a criança. Corresponde a 3 a 5% das cardiopatias congênitas. É a cardiopatia cianogênita mais comum em crianças com mais de um ano de vida.

O diagnóstico e correção, na maioria dos casos, acontecem antes do primeiro ano de vida. A Tetralogia de Fallot é classificada quanto à anatomia: Boa ou Má. O processo cirúrgico pode ser realizado em duas etapas. Inicialmente é realizada uma cirurgia paliativa denominada Blalock-Taussig, que visa aumentar o fluxo pulmonar e permite o crescimento das artérias e possibilita o adiamento da cirurgia corretiva ou correção cirúrgica total em um único tempo (nas de boa anatomia). Após a cirurgia corretiva total, os pacientes necessitam de acompanhamento regular. As complicações mais frequentes em longo prazo incluem: bloqueio do ramo direito; insuficiência pulmonar residual; obstrução residual, disfunção ventricular direita e/ou esquerda, arritmia atrial e ventricular, endocardite, bloqueio cardíaco e morte súbita (BINOTTO e GAIOLLA, 2011).

Transposição das Grandes Artérias – TGA

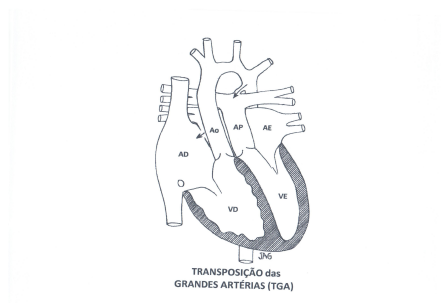


Figura 12 – GUTIERREZ, J. A. *Transposição das Grandes Artérias (TGA)*. Ao - Aorta; AP- Artéria Pulmonar; AD - Atrio Direito; AE- Átrio Esquerdo; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

Na Transposição das Grandes Artérias (TGA) há discordância ventrículo-arterial, ou seja, o ventrículo esquerdo está em conexão com o tronco pulmonar e o

ventrículo direito com a aorta.

Normalmente, a artéria pulmonar transporta o sangue desprovido de oxigênio desde o ventrículo direito até os pulmões, e a aorta transporta sangue oxigenado desde o ventrículo esquerdo ao resto do corpo. Com a TGA, o sangue desprovido de oxigênio que regressa do corpo flui desde o ventrículo direito até à aorta, que transporta esse sangue sem oxigênio de novo para o corpo sem passar pelos pulmões. O bebê tem muito sangue oxigenado, mas este volta a circular pelos pulmões, em vez de ir para o resto do corpo. Os bebês com este defeito podem sobreviver muito pouco depois de nascerem; se eles viverem certo tempo, será graças a um pequeno orifício existente entre os átrios (forâmen oval) que, normalmente, está presente ao nascer e um canal que comunica a artéria pulmonar e ao canal arterial e que fornecem ao corpo a quantidade suficiente de oxigênio para manter vivo o bebê.

O diagnóstico costuma realizar-se imediatamente depois do nascimento mediante a presença de cianose central, radiografia de tórax com hiperfluxo pulmonar, eletrocardiograma e ecocardiograma. Geralmente, realiza-se um procedimento cirúrgico nos primeiros dias de vida, que consiste em unir a aorta e a artéria pulmonar aos ventrículos apropriados e reimplantar as artérias coronárias que irrigam o coração, na aorta, uma vez modificada a sua posição. Antes da cirurgia, alguns bebês podem necessitar de ser tratados com medicação: prostaglandina (alprostadil) para manter o canal arterial aberto e outros podem necessitar aumentar o orifício entre os átrios por meio de um cateter com um balão de insuflar em sua extremidade, de modo a permitir que uma maior quantidade de sangue oxigenado chegue à aorta (JATENE e JATENE, 2008).

Hipoplasia do Ventrículo Esquerdo – HVE

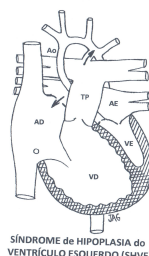


Figura 13 – GUTIERREZ, J. A. *Hipoplasia do Ventrículo Esquerdo*. AD- Atrio Direito Ao - Aorta; TP- Tronco Pulmonar; AE- Átrio Esquerdo; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo Hipoplásico. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

A Hipoplasia do Ventrículo Esquerdo (HVE) é doença também recebe o nome de síndrome do coração esquerdo hipoplásico. A principal função do ventrículo é bombear sangue para o corpo. Quando as cavidades e as valvas desse lado do coração estão gravemente subdesenvolvidas ou ausentes, não é possível manter normal a irrigação sanguínea para o corpo. Ao nascer, o bebê parece normal porque o sangue proveniente do ventrículo direito atravessa o canal arterial aberto e chega ao resto do corpo; mas quando este canal se fecha, produz-se uma grave insuficiência cardíaca.

Seu tratamento é cirúrgico, pode ser a cirurgia de Norwood, cirurgia complexa, em que é criada uma saída única do coração para a grande circulação e criado um desvio de sangue para os pulmões (Blalock-Taussig). Outro tratamento é a opção pelo híbrido, que consiste em bandagem dos ramos pulmonares e *stent* no canal arterial. Ambas são consideradas como primeiro estágio e necessitam ainda da evolução mais duas etapas cirúrgicas, com altíssimo risco de mortalidade (SILVA e FONSECA, 2008).

Truncus Arteriosus

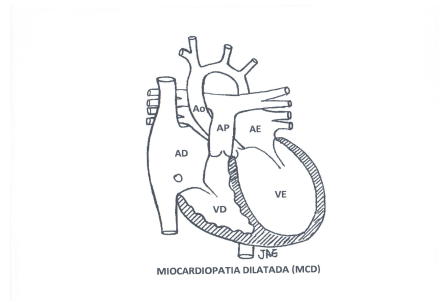


Figura 14 – GUTIERREZ, J. A. *Truncus Arteriosus* Tipo I. AD - Atrio Direito; Ao- Aorta; AP - Artéria Pulmonar; AE - Átrio Esquerdo; CIV - Comunicação Interventricular; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

O *Truncus Arteriosus* origina-se de uma falha durante o desenvolvimento na divisão do *truncus arteriosus* embrionário em aorta e artéria pulmonar. Esta falha resulta de uma única e grande artéria que recebe sangue de ambos os ventrículos, e que representa um defeito do septo ventricular subjacente. É uma malformação cardíaca incomum que representa 1 a 4% das cardiopatias congênitas, apresenta leve predomínio no sexo masculino; maior frequência quando associado a Diabetes Mellitus materna.

O tratamento é cirúrgico e realizado nos primeiros meses de vida, quando é feito o fechamento da CIV e conectada a artéria pulmonar (AP) no ventrículo direito (VD). As complicações cirúrgicas são: morte tardia; risco de mais cirurgia; possibilidade de evolução para doença pulmonar vascular; piora da insuficiência valvar truncal; Insuficiência Cardíaca Congestiva (TANAMATI, RAVETTI, 2008).

2.2.4 Cardiopatias adquiridas

As cardiopatias adquiridas são aquelas que ocorrem após o nascimento e incluem um número de patologias de origens diversas que podem resultar em morbidades e mortalidades significativas.

Especificamente, essas doenças cardiovasculares incluem febre reumática, cardiomiopatias, endocardite infecciosa, miocardite, pericardite e doença de Kawasaki.

Febre Reumática (FR)

A febre reumática (FR) ou doença reumática, ou ainda moléstia reumática, é conhecida desde os tempos de Hipócrates. Hoje é definida como uma doença autoimune, multissistêmica, causada por uma reação imunológica anormal contra antígenos do estreptococos (TANAKA, 2011). É a causa mais comum de doença cardíaca infantil e juvenil adquirida nos países em desenvolvimento. Ela vem sendo associada historicamente à pobreza e, em especial, às condições precárias de habitação e aos agrupamentos e cuidados médicos inadequados. A doença desapareceu quase por completo nos países desenvolvidos, tendência que reflete principalmente a melhora no nível de vida. Entretanto, o ressurgimento recente em famílias de classe média nos Estados Unidos voltou a destacar a importância que ela também apresenta nos países desenvolvidos, o que reforçou a crença de que a doença não vai desaparecer até que seja entendida completamente (SILVA E PEREIRA, 1997).

A febre reumática manifesta-se principalmente entre os 5 e 15 anos. Em países em desenvolvimento como o Brasil, a FR constitui-se num importante problema de saúde pública, ainda maior em virtude da dificuldade que esses países têm em obter dados confiáveis sobre a incidência dessa enfermidade e à prevalência de sua seqüela, a cardiopatia reumática (TANAKA; GUILHERME; KALIL, 2000). Tanaka aponta que no Brasil a cardiopatia reumática crônica leva indivíduos jovens e ativos à condição de inatividade social e econômica. As seqüelas valvares são de grande impacto médico-social e econômico. Cerca de 30% dos pacientes submetidos à cirurgia cardíaca no Brasil eram valvopatas reumáticos.

Endocardite bacteriana

A Endocardite bacteriana corresponde a uma infecção bacteriana da superfície interna do coração ou de certos vasos arteriais. É uma condição rara que

geralmente ocorre quando existe uma anormalidade do coração ou dos grandes vasos, podendo também se desenvolver em um coração normal durante o curso de uma sepse.

Os pacientes com maior risco para essa doença incluem aqueles com *shunts* aorticopulmonares, a obstrução ao fluxo de saída do coração esquerdo e defeitos do septo interventricular. São encontrados fatores predisponentes em 30% dos casos de endocardite infecciosa, dentre os quais estão procedimentos dentários, procedimentos cirúrgicos contaminados e cirurgias cardiovasculares.

Em geral, os pacientes apresentam sopros, febre e cultura de sangue positiva, entre outros. Aqueles em que se observa risco para o desenvolvimento de endocardite bacteriana devem ser orientados quanto à necessidade de antibióticos apropriados antes de qualquer tipo de manipulação odontológica ou de cirurgias dentro da orofaringe, do trato gastrointestinal e geniturinário. O tratamento da endocardite infecciosa deve ser feito no hospital com antibióticos de largo espectro de ação por via intravenosa.

As complicações cardiovasculares durante a fase aguda da doença incluem miocardite, pericardite e artrite que predisõem os pacientes à formação de aneurismas nas artérias coronarianas em aproximadamente 20% dos casos. Pode ocorrer o infarto agudo do miocárdio por trombose desses aneurismas. O acompanhamento em longo prazo tem demonstrado resolução dos aneurismas em 50% das crianças afetadas.

O tratamento é clínico, devendo-se iniciá-lo em tempo hábil para tentar evitar o desenvolvimento dos aneurismas. O acompanhamento das crianças com aneurismas coronarianos deve ser no longo prazo, em virtude dos riscos de morte por infarto agudo do miocárdio. (MADY, IANNI, ARTEGA, 1999).

2.2.5 Miocardiopatias ou cardiomiopatias.

São afecções primárias e secundárias do músculo cardíaco que geram disfunção ventricular. Elas são consideradas primárias quando não apresentam uma doença de base; secundárias quando apresentam essa característica. Ex.: Doença de Chagas, Toxoplasmose, etc.

As miocardiopatias podem evoluir para a necessidade de Transplante Cardíaco, independente do tipo. Elas são divididas em três grupos (CAMARGO; AZEKA; EBAID, 2000):

- **Dilatada** - Apresenta dilatação ventricular. É a mais comum na infância e manifesta-se por insuficiência cardíaca congestiva. As complicações como arritmias e embolias também se apresentam na infância.

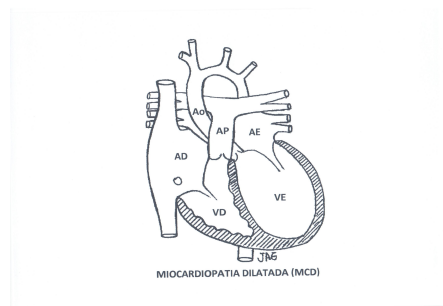
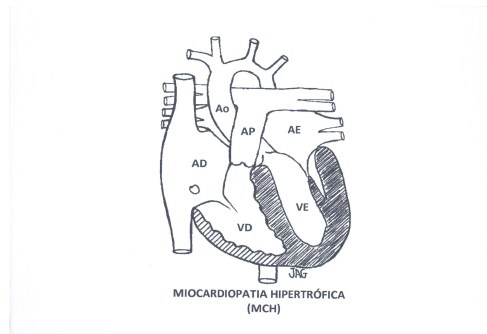


Figura 15 – GUTIERREZ, J. A. *Miocardiopatia Dilatada*. AD- Atrio Direito Ao- Aorta; AP- Artéria Pulmonar; AE- Átrio Esquerdo; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

- **Hipertrófica** - de caráter genético. Caracteriza-se pela hipertrofia do miocárdio e desarranjo miofibrilar. O miocárdio é considerado hipertrófico quando a sua espessura ultrapassa os valores máximos normais para a idade.



Fonte 16 – GUTIERREZ, J. A. *Miocardiotopia Hipertrófica*. AD- Atrio Direito; Ao- Aorta; AP- Artéria Pulmonar; Ao- Aorta; AE- Átrio Esquerdo; VD- Ventrículo Direito; VE- Ventrículo Esquerdo. (Desenho elaborado para esta tese). 2014.

- **Restritiva** - apresenta como característica a dificuldade de esvaziamento atrial. A espessura do miocárdio pode ser normal ou próxima do normal. É rara na infância.

2.2.6 Doenças relacionadas ao ritmo cardíaco

Arritmias

Em condições normais, o coração bate em uma frequência que varia de 60 a 140 bpm em crianças e 100 bpm no adulto. O coração é um órgão eminentemente muscular e, como os outros músculos do nosso corpo, ele precisa de um estímulo para funcionar adequadamente. Os estímulos responsáveis pelo batimento cardíaco são representados por uma espécie de "corrente elétrica", transmitida por todo o coração, através de estruturas que poderiam ser grosseiramente comparadas a "fios condutores".

O estímulo nasce em uma estrutura localizada no próprio coração, chamada nó sinusal (ou marca-passo fisiológico) que tem a capacidade de estimular o coração a bater 60 a 120 vezes a cada minuto. Depois da geração desse estímulo,

ele caminha por células especializadas e também ativas todo o coração, permitindo que ele exerça sua principal função: a de bombear o sangue para os vários órgãos de nosso corpo.

No entanto, nem sempre as coisas acontecem assim. Em alguns casos, por diversos motivos, esse estímulo não é gerado na frequência correta (pode ser para mais ou para menos) ou nasce em locais não habituais. Esses estímulos anormais também podem ser conduzidos pelo coração, causando ou não sintomas e podendo levar à morte.

As arritmias cardíacas representam esse grupo de distúrbios do ritmo cardíaco que incluem um grande número de doenças, algumas bastante comuns e outras, extremamente raras. É importante saber que tais arritmias podem ocorrer em qualquer idade, independente do sexo e da etnia, estando ou não associadas a outras doenças do coração.

As arritmias cardíacas podem ser classificadas de diversas formas, dependendo da frequência, mecanismo de formação, local de origem, etc. Quanto à frequência, as arritmias podem ser classificadas em:

Bradicardia: ocorre quando o coração bate menos de 60 vezes por minuto. Em algumas pessoas, pode ser um achado normal, como em atletas. São conhecidos vários tipos de bradicardia, cada um com suas características peculiares. Os marca-passos cardíacos são utilizados no tratamento desse tipo de arritmia.

Taquicardia: ocorre quando o coração bate mais de 100 vezes por minuto (bpm) no adulto e mais de 140 bpm na criança. Ocorre normalmente durante atividade física, estresse emocional, em presença de anemia e outras doenças. Existem vários tipos, algumas extremamente graves.

Quanto ao local de origem, as arritmias classificam-se em:

- Atriais: como já mencionado, o coração é composto de quatro câmaras (ou divisões), dois átrios e dois ventrículos. O estímulo normal para o batimento cardíaco é gerado no átrio direito. Em algumas arritmias, esses estímulos são gerados em excesso ou em menor número, pela própria estrutura que normalmente os gera; em outras, o estímulo surge em algum outro lugar nos átrios, levando à ocorrência de

arritmias atriais.

- Juncionais: essas arritmias surgem na junção entre os átrios e os ventrículos.

- Ventriculares: surgem dentro dos ventrículos, algumas com grande potencial para levar à morte.

Muitas arritmias são completamente assintomáticas, e a grande parte da população apresenta alguns episódios arrítmicos durante o dia e nem se dá conta disso. A verdade é que existem alguns tipos de arritmias mais associados à ocorrência de sintomas do que outros. E vai depender também de vários outros fatores: frequência dos episódios, frequência cardíaca atingida durante a arritmia, presença de doença cardíaca prévia, entre outros. O sintoma mais comum é a palpitação. Esta pode ocorrer tanto na bradicardia quanto nas taquicardias. Algumas pessoas são bastante sensíveis e apresentam grande desconforto na presença desse sintoma.

Outro sintoma comum é a síncope (ou desmaio) caracterizada pela recuperação imediata e espontânea. O indivíduo pode sentir também falta de ar, mal-estar e outros sintomas que vão depender da presença ou não de outras doenças.

Algumas vezes, quando a arritmia é mais grave, o paciente pode apresentar confusão mental, fraqueza, hipotensão (pressão baixa), dor no peito (angina), caracterizando uma emergência médica e levando à aplicação de tratamento imediato para evitar a morte do paciente.

O tratamento vai depender do tipo específico de arritmia. Em alguns casos, o uso de medicação antiarrítmica é suficiente, podendo prevenir a ocorrência de novos episódios arrítmicos. Em outros, porém, há a necessidade de outras terapias, como a ablação do foco arritmogênico no estudo eletrofisiológico.

Quando ocorrem problemas no ritmo cardíaco, o uso de certos dispositivos implantáveis pode fazer-se necessário.

Marca-passo

É um dispositivo eletrônico pequeno que envia impulsos elétricos ao músculo do coração, com a finalidade de manter uma frequência cardíaca satisfatória. Ele recebe e envia sinais elétricos gerados tanto pelo coração como pelo gerador. Isso

ocorre através da interação entre o eletrodo que conduz esta energia e o gerador que a recebe, processa informações e envia estímulos de volta ao coração. O marca-passo substitui o “marca-passo natural” quando esse apresenta defeito, e é também usado para tratar desmaios (síncope) e insuficiência cardíaca congestiva.

De um modo geral, o marca-passo é um aparelho eletrônico composto de duas partes: caixa do marca-passo (gerador) que produz estímulos elétricos; fio de comunicação (cabo-eletrodo), que leva estes estímulos ao coração para garantir os batimentos cardíacos.

O gerador fica localizado embaixo da pele, geralmente no peito, próximo ao ombro. Menos frequentemente, ele pode estar localizado em outras regiões do corpo (barriga ou abaixo da mama). O cabo-eletrodo, que sai do gerador, pode chegar ao coração por uma grande veia e ser fixado na sua parede interna (endocárdico). Também pode ser levado por debaixo da pele e ser fixado no lado externo do coração (epicárdico). Esta fixação pode ocorrer na cavidade superior (átrio direito - marca-passo atrial), na cavidade inferior (ventrículo - marca-passo ventricular) ou em ambas (átrio e ventrículo - marca-passo átrio-ventricular).

O tipo de marca-passo é decidido por meio de avaliação médica que também determinará a frequência mínima (frequência cardíaca mais baixa), programada no marca-passo. Quando a frequência cardíaca cair abaixo da frequência programada, o marca-passo gerará impulsos que estimularão o músculo do coração. Isso fará o músculo do coração contrair, gerando batimento cardíaco.

Os marca-passos são usados para tratar:

- Bradíarritmias - ritmos cardíacos lentos que ocorrem como resultado de doença no sistema de condução do coração (podendo ser por causa do acometimento do nó sinusal também chamado de sinoatrial (SA), do nó Atrioventricular (AV) ou no sistema His-Purkinje). Esses problemas ou doenças são chamados de doença do nó sinusal (DNS) e bloqueio atrioventricular (BAV).
- Síncope (desmaios inexplicados), parada cardíaca, cardiomiopatia hipertrófica, hipersensibilidade do seio carotídeo ou outras.
- Taquiarritmias atriais – utilizados em poucos casos para prevenção de

recorrência de episódios de fibrilação atrial (arritmia que acontece nos átrios, câmaras superiores do coração).

Cardiodesfibrilador Implantável (CDI) e/ou Cardioversor Implantável

O CDI é um equipamento eletrônico implantável, projetado para monitorar o ritmo do coração e identificar se esse ritmo está alterado e precisa de correção. Essa monitorização do ritmo é semelhante à feita pelas máquinas de um centro de tratamento intensivo.

Se o CDI sentir que o ritmo do ventrículo é de taquicardia² ou de fibrilação³, ele irá aplicar um choque direto no coração para corrigir o ritmo anormal. Se o paciente estiver acordado, sentirá desconforto por um pequeno período de tempo - semelhante a uma forte pancada no peito; (alguns pacientes acham este desconforto semelhante à deglutição de um pedaço de comida muito grande, ou segundo a experiência desta pesquisadora, o choque assemelha-se a “um coice no peito” *sic*).

O paciente poderá não sentir o choque se estiver próximo a desacordar. Contudo, sentirá um desconforto no peito ao acordar. Se o primeiro choque não for suficiente para interromper o ritmo alterado, o CDI pode dar até mais três choques adicionais e consecutivos. Depois de terminado o ritmo alterado, o CDI irá retornar automaticamente ao modo de monitoramento, ficando preparado para nova intervenção se for necessário, permanecendo no modo de monitoramento enquanto o coração mantiver um ritmo normal. O CDI funciona com bateria de lítio que tem vida útil de aproximadamente 7 anos e necessita avaliações regulares a cada três a seis meses. Quando a bateria estiver se aproximando da exaustão, o gerador de pulso antigo será substituído em um novo procedimento cirúrgico para troca do aparelho sendo relativamente menor comparado com a cirurgia inicial.

Ressincronizador ou Marca-passo Biventricular

² Taquicardia Ventricular (TV) - um batimento cardíaco perigosamente rápido.

³ Fibrilação Ventricular (FV) - um batimento cardíaco rápido e caótico que faz com que o batimento do ventrículo seja ineficaz, incapaz de fornecer o sangue a seu corpo.

O marca-passo biventricular não tem a finalidade de aumentar a frequência cardíaca e sim de coordenar a emissão dos estímulos elétricos do coração melhorando seu funcionamento.

Num batimento cardíaco coordenado (sincronizado) o sangue é bombeado eficientemente do ventrículo esquerdo aos demais órgãos do corpo. Danos ao músculo do coração, causando determinados tipos de falha no coração, podem distorcer este sincronismo – chamado de dissincronia ventricular. Os marca-passos comuns estimulam somente o ventrículo direito. Um marca-passo biventricular estimula ambos os ventrículos de modo que todos ou a maioria dos músculos ventriculares contraíam-se em conjunto. Isto permite que seu coração bombeie o sangue mais eficazmente e pode dramaticamente melhorar os sintomas da insuficiência cardíaca. Esse tratamento restaura o mecanismo de bomba dos ventrículos sendo conhecido também como terapia de ressincronização cardíaca (TRC).

Os principais componentes principais do marca-passo biventricular são:

- Gerador de pulso.
- Cabos-Eletrodos: estes fios flexíveis, com isolamento elétrico levam os pulsos elétricos a seu coração. Na maioria dos outros tipos de marca-passos, somente dois cabos-eletrodos são ligados ao coração - um ao átrio direito e outro ao ventrículo direito. Com o marca-passo biventricular, um terceiro eletrodo é colocado na câmara esquerda inferior (ventrículo esquerdo). Esta conexão aos dois ventrículos permite que o marca-passo detecte os batimentos cardíacos fora da sincronização. O marca-passo biventricular tenta então sincronizar o ventrículo esquerdo com o direito de modo que se contraíam ao mesmo tempo (ressincronização).

Os indivíduos que possuem risco de morte repentina (súbita) ou de arritmias potencialmente fatais podem necessitar de um marca-passo biventricular combinado com um cardioversor-desfibrilador implantável (CDI). O sistema pode detectar quando o coração bate anormalmente e ativa o desfibrilador aplicando choques

elétricos programados com a finalidade de restaurar o batimento cardíaco normal. A cirurgia para implante de um marca-passo biventricular é realizada sob anestesia geral. O procedimento dura de duas a três horas.

Como outros marca-passos, um marca-passo biventricular deve ter seu gerador de pulso substituído entre quatro e sete anos, quando sua bateria começa a mostrar sinais de desgaste. O tempo de duração da bateria dependerá de muitos fatores, tais como a frequência de sua utilização e de quanta energia será requerida para estimular o coração. Tipicamente, somente o gerador de pulso é substituído; não, os eletrodos.

O mau funcionamento do marca-passo biventricular devido à interferência dos sistemas eletrônicos e de segurança é raro. Ainda assim, devem-se tomar algumas precauções:

- Telefones celulares e MP3 Player – Apesar de ser seguro, deve-se evitar a colocação do aparelho diretamente sobre o local do implante do marca-passo.
- Sistemas de segurança – Não haverá interferência ao se passar através de um detector de metal de aeroporto com o marca-passo, embora o metal presente nele possa fazer soar o alarme. Mas se deve evitar ficar próximo a um sistema de detecção de metais.
- Equipamento médico – Os procedimentos médicos que envolvam a exposição intensiva à energia eletromagnética como ressonância nuclear magnética, a radioterapia utilizada para o tratamento do câncer e a litotripsia extracorpórea devem seguir os cuidados prescritos pelo médico. Estes dispositivos interferem com a função do marca-passo que necessitará de programação específica para que se permita a utilização dos mesmos.

As complicações mais frequentes relacionadas ao marca-passo, ressinchronizador e CDI:

- Complicações relacionadas ao implante entre elas: embolia gasosa, hemorragia, rejeição corporal, incluindo-se rejeição local ao nível do tecido, lesão cardíaca, perfuração cardíaca, fibrilação ventricular ou

atrial, arritmias, hematoma, bloqueio cardíaco, infecção, cicatriz tipo queiloide, estimulação muscular ou nervosa, irritabilidade miocárdica.

- Potenciais efeitos adversos relacionados com o sistema: erosão do eletrodo ou gerador, extrusão, aceleração inadequada de arritmias, abrasão e descontinuidade do eletrodo, migração e desposicionamento do eletrodo, elevação do limiar, lesão na valva tricúspide.
- Potenciais efeitos adversos relacionados com o sistema (CDI): terapia inadequada (choque inadequado), detecção inadequada, choque reentrantes adequados. (ROMANZIN e COSTA *in* CROTI *et al*, 2008)

Como meio de explicar para a criança, ao jovem e aos cuidadores sobre os dispositivos cardíacos, seu funcionamento e os cuidados necessários criou-se um manual para o paciente com marca-passo e outro para a criança e o adolescente com CDI (ANEXO 5 e 6), de forma a esclarecer as dúvidas, partindo-se do lúdico. Dessa maneira, pretende-se apresentar um conhecimento adequado à idade.

2.3 CONCEITUANDO AS CARDIOPATIAS

O conceito de cardiopatia grave engloba tanto doenças cardíacas crônicas, como agudas. Nesta pesquisa optou-se por classificar os pacientes por sua classe funcional da New York Heart Association (NYHA da American Heart Association). Tal classificação proporciona um meio simples de distribuir a extensão da insuficiência cardíaca, categorizando-se os pacientes em uma de quatro categorias baseadas no grau de limitação da atividade física.

- Classe Funcional I:** pacientes portadores de doença cardíaca sem limitação da atividade física. A atividade física normal não provoca sintomas de fadiga acentuada, nem palpitações, nem dispnéias, nem angina de peito, nem sinais e sintomas de baixo fluxo cerebral; classificar
- Classe Funcional II:** pacientes portadores de doenças cardíacas com

leve limitação da atividade física. Esses pacientes sentem-se bem em repouso, porém os grandes esforços provocam fadiga, dispneia, palpitações e angina de peito;

- c) **Classe Funcional III:** pacientes portadores de doença cardíaca com nítida limitação da atividade física. Esses pacientes sentem-se bem em repouso, embora acusem fadiga, dispneia, palpitações ou angina de peito, quando efetuam pequenos esforços;
- d) **Classe Funcional IV:** pacientes portadores de doença cardíaca que os impossibilita de qualquer atividade física. Esses pacientes, mesmo em repouso, apresentam dispneia, palpitações, fadiga ou angina de peito.

A limitação da capacidade física e funcional é definida, habitualmente, pela presença de uma ou mais das seguintes síndromes: insuficiência cardíaca, insuficiência coronariana, arritmias complexas e hipoxemia, além de manifestações de baixo débito cerebral, enfim, secundárias a uma cardiopatia. Nesta investigação, a Classe Funcional da cardiopatia foi a seara por onde se estudou a gravidade da doença e seus aspectos emocionais.

3 O CORAÇÃO: SEU SIMBOLISMO

Na prática clínica, ao conversar com a família dos pacientes internados, percebe-se a força simbólica presente neste órgão do corpo humano. Foi comum encontrar, verbalizado no discurso frases como: “Logo o coração”, “Tinha que ser o coração”?

Cabe lembrar que o coração é um dos órgãos principais do corpo humano, ele é visto pelo senso comum como o local das emoções. As expressões “ele ficou com o coração apertado” e “ela roubou meu coração” simbolizam o amor, representam bom sentimento: “ele tem um grande coração”. Tais ideias são arquetípicas⁴, universais, cuja simbologia turva a compreensão das doenças que afetam o coração, bloqueia o racional e impede que as informações da equipe médica sejam assimiladas pelos envolvidos na situação.

Frente à necessidade de cirurgia neste órgão, a tensão aumenta. O momento é acompanhado invariavelmente por um alto grau de ansiedade por parte da família. A cirurgia tem por objetivo a restauração de um órgão mitificado como o mais valioso do corpo, o grande tesouro, com uma forte carga simbólica ligada à vida/morte. Ao estudar o simbolismo do coração percebe-se a sua força, a sua presença em várias culturas desde os tempos mais remotos. Vale lembrar que no Antigo Testamento encontram-se citações que falam do coração de maneiras diversas: como lugar da mente e da vida intelectual, como sede dos sentimentos e como centro da vida moral e religiosa. A pureza do coração é meta, a conscientização da presença divina no coração substitui a lei externa (RAMOS, 1990). No Cristianismo o símbolo do coração aparece com grande destaque. Nele Deus marca seus homens, seus mandamentos são impressos.

Ramos (1990, p.107) aponta para o papel do coração na estruturação da consciência. A autora aponta: “[...] as pulsações cardíacas do embrião são a primeira função que o ser humano realiza independentemente de sua mãe [...] o funcionamento do coração dá ao ser humano o primeiro sinal de autonomia, à

⁴ Arquetípica: relativa ao arquétipo. Arquétipo para Jung são fatores e motivos que ordenam os elementos psíquicos em determinadas imagens, caracterizadas como arquetípicas, mas de tal modo que podem ser reconhecidas somente pelos efeitos que produzem (SHARP, 1991, p.29).

medida que nele começa a existir um limite funcional entre o feto e a mãe”.

A autora mostra ainda: “A vida é pulsação, movimento, sentidos primeiramente no coração e depois na respiração. O coração, assim, desde o início da vida tem uma posição única no desenvolvimento da consciência; provavelmente, nele se concentram as primeiras sensações corporais” (RAMOS, 1990, p.108). Gaiarsa (1987) sinaliza para a possibilidade de o embrião “sentir” os seus batimentos cardíacos por serem eles fortes e violentos. Este fato é de enorme importância caso se pensar que, no início da vida, o bebê se relacionará com o outro por meio do corpo. Nas crianças da pesquisa este corpo é um corpo imperfeito.

O sistema cardiovascular está ligado aos comportamentos primordiais dos seres humanos relativos a sua sobrevivência. Ramos (1995) diz que toda a emoção provoca um movimento no organismo. O corpo precisa se preparar para um comportamento de luta ou de fuga. Esses padrões de comportamento estão relacionados aos sentimentos de raiva e de medo. Quando se sente ameaçado, o corpo se prepara para lutar ou fugir. O organismo precisará de um suporte maior do coração, que acelerará e então aperfeiçoará a resposta do corpo. Essa preparação acontece tanto em nível fisiológico quanto psicológico. Ramos (1990, p.109) esclarece: “Se no campo fisiológico houver uma alteração no ritmo circulatório e pulmonar, entre outros, na psique pode haver a sensação de medo e/ou raiva. Sensações essas sincronicamente sentidas [...]”.

Tal fato pode ser comprovado em um discurso materno ouvido na hora em que o filho estava em cirurgia: “Eu estava me achando muito calma, tranquila mesmo. De repente comecei a perceber como o meu coração estava rápido. Meu Deus!!!! Eu percebi que estou morrendo de medo!! (choro) (sic).

O ritmo cardíaco fez com que essa mãe reconhecesse os seus verdadeiros sentimentos, as suas emoções. Como “a função cardiorrespiratória é muito rápida em suas variação funcionais [...] o primeiro sinal de emoção vai ser sempre percebido conjuntamente com a variação no ritmo cardíaco e respiratório” (GAIARSA, 1987, p.265).

O autor ressalta ainda:

[...] Para quem já tenha visto o coração funcionando [...] deve

parecer incrível que a gente não o sinta, dado o seu volume, sua força e sua rapidez (de pulsação). Mas esta insensibilidade usual é facilmente desfeita pela emoção, cujo primeiro sinal é, certamente, uma mudança na frequência ou no volume cardíaco - e aí ele se faz perceber, e assusta (GAIARSA, 1987. p.260).

Esta alteração no sistema cardiorrespiratório é considerada normal e adequada quando após a resolução acontecer o organismo retorna a homeostase. O medo e a raiva, entre outros fatores podem fazer com que não ocorra esse relaxamento. Causando estresse ao organismo (RAMOS, 1990). Nessa mesma seara, a autora relata que no desenvolvimento da personalidade o medo é entendido como uma reação natural e saudável de defesa frente a situações perigosas, podendo se tornar inadequado em situações de perigo real ou imaginário em um desenvolvimento anormal. Talvez seja causado por um sentimento de insegurança básico.

Fordham explica:

A mãe ajudará o bebê a desenvolver o ego e, desse modo, sua capacidade de distinguir as fantasias da realidade. Cuidando com carinho e empatia do filho, a mãe cria a base para sensação de confiança da qual nasce a noção de identidade individual do bebê. Esse cuidado está ao alcance de qualquer mãe, contanto que ela conte com o apoio do ambiente e não sofra interferências (FORDHAM, 2001, p.106).

O bebê se acalma quando aninhado ao peito materno. Pode-se inferir que, ouvir aquele som familiar, o remeta à antiga unidade vivida na relação primal, trazendo, dessa maneira, o sentimento de tranquilidade. E Salk, Sieratzki, Woll (1996) esclarecem que os bebês aconchegados no lado esquerdo do corpo se acalmam mais facilmente. Quando a criança relaxa o seu ritmo cardíaco volta ao normal; logo, sentimentos como amor e carinho são associados ao ritmo tranquilo do coração, da mesma forma que o medo e a insegurança se ligam aos batimentos acelerados. Ramos ainda aponta para a solidão que também está ligada ao bater acelerado do órgão.

O coração passa a ser a representação do próprio *self* maternal à medida que a ele se associam: amor e segurança, quando o ritmo é normal; e abandono, medo raiva e solidão, quando este ritmo está alterado. Com o aumento do sentimento de abandono e medo mais o ritmo do coração se altera (RAMOS, 1990 p.111).

No dia a dia do hospital, encontram-se familiares ajoelhados aos pés da imagem do Sagrado Coração. Os pais relatam entregar a Deus o coração de seu filho. Estar perto do coração de Jesus é como estar aconchegada naquele peito que traz segurança e calma. A oração diz: "Dai-nos um coração forte para lutar e grande para amar." É isso o que os pais pedem e buscam. O coração de Jesus vai tomar lugar daquele da relação primal, auxiliando a manutenção do eixo ego-*self* em um momento tão delicado.

No discurso dos pais encontram-se relatos que mostram sinais da relação entre pais e seus filhos: "É muito difícil dormir com ele na UTI, eu vou prá cama e o meu coração bate tão forte, mas tão forte e alto que parece que vou acordar todo mundo. O meu peito parece gelado. Só o meu bebê pode me esquentar". Ainda: "cada vez que o médico entra aqui o meu coração parece que para e logo depois ele dispara. Parece que vai sair pela boca eu fico com medo que ele pare de vez." (sic).

A Mãe de um bebê portador de cardiopatia complexa internado há quatro meses (desde o seu nascimento) conta como foi passar o Natal em casa sem o bebê que permaneceu na UTI: "Sabe, eu me senti vazia, gelada, oca. Isso não é justo!! Eu estava com os meus filhos, mas deixei o meu coração aqui. No meu peito nada batia. Eu não ouvia som nenhum, parecia que eu estava morta. Isso é injusto!!! Quando eu fui pra cama, no escuro, ele começou a bater, alto, muito alto; mas eu continuava morta. Só revivi aqui. Ele não pode morrer. Eu estou com muito medo!!!" (A. N. S. mãe do paciente H. N. S. de quatro meses).

Ramos (1990) mostra que, na passagem para a vida adulta, o coração passa a ser associado ao Amor. No caso dos adolescentes atendidos, nota-se o medo de não ser amado ou ainda de não poder conseguir amar. "Meu coração não está mais inteiro, falta uma parte. Meu sangue mistura." (sic)

O ritmo cardíaco que, como visto, descortina as emoções, quando descontrolado, causa ansiedade e medo: "(eu) estou sempre em estado de alerta, de uma hora prá outro ele dispara e eu nem sei por quê. "O corpo está sempre em estado de alerta o que causa estresse:

poderíamos dizer que o ego, ao não dar passagem aos conteúdos inconscientes, aumenta a tensão interna, gerando angústias e ansiedades. Quando esses conteúdos estão associados a conflitos amorosos, por exemplo, o resultado pode ser uma sensação de disritmia e desarmonia amorosa. O coração doente expressa tanto a dissociação do ego com seu centro amoroso como a necessidade de religá-lo ao Self, para que a harmonia possa retornar (RAMOS, 1990, p. 129-130).

Outro ponto interessante no desenvolvimento da consciência relacionado ao coração diz respeito ao Transplante Cardíaco. A troca do órgão nobre, da morada de Deus no corpo, traz consigo o temor de sentir-se vazio, oco. "Quem eu vou ser depois do transplante?". Ramos (1990 p.131) analisa a importância de uma "íntensa e profunda psicoprofilaxia" dos pacientes candidatos a um transplante cardíaco. Vale destacar que, no caso de transplante infantil, a família deve passar pelo mesmo processo.

Cada batimento cardíaco lembra a nossa fragilidade e sensibilidade e nos liga a padrões básicos da condição humana. Na nossa era e na nossa cultura, talvez este símbolo expresse a necessidade de retornarmos à ligação com a Grande Mãe, com o nosso mundo afetivo, com o Amor e com o conhecimento direto, não-intelectual. Talvez sua manifestação dolorosa e doentia seja a expressão de uma dissociação entre o desenvolvimento científico, político e tecnológico e nosso centro amoroso: o coração (RAMOS, 1990, p. 125).

Com efeito, as crenças, as fantasias, os medos têm papel fundamental para o pós-operatório imediato e tardio.

4 ETAPAS DO DESENVOLVIMENTO: DA INFÂNCIA À ADOLESCÊNCIA

Para se entender o processo de desenvolvimento da criança, será necessário estudar, primeiramente, a relação mãe-bebê.

4.1 MATERNIDADE: RELAÇÃO MÃE-BEBÊ

Sobre a relação mãe-filho Jung escreveu:

A relação mãe-filho é, de qualquer modo, a mais profunda e a mais comovente que se conhece; de fato, por um certo tempo, a criança é, por assim dizer parte do corpo da mãe! Mais tarde, faz parte da atmosfera psíquica da mãe por vários anos, e, deste modo, tudo o que há de original na criança acha-se indissolúvelmente ligado à imagem da mãe. (JUNG, 1991, p. 388).

A maternidade e a relação mãe-bebê foram exploradas por vários pesquisadores. Porém, será seguido o caminho percorrido por Donald Winnicott e Daniel Stern, para se entender esse estado psíquico único.

Winnicott, em seu livro *Os Bebês e Suas Mães* (2002), tenta responder à pergunta: “Quando o indivíduo tem início?” e aponta 12 períodos referentes aos fenômenos físicos e psicológicos envolvidos no nascimento da criança. O primeiro deles seria o ato de “conceber mentalmente” criança, muito anterior a sua concepção propriamente dita. A criança, para o autor, já nasce no psiquismo materno desde as primeiras brincadeiras de faz de conta com bonecas.

Daniel Stern (1998) ensina que o funcionamento psíquico da mulher durante a gravidez apresenta, em um curto período de tempo, mudanças intensas. O autor chamou de “Constelação da Maternidade” a essa nova forma de funcionamento psíquico da mulher. Ao engravidar, ela oferece uma resposta a esse processo, por meio da criação de uma nova organização psíquica central. Esta nova forma de se conduzir está presente durante tal período podendo, em alguns casos, permanecer mesmo após o nascimento do bebê.

Sobre a maternidade Winnicott aponta:

as mães, a não ser que estejam psicologicamente doentes, se preparam para a sua tarefa bastante especializada durante os últimos meses de gravidez, mas que gradualmente ao seu estado normal nas semanas ou meses que seguem ao processo do nascimento (WINNICOTT, 2002 p.30).

O autor chama esse estado materno de “preocupação materna primária”, que seria o estado em que as mães se tornam capazes de colocar-se no lugar do bebê.

Isso significa que elas desenvolvem uma capacidade surpreendente de identificação com o bebê, o que possibilita ir ao encontro das necessidades básicas do recém-nascido, de uma forma que nenhuma máquina pode imitar, e que não pode ser ensinada (WINNICOTT, 2002. p. 30).

Muitas mães desta pesquisa se encontravam neste estado emocional e além disto ainda precisavam lidar com as questões referentes à cardiologia. A mãe, ou a pessoa que ocupa esse lugar terá, como se verá a seguir, importante papel no desenvolvimento de seu filho.

4.2 O DESENVOLVIMENTO INFANTIL

A mente se desenvolve a partir de relacionamentos interpessoais ao longo da vida. Para maiores esclarecimentos sobre a questão do desenvolvimento infantil, o presente estudo fará uso de estudiosos: Cozolino (2014), Siegel (2003, 2012), Stern (1998, 2000, 2004), Wilkinson (2007; 2006), Schore (1994, 2003) entre outros.

A antiga imagem da criança como um receptáculo passivo de estímulos vem sendo substituída por sua visão como um participante competente no ambiente social (COZOLINO, 2014). Siegel (2012 p.31) aponta para o fato de o cérebro ser “dependente da experiência”, pois são essas experiências que irão ativar e fortalecer as ligações já existentes e criar outras novas e ressalta que a falta de experiência

pode causar a morte celular por meio de um processo conhecido como *prunning*, também conhecido como princípio “usar ou perder” do desenvolvimento cerebral.

O autor mostra ainda que, apesar de as experiências moldarem a atividade do cérebro e a força das conexões neuronais por toda a vida, as vivências nas primeiras fases da vida podem ser especialmente importantes na organização da maneira como as estruturas regulatórias básicas do cérebro se desenvolvem. (SIEGEL, 2012).

Fordham (2001) relata que “o bebê é, antes de tudo, uma unidade ou *self* desde o início” (p. 88), ou seja, uma unidade psicossomática. Para ele o *self* possui um sistema de defesa para manter a identidade individual e estabelecer e manter a diferença entre eu e não-eu. Ele esclarece ainda que o *self* primário ou original do bebê é perturbado no momento do nascimento e ele é invadido por estímulos internos e externos. Essa perturbação dará início à ansiedade prototípica. Logo depois, volta ao estado anterior, terminando o primeiro ciclo: perturbação seguida de estados estáveis ou de repouso. Essa sequência ocorrerá durante todo o amadurecimento, e Fordham cita que as forças motoras, por trás são chamadas de “integrativas e integrativas” (p.89). A partir desse processo, o bebê começa a desenvolver o senso de *self*. Inicialmente tais sequências ocorrem rapidamente e à medida que a organização psíquica progride, elas se tornam mais longas até que uma relativa estabilidade seja atingida na maior parte do tempo. O autor enfatiza que, quando o *self* do bebê é ameaçado por uma sobrecarga de experiências ruins que ele não consegue processar, ocorre a ameaça da desintegração, o *self* da criança; então ela se protege, retirando-se do mundo em um estado autista. Vale destacar que em um processo natural e saudável de desenvolvimento é natural que o bebê se frustre. Fordham explica que

Algumas frustrações são toleráveis enquanto outras, não; o valor das frustrações toleráveis está no fato de compeli-las o bebê a administrar seus objetos bons e maus, especialmente pela projeção e pela introjeção, que agem no sentido de produzir uma predominância de boas reservas nutritivas dentro do *self* (FORDHAM, 2001. p-106).

Sobre o momento do nascimento, Fordham diz que ocorre uma deintegração com a finalidade de adaptação a mudanças que acontecem como a estimulação da pele e da pressão sobre o crânio, gerando formas de ansiedade que atacam o ambiente. O autor cita que o

ataque contribui para a formação de experiências tais como o terror indescritível, o caos catastrófico... especialmente quando não reintegrado... Para facilitar a reintegração, é importante que o bebê encontre algo tangível e confiável após o nascimento, especialmente por meio do contato epidérmico com a mãe. (FORDHAM, 2001, p.100).

O processo do desenvolvimento é dinâmico e progride pela aquisição de novas capacidades motoras, sociais, afetivas e cognitivas que levam a mudanças qualitativas e à reorganização na interação do bebê com os pais, mais claramente estabelecida por volta dos 2 aos 3 meses de idade, dos 5 aos 6 meses e, aproximadamente, aos 18 meses. As novas aquisições e formas de interação proporcionam ao bebê outras possibilidades de comportamento e estratégias para lidar com as situações vivenciadas. Deve-se ter claro que a maneira de interagir vai se tornar matriz de novas formas de interação (STERN, 1998).

Do nascimento aos dois meses e meio de vida, as grandes tarefas interativas referem-se à regulação dos ciclos de alimentação, sono-vigília e atividade. É fundamental observar a maneira como acontecem os intercâmbios sociais em torno dessas atividades - os sorrisos parentais, o jeito de o cuidador falar com o bebê, o colo e o aninhar-se do bebê. Os bebês internados são submetidos à rotina hospitalar, aos cuidados profissionais. Essa regulação se torna impedida pela rotina. Do ponto de vista junguiano, percebe-se que os bebês cardiopatas sofrem a sobrecarga de estímulos nocivos e provavelmente terão um acúmulo de reservas negativas no *self*.

O manejo do choro é importante nesse início de vida, quando há maior fragilidade do bebê; qualquer situação pode romper ou desorganizar o processo de regulação, levando-o a chorar com frequência e tornando inevitável a interferência do adulto cuidador. A mãe precisa ser responsiva e sensível às demandas da

criança. Cabe à mãe compreender seus sinais de fome, saciedade, sono e higiene e responder de forma adequada. Como Fordham (2001) enfatiza, o bebê promove ativamente o apego de sua mãe a ele, formando o que o autor chama de “par afetivo”.

Wilkinson (2006, 2010) atesta que o apego seguro é estabelecido quando há condições suficientemente boas, no primeiro ano de vida, por meio do *holding*, do sorriso e da troca vocais dos primeiros meses de vida, entre a díade mãe-bêbe. Segundo Schore (2003), este tipo de apego dará origem à instituição do processo regulatório dos afetos, que por sua vez regulará a homeostase no organismo do bebê. Esta regulação dos afetos, inicialmente é orquestrada pela mãe; com o tempo e por ter se imprimindo aos poucos no cérebro do bebê, passa a ser um processo de autorregulação. Essa autorregulação terá influência nas formas de representação mental do meio e do enfrentamento das situações adversas, de dor, de frustração, pois ela determina as características das relações consigo mesmo e com o meio.

Todas as vivências da criança durante o processo do desenvolvimento (físico, motor, cognitivo, emocional, afetivo e da comunicação) são fundamentais para a formação de sua própria identidade. O bebê forma representações que servirão de modelo para o que ele espera, para a sua maneira de agir, perceber sentir e ainda interpretar sua relação com seus pais. (STERN, 1998,)

Erik Erikson, ao estudar o processo de desenvolvimento humano identificou oito estágios, cada estágio apresentaria um momento crítico, que chamou de crise. Crise para ele seria um momento de conflito entre um fator positivo e outro negativo. A maneira como a criança elabora cada crise é determinante para um desenvolvimento da identidade harmônico e também para a forma como enfrentará os problemas futuros. Até um ano de idade, a criança está na fase Confiança *versus* Desconfiança. Para o autor, esta é a fase mais importante do desenvolvimento; nela, por ser extremamente dependente, a criança precisa sentir que tem segurança e afeto, adquirindo confiança nas pessoas e no mundo. A incapacidade de desenvolver a confiança irá resultar em medo e crença de que o mundo é inconsistente e imprevisível (ERIKSON, 1998). As outras fases serão explicadas no período específico.

A presença da cardiopatia e todo o processo a ela relacionado (tratamento, hospitalização e limitações) são experiências estressantes, e os traumas sofridos precocemente poderão, segundo Cozolino (2014) e Stern (1998, 2000, 2004), afetar o cérebro, quando áreas específicas estão em rápido período de desenvolvimento e de organização. O trauma vivido durante os primeiros anos de vida podem ter efeitos duradouros nas estruturas cerebrais profundas responsáveis por processos como os de resposta ao estresse, integração da informação e codificação de memória.

Para Louis Cozolino (2014), o trauma não resolvido pode resultar em sintomas do transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) que refletem a desregulação e a dissociação fisiológica das redes neurais múltiplas. Ora, quando o trauma for severo ou crônico, a vítima pode desenvolver o TEPT, causado pela perda da regulação dos processos neurobiológicos responsáveis por avaliar e reagir à ameaça. Quando este sistema se tornar desregulado, o corpo reage como se o trauma passado continuasse a ocorrer. Os três sintomas principais do TEPT refletem a perda de integração entre as redes neurais que controlam a cognição, sensação, afeto e comportamento.

Weinrib (1993) explica que, qualquer ruptura na unidade mãe-bebê, irá alterar a separação normal do *self* da criança do de sua mãe. Essa alteração acarretará no desenvolvimento de um ego dependente entre as idades de um e quatro anos e assim vai permanecer durante a adolescência e permanecerá dessa forma por toda a vida.

Para Erik Erickson (1998), no período da infância, as crises enfrentadas pela criança seriam Autonomia *versus* Vergonha e Dúvida, entre o segundo e terceiro ano. Tal fase a criança adquire o controle de suas necessidades fisiológicas, o que lhe dá a autonomia, confiança e liberdade novos desafios. A criança, não encontrando um ambiente que a auxilie nestas suas novas descobertas onde é criticada ou ridicularizada, desenvolverá o sentimento de vergonha e dúvida quanto a sua capacidade de autonomia, o que provocará um retrocesso ao estágio anterior, ou seja, a dependência.

Durante o quarto e quinto anos de vida a criança enfrenta a crise da Iniciativa *versus* Culpa. Nessa etapa, ela passa a perceber as diferenças sexuais e os papéis desempenhados por mulheres e homens. Se a sua curiosidade for reprimida e

castigada, ela poderá desenvolver sentimento de culpa e diminuir sua iniciativa de explorar novas situações ou de buscar novos conhecimentos. Já no período que vai dos seis aos 11 anos de idade, a crise enfrentada será a da Construtividade *versus* Inferioridade. Nesse período, a criança estará ampliando a sua rede social. Ela precisará de maior sociabilização, de trabalho em conjunto, de cooperação e de outras habilidades necessárias. Caso ela tenha dificuldades, o próprio grupo irá criticá-la, e ela passará a viver a inferioridade em vez da construtividade.

4.3 A ADOLESCÊNCIA

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS) a adolescência é composta por duas fases: a primeira dos 10 aos 16 anos e a segunda, dos 16 aos 20. Já o ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente) (Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990), a situa entre 12 e 18 anos.

Segundo Siegel (2013), as modificações cerebrais ocorridas durante os primeiros anos da adolescência criam quatro qualidades de nossas mentes: a busca por novidades, o engajamento social, o aumento da intensidade emocional e a exploração criativa. O trabalho da adolescência - o testar os limites, a paixão para explorar o que é desconhecido e emocionante - pode definir o cenário para o desenvolvimento de traços de caráter essenciais que permitam aos adolescentes ir ao encontro de uma excelente vida de aventura e propósito. Os aspectos psicológicos desta fase do desenvolvimento foram estudados por vários autores. Para o analista junguiano Kaspar Kiepenheuer (1990, p.3), “transições na vida são os momentos de maior perigo e a puberdade é especialmente assim. O adolescente se encontra desprotegido, no vazio criado entre o desprendimento da íntima segurança da fase anterior e a integração de uma nova”.

Vários autores, ao estudar tal fase do desenvolvimento, entenderam como um fator de destaque a questão das perdas resultantes da saída da infância. Entre eles, destaca-se o pensamento de Knobel e Aberastury (1981). Os dois, apoiando-se na teoria psicanalítica, propõem uma “síndrome normal” da adolescência. Sobre esse ponto Knobel e Aberastury (1981) mostram que a adolescência é uma época em que vários lutos precisam ser elaborados para um desenvolvimento saudável. Os autores

consideram que as elaborações mais importantes são o luto pelo corpo da infância, pelo papel infantil, pelos pais que não se comportam mais da mesma forma, que passam a exigir mais responsabilidade dos filhos e ainda o adolescente deve enfrentar o luto pela identidade de criança.

A principal questão desta época da vida seria o desenvolvimento do senso de identidade, sob o ponto de vista de Erik Erikson (1987). O autor denominou a 5ª fase, correspondente à adolescência, de “Identidade *versus* Confusão de Papéis” (1987, 1998). Um desenvolvimento saudável se dá com a passagem tranquila pelas fases anteriores. Logo a aquisição da confiança, da autonomia, da iniciativa e da diligência (produtividade), as questões dos estágios anteriores, se mostram fundamentais para que o adolescente consiga passar de um modo relativamente tranquilo por esse novo período.

Por estar ainda construindo sua identidade, o jovem se torna um enigma para si mesmo. Mostra-se muito preocupado com o que possa parecer para os outros, com a opinião dos demais, em contra ponto ao que julga ser ele mesmo. Erikson considera que a personalidade resulta da interação contínua de três dimensões: a biológica, a social e a individual. Essas dimensões seriam inseparáveis e interdependentes. Para o autor, então, a identidade poderia ser definida como sendo um sentido consciente de singularidade individual, um esforço inconsciente para manter a continuidade da experiência e uma solidariedade para com os ideais de um grupo (ERIKSON, 1987).

O autor acrescenta que os jovens nessa fase precisam de uma espécie de *moratória* da sociedade para a realização desta tarefa. Da mesma forma que anseia encontrar pessoas e ideias em que possa confiar, o jovem teme uma relação excessivamente confiante. Erikson acrescenta que sua forma de expressar essa necessidade de fé e apoio será “com uma desconfiança sonora e cínica”. (ERIKSON, 1987 p.129). Outro fato interessante é a necessidade que o jovem tem de decidir por si só, de exercitar uma recém-adquirida autonomia, ao mesmo tempo em que sente medo de ser exposto ao ridículo e também exposto às dúvidas sobre si próprio (ERIKSON, 1987).

Estudando a adolescência sob o prisma da psicologia analítica verifica-se que o nascimento psíquico de uma pessoa e com ele a diferenciação completa dos pais

só ocorre com na puberdade, com a irrupção da sexualidade. Essas mudanças são acompanhadas, como afirma Jung, por uma “revolução espiritual”. Essa revolução espiritual ocorre porque as variadas manifestações corporais, que acontecem na puberdade, exacerbam de tal forma o eu, que este acaba por se impor de forma acentuada, o que explica a denominação “anos difíceis” da adolescência (JUNG, 1984).

Sobre o desenvolvimento de ego vale acrescentar as teorias de autores pós-junguianos com diferentes pontos de vista. Pensando na questão da identidade, Richard Frankel explica que nesta fase a formação da *persona*, que vem a ser a máscara, a forma com que a pessoa vai se mostrar ao mundo, será construída e que para tanto, o jovem precisará experimentá-la na base da tentativa e erro (FRANKEL, 2005).

A saída de um universo familiar e restrito, a crescente autonomia, e o paulatino afastamento dos pais fazem com que o jovem se depare com uma nova realidade. Como analisa Moreira, essa entrada no social será como um novo parto, um renascer psicológico, pois o jovem terá que se adaptar ao mundo sem perder sua individualidade, se tornar independente, sem romper os vínculos, perder os pais super heróis e acolher os pais reais (MOREIRA, 2002).

A autora Verena Kast (1997, p.13) reflete sobre o “complexo materno originalmente positivo”, ou seja, que teve uma influência positiva no desenvolvimento da pessoa oferece para a criança um sentimento de “incontestável direito à vida”, e dessa forma a pessoa se sentira segura e apta a enfrentar a sociedade. Ela explica ainda que, como a base do complexo do *eu*, é o corpo e que esse poderá expressar com naturalidade suas necessidades e suas emoções. Podendo também receber e entender as manifestações vindas de outras pessoas. Na adolescência deveria ocorrer a superação da idealização dos pais, o que também resultaria em uma desvalorização da posição de filho, com vistas ao desligamento dos pais reais. Este é um momento delicado, pois o complexo do eu do jovem está se reestruturando, provocando um sentimento de instável autoestima (KAST, 1997).

A jovem adolescente, no processo de construção de sua identidade, deve lidar com sua mãe e com o complexo materno. O desligamento com a mãe não é exigido, mas nem por isso deixa de ser necessário. Não se trata aqui de um

rompimento dos vínculos, mas de uma nova forma de relacionamento. Durante o desligamento a mãe passa a ser o modelo contra o qual a menina criará a sua identidade. Nessa fase a garota encontra a sombra da mãe, a vida que não foi vivida e imagina o que poderia ter sido feito. Para a autora (1997) é por meio das relações com outras mulheres que o seu desenvolvimento de estruturas de relação se realiza. Nessas relações, continua ela, a menina aprende que não precisa renunciar a si mesma para ser aceita. Torna-se possível uma reconciliação com a mãe quando a menina percebe que ela e a mãe possuem algumas semelhanças, mas que são pessoas diferentes.

Siegel (2013) refere-se aos modelos de apego que se fazem ao longo da vida, na adolescência e encontram-se como resultado do padrão de apego quatro modelos:

- Modelo Seguro - O adolescente que vivenciou, nas fases iniciais do desenvolvimento, um relacionamento com um cuidador zeloso, que pôde fazer com que o bebê tivesse a sensação de estar sendo visto e sentiu-se seguro e tranquilo terá um modelo de apego seguro. Esse modelo de apego seguro permite ao adolescente equilibrar suas emoções, entender-se bem e se envolver com os outros de maneira mutuamente gratificante.

Durante esse período de vida, uma das fases mais assustadoras é o confronto com a sombra. Como Frankel (2005) bem aponta a integração da sombra é um momento importante no processo de individuação, pois seu confronto deixa o indivíduo face a face com seu potencial destrutivo contra os outros e a si mesmo. A integração começa com o reconhecimento da presença e da realidade dos aspectos escondidos da personalidade que possuem uma poderosa energia autônoma podendo dominar o ego (FRANKEL, 2005).

As bases estruturais necessárias para a integração da sombra são estabelecidas na adolescência e ela seria tarefa central do processo de individuação nessa fase de vida. A sombra pode se manifestar individualmente, quando o indivíduo reprime os elementos psíquicos com os quais não consegue se identificar por serem contrários às suas crenças ou à forma como vê a si mesmo.

O fascínio que os jovens sentem ao assistir a filmes violentos ou de terror, principalmente no momento em que o herói, ao usar uma força destrutiva aniquila

seus inimigos, pode ser explicado como uma maneira encontrada pela psique do adolescente de realizar o encontro com produtos da sua sombra e trabalhá-los no reino da imaginação. Logo, respeitar o desejo do jovem de um encontro imaginário com sua sombra seria uma forma de reduzir a necessidade de encontrá-la literalmente (FRANKEL, 2005).

Na obra **Símbolos da Transformação** Jung explica que “o curso natural da vida exige inicialmente do jovem o sacrifício de sua infância e de sua dependência infantil dos pais físicos, para que não permaneça fixado a eles pelo laço do incesto inconsciente, prejudicial para o corpo e a alma” (JUNG, 1986, p.345). Para o adolescente portador de doença crônica o desfazer desse laço pode ser mais difícil, não apenas para o jovem, mas também para a sua família que tende a apresentar uma postura de super proteção, infantilizando o jovem e dessa forma tornando maior sua dependência. Jung ainda acrescenta que “se quiser viver, o jovem precisará lutar e sacrificar sua nostalgia do passado, para assim atingir a altura que lhe é própria” (JUNG, 1986, p.345).

Para que atinja a “altura que lhe é própria”, o jovem precisa confiar em si. Acreditar que é capaz. E como fica a autoestima destes pacientes? Araújo esclarece que “a autoestima não é inata. Ela é construída pelas experiências vividas desde o começo da vida. Na adolescência, explica a autora, o êxito social deve ser acrescentado. O jovem precisa se sentir admirado, reconhecido e bonito. Esses sentimentos são necessários pois dão coragem para enfrentar os momentos de auto-afirmação e de confronto naturais da idade (ARAÚJO *in* ASSUNPÇÃO JR. e REALE, 2002).

5 RESILIÊNCIA, ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E QUALIDADE DE VIDA: CONCEITOS

*Nossa maior glória não está em nunca cair; mas
em levantar a cada queda.*

Confúcio

Neste capítulo, serão abordados e analisados alguns conceitos importantes para a compreensão do fenômeno da resiliência, do enfrentamento e da qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores.

5.1 RESILIÊNCIA

Araújo (2011) explica que o conceito é relativamente recente; mas a sua ideia é tão antiga quanto a humanidade, ela se remete à invulnerabilidade de heróis superpoderosos. A tenta entender por que certas pessoas expostas a situações extremamente difíceis conseguem superá-las e até saírem fortalecidas, seguindo a vida dentro dos padrões normais de adaptação (CHEQUINI, 2009, BARBOSA, 2009 PESCE *et al*, 2005).

Cyrulnik (2007) enfatiza que não se pode falar em resiliência sem que o indivíduo tenha vivenciado o fato “de ter sido ferido, traumatizado”.

A resiliência seria para a Física relativa à capacidade de um material voltar à sua forma original após cessar a pressão exercida sobre ele. O conceito traz em sua essência a ideia de superação (RUTTER, 1983; ARAUJO, 1999, 2010, 2011; SAUAIA, 2003; ; YUNES, 2003; MELILLO *et.al.*, 2005; PESCE *et at*, 2005; BARBOSA, 2009, 2011; CHEQUINI, 2009, 2011).

Chequini e Rios (2011) esclarecem que a resiliência vai além da adaptação

do indivíduo ao meio. Rios (2011), assim como Greco *et.al.* (2006) ressaltam que essa adaptação é dependente de um diálogo entre as necessidades externas, do ambiente em que está inserido (familiar e social), além das necessidades internas ou subjetivas (tanto psicológicas quanto biológicas) e é uma tarefa para toda a vida com início já no nascimento. A resiliência é definida como um processo dinâmico, constituído por fatores internos e externos que, em interação com o risco, tornam possível lidar com situações adversas.

Araújo postula que a resiliência é uma potencialidade humana, podendo ser promovida desde o nascimento (ARAÚJO, 2011). Já Luthar *et.al.* (2000, p.543) definem resiliência como “um processo dinâmico que tem como resultado a adaptação positiva em contextos de grande adversidade”. Essa definição distingue dois componentes essenciais:

- 1) a noção de adversidade, trauma ou risco ao desenvolvimento humano;
- 2) a obtenção de adaptação positiva ou superação da adversidade.

Muitos pesquisadores fazem uso da definição proposta por Grotberg (2005): que refere como a capacidade humana para enfrentar, vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade (ARAÚJO, 2011; BARBOSA, 2009). A resiliência como característica de personalidade que modera os efeitos negativos do estresse e promove a adaptação é referida por Wagnild e Young (1993), que ainda acrescentam que essa qualidade é geralmente atribuída a indivíduos que em face de adversidades, se mostram capazes de se adaptar, conseguindo restaurar a homeostase e evitar os efeitos nocivos do estresse.

Luthar *et al.* (2000) reiteram que a expressão “criança resiliente”, empregada por muitos autores, não se refere a atributos pessoais, mas ao pressuposto de condições de resiliência, tais como a presença de fatores de risco ao bem-estar da criança; e a adaptação positiva da criança apesar das adversidades.

Para Wagnild e Young (2010), mesmo havendo divergência entre os pesquisadores sobre o conceito de resiliência, existem algumas similaridades fundamentais entre eles: adaptação, equilíbrio, competência, determinação, otimismo e aceitação. As autoras ainda apontam que mais recentemente houve a

inclusão da resposta ao estresse psicossocial e alostase psicobiológica⁵.

No desenvolvimento infantil, a autoestima é considerada como fator fundamental para a resiliência (ARAÚJO, 2011). Para a sua promoção alguns fatores são essenciais e diferem dependendo da fase de desenvolvimento em que a pessoa se encontra.

- **Primeiro ano de vida**

Sentir-se amado

- **1ª Infância**

Sentir-se amado

Eficiência da Função Motora

- **2ª Infância**

Sentir-se amado

Eficiência da Função Motora

Êxito escolar

- **Adolescência**

Sentir-se amado

Eficiência da Função Motora

Êxito escolar

Êxito Social

Segundo Prince-Embury (2007), as fatores de resiliência estariam ligados a:

Para as autoras os fatores de resiliência estariam associados a:

Noção de Controle

- **Otimismo:** definida pelo otimismo sobre a vida e sobre a própria

⁵ A alostase ou alostasia é o processo que mantém certas variáveis fisiológicas dentro de certos limites, ou seja, mantém a estabilidade através da mudança e promove a adaptação às circunstâncias ambientais, pelo menos no curto prazo.

competência. Araujo esclarece que otimismo consiste em atitudes positivas em relação ao mundo em geral e em relação especificamente a sua própria vida, no momento e no futuro.

- **Autoeficácia:** está associada com a capacidade de desenvolver atitudes e estratégias para a solução de problemas.
- **Adaptabilidade:** a capacidade para ser pessoalmente receptivo à crítica e para aprender com os próprios erros.

Noção da Capacidade para Relacionamento

- Noção de confiança: definida como o grau em que os outros são percebidos como confiáveis e receptivos e o grau em que o indivíduo pode ser autêntico nesses relacionamentos.
- Percepção de acesso ao suporte: definida como a crença do indivíduo de que existem outros que podem ajudar quando tiver que lidar com adversidade.
- Conforto com outros: definido como o grau no qual o indivíduo pode se colocar na presença dos outros sem desconforto ou ansiedade.
- Tolerância as diferenças é definida como a crença do indivíduo de que ele pode, com segurança, manifestar diferenças em um relacionamento (assertividade).

Reatividade Emocional

- Susceptibilidade é o limiar para reação e a intensidade da reação. “Quão fácil é para você ficar transtornado e quanto transtornado você fica?” Entendendo-se por transtorno o estado de alerta ou de desequilíbrio sem qualquer emoção específica.
- Recuperação é a capacidade para superar um alerta emocional ou uma perturbação do equilíbrio emocional. Existe diferença no período de tempo necessário para se recuperar quando transtornado ou raivoso.
- Prejuízo é o grau no qual o indivíduo é capaz de manter o equilíbrio emocional quando em alerta. Exemplos de prejuízo: perder o controle,

cometer erros, não pensar claramente e se colocar em problemas.

Índice de Recursos

Relativo à noção de domínio somado a noção de relacionamento.

- O desenvolvimento da noção de autonomia e da noção de capacidade está baseado na noção de confiança desenvolvida pela criança.
- O desenvolvimento de forças é o resultado da interação do comportamento da criança com seu ambiente social, cuja evolução influencia tanto a noção de domínio com a noção de relacionamento.

Fatores de Risco

O conceito de risco muitas vezes é confundido com vulnerabilidade nos estudos sobre resiliência, como apontam Yunes e Szymanski (2002), é usado para definir as suscetibilidades psicológicas de cada indivíduo frente às adversidades ou situações estressoras; seriam as predisposições individuais a respostas negativas que são definidas pela interação de um componente genético com fatores como o ambiente e a presença ou ausência de suporte social. Entre os fatores de Risco, pode-se citar:

- Vulnerabilidade – Para Prince-Embury, os fatores de Vulnerabilidade estão presentes em sua escala *Resiliency Scales For Children and Adolescents* (Escala de Resiliência para Crianças e Adolescentes - RSCA). A autora expõe que jovens com uma alta reatividade emocional. O manejo da vulnerabilidade pode começar, segundo a autora, identificando a reatividade emocional como potencial fonte da mesma. Aprofundando a reatividade emocional, pode-se dividi-la em: sensibilidade; recuperação; prejuízo. Quanto forte a reatividade emocional de um jovem, maior a dificuldade de autoregulação das emoções o que aponta para uma mais alta vulnerabilidade (PRINCE-EMBURY, 2007).

Barbosa mostra que a presença de rede de apoio tanto social, quanto afetiva, pode fazer com que crianças e adolescentes vivenciem os fatores de risco de forma saudável. A percepção que o jovem tem de seu universo social, o modo de se orientar nele e as suas estratégias e competências para estabelecer vínculos se estabelece a partir de sua rede de apoio social e afetiva (BARBOSA, 2009). Dessa maneira, pode-se então entender a doença e todo o processo do adoecer como importante fator de risco e vulnerabilidade a que a população estudada está exposta. Um bom relacionamento médico-paciente e, portanto, uma relação de confiança com a equipe de saúde e com a instituição como um todo viria a se tornar fator de proteção.

5.2 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO (*Coping*)

O termo *coping*, apesar de amplamente utilizado no país, será utilizado nesta pesquisa ligado ao seu correlato na língua portuguesa “enfrentamento”, visando a sua maior compreensão.

Segundo Antoniazzi *et al.* (1998) não existe, na língua portuguesa, um vocábulo único que expresse a complexidade do termo *coping*. Portanto, a tradução dessa palavra pode significar “lidar com”, “enfrentar” ou “adaptar-se a”. Assim, as autoras descrevem o conceito de enfrentamento como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes.

O conceito de enfrentamento diz respeito ao posicionamento e ao modo de agir do indivíduo, em sentido de se adaptar diante de determinada situação em que o estresse ultrapassa as capacidades do indivíduo e constitui-se em uma sobrecarga de seus recursos perante uma ameaça ao bem-estar (BRASILEIRO, 2011; CARDOSO, 2010; BARBOSA, 2009; BARBOSA, 2006; ANTONIAZZI *et.al.*,1998; LAZARUS e FOLKMAN, 1985). Assim, de acordo com Barros (2003), a importância desta perspectiva teórica do enfrentamento assenta na forma como o sujeito constrói

as significações sobre as suas experiências e no modo como as interpreta em termos de desequilíbrios e desajustamentos entre a sua competência para enfrentar os desafios, internos ou externos, e o grau de complexidade e adversidade desses mesmos desafios. À luz desta abordagem, designa-se por enfrentamento o conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos com o objetivo de lidar com exigências específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse e que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os seus recursos pessoais (LAZARUS e FOLKMAN, 1985).

E, conforme o modelo desses autores, o enfrentamento é um processo ou uma interação que se dá entre o indivíduo e o ambiente, e pressupõe a noção de avaliação subjetiva, ou seja, como o fenômeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo. Este sujeito, como agente ativo, realiza uma *avaliação primária* referente à avaliação das circunstâncias específicas, analisando o acontecimento em função do significado que tem para o seu bem-estar. Além disso, também ocorre uma *avaliação secundária* que corresponde à auto-avaliação que o indivíduo faz dos recursos, ou seja, do que pode ser feito para controlar o estressor, visando a melhoria e a modificação da situação. A avaliação dos recursos pessoais pode ser orientada para dois processos de confronto; um focado no problema e outro, na emoção (BARBOSA, 2009; ANTONIAZZI, 1998; LAZARUS e FOLKMAN, 1985).

Tecnicamente, as estratégias de enfrentamento podem ser divididas em dois tipos de acordo com sua função: centrado no problema e centrado na emoção. As duas formas influenciam-se mutuamente. As pessoas fazem uso das duas formas. Quando centrado no problema visa interferir sobre o fator de estresse e o *coping* centrado na emoção visa adequar a resposta emocional ao evento estressante, já que não é possível controlá-lo. (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO e BANDEIRA, 1998; FOLKMAN *et.al.*, 1996; FOLKMAN e LAZARUS, 1984; 1985;). No enfrentamento centrado na emoção, a ação é dirigida a um nível somático e/ou a um nível de sentimentos com o objetivo alterar o estado emocional do indivíduo. Respostas como fumar, tomar um tranquilizante, assistir a uma comédia na TV, sair para correr, são exemplos de estratégias dirigidas a um nível somático de tensão emocional. A função dessas estratégias é reduzir a sensação física desagradável de um estado

de estresse.

Já no enfrentamento centrado no problema a função é modificar o problema existente na relação entre a pessoa e o ambiente que está causando a tensão. A ação da estratégia de enfrentamento pode ser direcionada internamente ou externamente. A estratégia focada no problema vai dirigir sua ação para uma fonte externa de stress, o que pode incluir estratégias como negociar para resolver um conflito interpessoal ou solicitar ajuda prática de outras pessoas. A centrada no problema e dirigido internamente, geralmente inclui reestruturação cognitiva como, por exemplo, a redefinição do elemento estressor (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO e BANDEIRA, 1998. p.284).

Embora Carver e colaboradores reconheçam a diferença entre estratégias de enfrentamento focadas no problema e estratégias de enfrentamento centradas na emoção, os autores afirmam que a distinção é mais complexa, com a emergência de mais do que estes dois fatores. Afirmam que a estratégia de enfrentamento focada no problema tende a predominar quando as pessoas sentem que pode ser feito algo de construtivo, e que as centradas nas emoções tendem a predominar quando as pessoas sentem que o estressor tende a persistir. O enfrentamento é considerado um processo dinâmico que se altera de uma fase para outra na presença de uma situação estressante. Nessa perspectiva, um estilo de enfrentamento seria contraproducente porque a pessoa utilizaria vários modos de enfrentamento em vez de escolher e ajustar a resposta a situações em mudança (CARVER, 1989).

5.3 QUALIDADE DE VIDA

Em Bioética, no conceito de autonomia, qualidade de vida é entendida como algo intrínseco, só possível de ser avaliado pelo próprio sujeito. Prioriza-se a subjetividade uma vez que a realidade é a de cada um (SEGRE e FERRAZ, 1997).

Para a OMS - Organização Mundial da Saúde –, a qualidade de vida é uma avaliação subjetiva da situação da pessoa ou do grupo de pessoas e é afetada por um conjunto de fatores como aqueles que determinam saúde e felicidade (incluindo conforto no ambiente físico e satisfação na profissão); educação; realização social e

intelectual; liberdade de ação; justiça e liberdade diante da opressão. Esse conceito é a composição da avaliação física, mental e de bem-estar social e é ainda percebido por cada indivíduo ou grupo de indivíduos (WHO, 2003).

Pensando no homem como ser social, Minayo, Hartz e Buss (2010) apresentam que a qualidade de vida pode ser observada pelo grau de satisfação encontrado na vida familiar, cultural, social, ambiental e existencial. Tal qualidade pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo compreende muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes; portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

A CDC (2006) – Centro Nacional de Prevenção de Doenças Crônicas e Promoção de Saúde, de Atlanta, USA, conceitua QVRS na saúde pública e em medicina como a percepção individual ou de grupo da saúde física e mental ao longo do tempo. E apresenta sua empregabilidade da seguinte forma: médicos vêm frequentemente usando qualidade de vida relacionada à saúde para medir os efeitos da doença crônica em seus pacientes para melhor entender como a doença interfere no dia a dia da pessoa; da mesma forma, profissionais de saúde pública a utilizam para medir os efeitos de inúmeras desordens, deficiências de curto e longo alcance, e doenças em diferentes populações.

6 MÉTODO

6.1 CARACTERÍSTICA DO ESTUDO

O perfil deste estudo é qualitativo e quantitativo, do tipo descritivo. As pesquisas descritivas têm como objetivo a descrição das características de determinada população ou fenômeno, ou o estabelecimento de relações entre variáveis (GIL, 2010).

Sobre a pesquisa qualitativa, a Dra. Mathilde Neder (1993) reflete:

[...] na pesquisa qualitativa o pesquisador trabalha com fenômenos, que de alguma forma se expressam, se mostram, situacionalmente. O pesquisador não busca, não se preocupa com, não faz generalizações. O fenômeno é estudado nas suas qualidades essenciais, na sua especialidade e peculiaridade, o que vale dizer que o trato é individual, diferenciado. Em lugar de uma explicação causal, o que se busca, na pesquisa qualitativa, é a compreensão do fenômeno que se mostra. [...] Assim é que, na ação metodológica, no que se refere ao instrumental, podemos dizer que ele é variável, incluindo técnicas que o pesquisador conhece e vivencia em sua experiência diária. E é grande a variedade de instrumentos, considerando a amplitude dos aspectos qualitativos a serem pesquisados nos fenômenos. Verdadeiramente, o investigador é o mais importante instrumento, dado que de sua capacidade de criatividade depende o sucesso do processo de pesquisa. (NEDER, 1993, p.2).

A mesma autora ainda acrescenta:

[...] na pesquisa qualitativa destacam-se: a consideração ao conteúdo específico dos dados característicos do fenômeno, que se espera obter; a consideração a um fundamento filosófico, marcando as estruturas dos fenômenos, a sua essência; e a consideração ao compromisso de utilização da linguagem, enquanto relato, para fornecer formas de representações dos dados, correspondendo à descrição do significado geral dos conteúdos, anotadas as semelhanças ou aproximações entre as partes específicas dos fenômenos. (NEDER, 1992, p.3).

O trabalho com técnica quantitativa tem por objetivo, segundo Santos (2009), analisar o comportamento de variáveis tanto individualmente quanto em suas associações com outras variáveis. São elaborados diversos gráficos ou tabelas de frequências univariadas (uma variável), com cruzamentos de duas variáveis (bivariadas) ou mais (multivariadas), no intuito de identificar características ou fatores explicativos dos fenômenos em estudo. Os dados podem apresentar diferentes níveis de medição, possibilitando trabalhar com estatísticas descritivas ou inferenciais, com probabilidades, proporções ou correlações entre variáveis.

6.2 JUSTIFICATIVA

Este estudo se justifica pelo forte impacto emocional causado pelas cardiopatias pediátricas, tanto nos pacientes envolvidos como em seus cuidadores. Entende-se que estudar os sentimentos gerados pelo adoecer, tanto na criança quanto em seus pais, pode ajudar os envolvidos a passarem por este processo de forma menos comprometida. É necessário perceber e assim poder trabalhar com fatores de proteção que poderão fomentar uma atitude resiliente, capaz de enfrentar a situação e ainda sair dela com algum ganho psíquico. As estratégias de enfrentamento (*coping*) também são fatores importantes que merecem um aprofundamento, visando a melhora da qualidade de vida em um processo de doença. Como contribuição à população estudada, dois manuais para portadores de marca-passo cardíaco e de cardioversor desfibrilador implantável foram criados por esta pesquisadora (ANEXO 5 e 6) que farão parte do Protocolo de Assistência Psicológica aos Pacientes Portadores dos Dispositivos e seus Cuidadores. Eles serão entregues gratuitamente e deverão ser lidos junto com a psicóloga, para eventuais dúvidas que restarem.

6.3 OBJETIVOS

- A presente pesquisa teve por objetivo geral identificar os efeitos das cardiopatias pediátricas no psiquismo dos pacientes e de seus cuidadores.

- A investigação visa a contribuir para o melhor entendimento sobre os aspectos emocionais envolvidos na cardiopatia pediátrica e, dessa maneira, oferecer uma compreensão mais eficaz sobre essa patologia.

- Como objetivos específicos esse estudo visou:
 - a. Mensurar nos pacientes: nível e fatores de resiliência, qualidade de vida, os problemas comportamentais e emocionais, e as interações entre as variáveis médicas, além das associações entre e o nível de resiliência e o uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.
 - b. Mensurar nos cuidadores: nível de resiliência, estratégias de enfrentamento e percepções sobre a condição cardíaca do paciente.
 - c. Observar a representação simbólica dos pacientes e de seus cuidadores sobre a cardiopatia dos primeiros.
 - d. Estudar as associações entre as respostas dos instrumentos de avaliação de: Qualidade de Vida, Problemas Comportamentais e emocionais, Resiliência, Fatores de Proteção e Vulnerabilidade com as variáveis médicas encontradas.
 - e. Estudar as associações das respostas dos cuidadores e as variáveis médicas dos pacientes

6.4 HIPÓTESES

- Influência da gravidade da doença sobre a qualidade de vida e os problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H1- Quanto mais grave for a cardiopatia, pior a classificação da qualidade de vida das crianças entre quatro e doze anos.

H2- Quanto mais grave for a cardiopatia, maior o nível de ansiedade/ depressão dos pacientes entre onze e dezoito anos.

H3- Quanto mais grave for a cardiopatia, maior o nível de retraimento/depressão dos pacientes entre onze e dezoito anos.

H4- Quanto mais grave for a cardiopatia, maior o índice de problemas internalizantes nos pacientes entre onze e dezoito anos.

H5- Quanto mais grave for a cardiopatia, maior o nível de sintomas de estresse pós-traumático (PTS) dos pacientes entre onze e dezoito anos.

H6- Quanto mais grave for a cardiopatia, menores os níveis de senso de controle (otimismo, autoeficácia e adaptabilidade) dos pacientes entre nove e dezoito anos.

H7- Quanto mais grave for a doença, mais prejudicada a capacidade de relacionamento (confiança, apoio, conforto, tolerância) dos pacientes entre nove e dezoito anos.

H8- Quanto mais grave for a doença, maiores os níveis de reatividade emocional (susceptibilidade, recuperação, prejuízo) dos pacientes entre nove e dezoito anos.

H9- Quanto mais grave for a cardiopatia, menos sintomas de recursos internos o paciente entre nove e dezoito anos apresentará.

H10- Quanto mais grave for a cardiopatia, mais vulnerável o paciente entre nove e dezoito anos.

H11- Quanto mais grave for a doença, maior o nível de ansiedade/depressão do paciente de um ano e meio a cinco anos, segundo a percepção do seu cuidador.

H12 - Quanto mais grave for a doença, maior o nível de problemas internalizantes do paciente de um ano e meio a cinco anos, segundo a percepção do seu cuidador.

H13- Quanto mais grave for a doença, maior o nível de sintomas do transtorno de estresse do paciente de um ano e meio a cinco anos, segundo a percepção do seu cuidador.

H14- Quanto mais grave for a doença, maior o nível de sintomas do transtorno de ansiedade do paciente de seis a dezoito anos, segundo a percepção do seu cuidador.

H15- Quanto mais grave for a doença, maior o nível de ansiedade/depressão do paciente de seis a dezoito anos, segundo a percepção do seu cuidador.

H16 - Quanto mais grave for a doença, maior o nível de problemas internalizantes do paciente de seis a dezoito anos, segundo a percepção do seu cuidador.

H17- Quanto mais grave for a doença, maior o nível de transtorno de ansiedade do paciente de seis a dezoito anos, segundo a percepção do seu cuidador.

H18- Quanto mais grave for a doença, maior o nível de transtorno de estresse pós-traumático (PTS) do paciente de seis a dezoito anos, segundo a percepção do seu cuidador.

- Influência da gravidade da doença no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.

H19- Cuidadores de pacientes em classe funcional mais baixa apresentam nível de resiliência mais alto.

H20- Cuidadores de pacientes em classe funcional mais alta fazem uso de estratégias de enfrentamento adaptativas com maior frequência e intensidade do que cuidadores de pacientes com cardiopatia em classe funcional mais baixa.

- Influência do tempo de diagnóstico sobre a qualidade de vida e os problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H21- Pacientes entre quatro e doze anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia (agudos) classificam a sua qualidade de vida como melhor do que a de pacientes com mais tempo de doença.

H22- Pacientes entre onze e dezoito anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam mais problemas de ansiedade/depressão, problemas internalizantes, sinais de transtorno de ansiedade e de transtorno de estresse pós-traumático do que seus pares com diagnóstico há mais tempo.

H23- Pacientes entre nove e dezoito anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam níveis de senso de controle (otimismo, autoeficácia, adaptabilidade) e capacidade de relacionamento (confiança, apoio, conforto, tolerância) mais baixos do que os de seus pares com diagnóstico há mais tempo.

H24- Pacientes entre nove e dezoito anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam níveis de reatividade emocional (susceptibilidade,

recuperação, prejuízo) mais elevados do que os de seus pares com diagnóstico há mais tempo.

H25- Pacientes entre nove e dezoito anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam índices de recursos internos mais baixos do que os de seus pares com diagnóstico há mais tempo.

H26- Pacientes entre nove e dezoito anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam índices de vulnerabilidade mais elevados do que os de seus pares com diagnóstico há mais tempo.

H27- Pacientes entre seis e dezoito anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam níveis de ansiedade/depressão, problemas internalizantes, sintomas de transtorno de ansiedade e sintomas de transtorno de estresse pós-traumático mais elevados do que os de seus pares com diagnóstico há mais tempo, segundo seus cuidadores.

- Influência do tempo de diagnóstico no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.

H28- Cuidadores de pacientes com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam níveis de resiliência mais baixos do que os de seus pares com diagnóstico há mais tempo.

H29 - Cuidadores de pacientes com diagnóstico mais recente de cardiopatia usam mais estratégias de enfrentamento tanto adaptativas focadas na emoção quanto desadaptativas do que os seus pares com diagnóstico há mais tempo.

- Influência da época do diagnóstico no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.

H30- As mães com diagnóstico pré-natal de cardiopatia apresentam níveis mais elevados de resiliência do que as mães com diagnóstico neonatal ou tardio.

H31- As mães com diagnóstico pré-natal da cardiopatia fazem uso de estratégias de enfrentamento tanto as adaptativas focadas na emoção quanto as desadaptativas

em menor número e com menor intensidade do que as mães com diagnóstico neonatal.

- Influência do processo cirúrgico sobre a qualidade de vida e os problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H32- Pacientes entre quatro e doze anos que passaram pelo processo cirúrgico classificam sua qualidade de vida como melhor do que os pacientes com cardiopatia que não passaram pelo processo.

H33- Os pacientes cirúrgicos de onze a dezoito anos apresentam problemas comportamentais em padrões diferentes dos que os pacientes que não passam pelo processo.

- Influência do processo cirúrgico no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.

H 34- Os cuidadores de pacientes cirúrgicos apresentam níveis de resiliência mais elevados do que os cuidadores de pacientes que não passam pelo processo.

H35- Os cuidadores de pacientes cirúrgicos fazem uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema em maior número e com maior intensidade do que os cuidadores de pacientes que não passaram pelo processo.

H36- Os cuidadores de pacientes cirúrgicos fazem uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas na emoção em maior número e com maior intensidade do que os cuidadores de pacientes que não passaram pelo processo.

H37- Os cuidadores de pacientes cirúrgicos fazem uso de estratégias de enfrentamento desadaptativas em menor número e com menor intensidade do que os cuidadores de pacientes do que não passaram pelo processo.

- Influência da cirurgia com e sem circulação extracorpórea sobre os problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H38- Os pacientes entre onze e dezoito anos que passaram por cirurgia com circulação extracorpórea (CEC) apresentam mais ansiedade/depressão, problemas internalizantes, sinais de transtorno de ansiedade, de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e de transtorno de estresse pós-traumático (PTS) do que os seus pares com cirurgia sem a necessidade de CEC.

H39- Os cuidadores de pacientes entre seis e dezoito anos que passaram por cirurgia com CEC os percebem com mais ansiedade/depressão, problemas de atenção, problemas internalizantes, sinais de transtorno de ansiedade, de transtorno de deficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e de transtorno de estresse pós-traumático (PTS) do que os seus pares que passaram por cirurgia sem a necessidade de CEC.

- Influência do implante cardíaco na qualidade de vida e nos problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H40- Os pacientes de quatro a doze anos portadores de implante cardíaco classificam sua qualidade de vida como pior do que dos seus pares que não fazem uso do dispositivo.

H41- Os pacientes entre onze e dezoito anos portadores de implante cardíaco apresentam mais ansiedade/depressão, problemas internalizantes, sintomas de estresse pós-traumático do que os pacientes sem implante.

- Influência do implante cardíaco nos fatores de proteção e vulnerabilidade do paciente.

H42- Os pacientes entre nove e dezoito anos portadores de implante cardíaco apresentam índices mais baixos de recursos internos do que os seus pares sem o implante.

H43- Os pacientes entre nove e dezoito anos portadores de implante cardíaco são mais vulneráveis do que os seus pares sem o implante.

H44- Os pacientes entre nove e dezoito anos que fazem uso de implante cardíaco têm mais ansiedade/depressão, problemas internalizantes, transtorno de ansiedade e sintomas de estresse pós-traumático do que os seus pares sem o implante, segundo os seus cuidadores.

- Influência do implante cardíaco do paciente no uso de estratégias de enfrentamento do seu cuidador.

H45- Os cuidadores de pacientes portadores de implante cardíaco fazem uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema em maior número e intensidade do que os cuidadores de pacientes sem implante.

- Influência do tipo de implante cardíaco na qualidade de vida e nos problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H46- Pacientes entre quatro e doze anos portadores de Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI) classificam sua qualidade de vida como pior que seus pares com Marca-Passo (MP).

H47- Pacientes entre onze e dezoito anos portadores de CDI apresentam mais problemas internalizantes, ansiedade/depressão, transtorno de ansiedade e sintomas de estresse pós-traumático do que pacientes portadores de Marca-Passo (MP).

H48- Pacientes entre nove e dezoito anos portadores de MP apresentam níveis mais baixos de senso de controle, (otimismo, autoeficácia, adaptabilidade) do que seus pares com CDI.

H49- Pacientes entre nove e dezoito anos portadores de MP apresentam níveis mais baixos de capacidade de relacionamento (confiança, apoio, conforto e tolerância) do que seus pares com CDI.

H50 - Pacientes entre nove e dezoito anos portadores de MP apresentam níveis mais baixos de reatividade emocional (susceptibilidade, recuperação e prejuízo emocional) do que seus pares com CDI.

H51- Pacientes entre nove e dezoito anos portadores de CDI apresentam índices mais baixos de recursos internos do que seus pares com MP.

H52- Pacientes entre nove e dezoito anos portadores de CDI são mais vulneráveis do que seus pares com MP.

H53- Os pacientes de seis a dezoito anos que fazem uso de CDI apresentam mais ansiedade/depressão, problemas internalizantes, transtorno de ansiedade e sintomas de estresse pós-traumático do que os seus pares com MP.

- Influência do tipo de implante cardíaco do paciente na resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.

H54- Os cuidadores de pacientes portadores de CDI apresentam padrão mais baixo de resiliência do que os cuidadores de pacientes com MP.

H55- Os cuidadores de pacientes portadores de CDI fazem uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema em maior número e intensidade do que os cuidadores de pacientes com MP.

6.5 PARTICIPANTES

Participaram deste estudo 150 pacientes portadores de cardiopatias e seu cuidador.

Critérios de Inclusão

- Pacientes Cardiopatatas: ambos os sexos, de um dia a dezoito anos, internado ou ambulatorial e seu cuidador, em atendimento pela Equipe de Cardiologia do Hospital Pequeno Príncipe.

Critérios de Exclusão

- Pacientes cardiopatas portadores de Síndromes Genéticas.

Seleção dos Participantes-

- Todos os cuidadores de pacientes que se encontravam em condições clínicas de responder aos instrumentos foram convidados a participar.
- Os pacientes entre nove e dezoito anos foram convidados a participar depois da autorização de seus cuidadores no período de janeiro a dezembro de 2012.

6.6 LOCAL

A coleta de dados foi realizada na Unidade de Cardiologia do Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba, Paraná.

O Hospital Pequeno Príncipe é uma hospital de referência no tratamento de cardiopatia, principalmente as cardiopatias cirúrgicas de alta complexidade onde a pesquisadora integra há mais de dez anos a equipe multidisciplinar. A equipe multidisciplinar deste serviço conta com: uma equipe de médicos clínicos, duas equipes cirúrgicas, eletrofisiologista, um serviço de hemodinâmica, enfermeiros, residentes de medicina, de enfermagem e de psicologia, psicólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, assistente social.

Dependendo do estado clínico do paciente a coleta foi realizada na enfermaria, na Unidade de Terapia Intensiva, nos Ambulatórios e ainda na Casa de Apoio da Instituição.

6.7 INSTRUMENTOS

Os instrumentos utilizados neste estudo:

- Inventários – Sistema de Avaliação Empiricamente Baseado de Achenbach (Achenbach System of Empirically Based Assessment)- ASEBA – ACHENBACH, T.M. 1991)
- Foram utilizados nesta pesquisas os inventários ASEBA- CBCL 1,5-5; CBCL 6-

18; YSR- 11 -18.

CBCL – (Child Behavior Checklist for ages 1,5 - 5) versão brasileira 2010:

Inventário do Comportamento para Crianças entre um ano e meio e cinco anos.

- No presente estudo optou-se por utilizar o CBCL/1,5-5 que foi respondido por um acompanhante da criança entre um ano e meio e cinco anos.

É composto por 99 itens, destinados à avaliação das seguintes síndromes: Reatividade Emocional, Ansiedade/Depressão, Queixas Somáticas, Problemas de Atenção, Comportamento Agressivo e Problemas de Sono.

- **CBCL** (Child Behavior for age 6-18”) versão brasileira 2010: Inventário de Comportamento para Crianças entre seis e dezoito anos.

O objetivo desse inventário é avaliar as competências e os problemas de comportamento de uma criança de acordo com o relato dos cuidadores. Os resultados são analisados: Escores para a Escala de Internalização, Externalização e Total de Problemas Emocionais/Comportamentais. A Escala de Internalização é a soma dos escores dos problemas incluídos nas síndromes: Ansiedade/Depressão, Retraimento/Depressão e Queixas Somáticas. A Escala de Externalização é a soma dos problemas incluídos nas síndromes Violação de Regras e Comportamento Agressivo. A Escala Total Problemas Emocionais/Comportamentais é a soma de todos os itens problemas do CBCL/6-18. A Escala Total de Competências inclui as escalas individuais de Competência em Atividade, Competência Social e Competência Escolar. As Escalas Individuais relacionadas a Problemas de Sociabilidade, Problemas com o Pensamento e Problemas de Atenção são computadas na Escala Total de Problemas Emocionais/Comportamentais.

- **YSR** - (*Youth Self Report*) Inventário de Autoavaliação para Adolescentes de onze a dezoito anos. (Achenbach & Rescorla, 2001), versão brasileira do *Youth Self-Report* (YSR) já validado no país (Rocha, 2012)

Idade: de 11 a 18 anos

Objetivos: avaliar as competências do jovem em três áreas: atividades, social e escolar. A segunda parte do YSR avalia problemas de comportamento em oito escalas-síndromes empiricamente baseadas, sendo três delas agrupadas na Escala de Internalização (Ansiedade/Depressão, Retraimento/Depressão, Queixas Somáticas), duas na Escala de Externalização (Violação de Regras, Comportamento Agressivo) e nas escalas Problemas de Atenção, Problemas Sociais e Problemas com o Pensamento, que, somadas às outras escalas-síndromes, configuram o índice geral escala Total de Problemas de Comportamento.

- Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes – **AUQEI** –

Escala de Qualidade de Vida AUQEI (*Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*) de Manificat S. & Dazord A. (1997), validada por Assumpção Jr. F.B., Kuczynski E., Sprosier M.H. & Aranha E.M.G. (2000).

Idade- 4 a 12 anos.

O instrumento visa verificar os sentimentos da própria criança em relação ao seu estado atual. É um instrumento que busca avaliar a sensação subjetiva de bem-estar partindo da premissa que a criança é capaz de se expressar quanto a sua subjetividade.

Escores: O ponto de corte do instrumento é 48, um índice inferior pode-se supor uma qualidade de vida prejudicada.

- **ESCALA DE RESILIÊNCIA PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES (RSCA)**

Resiliency Scales for Children and Adolescents - Sandra Prince - Embury (2007). Validado no Brasil por Barbosa, R. J. (2009)

Idade- 9-18 anos.

Objetivos: identificar e quantificar os atributos de resiliência e/ou vulnerabilidade nos jovens a partir de suas experiências pessoais.

Segundo Barbosa R. J. (2009) a proposta da escala é proporcionar teórica e empiricamente uma avaliação das principais características da resiliência em crianças e adolescentes de 9 a 18 anos. Ela tem como base a suposição de que a resiliência reflete o quanto os recursos individuais superam o estresse interno ou externo.

É formada por três áreas teóricas principais (o sentido de controle, a capacidade de relacionamento e a reatividade emocional). Cada escala é projetada para refletir uma dessas áreas principais e os mecanismos subjacentes que permeiam a relação entre o ambiente e a experiência interna da criança.

➤ **Escala de Resiliência RS-25 de Wagnild & Young**

A escala de Resiliência de Wagnild & Young tem por objetivo medir os níveis de adaptação psicossocial positiva em face de eventos de vida.

Os autores Wagnild & Young (2010, 1993) estabelecem 5 domínios envolvidos diretamente no tema:

Autoconfiança (autossuficiência) (*Self-reliance*) Entende-se pela confiança que o sujeito possui em si próprio, nas suas forças e nas suas potencialidades pessoais, conhecedor dos seus limites.

Sentido de Vida (*Purposeful of Life – Meaning*) associa-se à percepção que a pessoa possui sobre o sentido da vida ou sobre a crença de um bom motivo para se viver.

Equilíbrio (Equanimidade) (*Equanimity*): expressa-se na capacidade do sujeito enfrentar os vários acontecimentos na sua vida com flexibilidade. Equanimidade denota a capacidade de considerar uma ampla gama de experiência, relaxar e enfrentar o que vier, moderando desta forma as respostas extremas à adversidade (Wagnild & Young, 2010).

Perseverança: entende-se pela capacidade do sujeito em seguir em frente e ultrapassar adversidades, apesar da adversidade ou desânimo. Denota uma vontade de continuar a lutar para reconstruir sua vida e manter-se o envolvido e com autodisciplina.

“**Solidão Existencial**” ou Singularidade Existencial: é a percepção de que a forma de viver de cada pessoa é única; enquanto algumas experiências são compartilhadas, há outras que devem ser enfrentadas sozinhas; a solidão existencial/singularidade existencial confere uma sensação de liberdade e senso de singularidade (Wagnild & Young, 2010,1993).

➤ **Inventário de Cope Breve (*Brief Cope*)**

Criada por Carver, C.1997 e validado no Brasil por Brasileiro (2012)

Objetivos: avaliar uma ampla gama de respostas de enfrentamento.

A versão reduzida, usada neste estudo, é constituída por 28 itens e composta por 14 domínios:

- 1) **Coping ativo:** iniciar uma ação ou fazer esforços para remover ou circunscrever o estressor;
- 2) **Planejamento;**
- 3) **Utilizar suporte instrumental:** procurar ajuda, informações ou conselhos sobre o que fazer.
- 4) **Utilizar suporte social/emocional:** conseguir simpatia ou suporte emocional de alguém.
- 5) **Religiosidade:** aumento de participação em atividades religiosas;
- 6) **Reinterpretação positiva:** fazer o melhor da situação crescendo com base nela, ou vendo-a de um modo mais favorável.
- 7) **Autoculpabilização:** culpar e criticar a si mesmo pelo que aconteceu.
- 8) **Aceitação:** aceitar o fato que o evento estressante ocorreu, e é real.
- 9) **Expressão de sentimentos:** aumento da consciência do estresse emocional pessoal e a tendência concomitante para exprimir ou descarregar esses sentimentos.

- 10) **Negação**: tentativa de rejeitar a realidade do acontecimento estressante.
- 11) **Autodistração**: distração mental do conflito, por meio de devaneios, sono ou autodistração.
- 12) **Desinvestimento comportamental**: desistir ou deixar de se esforçar para alcançar o objetivo com o qual o estressor está interferindo;
- 13) **Uso de substâncias**: utilizar álcool, café ou outras drogas, que podem até ser medicamentos, como um meio de se afastar do estressor.
- 14) **Humor**: fazer piadas sobre o estressor.

O autor não estipula como a escala deve ser pontuada, apenas aponta para características que foram agrupadas em 3 grupos:

- **Estratégias adaptativas focadas no problema**: encontradas nos domínios; coping ativo; suporte emocional; suporte instrumental; reinterpretção positiva; aceitação; planejamento.
- **Estratégias adaptativas focadas na emoção**: encontradas nos domínios: Autodistração; Expressão de sentimentos; Religiosidade; Humor.
- **Estratégias não-adaptativas focadas na emoção**: encontradas nos domínios: Negação; Uso de substância; autculpabilização; Desinvestimento Comportamental.

Neste estudo foram estudados os escores relativos a intensidade e ao quantidade de uso de cada grupo de estratégias.

Os conceitos que fundamentam as escalas estão descritos no capítulo Resiliência estratégias de *Enfrentamento* e Qualidade de Vida

Desenhos

Quando havia a possibilidade foi solicitado ao paciente a partir de 6 anos de idade que desenhasse o seu coração, como ele acreditava estar no momento do desenho e em um segundo desenho como imaginava que ele estaria depois do tratamento. Ao cuidador também foi solicitado que realizasse os desenhos do coração do paciente com as mesmas orientações. Os desenhos serviram como

ferramenta para facilitar o *rapport* e para estabelecimento de vínculo por se tratar de uma atividade lúdica.

Com os cuidadores foi perguntado se desejavam realizar os desenhos do coração do paciente antes e depois do tratamento.

Foi realizada a comparação entre o desenho do coração antes do tratamento e o desenho do coração após este processo.

Entrevista Semiestruturada

No presente trabalho, a entrevista foi utilizada como forma de estabelecimento de vínculo terapêutico. Vários recortes dessas entrevistas foram utilizados como ilustração dos temas teóricos desenvolvidos (ANEXO 1).

6.8 PROCEDIMENTOS

Os pacientes do Serviço de Cardiologia do Hospital Pequeno Príncipe que preenchiam aos critérios de inclusão deste estudo, assim como seus cuidadores foram convidados a participar da pesquisa. Os participantes foram informados que os dados seriam coletados em uma consulta com duração de aproximadamente uma hora e meia.

O estudo propriamente dito foi iniciado após a leitura, feita pela pesquisadora, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e de sua assinatura pelo acompanhante responsável. Neste momento foram feitos os esclarecimentos necessários.

Nem todos os participantes puderam responder a todos os instrumentos propostos devido a piora no estado clínico do paciente, intercorrência na unidade, necessidade de deslocamento da cuidador.

Procedimento de Aplicação:

Como a grande parte dos participantes da pesquisa já era acompanhada por esta pesquisadora, o estudo seguiu os seguintes critérios: inicialmente a aplicação foi feita com os cuidadores e posteriormente o paciente em um mesmo dia. A seleção dos testes foi baseada na faixa etária do paciente. Com exceção dos desenhos, realizado pelo paciente (independente da faixa etária) e seu acompanhante responsável apenas se mostrassem interesse em fazê-lo. A média da aplicação dos instrumentos durou cerca de 90 minutos.

Seguiu-se a seguinte ordem:

1. Entrevista Semiestruturada

2. Aplicação dos testes: a sequência da aplicação se deu de acordo com as condições clínicas e emocionais dos envolvidos.

6.9 CATEGORIAS DO ESTUDO

Classificação dos Pacientes Segundo critérios médicos

A fim de classificar o nível de gravidade dos pacientes foram consultados os prontuários médicos. Para aprofundar esta informação, estes diagnósticos foram discutidos em reunião com a equipe. As categorias médicas encontradas nessa pesquisa foram discutidas em reuniões com a equipe de Cardiologistas da Instituição.

Em um segundo momento foi realizada reuniões com a equipe de cardiologia clínica da Instituição para que os pacientes fossem classificados segundo critérios médicos clínicos e cirúrgicos.

As variáveis médicas estudadas na pesquisa:

- **Classe Funcional** – A equipe médica determinou a gravidade da doença de cada paciente usando como critério a Classe Funcional descrita pela

American Heart Association (New York Heart Association, NYHA):

- I- Paciente cardiopata, mas sem limitação física. Atividades físicas comuns não causam cansaço, palpitação, dispnéia ou angina. Ausência de sintomas (dispneia) durante atividades cotidianas. A limitação para esforços é semelhante à esperada em indivíduos normais;
- II- Paciente cardiopata com pequena limitação física.
Atividades físicas comuns, cotidianas, causam cansaço, palpitações, dispneia ou angina.
Assintomáticos em repouso.
- III- Paciente cardiopata com acentuada limitação física.
Assintomáticos em repouso.
Atividades físicas menores que as cotidianas comuns causam cansaço, palpitação, dispneia ou angina.
- IV- Paciente cardiopata com grande limitação física.
Sintomáticos em repouso (causam cansaço, palpitações, dispneia ou angina)
Paciente incapaz de desenvolver qualquer tipo de atividade física.

Neste estudo não foram encontrados pacientes em padrão de CF 1

- **Época do diagnóstico** - Pela importância do diagnóstico precoce para o planejamento do parto e dos procedimentos médicos necessários e pelo forte impacto emocional nos cuidadores, essa variável foi verificada por meio de pesquisa ao prontuário e pela entrevista com o responsável. Devido a grande variedade de tempos de diagnóstico, em reunião com a equipe médica estabelecemos três períodos para análise:
 - **Pré-Natal:** Diagnóstico obtido durante a gravidez, por meio de exame de ultrassonografia.
 - **Neonatal:** Diagnóstico obtido logo após o nascimento até o 28º dia de vida.
 - **Tardio:** Diagnóstico obtido após o 28º dia de vida até a adolescência.

- **Tempo de Diagnóstico da Doença** - Os efeitos do tempo de diagnóstico e por consequência de convivência com a cardiopatia tanto no paciente como em seus cuidadores foi estudado por esta variável. Classificamos as fases como:
 - **Até 2 meses:** que visa estudar os efeitos imediatos, agudos, do diagnóstico tanto no paciente quanto nos .
 - **Até 5 anos:** efeitos emocionais de médio prazo de convívio com a doença.
 - **Mais de 5 anos:** efeitos tardios, crônicos, da condição clínica.

- **Cirurgia** – O forte impacto emocional causado pela cirurgia cardíaca tanto na criança, no adolescente e em seus cuidadores , como o impacto cognitivo causado pelo longo período em circulação extracorpórea foi estudado e subdividido em duas categorias:
 - **Cirurgia com Circulação Extra Corpórea.**
 - **Sem Circulação Extra Corpórea.**

- **Próteses Cardíacas Implantáveis:** A categoria implante de prótese foi estudada em dois momentos inicialmente estudou-se a presença ou não da prótese.
 - **Sim** – para os pacientes portadores do implante
 - **Não** – para os que não utilizam próteses cardíacas implantáveis

- **Tipo de Prótese Cardíaca:** Posteriormente visou-se estudar os possíveis efeitos emocionais causados por cada tipo de prótese
 - **Marca- Passo (MP)**
 - **Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI)**

- **Transplante Cardíaco:** a variável transplante cardíaco foi estudado nas seguintes categorias;

- Sim
- Não
- Pré-transplante
- Local de Internamento

- Enfermaria
- Unidade de Terapia Intensiva

Os aspectos sociais foram levantados segundo variável:

- Categoria de Internamento

- Sistema Único de Saúde
- Convênios

6.10 CRITÉRIOS ÉTICOS

Os procedimentos éticos observados foram os seguintes:

O Parecer Sobre o Projeto: o presente projeto de pesquisa foi autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba, PR, em conformidade com os critérios da Resolução CNS 196/96, levando em consideração a relevância social, a relação custo/benefício e a autonomia dos participantes pesquisados, como também a Resolução n. 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia (CFP), na ementa que dispõe sobre a realização de pesquisas em psicologia com seres humanos. **Número do registro no CEP 1046-11 CAAE: 0115.0.090.000-11.** (ANEXO 2)

- Firmou-se um termo de consentimento livre e esclarecido com os cuidadores dos pacientes (ANEXO 3).

- Firmou-se outro termo de consentimento dos cuidadores autorizando a participação do paciente.

Análise Estatística

Os resultados de variáveis quantitativas foram descritos por médias, medianas, valores mínimos, valores máximos e desvios padrões. Variáveis qualitativas foram descritas por frequências e percentuais. Para a avaliação da associação entre duas variáveis qualitativas foi considerado o teste exato de Fisher ou o Teste de Qui-quadrado. Para a comparação de dois grupos em relação a variáveis quantitativas foi usado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney. Três grupos foram comparados usando-se o teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis. Para avaliação da associação entre duas variáveis quantitativas foi estimado o coeficiente de correlação de Spearman. Valores de $p < 0,05$ indicaram significância estatística. Os dados foram analisados com o programa computacional SPSS v.20.0.

7 RESULTADOS

O capítulo apresenta os resultados obtidos por meio dos instrumentos utilizados e também as associações entre as variáveis com a finalidade de estudar os aspectos emocionais causados pela doença cardíaca tanto do ponto de vista do paciente cardiopata como de seus cuidadores.

7.1 DESCRIÇÃO GERAL DA AMOSTRA

Neste estudo foram incluídos 150 pacientes pediátricos internados por diagnóstico de patologias cardíacas. Foram aplicados nas crianças/adolescentes e nos cuidadores instrumentos de avaliação de qualidade de vida e de condições psicológicas conforme a disponibilidade de cada.

Nas tabelas a seguir são apresentadas estatísticas descritivas de todas as variáveis de interesse no estudo

TABELA 1 – Descrição de variáveis demográficas

Variável	Classificação	Resultado*
Idade		6,5 anos (2 dias - 18 anos)
Gênero	Masculino	70 (46,7)
	Feminino	80 (53,3)
Unidade de internamento	Enfermaria	88 (58,7)
	UTI	49 (32,7)
	Ambulatório	13 (8,7)
Tipo de internamento	SUS	121 (80,7)
	Convênio	29 (19,3)
Parentesco do cuidador	Mãe	130 (86,7)
	Pai	12 (8)
	Outros**	8 (5,3)

* Resultados descritos por média (mínimo – máximo) ou por frequência (percentual)

** Avós (7); madrinha (1)

A população estudada encontrava-se entre dois dias e dezoito anos, com uma média de idade de seis anos e meio, sendo 80 (53,3%) meninas e 70 meninos. A maioria estava internada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) correspondendo a 80,7% dos internamentos. No hospital onde a pesquisa foi realizada a taxa de ocupação por pacientes do Sistema Único de Saúde corresponde a 70%.

88 pacientes encontravam-se alojados na Enfermaria do Hospital correspondendo a 58,7%, 49 estavam internados na Unidade de Terapia Intensiva (32,7%) e apenas 13 (8,7%) foram pacientes ambulatoriais que vieram ao hospital para consulta ou exames.

O perfil dos acompanhantes/cuidadores era predominantemente de mães (86,7%), com apenas 8% de pais. Também fizeram parte da amostra sete avós e uma madrinha.

TABELA 2 – Descrição de variáveis clínicas

Variável	Classificação	Resultado*
Tempo de diagnóstico	Até 2 meses	28 (18,7)
	> 2 meses a 2 anos	35 (23,3)
	> 2 anos a 5 anos	23 (15,3)
	> 5 anos a 10 anos	23 (15,3)
	Mais de 10 anos	41 (27,3)
Época do diagnóstico	Intraútero	30 (20,0)
	Neonatal	105 (70,0)
	Infância	8 (5,3)
	Adolescência	7 (4,7)
Classe funcional	2	56 (37,3)
	3	55 (36,7)
	4	39 (26)
Procedimento realizado	Cx c/ CEC	76 (50,7)
	Cx Implante	31 (20,7)
	Clínico	18 (11,9)
	Cx s/ CEC	12 (8)
	Cateterismo	9 (6)
	Clínico Pré-TX	3 (2)
	TX	1 (0,7)
Cirurgia	Sim	137 (91,3)
	Não	13 (8,7)
CEC**	Sim	108 (78,8)
	Não	29 (21,2)
Implante de prótese	Sim	43 (28,7)
	Não	107 (71,3)
Prótese implantada	CDI	17 (39,5)
	MP	26 (60,5)
Transplante	Não	144 (96)
	Pré	3 (2)
	Sim	3 (2)

* Resultados descritos por frequência (percentual)

**Restrita aos casos de cirurgia

Foram levantadas as variáveis clínicas dos pacientes e não foi encontrado nenhum paciente com doença em classe funcional 1, o que pode ser explicado pelo estudo ter sido realizado em ambiente hospitalar; 56 pacientes, correspondendo a 37,3% se encontravam com a cardiopatia em classe funcional 2. Em classe funcional 3 estavam 55 pacientes 36,7%; em classe funcional 4 foram encontrados 39 pacientes (26%).

Entre os pacientes que fizeram parte da pesquisa 121 passaram por processo cirúrgico, sendo trinta para implante de dispositivos cardíacos e apenas doze não precisaram de circulação extracorpórea. Três pacientes eram transplantados cardíacos e quatro estavam em lista de espera do órgão. Foi realizado um transplante cardíaco durante a coleta de dados Observou-se o perfil cirúrgico do serviço quando verificamos que 91,3% dos pacientes já haviam feito cirurgia em algum momento de vida.

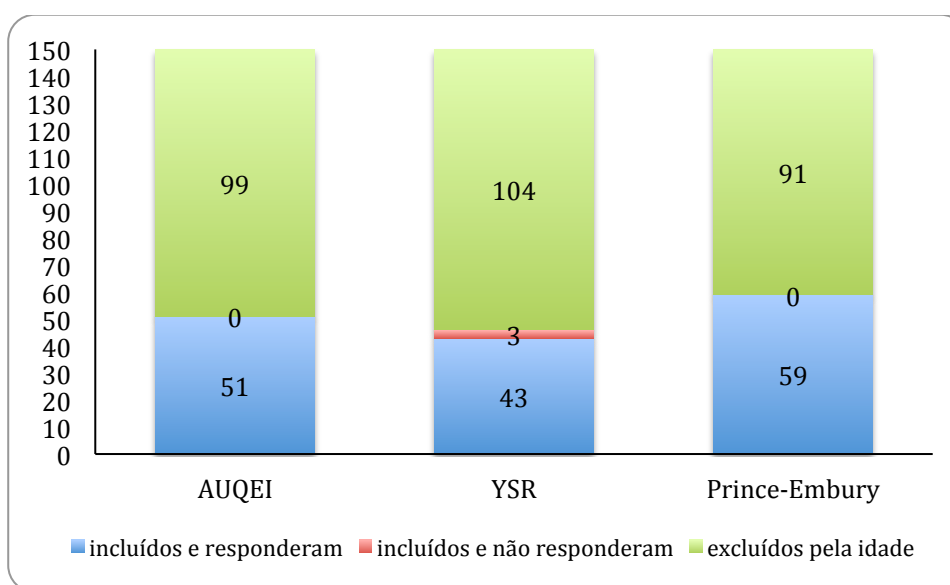
Dos pacientes portadores de prótese cardíaca implantável, dezessete eram portadores de Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI) e vinte e seis com Marca-Passo (MP).

Resultados dos instrumentos respondidos pelos pacientes

Os instrumentos foram respondidos pelos pacientes e seus cuidadores de acordo com seu estado clínico e disponibilidade

GRÁFICO 1 - Distribuição dos pacientes segundo os testes aplicados

Quest respondidos pelos pacientes	responderam	não responderam	excluídos pela idade	Total
AUQEI	51	0	99	150
YSR	43	3	104	150
Prince-Embury	59	0	91	150



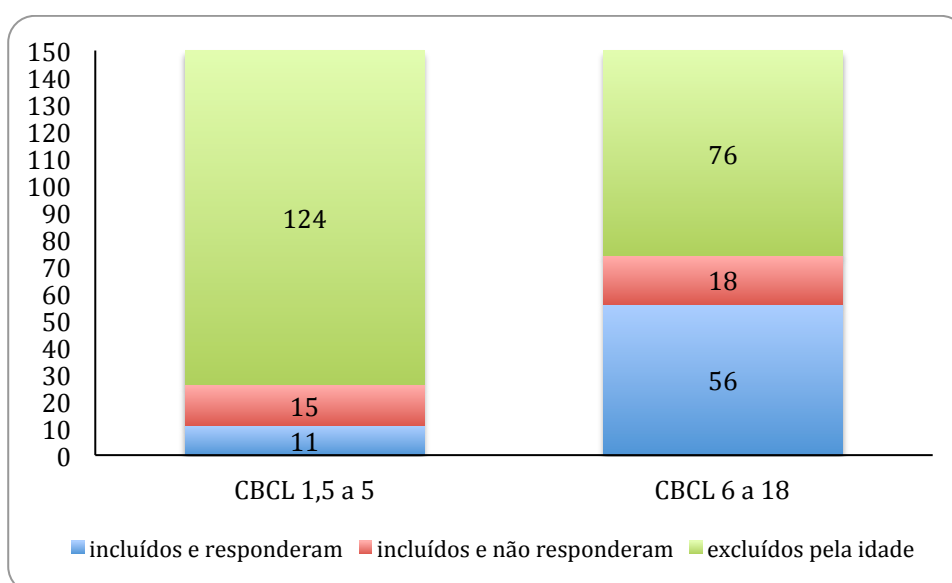
A escala AUQEI foi respondida por 51 pacientes entre quatro e 12 anos.

O inventário YRS foi respondido por 43 pacientes entre 11 e 18 anos.

A escala de Resiliência para Crianças e Adolescentes (RSCA) de Prince-Embury foi respondida por 59 pacientes entre 9 e dezoito anos.

Instrumentos Respondidos pelos cuidadores sobre os pacientes

GRÁFICO 2 - Distribuição dos cuidadores segundo os testes aplicados sobre os pacientes.



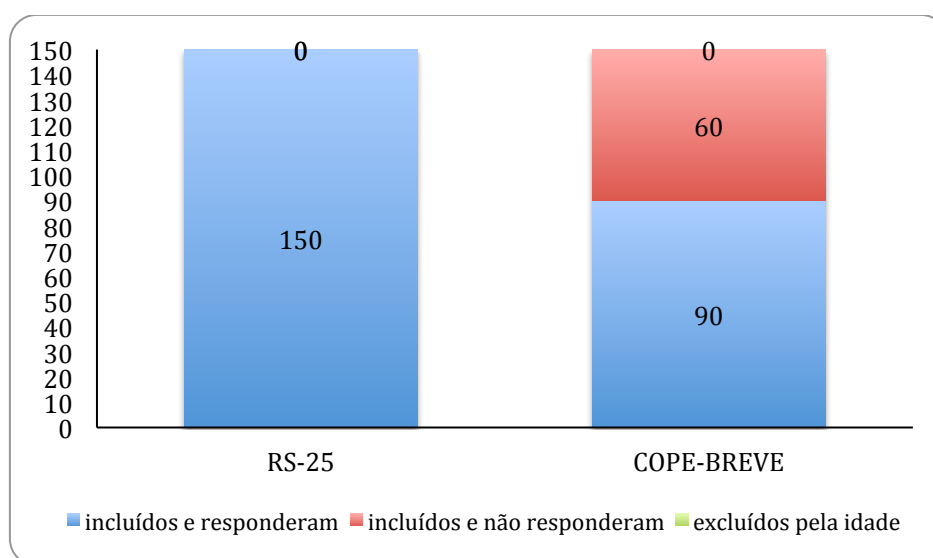
CBCL – 1,5- 5 O inventário foi respondido por 11 cuidadores de pacientes entre 1,5 a 5.

CBCL – 6-18. O inventário foi respondido por 56 cuidadores de pacientes entre 6 a 18 anos.

Instrumentos respondidos pelos cuidadores sobre si mesmos

GRÁFICO 3- Distribuição dos cuidadores sendo os testes aplicados sobre eles mesmos.

Quest respondidos pelos cuidadores em relação a si mesmos	responderam	não responderam	excluídos pela idade	total
RS-25	150	0	0	150
COPE-BREVE	90	60	0	150



A escala RS- 25 Escala de Resiliência 25 de Wagnild & Young. foi respondida por 150 cuidadores

A escala COPE BREVE- foi respondida por 90 cuidadores.

60 cuidadores não responderam ao COPE BREVE, as principais razões para este fato foram: dinâmica da UTI, intercorrência com o paciente, cansaço, chegada de visita.

Resultados do AUQEI – qualidade de vida (4 a 12 anos)

TABELA 3 – Resultados da aplicação do questionário AUQEI respondido pelo próprio paciente

AUQEI	n	Média ± dp	Mediana (Q1 – Q3)
Rel Familiares	51	1,9 ± 0,4	2 (1,7 - 2,1)
Saúde	51	0,8 ± 0,6	0,7 (0,3 - 1,3)
Social-Lazer	51	1,9 ± 0,4	1,8 (1,6 - 2,2)
Auto-Conceito	51	2,0 ± 0,3	2 (1,8 - 2,2)
Escola	51	2,2 ± 0,4	2,2 (2 - 2,4)
AUQEI - geral	51	47,8 ± 7,0	50 (43 - 53)

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

Categorias: relações familiares; saúde; social e lazer, autoconceito, escola e escore geral.

Pacientes com soma geral abaixo de 48 foram considerados como tendo uma má qualidade de vida e pacientes com pontuação igual a 48 ou mais foram considerados como tendo qualidade de vida adequada. Dos 51 pacientes que responderam o questionário AUQEI, 31 foram considerados como tendo um nível adequado de qualidade de vida, correspondendo a 60,8% com intervalo de confiança de 95% dado por 47,4% a 74,2%.

As respostas do questionário são assim pontuadas: 0= Muito infeliz, 1= Infeliz; 2= Feliz e 3= Muito Feliz

O AUQEI mostrou, como era esperado, o domínio saúde com a média mais baixa de avaliação (0,8 ± 0,6) entre muito infeliz e infeliz. A categoria social-lazer mostrou certo rebaixamento em sua pontuação ficando entre as classificações: infeliz e feliz. Os outros domínios ficaram na categoria feliz apontando para uma avaliação positiva da qualidade de vida.

Resultados do YSR

TABELA 4 – Resultados da aplicação do questionário YSR

YSR	n	Média ± dp	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação*		
				N	L	C
Atividades	43	33,1 ± 7,3	32 (26 - 39)	15 (34,9)	10 (23,3)	18 (41,9)
Social	43	40,0 ± 8,8	43 (33 - 45)	26 (60,5)	8 (18,6)	9 (20,9)
Competências total	39	32,3 ± 8,3	33 (26 - 37)	3 (7,7)	7 (17,9)	29 (74,4)
Ansiedade depressão	43	67,1 ± 8,8	65 (62 - 72)	18 (41,9)	12 (27,9)	13 (30,2)
Ansiedade retraimento	43	63,1 ± 13,3	60 (52 - 65)	30 (69,8)	6 (14)	7 (16,3)
Queixas somáticas	43	59,6 ± 12,0	58 (54 - 69)	29 (67,4)	5 (11,6)	9 (20,9)
Problemas sociais	43	62,9 ± 8,8	64 (54 - 70)	23 (53,5)	9 (20,9)	11 (25,6)
Problemas pensamento	43	57,7 ± 8,2	55 (51 - 63)	38 (88,4)	3 (7)	2 (4,7)
Problema atenção	43	62,9 ± 10,8	63 (52 - 69)	23 (53,5)	11 (25,6)	9 (20,9)
Comportamento delinquente	43	54,7 ± 6,2	52 (50 - 56)	38 (88,4)	4 (9,3)	1 (2,3)
Agressividade	43	58,5 ± 7,7	58 (51 - 62)	36 (83,7)	2 (4,7)	5 (11,6)
Problemas internalizantes	43	65,6 ± 9,4	65 (59 - 72)	11 (25,6)	5 (11,6)	27 (62,8)
Problemas externalizantes	43	55,0 ± 9,7	55 (49 - 61)	31 (72,1)	4 (9,3)	8 (18,6)
Total problemas	43	61,6 ± 9,2	63 (56 - 69)	17 (39,5)	5 (11,6)	21 (48,8)
Afetivo	43	62,9 ± 7,3	63 (58 - 68)	26 (60,5)	8 (18,6)	9 (20,9)
Ansiedade	43	64,4 ± 6,5	64 (59 - 70)	25 (58,1)	5 (11,6)	13 (30,2)
Somáticos	43	59,1 ± 8,3	56 (52 - 63)	33 (76,7)	4 (9,3)	6 (14)
TDAH	43	60,0 ± 8,4	57 (52 - 67)	31 (72,1)	2 (4,7)	10 (23,3)
TOD	43	57,8 ± 8,2	55 (51 - 61)	33 (76,7)	4 (9,3)	6 (14)
Conduta	43	54,5 ± 6,9	51 (50 - 58)	39 (90,7)	1 (2,3)	3 (7)
TOC	43	61,4 ± 6,6	63 (58 - 65)	32 (74,4)	5 (11,6)	6 (14)
PTS	43	65,4 ± 8,6	66 (61 - 70)	18 (41,9)	14 (32,6)	11 (25,6)
Qualidades positivas	43	54,7 ± 7,7	55 (52 - 60)	43 (100)	0 (0)	0 (0)

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

Resultados descritos por frequência (percentual)

N- Normal

Os resultados do YRS de pacientes entre onze e dezoito anos mostram que mais de 60% dos participantes percebiam sua atividade social como normal; entretanto, a mesma proporção de pacientes estava em padrão limítrofe/clínico no quesito atividades e nas competências totais. Os quesitos a seguir também foram pontuados dentro da normalidade por mais de 60% dos pacientes: Retraimento/depressão; Problemas de Pensamento; Violação de Regras; Comportamento Agressivo; Problemas Afetivos; Problemas Somáticos; Transtorno de Déficit de

Atenção e Hiperatividade; Transtorno Desafiador Opositivo (TOD); Transtorno de Conduta; e ainda o Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC).

O instrumento apontou para um total de mais de 70% dos pacientes com Problemas Externalizantes em um nível normal, os quesitos que compõem o item Problemas Externalizantes: Violação de regras, comportamento agressivo e Transtornos de Conduta mostraram mais de 80% dos pacientes dentro da normalidade.

Outro fator que obteve uma quantia significativa dentro da normalidade foi o item Problemas de Pensamento com 88,4% dos pacientes. Nos itens que compõem a escala Problemas Internalizantes: ansiedade/depressão pontuou 58% dos pacientes no padrão limítrofe/clínico, 60% estavam em padrão normal nos itens retraimento/depressão e queixas somáticas. No cômputo geral, a escala Problemas Internalizantes ficou com 62,8% na faixa clínica.

Um fator importante pela história clínica da população estudada foi a pontuação de 58,2% nas faixas limítrofe e clínica no que se refere ao Transtorno de Estresse Pós Traumático.

Percebe-se que os pacientes da amostra não apresentaram problemas de comportamento e emocionais em questões referentes a comportamentos mais agressivos ou desafiadores, em contrapartida as questões relativas à ansiedade se apresentaram mais comprometidas.

Resultados do Prince-Embury

TABELA 5 – Resultados da aplicação do questionário Prince-Embury

Prince-Embury	n	Média ± dp	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação*		
				Alta	Média	Baixa
Otimismo	59	9,7 ± 3,1	10 (7 - 12)	14 (23,7)	29 (49,2)	16 (27,1)
Auto-Eficácia	59	8,6 ± 3,2	9 (6 - 11)	7 (11,9)	34 (57,6)	18 (30,5)
Adaptabilidade	19	7,6 ± 4,5	9 (3 - 12)	2 (11,1)	9 (50)	7 (38,9)
Controle	59	46,4 ± 10,1	46 (41 - 55)	11 (18,6)	20 (33,9)	28 (47,5)
Confiança	59	8,7 ± 3,0	9 (6 - 11)	6 (10,2)	29 (49,2)	24 (40,7)
Apoio	59	9,2 ± 2,7	10 (7 - 11)	7 (11,9)	37 (62,7)	15 (25,4)
Conforto	59	9,4 ± 3,2	10 (7 - 12)	10 (16,9)	33 (55,9)	16 (27,1)
Tolerância	41	9,1 ± 3,4	9 (8 - 12)	8 (19,5)	23 (56,1)	10 (24,4)
Capacidade de relacionamento	59	46 ± 9,9	46 (39 - 55)	12 (20,3)	18 (30,5)	29 (49,2)
Suscetibilidade	59	12,8 ± 3,3	12 (11 - 15)	28 (47,5)	28 (47,5)	3 (5,1)
Recuperação	59	12,6 ± 3,2	12 (10 - 14)	29 (49,2)	28 (47,5)	2 (3,4)
Prejuízo	59	12,5 ± 3,2	12 (10 - 15)	27 (45,8)	29 (49,2)	3 (5,1)
Reatividade emocional	59	60,6 ± 10,2	59 (53 - 69)	36 (61)	21 (35,6)	2 (3,4)
Recursos	59	45,4 ± 9,9	44 (39 - 55)	15 (25,4)	14 (23,7)	30 (50,8)
Vulnerabilidade	59	59,7 ± 9,5	58 (54 - 69)	43 (72,9)	13 (22)	3 (5,1)

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

* Resultados descritos por frequência (percentual)

A escala de resiliência de Prince-Embury para jovens entre nove e dezoito anos foi respondida por cinquenta e nove pacientes. As subescalas adaptabilidade e tolerância não foram respondidas por todos os pacientes, segundo a autora da escala, em razão da capacidade de compreensão do item estudado. O item da Adaptabilidade foi respondido por 19 pacientes de 15 a 18 anos e a Tolerância por 41 pacientes entre 12 e 18 anos.

A Escala Senso de Controle é subdividida em: otimismo, autoeficácia, adaptabilidade. Na subescala otimismo, observou-se que 76,3% dos pacientes se encontravam em padrão médio/ baixo, assim como a subescala autoeficácia apontou para 88,1% dos respondentes no mesmo padrão. A subescala adaptabilidade apontou para 88,9% com o mesmo padrão médio/baixo. No cômputo geral a Escala de Senso de Controle apenas 18,6% dos pacientes ficaram em nível alto.

Na Escala Capacidade de Relacionamento 49,2% (29) dos pacientes pontuaram abaixo da média. Todas as subescalas (Confiança, Apoio, Conforto, Tolerância) foram pontuadas, por mais de 80% dos pacientes, com classificação média/baixa. A subescala Tolerância não foi pontuada por respondentes entre nove e onze anos, como o autor preconiza. Na classificação geral percebe-se que 79,8% dos pacientes apresentaram padrão médio/baixo de capacidade de relacionamento.

O instrumento mostrou altos padrões de reatividade emocional nos pacientes cardiopatas. A Escala Reatividade Emocional é composta pelos subitens: Suscetibilidade Emocional, Recuperação, Prejuízo. Em todas as subescalas a pontuação ficou entre os padrões médios/altos em mais de 90%. Constatou-se que os pacientes apresentaram índices muito altos de reatividade emocional, com 96,6% deles em nível médio/alto e que mais de 60% dos pacientes mostraram padrão alto.

Metade da população possuía um baixo índice de recursos emocionais internos (50,8%), apenas 25,4% apresentaram alto padrão. Chama a atenção a Vulnerabilidade Emocional presente em mais 94%, destes, 72,9% apresentam altos índices. Apenas três jovens obtiveram a classificação de baixa reatividade emocional dentre os cinquenta e nove da amostra.

Resultados das avaliações dos cuidadores em relação aos pacientes

Resultados do CBCL 1,5-5

TABELA 6 – Resultados da aplicação do questionário CBCL relativo a pacientes com idade de 1,5 a 5 anos

CBCL	n	Média ± dp	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação*		
				N	L	C
Emocionalmente reativa	11	58,8 ± 9,3	55 (50 - 70)	7 (63,6)	1 (9,1)	3 (27,3)
Ansiedade depressão	11	64,9 ± 13,7	66 (50 - 69)	4 (36,4)	5 (45,5)	2 (18,2)
Queixas somáticas	11	61,7 ± 13,9	58 (50 - 72)	8 (72,7)	0 (0)	3 (27,3)
Retraimento	11	56,1 ± 6,9	51 (50 - 60)	9 (81,8)	2 (18,2)	0 (0)
Problemas do sono	11	57,7 ± 5,7	56 (53 - 64)	10 (90,9)	1 (9,1)	0 (0)
Problemas atenção	11	51,1 ± 2,2	50 (50 - 51)	11 (100)	0 (0)	0 (0)
Comportamento agressivo	11	51,5 ± 3,6	50 (50 - 51)	11 (100)	0 (0)	0 (0)
Problemas internalizantes	11	58,8 ± 16,3	62 (45 - 73)	5 (45,5)	3 (27,3)	3 (27,3)
Problemas externalizantes	11	44,5 ± 7,3	44 (40 - 46)	10 (90,9)	1 (9,1)	0 (0)
Total problemas	11	52,5 ± 13	53 (43 - 66)	8 (72,7)	0 (0)	3 (27,3)
Estresse	11	58,7 ± 7,2	58 (51 - 67)	8 (72,7)	2 (18,2)	1 (9,1)
Afetivo	11	60 ± 7,2	60 (52 - 67)	7 (63,6)	3 (27,3)	1 (9,1)
Ansiedade	11	65,5 ± 12,8	70 (50 - 75)	4 (36,4)	1 (9,1)	6 (54,5)
Transtorno invas do desenvolv	11	56,4 ± 6,7	56 (51 - 59)	9 (81,8)	2 (18,2)	0 (0)
TDAH	11	51,3 ± 2,1	51 (50 - 52)	11 (100)	0 (0)	0 (0)
TOC	11	51,5 ± 4,2	50 (50 - 51)	11 (100)	0 (0)	0 (0)

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

* Resultados descritos por frequência (percentual)

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico

A escala CBCL para crianças entre um ano e meio a cinco anos foi respondida por onze cuidadores. O quesito Problemas Externalizantes ficou com o escore referente à normalidade em mais de noventa por cento, já no que se refere a Problemas Internalizantes metade dos pacientes (54,6%) estava no padrão limítrofe/clínico. Mais de 60% das crianças estudadas ficaram em nível limítrofe/clínico nos domínios referentes à ansiedade, tendo a Síndromes de Ansiedade/Depressão pontuado nessa categoria em 63,7% e transtornos de ansiedade em 63,6%, segundo os cuidadores. As questões relativas a problemas de sono, total de problemas e estresse e também os transtornos invasivos do

desenvolvimento, mostraram mais de 80% dos pacientes em padrão normal. Os domínios: problema de atenção, comportamento agressivo, TDAH e TOC pontuaram com 100% das crianças em padrão normal. A aplicação do inventário apresentou certa dificuldade, pois as perguntas não correspondem aos possíveis comportamentos de uma criança doente nesta faixa etária e chega a causar certo constrangimento durante a aplicação.

TABELA 7 – Resultados do questionário CBCL relativo aos pacientes com idade de 6 a 18 anos

CBCL	n	Média ± dp	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação*		
				N	L	C
Atividades	56	32,8 ± 6,9	32 (27 - 39)	20 (35,7)	12 (21,4)	24 (42,9)
Social	56	42,3 ± 8,2	43 (35 - 49,5)	41 (73,2)	9 (16,1)	6 (10,7)
Escola	48	43 ± 11	44,5 (33,5 - 53,5)	34 (70,8)	4 (8,3)	10 (20,8)
Competências total	48	33,5 ± 8,4	33,5 (27,5 - 39,5)	10 (20,8)	5 (10,4)	33 (68,8)
Ansiedade depressão	56	68 ± 10,8	66 (62,5 - 75)	15 (26,8)	21 (37,5)	20 (35,7)
Ansiedade retraimento	56	63,9 ± 10,5	63 (57 - 69)	35 (62,5)	8 (14,3)	13 (23,2)
Queixas somáticas	56	63,6 ± 9,9	62 (57 - 71)	34 (60,7)	6 (10,7)	16 (28,6)
Problemas sociais	56	60,7 ± 9,3	58 (52 - 68,5)	36 (64,3)	8 (14,3)	12 (21,4)
Problemas pensamento	56	60,3 ± 10,1	58 (51 - 69)	39 (69,6)	4 (7,1)	13 (23,2)
Problema atenção	56	62,8 ± 12,4	59 (52,5 - 68)	35 (62,5)	9 (16,1)	12 (21,4)
Comportamento delinquente	56	56,0 ± 6,5	54 (51 - 60)	48 (85,7)	5 (8,9)	3 (5,4)
Agressividade	56	59,2 ± 10,7	56 (51 - 63)	44 (78,6)	5 (8,9)	7 (12,5)
Problemas internalizantes	56	66,4 ± 11,6	67,5 (62,5 - 73,5)	11 (19,6)	6 (10,7)	39 (69,6)
Problemas externalizantes	56	55,8 ± 11,1	55 (49 - 63,5)	37 (66,1)	5 (8,9)	14 (25)
Total problemas	56	61,9 ± 11,8	62,5 (55 - 69,5)	19 (33,9)	10 (17,9)	27 (48,2)
Afetivo	56	64,5 ± 9,8	64 (57 - 72)	28 (50)	9 (16,1)	19 (33,9)
Ansiedade	56	67,0 ± 8,0	70 (62 - 73)	20 (35,7)	7 (12,5)	29 (51,8)
Somáticos	56	60,4 ± 10,7	59,5 (50 - 66,5)	41 (73,2)	4 (7,1)	11 (19,6)
TDAH	56	59,4 ± 8,5	57 (51,5 - 65,5)	40 (71,4)	8 (14,3)	8 (14,3)
TOD	56	56,8 ± 8,3	52 (51 - 62)	46 (82,1)	3 (5,4)	7 (12,5)
Conduta	56	55,1 ± 8,1	51 (50 - 57,5)	48 (85,7)	2 (3,6)	6 (10,7)
Tempo cognitivo lento	56	61,1 ± 8,5	61 (55 - 70)	34 (60,7)	7 (12,5)	15 (26,8)
TOC	56	63,3 ± 8,5	62 (55 - 69,5)	33 (58,9)	9 (16,1)	14 (25)
PTS	56	66,9 ± 9,9	66 (59 - 74,5)	24 (42,9)	13 (23,2)	19 (33,9)

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

* Resultados descritos por frequência (percentual)

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

A escala foi respondida por cinquenta e seis cuidadores. Os itens Escola e Competência Total foram aplicados em apenas 48 pacientes segundo critério do autor da escala. Percebe-se que as competências totais estão rebaixadas, ficando em padrão limítrofe/clínico em razão da baixa classificação no item Atividades, com 64,3% dos estudados em padrão limítrofe/clínico, enquanto nas áreas social e escolar mais de 70% dos respondentes estava em padrão normal. Mais de 60% dos pacientes se encontravam em padrão normal, segundo seus cuidadores, nos domínios: retraimento/depressão, queixas somáticas, problemas sociais, problemas de pensamento, problemas de atenção. Os domínios relativos a Problemas Externalizantes mostraram que a grande maioria dos pacientes se encontrava em padrão normal sendo Violação de Regras pontuado com 85,7% e comportamento agressivo com 78,6%. Os transtornos TDAH, TOD, transtorno de conduta e transtornos somáticos também mostraram os pacientes em mais de 70% dentro da normalidade.

Os cuidadores de pacientes com idade entre seis e dezoito anos que responderam à escala classificaram mais de 60% dos pacientes em padrão limítrofe/clínico nos quesitos: problemas internalizantes (80,3%); ansiedade/depressão (75%), total de problemas (66,1%), transtornos ansiedade (64,3%). Em tempo cognitivo lento e transtorno obsessivo compulsivo encontram-se 40% dos pacientes com comprometimento, sendo 25% em padrão clínico no TOC e 26,8% no tempo cognitivo. Outro fator importante para o estudo foi o Transtorno de Estresse Pós-Traumático com mais de 57,1% da população apresentando sintomas sendo 33,9% clínicos.

Resultados das avaliações dos cuidadores em relação a si mesmo

Resultados do RS-25

Nas tabelas abaixo, a “classificação mediana” foi definida a partir das classificações já estabelecidas por Wagnild e Young para o escore total do RS-25 (valor mínimo 25 e valor máximo 175):

Muito baixo: 25 a 100
 Baixo: 101 a 115
 Limite baixo: 116 a 130
 Moderado: 131 a 145
 Moderadamente alto: 146 a 160
 Alto: 161 a 175

Proporcionalmente, para cada sub-escala do RS-25 (valor mínimo 5 e valor máximo 35), a classificação ficou definida nessa pesquisa como:

Muito baixo: 5 a 20
 Baixo: 21 a 23
 Limite baixo: 24 a 26
 Moderado: 27 a 29
 Moderadamente alto: 30 a 32
 Alto: 33 a 35

TABELA 8 – Resultados das escalas do RS-25 (geral)

Escalas do RS-25	n	Média ± dp	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação mediana
Autoconfiança	150	28,7 ± 4,3	29 (26 - 32)	Moderado
Sentido de Vida	150	27,4 ± 3,6	28 (26 - 30)	Moderado
Equilíbrio	150	21,8 ± 5	22 (18 - 25)	Baixo
Perseverança	150	27,7 ± 4,8	28 (26 - 32)	Moderado
Solidão Existencial	150	27,5 ± 5,2	29 (25 - 31)	Moderado
Total	150	133,1±16,4	135(123,2-145)	Moderado

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

Considerando-se essa distribuição dos casos de acordo com os resultados de RS-25, a maioria dos os cuidadores foram classificados em nível moderado-baixo (muito baixo ou baixo), moderado (limite baixo, moderado ou moderadamente alto) ou alto (moderadamente alto ou alto).

Na avaliação dos domínios que compõem a escala verificou-se que a maior pontuação foi no que se refere à autoconfiança, seguido de solidão existencial; perseverança; sentido de vida. O domínio que obteve a pontuação mais baixa foi relativo ao Equilíbrio. Os cuidadores se encontravam com nível de resiliência moderado, com exceção do domínio equilíbrio que foi pontuado como baixo nível, o que é compreensível pelas circunstâncias em que se encontravam.

TABELA 9 – Resultados da classificação do questionário RS-25 geral por categorias

RS-25	Frequência	Percentual
Muito Baixo	8	5,3
Baixo	9	6,0
Limite Baixo	39	26,0
Moderado	57	38,0
Moderadamente Alto	35	23,3
Alto	2	1,3
Total	150	100,0

Tabela 10 - Resultados da classificação do questionário RS-25 agrupados por tercís

RS-25	Frequência	Percentual
1º tercís (87 a 129) – Baixo	50	33,3
2º tercís (130 a 142) – Moderado	50	33,3
3º tercís (143 a 166) – Alto	50	33,3
Total	150	100,0

Os tercís de RS-25 total foram iguais a 129 e 143. Os intervalos dos autores Wagnild e Young são: 25 a 100: muito baixo; 101 a 115: baixo; 116 a 130: no limite baixo; 131 a 145: moderado; 146 a 160: moderadamente alto; 161 a 175: alto. Podemos observar que neste estudo, o primeiro tercís corresponde a quase totalmente com os três primeiros intervalos dos autores. O segundo tercís corresponde a quase totalmente com o terceiro intervalo e o terceiro tercís corresponde quase totalmente com os dois últimos intervalos.

37,3% dos cuidadores ficaram nos níveis: limite baixo, baixo e muito baixo, enquanto 24,6% ficaram no padrão moderadamente alto e alto. 75,3% dos cuidadores ficaram entre baixo e moderado apresentando tendência em níveis mais baixos de resiliência. Os níveis altos responderam por 24,6% dos cuidadores.

Resultados do COPE-BREVE

TABELA 11 – Uso de estratégias adaptativas focadas no problema (respondido por 90 cuidadores)

Dimensão das estratégias adaptativas focada no problema	Número da estratégia	Total*	Escore**			
			0	1	2	3
Coping Ativo	2	87	3 (3,3)	10 (11,1)	12 (13,3)	65 (72,2)
	7	88	2 (2,2)	3 (3,3)	10 (11,1)	75 (83,3)
Suporte emocional	5	85	5 (5,6)	7 (7,8)	8 (8,9)	70 (77,8)
	15	89	1 (1,1)	10 (11,1)	13 (14,4)	66 (73,3)
Suporte instrumental	10	83	7 (7,8)	9 (10)	10 (11,1)	64 (71,1)
	23	80	10 (11,1)	15 (16,7)	13 (14,4)	52 (57,8)
Reinterpretação Positiva	12	86	4 (4,4)	10 (11,1)	15 (16,7)	61 (67,8)
	17	74	16 (17,8)	3 (3,3)	6 (6,7)	65 (72,2)
Planejamento	20	79	11 (12,2)	6 (6,7)	17 (18,9)	56 (62,2)
	24	87	3 (3,3)	10 (11,1)	8 (8,9)	69 (76,7)
Aceitação	14	82	8 (8,9)	9 (10)	8 (8,9)	65 (72,2)
	25	83	7 (7,8)	3 (3,3)	11 (12,2)	69 (76,7)

*Total de cuidadores que usaram a estratégia

** 0: Não tenho feito

1: Tenho feito um pouco

2: Tenho feito mais ou menos

3: Tenho feito bastante

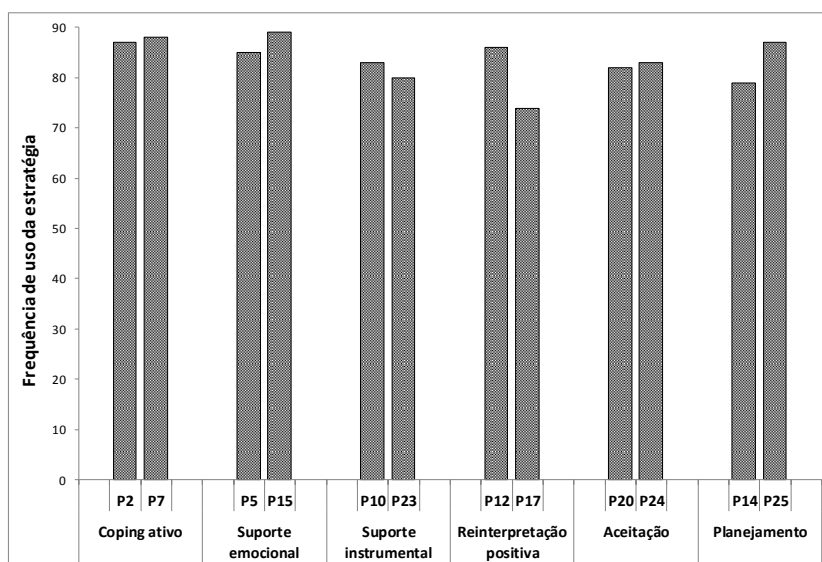


Gráfico 4 - Frequência de uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema

No Cope Breve pode-se observar que entre as estratégias adaptativas focadas no problema as que se referem ao *Coping* Ativo foram as mais utilizadas (97,22% das vezes), seguidas de: Suporte Emocional (96,6%); Planejamento (92,22%); Aceitação (91,6%); Reinterpretação Positiva (88,8%). As perguntas mais utilizadas se referiram aos domínios *Coping* Ativo, P7: “Tenho tomado alguma atitude para tentar melhorar a situação” (97,7%) e a P15 do Suporte Emocional: “Tenho recebido conforto e compreensão de alguém” (98,8%).

A P17 do domínio Reinterpretação Positiva; “Tenho tentado enxergar algo de bom no que está acontecendo” foi usada 82,2% das vezes sendo a estratégia menos utilizada.

As estratégias de enfrentamento focadas no problema foram utilizadas na sua grande maioria com bastante intensidade: “Tenho feito bastante”.

TABELA 11 – Uso de estratégias adaptativas focadas na emoção

Dimensão das estratégias adaptativas focada na emoção	Número da estratégia	Total*	Escore**			
			0	1	2	3
Auto-Distração	1	63	27 (30)	21 (23,3)	11 (12,2)	31 (34,4)
	19	57	33 (36,7)	15 (16,7)	20 (22,2)	22 (24,4)
Expressão de sentimentos	9	52	38 (42,2)	12 (13,3)	15 (16,7)	25 (27,8)
	21	62	28 (31,1)	20 (22,2)	21 (23,3)	21 (23,3)
Humor	18	22	68 (75,6)	13 (14,4)	5 (5,6)	4 (4,4)
	28	11	79 (87,8)	8 (8,9)	0 (0)	3 (3,3)
Religiosidade	22	85	5 (5,6)	4 (4,4)	10 (11,1)	71 (78,9)
	27	87	3 (3,3)	3 (3,3)	4 (4,4)	80 (88,9)

*Total de cuidadores que usaram a estratégia

** 0: Não tenho feito

1: Tenho feito um pouco

2: Tenho feito mais ou menos

3: Tenho feito bastante

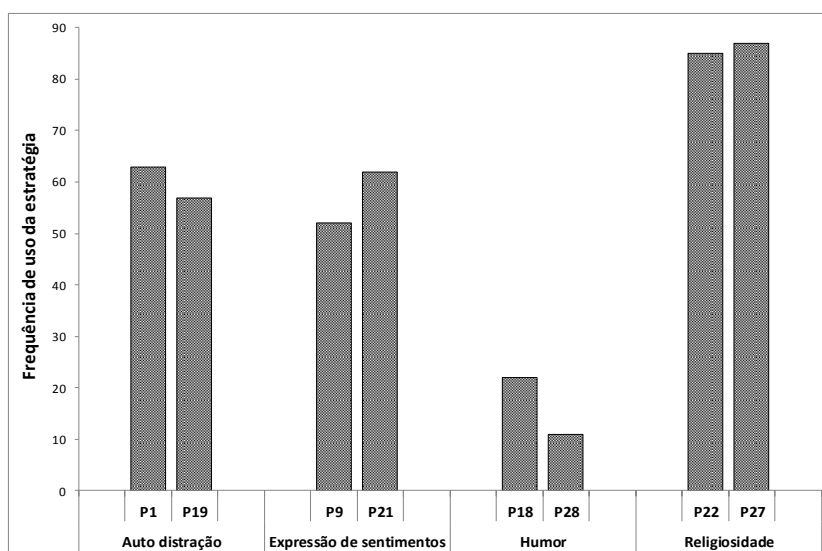


Gráfico 5 - Frequência de uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas na emoção

No Cope Breve pode-se observar que entre as estratégias adaptativas focadas na emoção as que se referem à Religiosidade foram as mais utilizadas (95,5%), seguidas de: Auto Distração (66,6%); Expressão dos Sentimentos (63,3%); Humor (18,3%).

A pergunta mais utilizada se referiu ao domínio Religiosidade, P27: “Tenho orado ou meditado”, que foi usada 96,6% das vezes. A P28 do Domínio Humor: “Tenho ridicularizado a situação” foi a pergunta menos utilizada (12,2% das vezes). Nota-se que 81,6% dos cuidadores não usaram as estratégias focadas na emoção referentes ao humor em contrapartida pudemos observar que apenas 4,4% (8) dos cuidadores responderam não fazer uso das estratégias relativas à religiosidade.

Acredita-se que houve um problema com a tradução da escala original para a língua portuguesa do Brasil. As frases originais apresentadas na escala americana são: *I've been making fun of the situation* e *I've been making jokes about it*. Na versão para Portugal as frases são: “Enfrento a situação levando-a para a brincadeira” e “Enfrento a situação com humor”. Na versão brasileira as frases ficaram: “Tenho feito piadas sobre a situação” (P18) e “Tenho ridicularizado a situação” (P28). Nota-se que o termo ridicularizado, foi interpretado como agressivo pelo cuidador de um paciente cardiopata.

TABELA 12 – Uso de estratégias desadaptativas

Dimensão das estratégias desadaptativas	Número da estratégia	Total*	Escore*			
			0	1	2	3
Negação	3	56	34 (37,8)	15 (16,7)	10 (11,1)	31 (34,4)
	8	43	47 (52,2)	17 (18,9)	9 (10)	17 (18,9)
Uso de substâncias	4	11	79 (87,8)	6 (6,7)	1 (1,1)	4 (4,4)
	11	9	81 (90)	5 (5,6)	2 (2,2)	2 (2,2)
Desinv Comportamental	13	14	76 (84,4)	6 (6,7)	6 (6,7)	2 (2,2)
	26	11	79 (87,8)	8 (8,9)	3 (3,3)	0 (0)
Autoculpabilização	6	55	35 (38,9)	12 (13,3)	16 (17,8)	27 (30)
	16	49	41 (45,6)	16 (17,8)	16 (17,8)	17 (18,9)

*Total de cuidadores que usaram a estratégia

** 0: Não tenho feito

1: Tenho feito um pouco

2: Tenho feito mais ou menos

3: Tenho feito bastante.

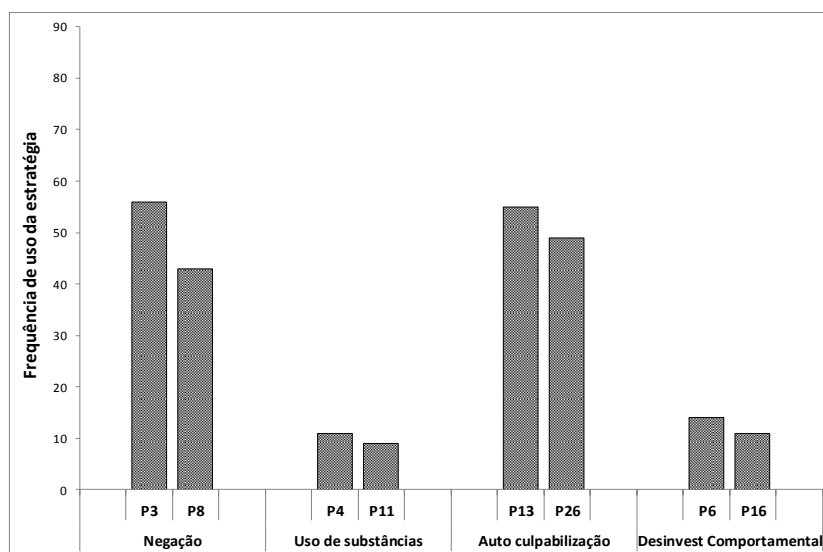


Gráfico 6 - Frequência de uso de estratégias de enfrentamento desadaptativas.

TABELA 14- Uso da estratégias de enfrentamento (Total)

Uso de estratégias	Score total		Total de estratégias utilizadas	
	Intervalo*	Mediana (Q1-Q3)	Intervalo*	Mediana (Q1-Q3)
Adaptativas focadas no problema	0-36	31 (27 - 34)	0-12	12 (10 - 12)
Adaptativas focadas na emoção	0-24	11 (9 - 13)	0-8	5 (4 - 6)
Desadaptativas	0-8	5 (2 - 9)	0-8	3 (1 - 4)
Total (soma das 3 estratégias)	0-68	48 (42 - 51)	0-28	19 (17 - 21)

*Intervalo de valores possíveis

Entre as Estratégias Desadaptativas focadas na Emoção o instrumento apontou para o maior uso das estratégias referentes aos Domínios: Negação e Autoculpabilização. No domínio Negação foi a mais utilizada foi P5: “Tenho dito a mim mesmo: isto não é real” usada 56 vezes, o que correspondeu a 62,2% seguida de estratégia P13 do domínio Autoculpabilização: “tenho me criticado” usada 55 vezes (61,1%). Mais da metade dos cuidadores fez uso dessas estratégias. Poucos cuidadores mostraram necessitar de remédios, drogas ou álcool para enfrentar a

situação. A P4: “Tenho consumido álcool ou outras drogas/medicamentos para me sentir melhor” que foi utilizada 11 vezes e a estratégia 11: “Tenho consumido álcool ou outras drogas/medicamentos para me ajudar a superar a situação” foi a menos utilizada (9 vezes). As estratégias do domínio Desinvestimento Comportamental também foram pouco utilizadas mostrando que apenas 13,88% dos cuidadores pensaram em desistir de enfrentar o problema. As perguntas P6: “Estou desistindo de enfrentar a situação” e P16 “Estou desistindo de tentar enfrentar a situação” foram usadas 14 e 11 vezes respectivamente (15,5% e 12,2%).

7.2 ANÁLISE DAS HIPÓTESES ESTUDADAS

A seguir serão expostas as hipóteses levantadas. Serão apresentados os gráficos apenas com os domínios estudados nas hipóteses. As tabelas completas se encontram em anexo. (ANEXO)

Na sequência, para cada hipótese levantada serão apresentadas as conclusões citando as tabelas e os valores de p dos testes estatísticos que embasaram estas conclusões. Foram consideradas confirmadas as hipóteses com testes estatísticos que indicaram significância estatística ($p < 0,05$). Na impossibilidade da aplicação de teste estatístico em função de baixas frequências esperadas foi apresentada uma análise com base apenas nos resultados descritivos.

- Influência da gravidade da doença sobre a qualidade de vida e os problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H1 – Quanto mais grave for a cardiopatia, pior a classificação da qualidade de vida das crianças entre quatro e doze anos. Tabela 15 ($p=0,554$). Não confirmada

TABELA 15 – Avaliação da associação entre a classe funcional e a percepção de qualidade de vida do paciente

AUQEI	Classe funcional			
	2		3 e 4	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Má QV	6	31,6	14	43,8
QV Adequada	13	68,4	18	56,3
Total	19	100,0	32	100,0

(p=0,554)

Conclusão:

Observou-se que os pacientes perceberam sua qualidade de vida como adequada independentemente da gravidade da doença.

Hipóteses 2, 3,4 e 5

TABELA 16 – Avaliação da associação entre a classe funcional e a lista de comportamentos do YSR 11-18 anos

Lista de comportamentos	Classe funcional				Valor de p*
	2		3 e 4		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	6 (30)	14 (70)	9 (39,1)	14 (60,9)	0,749
Social	16 (80)	4 (20)	10 (43,5)	13 (56,5)	0,027
Competências Total	2 (10,5)	17 (89,5)	1 (5)	19 (95)	0,605
Ansiedade/depressão	12 (60)	8 (40)	6 (26,1)	17 (73,9)	0,033
Retraimento/depressão	17 (85)	3 (15)	13 (56,5)	10 (43,5)	0,054
Queixas Somáticas	17 (85)	3 (15)	12 (52,2)	11 (47,8)	0,027
Problemas Internalizantes	8 (40)	12 (60)	3 (13)	20 (87)	0,078
Ansiedade	14 (70)	6 (30)	11 (47,8)	12 (52,2)	0,216
PTS	12 (60)	8 (40)	6 (26,1)	17 (73,9)	0,033

*Teste exato de Fisher, p<0,05

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

*Teste exato de Fisher, p<0,05

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

H2- Quanto mais grave for a cardiopatia, maior o nível de ansiedade/depressão dos pacientes entre onze e dezoito anos. Tabela 16 ($p=0,033$). Confirmada.

OBSERVAÇÃO: Os pacientes mais graves apresentaram nível mais alto de ansiedade/depressão.

H3- Quanto mais grave for a cardiopatia, maior o nível de retraimento/ depressão dos pacientes entre onze e dezoito anos. Tabela 16 ($p=0,054$). Confirmada.

Observação: Os pacientes mais graves apresentaram níveis mais altos de retraimento/ depressão.

H4- Quanto mais grave é a cardiopatia, maior o índice de problemas internalizantes nos pacientes entre onze e dezoito anos. Tabela 16 ($p=0,078$). Não confirmada.

Observação: Verificamos que os pacientes com cardiopatia mais grave não apresentaram maiores índices de problemas internalizantes.

H5- Quanto mais grave for a cardiopatia, maior o nível de sintomas de estresse pós traumático (PTS) dos pacientes entre onze e dezoito anos. Tabela 16 ($p=0,033$). Confirmada.

Observação: Os pacientes mais graves (CF 3 e 4) apresentaram padrão mais comprometido de sintomas de estresse pós-traumático.

Conclusão

Embora não fizesse parte das nossas hipóteses, também foram observadas associações significativas entre a gravidade da doença e os problemas comportamentais e emocionais nos seguintes quesitos: competência social ($p=0,027$), queixas somáticas ($p=0,027$), problemas sociais ($p=0,014$). Nesses domínios verifica-se que, quanto mais grave a doença, mais comprometidos os pacientes se encontravam.

Hipóteses 6, 7, 8, 9 e 10

TABELA 17 – Avaliação da associação entre a classe funcional e as questões do Prince-Embury

	Classe funcional (59)						Valor de p*	Valor de p**
	2			3 e 4				
	Alta	Média	Baixa	Alta	Média	Baixa		
Otimismo	11 (42,3)	9 (34,6)	6 (23,1)	3 (9,1)	20 (60,6)	10 (30,3)	0,011	
Autoeficácia	4 (15,4)	17 (65,4)	5 (19,2)	3 (9,1)	17 (51,5)	13 (39,4)	0,234	
Adaptabilidade	2 (22,2)	6 (66,7)	1 (11,1)	0 (0)	3 (33,3)	6 (66,7)	0,037	
Controle	10 (38,5)	9 (34,6)	7 (26,9)	1 (3)	11 (33,3)	21 (63,6)	0,001	<0,001
Confiança	3 (11,5)	14 (53,9)	9 (34,6)	3 (9,1)	15 (45,5)	15 (45,5)	0,700	
Apoio	3 (11,5)	20 (76,9)	3 (11,5)	4 (12,1)	17 (51,5)	12 (36,4)	0,081	
Conforto	4 (15,4)	19 (73,1)	3 (11,5)	6 (18,2)	14 (42,4)	13 (39,4)	0,036	
Tolerância	4 (21,1)	12 (63,2)	3 (15,8)	4 (18,2)	11 (50)	7 (31,8)	0,489	
Capacidade de relacionamento	6 (23,1)	11 (42,3)	9 (34,6)	6 (18,2)	7 (21,2)	20 (60,6)	0,117	0,300
Suscetibilidade	14 (53,9)	10 (38,5)	2 (7,7)	14 (42,4)	18 (54,6)	1 (3)	0,404	
Recuperação	13 (50)	13 (50)	0 (0)	16 (48,5)	15 (45,5)	2 (6,1)	-	
Prejuízo	12 (46,2)	12 (46,2)	2 (7,7)	15 (45,5)	17 (51,5)	1 (3)	0,702	
Reatividade emocional	16 (61,5)	8 (30,8)	2 (7,7)	20 (60,6)	13 (39,4)	0 (0)	-	0,218
Recursos	11 (42,3)	7 (26,9)	8 (30,8)	4 (12,1)	7 (21,2)	22 (66,7)	0,011	0,004
Vulnerabilidade	15 (57,7)	8 (30,8)	3 (11,5)	28 (84,9)	5 (15,2)	0 (0)	0,032	0,054

*Teste de Qui-quadrado, $p < 0,05$

**Teste exato de Fisher (Alta x baixa); $p < 0,05$

(-) Teste não aplicável

H6- Quanto mais grave for a cardiopatia, menores os níveis de senso de controle (otimismo, autoeficácia e adaptabilidade) dos pacientes entre nove e dezoito anos (Tabela 17).

- Senso de Controle ($p=0,001$). Confirmada.
- Otimismo ($p= 0,011$). Confirmada.
- Autoeficácia ($p= 0,234$). Não Confirmada.
- Adaptabilidade ($p= 0,037$). Confirmada.

Conclusão: No geral a Escala Senso de Controle mostrou que quanto mais grave a doença menor o senso de controle do paciente. Os pacientes com cardiopatia mais

grave também mostraram menos otimismo e adaptabilidade; apenas a auto-eficácia não apresentou diferença entre os dois grupos.

H7- Quanto mais grave for a doença, mais prejudicada a capacidade de relacionamento (confiança, apoio, conforto, tolerância) dos pacientes entre nove e dezoito anos (Tabela 17).

- Capacidade de relacionamento ($p=0,117$). Não Confirmada.
- Confiança ($p= 0,700$). Não confirmada.
- Apoio ($p= 0,081$). Não confirmada.
- Conforto ($p=0,036$). Confirmada.
- Tolerância ($p= 0,489$). Não Confirmada.

Conclusão: A gravidade da doença não influenciou na capacidade de relacionamento dos pacientes estudados. Os pacientes dos dois grupos estudados se encontravam nas categorias média/baixa. Entretanto os pacientes com cardiopatia mais grave (CF 3 e 4) apresentaram menor percepção de conforto.

H8 - Quanto mais grave for a doença, maiores os níveis de reatividade emocional (susceptibilidade, recuperação, prejuízo) dos pacientes entre nove e dezoito anos (Tabela 17).

- Reatividade Emocional - (análise descritiva) Os pacientes apresentaram alto nível de Reatividade Emocional independente da gravidade da doença.
- Suscetibilidade ($p=0,404$). Não confirmada.
- Recuperação: (análise descritiva). Os pacientes se encontravam em padrão médio/alto no que se refere à necessidade de um período longo de tempo para recuperação independente da gravidade da doença.
- Prejuízo ($p=0,702$). Não confirmada.

Conclusão: Apesar de não apresentar diferença significativa os pacientes estudados mostraram altos parâmetros de reatividade emocional independente da gravidade da

doença. No que se refere a prejuízo emocional e suscetibilidade encontramos os pacientes em padrão alto/médio em ambas categorias.

H9- Quanto mais grave for a cardiopatia, menos recursos internos o paciente entre nove e dezoito anos possui. (Tabela 17) (p= 0,011). Confirmada.

Conclusão: A gravidade da doença diminuiu os índices de Recursos Internos dos pacientes.

H10- Quanto mais grave for a cardiopatia, mais vulnerável é o paciente entre nove e dezoito anos. (Tabela 17). (p= 0,032). Confirmada.

Conclusão: A gravidade da doença aumentou a vulnerabilidade dos pacientes.

Conclusão sobre as hipóteses: Os pacientes com cardiopatia mais grave apresentaram baixo nível de senso de controle, otimismo, adaptabilidade, conforto e recursos emocionais. O sentimento de autoeficácia, a confiança, o senso de apoio, a tolerância e a capacidade de relacionamento não foram influenciadas pela gravidade da patologia. Já as questões relativas às respostas emocionais reativas apontaram para um padrão médio/alto independente da gravidade. Os pacientes com cardiopatia mais grave se mostraram mais vulneráveis.

Hipóteses 11,12 , 13 e 14

TABELA 18 – Avaliação da associação entre a classe funcional e as questões do CBCL relativo a pacientes com 1,5 a 5 anos

Lista de comportamentos	Classe funcional (11)				Valor de p*
	2		3 e 4		
	N	L + C	N	L + C	
Ansiedade/depressão	2 (50)	2 (50)	2 (28,6)	5 (71,4)	0,576
Problemas internalizantes	3 (75)	1 (25)	2 (28,6)	5 (71,4)	0,242
Estresse	3 (75)	1 (25)	5 (71,4)	2 (28,6)	1
Ansiedade	2 (50)	2 (50)	2 (28,6)	5 (71,4)	0,576

*Teste exato de Fisher, p<0,05

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

H11- Quanto mais grave for a doença, maior o nível de ansiedade/depressão do paciente de um ano e meio a cinco anos, segundo a percepção do seu cuidador. (Tabela 18) ($p=0,576$). Não confirmada.

Conclusão: O inventário foi respondido por quatro cuidadores de pacientes em CF 2 e sete em CF 3 e 4 concluindo não foram encontradas associações significativas em nenhum domínio da escala.

H12 - Quanto mais grave for a doença, maior o nível de problemas internalizantes do paciente de um ano e meio a cinco anos, segundo a percepção do seu cuidador. (Tabela 18) ($p=0,242$). Não confirmada.

Conclusão: Não foi encontrada associação significativa entretanto percebeu-se que 75% dos pacientes em CF 2 apresentaram padrão normal no quesito Problemas Internalizantes contra 28,6% dos pacientes em CF 3 e 4 o que vale um olhar atento.

H13- Quanto mais grave for a doença, maior o nível de sintomas de transtorno de estresse do paciente de um ano e meio a cinco anos, segundo a percepção do seu cuidador. (Tabela 18) ($p=1$). Não confirmada.

H14- Quanto mais grave for a doença, maior o nível de sintomas de transtorno de ansiedade do paciente de um ano e meio a cinco anos, segundo a percepção do seu cuidador. Tabela 18 ($p=0,576$). Não confirmada.

Conclusão: Não houve associação significativa em nenhum domínio do inventário (CBCL-1,5-5) estudado e a gravidade da doença (Tabela 18). O pequeno número de pacientes dificultou a análise, além da dificuldade mostrada pelos cuidadores em responder o inventário.

Hipóteses 15, 16, 17 e 18

TABELA 19 – Avaliação da associação entre a classe funcional e as questões do CBCL relativo a pacientes com 6 a 18 anos

	Classe funcional				Valor de p*
	2		3 e 4		
	N	L + C	N	L + C	
Ansiedade/depressão	9 (34,6)	17 (65,4)	6 (20)	24 (80)	0,243
Problemas internalizantes	6 (23,1)	20 (76,9)	5 (16,7)	25 (83,3)	0,738
Ansiedade	11 (42,3)	15 (57,7)	9 (30)	21 (70)	0,408
PTS	13 (50)	13 (50)	11 (36,7)	19 (63,3)	0,418

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

H15- Quanto mais grave for a doença, maior o nível de ansiedade/depressão do paciente de seis a dezoito anos, segundo a percepção do seu cuidador.

(Tabela 19) ($p=0,243$). Não confirmada.

H16 - Quanto mais grave for a doença, maior o nível de problemas internalizantes do paciente de seis a dezoito anos, segundo a percepção do seu cuidador. (Tabela 19)

($p=0,738$). Não confirmada.

H17- Quanto mais grave for a doença, maior o nível de transtorno de ansiedade do paciente de seis a dezoito anos, segundo a percepção do seu cuidador. (Tabela 19)

($p=0,408$). Não confirmada.

H18- Quanto mais grave for a doença maior o nível de transtorno de estresse pós-traumático (PTS) do paciente de seis a dezoito anos, segundo a percepção do seu cuidador. (Tabela 19) 7 ($p=0,418$). Não confirmada.

Conclusão: A gravidade da doença não foi um fator de alteração no que se refere a problemas comportamentais e emocionais dos pacientes entre seis e 18 anos segundo a percepção de seu cuidador.

- Influência da gravidade da doença no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador

H19- Cuidadores de pacientes em classe funcional mais baixa apresentam nível de resiliência mais alto. Tabelas 20a e 20b ($p = 0,176$). Não confirmada.

Tabela 21 análise descritiva.

TABELA 20a – Avaliação da associação entre a classe funcional e o resultado do RS-25

RS-25	Classe funcional			
	2		3 ou 4	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Muito Baixo	1	1,8	7	7,4
Baixo	4	7,1	5	5,3
Limite Baixo	10	17,9	29	30,8
Moderado	23	41,1	34	36,2
Moderadamente Alto	18	32,1	17	18,1
Alto	0	0	2	2,1
Total	56	100	94	100

Na distribuição por tercís os resultados encontrados foram os seguintes

TABELA 20b - Avaliação da associação entre a classe funcional e o resultado do RS-25 em tercís

RS-25	Classe funcional			
	2		3 e 4	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
1º tercíl (87 a 129) – Baixo	14	25,0	36	38,3
2º tercíl (130 a 142) – Moderado	19	33,9	31	33,0
3º tercíl (143 a 166) – Alto	23	41,1	27	28,7
Total	56	100	94	100

($p = 0,176$)

TABELA 21 – Resultados das escalas do RS-25 de acordo com a classe funcional

Escalas do RS-25	Classe funcional	n	Média ± dp	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação mediana
Autoconfiança	2	56	29,9 ± 3,8	30 (28 - 33)	Moderadamente Alta
	3 e 4	94	27,9 ± 4,4	29 (25 - 31)	Moderada
Sentido de Vida	2	56	27,8 ± 3,1	28 (26 - 30)	Moderada
	3 e 4	94	27,2 ± 3,9	28 (26 - 30)	Moderada
Equilíbrio	2	56	22,1 ± 4,9	23 (18 - 26)	Baixa
	3 e 4	94	21,7 ± 5	21,5 (18 - 25)	Baixa
Perseverança	2	56	27,9 ± 4,5	28 (25,5 - 31,5)	Moderada
	3 e 4	94	27,6 ± 4,9	28 (26 - 32)	Moderada
Solidão Existencial	2	56	29 ± 4,7	30 (27 - 32)	Moderadamente alta
	3 e 4	94	26,6 ± 5,3	28 (24 - 30)	Moderada

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

Conclusão: Apesar de não se encontrar associação significativa entre a gravidade da doença e a resiliência do cuidador, constatou-se que 41,1 % dos cuidadores de pacientes em CF2 encontravam-se no 3º tercil da escala RS-25 correspondendo a valores de alta resiliência. Os cuidadores de pacientes em CF2 se encontravam em nível moderadamente alto nas categorias autoconfiança e solidão existencial; nível moderado em sentido de vida e perseverança e baixo no que se refere ao equilíbrio. Os cuidadores de pacientes mais graves não apresentaram padrão moderadamente alto em nenhuma categoria.

H20- Cuidadores de pacientes em classe funcional mais alta fazem uso de estratégias de enfrentamento adaptativas com maior frequência e intensidade do que cuidadores de pacientes com cardiopatia em classe funcional mais baixa.

TABELA 22 – Avaliação da associação entre a classe funcional e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas respondido pelos cuidadores sobre eles mesmos

COPE-BREVE	Classe funcional		Valor de p*
	2 (n=33)	3 e 4 (n=57)	
	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema			
Escore (0 – 36)	31 (27 – 34)	31 (26 – 34)	0,372
Total de estratégias utilizadas (0 – 12)	12 (10 – 12)	11 (11 – 12)	0,448
Estratégias adaptativas focadas na emoção			
Escore (0 – 24)	11 (9 – 13)	11 (9 – 13)	0,695
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	5 (4 – 6)	5 (4 – 6)	0,854

*Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$

Tabela 22

- Adaptativas focadas no problema –
 Escore (intensidade) ($p=0,372$). Não confirmada.
 Total (frequência) ($p=0,448$). Não confirmada.
- Adaptativas focadas na emoção –
 Escore (intensidade) ($p=0,695$). Não confirmada.
 Total (frequência) ($p=0,854$). Não confirmada.

Conclusão: A gravidade da doença não apresentou influência no uso de estratégias de enfrentamento adaptativas dos cuidadores. Apesar de não estar enlencada como hipóteses observamos que também não foi encontrada relação entre classe funcional dos pacientes e uso de estratégias desadaptativas de seus cuidadores (Escore- $p=0,901$ e Total $p=0,516$)

- Influência do tempo de diagnóstico sobre a qualidade de vida e os problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H21– Pacientes entre quatro e doze anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia (agudos) classificam a sua qualidade de vida como melhor do que a de pacientes com mais tempo de doença. Tabela 23 ($p=0,158$). Não confirmada.

TABELA 23 Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e a percepção de qualidade de vida do paciente

AUQEI	Tempo de diagnóstico					
	Até 2 meses		> 2 meses a 5 anos		Mais de 5 anos	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Má QV	1	25	5	71,4	14	35
QV Adequada	3	75	2	28,6	26	65
Total	4	100	7	100	40	100

Não foi encontrada associação significativa. ($p=0,158$).

Conclusão: Apesar de não se encontrar associações significativas, observou-se que 75% das crianças com diagnóstico até 2 meses (agudos) e 65% com mais de 5 anos de diagnóstico acham sua qualidade de vida adequada. 71,4% das crianças com tempo de diagnóstico de mais de dois meses até 5 anos acham sua qualidade de vida ruim.

H22 - Pacientes entre onze e dezoito anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam mais problemas de ansiedade/depressão, problemas internalizantes, sinais de transtorno de ansiedade e de transtorno de estresse pós-traumático do que seus pares com diagnóstico há mais tempo.

Tabela 24

TABELA 24- Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e a lista de comportamentos do YSR

Lista de comportamentos	Tempo de diagnóstico				Valor de p
	Até 5 anos		Mais de 5 anos		
	N	L + C	N	L + C	
Ansiedade/depressão	3 (42,9)	4 (57,1)	15 (41,7)	21 (58,3)	1
Problemas Internal	1 (14,3)	6 (85,7)	10 (27,8)	26 (72,2)	0,656
Ansiedade	5 (71,4)	2 (28,6)	20 (55,6)	16 (44,4)	0,680
PTS	4 (57,1)	3 (42,9)	14 (38,9)	22 (61,1)	0,427

*Teste exato de Fisher, $p<0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- Problemas de Ansiedade/depressão ($p=1$). Não confirmada
- Problemas internalizantes ($p=0,656$). Não confirmada.
- Transtorno de Ansiedade ($p=0,680$). Não confirmada.
- Transtorno de Estresse Pós-Traumático (PTS) ($p=0,427$). Não confirmada.

Conclusão: O tempo de diagnóstico não foi fator de alteração no que se refere aos problemas comportamentais e emocionais na percepção do paciente.

H23 - Pacientes entre nove e 18 anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam níveis de senso de controle (otimismo, autoeficácia, adaptabilidade), e capacidade de relacionamento (confiança, apoio, conforto, tolerância) mais baixos do que seus pares com diagnóstico há mais tempo.

TABELA 25a – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e as questões do Prince-Embury

	Tempo de diagnóstico						Valor de p*	Valor de p**	
	Até 5 anos			> 5 anos					
	Alta	Média	Baixa	Alta	Média	Baixa			
Otimismo	0 (0)	4 (50)	4 (50)	14 (27,5)	25 (49)	12 (23,5)	0,136	0,309	
Autoeficácia	0 (0)	6 (75)	2 (25)	7 (13,7)	28 (54,9)	16 (31,4)	-		
Adaptabilidade	0 (0)	3 (100)	0 (0)	2 (13,3)	6 (40)	7 (46,7)	-		
Controle	0 (0)	4 (50)	4 (50)	11 (21,6)	16 (31,4)	24 (47,1)	0,294		
Confiança	0 (0)	4 (50)	4 (50)	6 (11,8)	25 (49)	20 (39,2)	-		
Apoio	0 (0)	7 (87,5)	1 (12,5)	7 (13,7)	30 (58,8)	14 (27,5)	-		
Conforto	1 (12,5)	4 (50)	3 (37,5)	9 (17,7)	29 (56,9)	13 (25,5)	0,766		
Tolerância	1 (14,3)	3 (42,9)	3 (42,9)	7 (20,6)	20 (58,8)	7 (20,6)	0,458		
Capacidade de relacion	0 (0)	2 (25)	6 (75)	12 (23,5)	16 (31,4)	23 (45,1)	0,199		0,156

*Teste de Qui-quadrado, $p<0,05$

**Teste exato de Fisher (Alta x baixa); $p<0,05$

(-) Teste não aplicável

- Otimismo ($p=0,136$). Não confirmada.
- Autoeficácia (análise descritiva).
- Adaptabilidade (análise descritiva)
- Senso de controle ($p=0,294$). Não confirmada.

- Confiança (análise descritiva).
- Apoio (análise descritiva)
- Conforto ($p=0,766$). Não confirmada.
- Tolerância ($p=0,458$). Não confirmada.
- Capacidade de Relacionamento ($p= 0,199$). Não confirmada

Conclusão: No que se refere ao otimismo os pacientes apresentaram padrão médio/baixo independente do tempo de diagnóstico. A autoeficácia não sofreu influência do tempo de diagnóstico. No quesito adaptabilidade, todos pacientes com até 5 anos de diagnóstico se encontravam em padrão médio, enquanto os com mais tempo 86,7% apresentaram nível médio/baixo sendo que 46,7% dos pacientes com mais de 5 anos de diagnóstico apresentaram baixo nível neste quesito.

Mais de 85% dos pacientes da categoria até 5 anos se encontravam em padrão médio/baixo em todas as subescalas da escala capacidade de relacionamento mas que 75% se encontravam em padrão baixo na escala geral.

H24- Pacientes entre nove e dezoito anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam níveis de reatividade emocional (susceptibilidade, recuperação, prejuízo) mais elevados do que seus pares com diagnóstico há mais tempo. (Tabela 25b)

TABELA 25b – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e as questões do Prince-Embury

	Tempo de diagnóstico						Valor de p*
	Até 5 anos			> 5 anos			
	Alta	Média	Baixa	Alta	Média	Baixa	
Susceptibilidade	5 (62,5)	3 (37,5)	0 (0)	23 (45,1)	25 (49)	3 (5,9)	-
Recuperação	5 (62,5)	3 (37,5)	0 (0)	24 (47,1)	25 (49)	2 (3,9)	-
Prejuízo	4 (50)	4 (50)	0 (0)	23 (45,1)	25 (49)	3 (5,9)	-
Reatividade Emocional	16 (61,5)	8 (30,8)	2 (7,7)	20 (60,6)	13 (39,4)	0 (0)	- 0,218

*Teste de Qui-quadrado, $p<0,05$

**Teste exato de Fisher (Alta x baixa); $p<0,05$

(-) Teste não aplicável

- Reatividade Emocional (análise descritiva).

- Suscetibilidade (análise descritiva).
- Recuperação (análise descritiva).
- Prejuízo (análise descritiva).

OBSERVAÇÃO: Os pacientes apresentaram altos níveis de resposta emocional reativa independente do tempo de diagnóstico da cardiopatia. Mais de 60% dos pacientes com até cinco anos de diagnóstico se encontravam no padrão alto nos quesitos: suscetibilidade, recuperação. 100% estavam na categoria alta/média nos itens prejuízo e reatividade emocional. Mais de 90% dos pacientes com mais de cinco anos de diagnóstico também estavam no mesmo padrão alto/médio nos domínios suscetibilidade, recuperação e prejuízo. No item reatividade emocional 62,8% pacientes com mais tempo de diagnóstico apresentaram padrão alto.

H25 – Os pacientes entre nove e dezoito anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam índices de recursos internos mais baixos do que os de seus pares com diagnóstico há mais tempo. (Tabela 25c - ($p=0,071$). Não confirmada.

TABELA 25c – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e as questões do Prince-Embury.

	Tempo de diagnóstico						Valor de p^*	Valor de p^{**}
	Até 5 anos			> 5 anos				
	Alta	Média	Baixa	Alta	Média	Baixa		
Recursos Internos	0 (0)	1 (12,5)	7 (87,5)	15 (29,4)	13 (25,5)	23 (45,1)	0,071	0,077

*Teste de Qui-quadrado, $p<0,05$

**Teste exato de Fisher (Alta x baixa); $p<0,05$

(-) Teste não aplicável

Conclusão: Os resultados não mostraram diferença nos índices de recursos internos com o tempo de diagnóstico. Até 5 anos nenhum paciente apresentou alto nível de recursos internos, já detectou-se que 87,5% dos pacientes com menos tempo de doença apresentaram baixos índices de recursos internos e nenhum paciente

apresentou altos índices. Há uma tendência em melhorar o índice de recursos internos com o tempo de diagnóstico. Já os pacientes com mais tempo de diagnóstico 29,4% expuseram alto nível de recursos.

H26 – Os pacientes entre nove e dezoito anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam índices de vulnerabilidade mais elevados do que os de seus pares com diagnóstico há mais tempo. Tabela 25d - análise descritiva.

TABELA 26d - Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e as questões do Prince-Embury

	Tempo de diagnóstico						Valor de p*	Valor de p**
	Até 5 anos			> 5 anos				
	Alta	Média	Baixa	Alta	Média	Baixa		
Vulnerabilidade	7 (87,5)	1 (12,5)	0 (0)	36 (70,6)	12 (23,5)	3 (5,9)	-	1

*Teste de Qui-quadrado, $p < 0,05$

**Teste exato de Fisher (Alta x baixa); $p < 0,05$

(-) Teste não aplicável

Conclusão:

Conclusão:

Os pacientes apresentaram alto nível de vulnerabilidade independente do tempo de diagnóstico portanto esse não foi fator de alteração nos fatores de proteção e vulnerabilidade apresentados pelos pacientes.

H27- Os pacientes entre seis e dezoito anos com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam níveis de problemas de ansiedade/depressão, problemas internalizantes, sintomas de transtorno de ansiedade e sintomas de transtorno de estresse pós-traumático mais elevados do que os de seus pares com diagnóstico há mais tempo, segundo seus cuidadores. (Tabela 26)

TABELA 26 – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e as questões do CBCL relativo a pacientes com 6 a 18 anos

Lista de comportamentos	Tempo de diagnóstico				Valor de p
	Até 5 anos		> 5 anos		
	N	L + C	N	L + C	
Ansiedade/depressão	4 (36,4)	7 (63,6)	11 (24,4)	34 (75,6)	0,461
Problemas internaliz	1 (9,1)	10 (90,9)	10 (22,2)	35 (77,8)	0,434
Ansiedade	3 (27,3)	8 (72,7)	17 (37,8)	28 (62,2)	0,728
PTS	4 (36,4)	7 (63,6)	20 (44,4)	25 (55,6)	0,741

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$.

- Ansiedade/depressão ($p=0,461$). Não confirmada.
- Problemas internalizantes ($p=0,434$). Não confirmada.
- Transtorno de ansiedade ($p=0,728$). Não confirmada.
- Transtorno de estresse pós-traumático (PTS) ($p=0,741$). Não confirmada.

Conclusão: Não foram encontradas associações significativas entre as variáveis estudadas. O tempo de diagnóstico não influenciou os problemas comportamentais e emocionais dos pacientes segundo seus cuidadores.

- Influência do tempo de diagnóstico no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.

H28 - Cuidadores de pacientes com diagnóstico mais recente de cardiopatia apresentam níveis de resiliência mais baixos do que os de seus pares com diagnóstico há mais tempo. (Tabelas 27a, 27b e 28)

TABELA 27a – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e o resultado do RS-25.

RS-25	Tempo de diagnóstico					
	Até 2 meses		> 2 meses a 5 anos		> 5 anos	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Muito Baixo	2	7,1	2	3,4	4	6,3
Baixo	2	7,1	6	10,3	1	1,6
Limite Baixo	9	32,1	15	25,9	15	23,4
Moderado	11	39,3	22	37,9	24	37,5
Moderado alto	4	14,3	11	19,0	20	31,3
Alto	0	0,0	2	3,4	0	0,0
Total	28	100	58	100	64	100

TABELA 27b – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e o resultado do RS-25 em tercís

RS-25	Tempo de diagnóstico					
	Até 2 meses		> 2 meses a 5 anos		> 5 anos	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
1º tercís (87 a 129) – Baixo	11	39,3	21	36,2	18	28,1
2º tercís (130 a 142) – Moderado	9	32,1	22	37,9	19	29,7
3º tercís (143 a 166) – Alto	8	28,6	15	25,9	27	42,2
Total	28	100	58	100	64	100

Não foi encontrada associação significativa entre o tempo de diagnóstico e o resultado do RS-25 ($p=0,371$).

TABELA 28 – Resultados das escalas do RS-25 de acordo com o tempo de diagnóstico

Escalas do RS-25	Tempo de diag	n	Média \pm dp	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação mediana
Autoconfiança	Até 5 anos	86	28,2 \pm 4,2	29 (26 - 31)	Moderada
	> 5 anos	64	29,3 \pm 4,3	30 (28 - 32)	Moderadamente Alta
Sentido de Vida	Até 5 anos	86	27,2 \pm 3,5	28 (26 - 29)	Moderada
	> 5 anos	64	27,7 \pm 3,8	28 (26 - 31)	Moderada
Equilíbrio	Até 5 anos	86	21,5 \pm 5,3	22 (18 - 25)	Baixa
	> 5 anos	64	22,2 \pm 4,6	23 (19 - 25,5)	Baixa
Perseverança	Até 5 anos	86	27,4 \pm 4,9	28 (26 - 30)	Moderada
	> 5 anos	64	28,1 \pm 4,5	29 (26 - 32)	Moderada
Solidão Existencial	Até 5 anos	86	26,9 \pm 5,3	28 (24 - 30)	Moderada
	> 5 anos	64	28,2 \pm 5,1	29,5 (27 - 31)	Moderada

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

Tabela 30b ($p=0,371$). Não confirmada.
análise descritiva.

OBSERVAÇÃO: O tempo de diagnóstico não influenciou os níveis de resiliências dos cuidadores. Os cuidadores com mais de cinco anos de diagnóstico apresentaram padrão moderadamente alto no que se refere a autoconfiança, nos demais domínios não houve alteração.

H29 - Cuidadores de pacientes com diagnóstico mais recente de cardiopatia usam mais estratégias de enfrentamento tanto as adaptativas focadas na emoção e desadaptativas do que os seus pares com diagnóstico há mais tempo. Tabela 29

TABELA 29 – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas

COPE-BREVE	Tempo de diagnóstico			Valor de p^*
	Até 2 meses	> 2 meses a 5 anos	> 5 anos	
	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema				
Escore (0 – 36)	31 (30 - 34)	32 (29 - 35)	30 (26 - 34)	0,289
Total de estratégias utilizadas (0 – 12)	11 (11 - 12)	12 (11 - 12)	12 (10 - 12)	0,342
Estratégias adaptativas focadas na emoção				
Escore (0 – 24)	12 (9 - 13)	10 (8 - 14)	11 (10 - 13)	0,556
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	5 (4 – 6)	4,5 (3 - 6)	5 (4 - 6)	0,390
Estratégias desadaptativas				
Escore (0 – 24)	6 (3 – 9)	4 (0 - 9)	5 (3 - 9)	0,579
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	4 (1 – 5)	2 (0 - 4)	3 (2 - 4)	0,327

*Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p<0,05$.

- Adaptativas focadas na emoção –
Escore (intensidade) ($p=0,556$). Não confirmada.
Total (frequência) ($p=0,390$). Não confirmada.

- Adaptativas focadas na emoção –
Escore (intensidade) (0,556). Não confirma
Total (frequência) (p=390). Não confirmada
- Desadaptativas –
Escore (intensidade) (p=0,579). Não Confirmada.
Total (frequência) (p=0,327). Não confirmada.

OBSERVAÇÃO: O tempo de diagnóstico não teve influência sobre o uso de estratégias de enfrentamento dos cuidadores.

- Influência da época do diagnóstico no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.

H30 – As mães com diagnóstico pré-natal de cardiopatia apresentam níveis mais elevados de resiliência do que os as mães com diagnóstico neonatal ou tardio.

Tabelas – 30a, 30b e 31

TABELA 30a – Avaliação da associação entre a época do diagnóstico e o resultado do RS-25

RS-25	Época do diagnóstico					
	Pré-Natal		Neonatal		Tardio	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Muito Baixo	1	3,33	6	5,71	1	6,67
Baixo	3	10,00	5	4,76	1	6,67
Limite Baixo	9	30,00	26	24,76	4	26,67
Moderado	12	40,00	40	38,10	5	33,33
Moderad alto	4	13,33	27	25,71	4	26,67
Alto	1	3,33	1	0,95	0	0,00
Total	30	100,0	105	100,0	15	100,0

TABELA 30b - Avaliação da associação entre a época do diagnóstico e o resultado do RS-25 em tercís

RS-25	Época do diagnóstico					
	Pré-Natal		Neonatal		Tardio	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
1º tercil (87 a 129) – Baixo	11	36,7	35	33,3	4	26,7
2º tercil (130 a 142) – Moderado	12	40,0	32	30,5	6	40,0
3º tercil (143 a 166) – Alto	7	23,3	38	36,2	5	33,3
Total	30	100	105	100	15	100

Não foi encontrada associação significativa ($p=0,678$).

TABELA 31 – Resultados das escalas do RS-25 de acordo com a época do diagnóstico

Escalas do RS-25	Época do diag	n	Média \pm dp	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação mediana
Autoconfiança	Pré-natal	30	27,4 \pm 4,4	28 (25 - 29)	Moderada
	Neonatal	105	29,1 \pm 4,1	30 (27 - 32)	Moderada
	Tardio	15	28,4 \pm 4,9	29 (26 - 32)	Moderada
Sentido de Vida	Pré-natal	30	28,1 \pm 3,4	29 (26 - 30)	Moderada
	Neonatal	105	27,2 \pm 3,8	28 (25 - 30)	Moderada
	Tardio	15	27,3 \pm 3,2	27 (25 - 29)	Moderada
Equilíbrio	Pré-natal	30	21,3 \pm 6,2	21 (17 - 25)	Baixa
	Neonatal	105	22 \pm 4,6	22 (19 - 25)	Baixa
	Tardio	15	21,9 \pm 4,9	24 (18 - 26)	Limite Baixo
Perseverança	Pré-natal	30	28,1 \pm 4	28 (26 - 30)	Moderada
	Neonatal	105	27,6 \pm 5,1	28 (25 - 32)	Moderada
	Tardio	15	27,7 \pm 4,1	28 (25 - 30)	Moderada
Solidão Existencial	Pré-natal	30	27 \pm 4,8	27 (24 - 30)	Moderada
	Neonatal	105	27,6 \pm 5,4	29 (25 - 31)	Moderada
	Tardio	15	27,7 \pm 4,9	28 (26 - 31)	Moderada

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

Tabela 30b ($p=0,678$) Não confirmada.

análise descritiva.

OBSERVAÇÃO: A época do diagnóstico não influenciou o nível de resiliência da mãe. Os domínios autoconfiança e equilíbrio apresentaram diferença em associação à época do diagnóstico. As mães com diagnóstico neonatal, contrariando a literatura,

mostraram um padrão mais elevado de resiliência no domínio autoconfiança. As mães com diagnóstico pré-natal e neonatal apresentaram padrão baixo de resiliência no quesito equilíbrio e aquelas com diagnóstico tardio apontaram para um nível limítrofe baixo.

H31- As mães com diagnóstico pré-natal da cardiopatia fazem uso de estratégias de enfrentamento tanto as adaptativas focadas na emoção quanto as desadaptativas em menor número e com menor intensidade do que as mães com diagnóstico neonatal. Tabela 32.

TABELA 32 – Avaliação da associação entre a época do diagnóstico e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas

COPE-BREVE	Época do diagnóstico			Valor de p*
	Pré-Natal	Neonatal	Tardio	
	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema				
Escore (0 – 36)	32 (30 - 34)	31 (27 - 34)	31 (27 - 34)	0,485
Total de estratégias utilizadas (0 – 12)	12 (11 - 12)	12 (10 - 12)	12 (10 - 12)	0,879
Estratégias adaptativas focadas na emoção				
Escore (0 – 24)	11 (8 - 13)	11 (9 - 13)	11 (9 - 13)	0,605
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	5 (3 - 5)	5 (4 - 6)	5 (4 - 6)	0,560
Estratégias desadaptativas				
Escore (0 – 24)	4 (2 - 8)	5 (2 - 9)	5 (2 - 9)	0,598
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	3 (1 - 4)	3 (1 - 4)	3 (1 - 4)	0,538

*Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p < 0,05$

- Adaptativas focadas na emoção –
 Escore (intensidade) ($p=0,605$). Não confirmada.
 Total (frequência) ($p=0,560$). Não confirmada
- Desadaptativas –
 Escore (intensidade) ($p=0,598$). Não confirmada.
 Total (frequência) ($p=0,538$). Não confirmada.

OBSERVAÇÃO: A época de diagnóstico não influenciou o uso de nenhum tipo de estratégias de enfrentamento. Apesar de não estarem elencadas na hipótese estudada verificou-se que a época do diagnóstico também não influenciou o uso de estratégias adaptativas focadas no problema. (Escore- $p=0,485$ e Total $p=0,879$).

- Influência do processo cirúrgico sobre a qualidade de vida e os problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H32 - Pacientes entre quatro e doze anos que passaram pelo processo cirúrgico classificam sua qualidade de vida como melhor do que os pacientes com cardiopatia que não passaram pelo processo. Tabela 33 ($p=0,195$). Não confirmada.

TABELA 33 – Avaliação da associação entre a Cirurgia e a percepção de qualidade de vida do paciente

AUQEI	Cirurgia			
	Não		Sim	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Má QV	4	66,7	16	35,6
QV Adequada	2	33,3	29	64,4
Total	6	100,0	45	100,0

Não foi encontrada associação significativa. ($p = 0,195$).

OBSERVAÇÃO: Apesar de não se observar associação significativa entre as variáveis, detectou-se que a 66,7% dos pacientes que não passaram por cirurgia consideraram como má a sua qualidade de vida enquanto aqueles que se submeteram ao processo 64,4% foram classificados na categoria qualidade de vida adequada.

H33 - Os pacientes cirúrgicos de onze a dezoito anos apresentam problemas comportamentais em padrões diferentes dos pacientes que não passam pelo processo. Tabela 34

TABELA 34 – Avaliação da associação entre a Cirurgia e a lista de comportamentos do YSR

Lista de comportamentos	Cirurgia				Valor de p*
	Não (3)		Sim (40)		
	N	L + C	N	L + C	
Ansiedade/depressão	1 (33,3)	2 (66,7)	17 (42,5)	23 (57,5)	1
Problemas Pensamento	2 (66,7)	1 (33,3)	36 (90)	4 (10)	0,316
Problemas Internalizantes	0 (0)	3 (100)	11 (27,5)	29 (72,5)	0,558
Ansiedade	1 (33,3)	2 (66,7)	24 (60)	16 (40)	0,562
PTS	1 (33,3)	2 (66,7)	17 (42,5)	23 (57,5)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- Problemas de Ansiedade/depressão ($p=1$). Não confirmada.
- Problemas de Pensamento ($p=0,316$). Não confirmada.
- Problemas Internalizantes ($p=0,558$). Não confirmada.
- Transtorno de Ansiedade ($p=0,562$). Não confirmada.
- Transtorno de Estresse Pós-Traumático (PTS) ($p=1$). Não confirmada.

OBSERVAÇÃO: O instrumento não mostrou diferenças significativas entre os grupos. Observou-se que a maioria dos pacientes se encontrava em padrão limítrofe/clínico independente de terem ou não passado por processo cirúrgico no que se refere ao transtorno de estresse pós-traumático. O baixo número de respondentes que não passaram por processo cirúrgico dificultou o resultado geral.

- Influência do processo cirúrgico no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.

H 34- Os cuidadores de pacientes cirúrgicos apresentam níveis de resiliência mais elevados do que os cuidadores de pacientes que não passam pelo processo.

Tabela 35 - ($p=0,919$). Não confirmada.

TABELA 35a– Avaliação da associação entre a Cirurgia e o resultado do RS-25

RS-25	Cirurgia			
	Não (13)		Sim (137)	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Muito Baixo	1	7,7	7	5,1
Baixo	2	15,4	7	5,1
Limite Baixo	3	23,1	36	26,3
Moderado	4	30,8	53	38,7
Moderadamente Alto	3	23,1	32	23,4
Alto	0	0	2	1,5
Total	13	100	137	100

TABELA 35b– Avaliação da associação entre a Cirurgia e o resultado do RS-25 em tercís

RS-25	Cirurgia			
	Não		Sim	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
1º tercil (87 a 129) – Baixo	5	38,5	45	32,8
2º tercil (130 a 142) – Moderado	4	30,8	46	33,6
3º tercil (143 a 166) – Alto	4	30,8	46	33,6
Total	13	100	137	100

Não foi encontrada associação significativa ($p = 0,919$).

OBSERVAÇÃO: A padrão de resiliência encontrado nos cuidadores não se alterou entre as variáveis estudadas.

H35 – Os cuidadores de pacientes cirúrgicos fazem uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema em maior número e com maior intensidade do que os cuidadores de pacientes que não passaram pelo processo.

Tabela 36

TABELA 36 – Avaliação da associação entre a Cirurgia e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas

COPE-BREVE	Cirurgia		Valor de p*
	Não (n=10)	Sim (n=80)	
	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema			
Escore (0 – 36)	28 (20- 30)	31 (27- 34)	0,042
Total de estratégias utilizadas (0 – 12)	11 (9- 11)	12 (11- 12)	0,049
Estratégias adaptativas focadas na emoção			
Escore (0 – 24)	12,5 (9- 13)	11 (9- 13,5)	0,894
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	5 (4- 6)	5 (4- 6)	0,894
Estratégias desadaptativas			
Escore (0 – 24)	9 (3- 15)	5 (2- 8)	0,042
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	5 (2- 6)	3 (1- 4)	0,023

*Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$

- Adaptativas focadas no problema –
- Escore (intensidade) ($p=0,042$). Confirmada.
- Total (frequência) ($p=0,049$). Confirmada.

Conclusão: Os cuidadores de pacientes cirúrgicos fizeram uso das estratégias de enfrentamento focadas no problema com maior frequência e intensidade.

H36 – Os cuidadores de pacientes cirúrgicos fazem uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas na emoção em maior número e com maior intensidade do que os cuidadores de pacientes que não passaram pelo processo. (Tabela 36)

- Adaptativas focadas na emoção –
- Escore (intensidade) ($p=0,894$). Não confirmada.
- Total (frequência) ($p=0,894$). Não confirmada.

OBSERVAÇÃO: Não se encontrou diferença no uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas na emoção nem em sua frequência e nem na intensidade.

H37- Cuidadores de pacientes cirúrgicos fazem uso de estratégias de enfrentamento desadaptativas em menor número e com menor intensidade do que os cuidadores de pacientes que não passaram pelo processo. (Tabela 36)

Desadaptativas focadas na emoção
Escore (intensidade) ($p=0,042$). Confirmada
Total (frequência) ($p=0,023$). Confirmada.

OBSERVAÇÃO: Cuidadores de pacientes cirúrgicos fazem uso das estratégias adaptativas focadas no problema em maior frequência e intensidade e das desadaptativas em menor que os cuidadores de pacientes que não passaram pelo processo.

- Influência da cirurgia com e sem circulação extracorpórea sobre os problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H38 – Os pacientes entre onze e dezoito anos que passaram por cirurgia com circulação extracorpórea (CEC) apresentam mais ansiedade/depressão, problemas internalizantes, sinais de transtorno de ansiedade, de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e de transtorno de estresse pós- traumático do que os seus pares com cirurgia sem a necessidade de CEC. (Tabela 37)

TABELA 37 – Avaliação da associação entre CEC e a lista de comportamentos do YSR

Lista de comportamentos	CEC				Valor de p*
	Sim (n=30)		Não (n=10)		
	N	L + C	N	L + C	
Ansiedade/depressão	14 (46,7)	16 (53,3)	3 (30)	7 (70)	0,471
Problema atenção	15 (50)	15 (50)	7 (70)	3 (30)	0,464
Problemas					
Internalizantes	10 (33,3)	20 (66,7)	1 (10)	9 (90)	0,233
Ansiedade	19 (63,3)	11 (36,7)	5 (50)	5 (50)	0,482
TDAH	21 (70)	9 (30)	9 (90)	1 (10)	0,401
PTS	14 (46,7)	16 (53,3)	3 (30)	7 (70)	0,471

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- Problemas de ansiedade/depressão ($p=0,471$). Não confirmada.
- Problemas de Atenção ($p=0,464$). Não confirmada.
- Problemas internalizantes ($p=0,233$). Não confirmada.
- Transtorno de ansiedade ($p=0,482$). Não confirmada.
- TDAH ($p=0,401$). Não confirmada.
- Transtorno de estresse pós-traumático (PTS) ($p=0,471$). Não confirmada.

Conclusão: Não foram encontradas diferenças significativas no que se refere aos problemas comportamentais e emocionais que poderiam, segundo a literatura, ser afetados pelo procedimento de circulação extracorpórea, conforme a percepção do próprio paciente.

H39 - Cuidadores de pacientes entre seis e dezoito anos que passam por cirurgia com CEC os percebem com mais ansiedade/depressão, problemas de atenção, problemas internalizantes, transtornos de ansiedade, de transtorno de deficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e de transtorno de estresse pós-traumático (PTS) do que os seus pares que passaram por cirurgia sem a necessidade de CEC.

Tabela 38

TABELA 38 – Avaliação da associação entre CEC e as questões do CBCL relativo a pacientes com 6 a 18 anos

	CEC				Valor de p*
	Sim		Não		
	N	L + C	N	L + C	
Ansiedade/depressão	10 (26,3)	28 (73,7)	3 (25)	9 (75)	1
Problema atenção	24 (63,2)	14 (36,8)	7 (58,3)	5 (41,7)	1
Problemas internalizantes	9 (23,7)	29 (76,3)	2 (16,7)	10 (83,3)	1
Ansiedade	15 (39,5)	23 (60,5)	3 (25)	9 (75)	0,497
TDAH	27 (71,1)	11 (29)	8 (66,7)	4 (33,3)	1
PTS	17 (44,7)	21 (55,3)	5 (41,7)	7 (58,3)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- Problemas internalizantes ($p=1$). Não confirmada.
- Problemas de Atenção ($p=1$). Não confirmada.
- ansiedade/depressão ($p=1$). Não confirmada.
- Transtorno de ansiedade ($p=0,497$). Não confirmada.
- TDAH ($p=1$). Não confirmada.
- Transtorno de estresse pós-traumático (PTS) ($p=1$). Não confirmada.

OBSERVAÇÃO: A circulação extracorpórea não foi fator de alteração no que se refere a problemas de comportamento e emocionais independente da faixa etária. Independente da faixa etária a circulação extracorpórea não alterou os índices de problemas comportamentais e emocionais do paciente.

- Influência do implante cardíaco na qualidade de vida e nos problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H40 – Os pacientes de quatro a doze anos portadores de implante cardíaco classificam sua qualidade de vida como pior do que dos seus pares que não fazem uso do dispositivo. Tabela 39 - ($p=0,778$). Não confirmada.

TABELA 39 – Avaliação da associação entre implante e a percepção de qualidade de vida do paciente

AUQEI	Implante			
	Não		Sim	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Má QV	12	41,4	8	36,4
QV Adequada	17	58,6	14	63,6
Total	29	100	22	100

Não foi encontrada associação significativa. ($p=0,778$).

Conclusão: A classificação da qualidade de vida não foi afetada pela presença de implante cardíaco.

H41- Os pacientes entre onze e dezoito anos portadores de implante cardíaco apresentam mais ansiedade/depressão, problemas internalizantes, sintomas de estresse pós-traumático do que os pacientes sem implante. (Tabela 40)

TABELA 40 – Avaliação da associação entre implante e a lista de comportamentos do YSR

Lista de comportamentos	Implante				Valor de p^*
	Não		Sim		
	N	L + C	N	L + C	
Ansiedade/depressão	13 (54,2)	11 (45,8)	5 (26,3)	14 (73,7)	0,119
Queixas Somáticas	20 (83,3)	4 (16,7)	9 (47,4)	10 (52,6)	0,021
Problemas Internalizantes	9 (37,5)	15 (62,5)	2 (10,5)	17 (89,5)	0,077
Ansiedade	16 (66,7)	8 (33,3)	9 (47,4)	10 (52,6)	0,230
TDAH	16 (66,7)	8 (33,3)	15 (79)	4 (21,1)	0,500
PTS	12 (50)	12 (50)	6 (31,6)	13 (68,4)	0,351

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- Ansiedade/depressão (p=0,119). Não confirmada.
- Problemas de Atenção (p=0,760). Não confirmada.
- Problemas internalizantes (p=0,077). Não confirmada.
- Transtorno de ansiedade (p=0,230). Não confirmada.
- TDAH (p=0,500) Não confirmada.
- Transtorno de estresse pós-traumático (PTS) (p=0,351). Não confirmada.

Conclusão: Apesar de não estarem elencadas nas hipóteses desta pesquisa observou-se que os pacientes com implante cardíaco apresentam mais queixas somáticas que seus pares que não fazem uso da prótese (p=0,021).

- Influência do implante cardíaco nos fatores de proteção e vulnerabilidade do paciente.

Hipóteses 42 E 43

TABELA 41 – Avaliação da associação entre implante e as questões do Prince-Embury

	Implante						Valor de p*	Valor de p**
	Não			Sim				
	Alta	Média	Baixa	Alta	Média	Baixa		
Otimismo	10 (31,3)	11 (34,4)	11 (34,4)	4 (14,8)	18 (66,7)	5 (18,5)	0,047	1
Recursos	11 (34,4)	6 (18,8)	15 (46,9)	4 (14,8)	8 (29,6)	15 (55,6)	0,207	0,203
Vulnerabilidade	21 (65,6)	8 (25)	3 (9,4)	22 (81,5)	5 (18,5)	0 (0)	0,191	0,235

*Teste de Qui-quadrado, p<0,05

**Teste exato de Fisher (Alta x baixa); p<0,05

(-) Teste não aplicável

H42- Os pacientes entre nove e dezoito anos portadores de implante cardíaco apresentam índices mais baixos de recursos internos do que os seus pares sem o implante. Tabela 41 (p=0,207). Não confirmada.

OBSERVAÇÃO- Embora não apresentando diferença significativa, observou-se que 34,4% dos pacientes sem implante percebiam como alto seus níveis de recursos internos enquanto 14,8% dos pacientes com implante tiveram a mesma percepção. O nível médio de Recursos foi observado por 18,8% dos sem implante contra 29,6% dos que fazem uso do dispositivo. Já a baixa percepção de seus recursos foi apontada por 46,9% dos sem o aparelho e 55,6% dos que o possuem. Verificou-se uma associação significativa no quesito Otimismo – Os pacientes portadores de implante cardíaco se mostraram menos otimistas que seus pares sem implante. O uso de implante cardíaco não influenciou as outras variáveis.

H43- Os pacientes entre nove e 18 anos portadores de implante cardíaco são mais vulneráveis do que seus pares sem o implante. Tabela 41 ($p=0,191$). Não confirmada.

OBSERVAÇÃO: Apesar de não mostrarem diferença significativa percebeu-se que, no que se refere ao índice de vulnerabilidade, os pacientes dos dois grupos apresentaram altos parâmetros e que 65,6% dos pacientes sem o implante tiveram a percepção de alto nível de vulnerabilidade contra 81,5% dos que o possuem.

H44 – Os pacientes entre nove e dezoito anos que fazem uso de implante cardíaco tem mais ansiedade/depressão, problemas internalizantes, transtorno de ansiedade e sintomas de estresse pós-traumático do que seus pares sem o implante, segundo seus cuidadores. (Tabela 42)

TABELA 42 – Avaliação da associação entre implante e as questões do CBCL relativo a pacientes com 6 a 18 anos

	Implante				Valor de p*
	Não (34)		Sim (22)		
	N	L + C	N	L + C	
Ansiedade/depressão	9 (26,5)	25 (73,5)	6 (27,3)	16 (72,7)	1
Problemas internalizantes	5 (14,7)	29 (85,3)	6 (27,3)	16 (72,7)	0,310
Ansiedade	13 (38,2)	21 (61,8)	7 (31,8)	15 (68,2)	0,777
PTS	15 (44,1)	19 (55,9)	9 (40,9)	13 (59,1)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- Ansiedade/depressão (p=1). Não confirmada.
- Problemas de Atenção (p=1). Não confirmada.
- Problemas internalizantes (p=0,310). Não confirmada.
- Transtorno de Ansiedade (p=0,777). Não confirmada.
- TDAH (p=1). Não confirmada.
- Transtorno de estresse pós-traumático (PTS) (p=1). Não confirmada.

OBSERVAÇÃO: Não foram encontradas associações significativas entre os problemas comportamentais e emocionais dos pacientes e o uso de prótese cardíaca.

- Influência do implante cardíaco do paciente no uso de estratégias de enfrentamento de seu cuidador.

H45 – Os cuidadores de pacientes portadores de implante cardíaco fazem uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema em maior número e intensidade do que cuidadores de pacientes sem implante. Tabela 43.

TABELA 43 – Avaliação da associação entre implante e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas

COPE-BREVE	Implante		Valor de p*
	Não	Sim	
	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema			
Escore (0 – 36)	31 (27 - 34)	31 (26 - 34)	0,933
Total de estratégias utilizadas (0 – 12)	11 (10 - 12)	12 (10 - 12)	0,407

*Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, p<0,05

- Adaptativas focadas no problema
- Escore (intensidade) ($p=0,933$). Não confirmada.
- Total (frequência) ($p=0,407$). Não confirmada.

Conclusão: O uso de implante cardíaco do paciente não foi fator de alteração no uso de estratégias de enfrentamento de seu cuidador.

- Influência do tipo de implante cardíaco na qualidade de vida e nos problemas comportamentais e emocionais do paciente.

H46 - Pacientes entre quatro e doze anos com Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI) classificam sua qualidade de vida como pior do que seus pares com Marca-Passo (MP). Tabela 44 ($p= 1$). Não confirmada.

TABELA 44– Avaliação da associação entre implante (MP, CDI) e a percepção de qualidade de vida do paciente

AUQEI	Implante			
	MP		CDI	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Má QV	5	35,7%	3	37,5%
QV Adequada	9	64,3%	5	62,5%
Total	14	100	8	100

Não foi encontrada associação significativa entre o tipo de implante e a percepção de qualidade de vida. ($p = 1$).

OBSERVAÇÃO: Os pacientes apresentaram qualidade de vida adequada independente do tipo de implante cardíaco utilizado.

H47 - Pacientes entre onze e dezoito anos portadores de CDI apresentam mais ansiedade/ depressão, problemas internalizantes, transtorno de ansiedade e sintomas de estresse pós-traumático do que pacientes portadores de Marca-Passo (MP). (Tabela 45)

TABELA 45 – Avaliação da associação entre implante (MP, CDI) e a lista de comportamentos do YSR

Lista de comportamentos	Implante				Valor de p*
	MP		CD		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	1 (16,7)	5 (83,3)	6 (46,2)	7 (53,9)	0,331
Social	5 (83,3)	1 (16,7)	5 (38,5)	8 (61,5)	0,141
Competências Total	0 (0)	4 (100)	1 (7,7)	12 (92,3)	1
Ansiedade/depressão	2 (33,3)	4 (66,7)	3 (23,1)	10 (76,9)	1
Retraimento/depressão	3 (50)	3 (50)	8 (61,5)	5 (38,5)	1
Queixas Somáticas	4 (66,7)	2 (33,3)	5 (38,5)	8 (61,5)	0,350
Problemas sociais	5 (83,3)	1 (16,7)	3 (23,1)	10 (76,9)	0,041
Problema atenção	3 (50)	3 (50)	8 (61,5)	5 (38,5)	1
Problemas Internal	2 (33,3)	4 (66,7)	0 (0)	13 (100)	0,088
Ansiedade	2 (33,3)	4 (66,7)	7 (53,9)	6 (46,2)	0,628
TDAH			10		
	5 (83,3)	1 (16,7)	(76,9)	3 (23,1)	1
PTS	3 (50)	3 (50)	3 (23,1)	10 (76,9)	0,320

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico

- Problemas internalizantes ($p=0,088$). - Não confirmada.
- Problemas de Atenção ($p=1$). Não confirmada.
- Ansiedade/depressão ($p=1$). Não confirmada.
- Transtorno de ansiedade ($p=0,628$). Não confirmada.
- TDAH ($p=1$). Não confirmada.
- Transtorno de estresse pós-traumático (PTS) ($p=0,320$). Não confirmada.

OBSERVAÇÃO: Apesar de não elencada na nossa hipótese foi encontrada associação significativa entre o uso de MP e CDI no domínio problemas sociais, detectou-se que os pacientes com CDI se apresentavam mais comprometidos que os pacientes com MP ($p=0,041$). Os pacientes portadores de CDI (76,9%) mostraram padrão limítrofe/clínico contra 16,7% dos pacientes com MP.

Hipóteses 48, 49, 50, 51 e 52

TABELA 46 – Avaliação da associação entre implante (MP, CDI ou não implante) e as questões do Prince-Embury

	Implante						Valor de p*	Valor de p**
	MP			CDI				
	Alta	Média	Baixa	Alta	Média	Baixa		
Otimismo	3 (21,4)	8 (57,1)	3 (21,4)	1 (7,7)	10 (76,9)	2 (15,4)	0,500	1
Autoeficácia	1 (7,1)	4 (28,6)	9 (64,3)	1 (7,7)	10 (76,9)	2 (15,4)	-	0,423
Adaptabilidade	1 (50)	1 (50)	0 (0)	0 (0)	4 (80)	1 (20)	-	1
Controle	3 (21,4)	2 (14,3)	9 (64,3)	0 (0)	8 (61,5)	5 (38,5)	0,021	0,515
Confiança	3 (21,4)	7 (50)	4 (28,6)	1 (7,7)	5 (38,5)	7 (53,9)	0,347	0,282
Apoio	3 (21,4)	6 (42,9)	5 (35,7)	1 (7,7)	11 (84,6)	1 (7,7)	0,078	1
Conforto	3 (21,4)	7 (50)	4 (28,6)	3 (23,1)	5 (38,5)	5 (38,5)	0,815	1
Tolerância	0 (0)	6 (85,7)	1 (14,3)	2 (22,2)	5 (55,6)	2 (22,2)	-	1
Capac de relacion	4 (28,6)	4 (28,6)	6 (42,9)	2 (15,4)	3 (23,1)	8 (61,5)	0,589	0,628
Suscetibilidade	8 (57,1)	6 (42,9)	0 (0)	4 (30,8)	9 (69,2)	0 (0)	-	1
Recuperação	9 (64,3)	5 (35,7)	0 (0)	5 (38,5)	7 (53,9)	1 (7,7)	-	0,400
Prejuízo	9 (64,3)	5 (35,7)	0 (0)	4 (30,8)	8 (61,5)	1 (7,7)	-	0,357
Reatividade emocional	11 (78,6)	3 (21,4)	0 (0)	6 (46,2)	7 (53,9)	0 (0)	-	1
Recursos	3 (21,4)	4 (28,6)	7 (50)	1 (7,7)	4 (30,8)	8 (61,5)	0,597	0,582
Vulnerabilidade	12 (85,7)	2 (14,3)	0 (0)	10 (76,9)	3 (23,1)	0 (0)	-	1

*Teste de Qui-quadrado, $p < 0,05$

**Teste exato de Fisher (Alta x baixa); $p < 0,05$

(-)Teste não aplicável

H48 - Pacientes entre nove e dezoito anos portadores de MP apresentam níveis mais baixos de senso de controle, (otimismo, autoeficácia, adaptabilidade) do que seus pares com Cardioversor Desfibrilador Implantável. Tabela 46

- Senso de Controle – ($p=0,021$) Confirmada.
- Otimismo- ($p=0,500$) Não confirmada.
- Autoeficácia- análise descritiva.

- Adaptabilidade - análise descritiva.

OBSERVAÇÃO: Foi encontrada associação significativa na escala de controle, os pacientes portadores de MP (64,3%) apresentaram padrão baixo de senso de controle contra 38,5% dos portadores de CDI. Em relação ao otimismo 21,4% dos pacientes com MP apresentaram alto nível contra 7,7% dos com CDI.

H49 - Pacientes entre nove e dezoito anos portadores de MP apresentam níveis mais baixos de capacidade de relacionamento (confiança, apoio, conforto e tolerância) do que seus pares com Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI). (Tabela 46)

- Capacidade de Relacionamento – (p=0,589) Não confirmada
- Confiança - (p=0,347) Não confirmada
- Apoio - (p=0,078) Não confirmada.
- Conforto – (p=0,815) Não confirmada
- Tolerância - análise descritiva

OBSERVAÇÃO: Não se encontram associações significativas no quesito capacidade de relacionamento.

H50- Pacientes entre nove e dezoito anos portadores de MP apresentam níveis mais baixos de reatividade emocional (suscetibilidade, recuperação e prejuízo emocional) do que seus pares com Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI). (Tabela 46)

- Reatividade Emocional – análise descritiva
- Suscetibilidade- análise descritiva
- Recuperação – análise descritiva
- Prejuízo- análise descritiva

OBSERVAÇÃO: Verifica-se que os pacientes apresentaram altos parâmetros de reatividade emocional nas duas categorias, apresentando nível mais baixo com o uso de CDI (MP=78,6% e CDI=46,2%). Nesse quesito, nenhum paciente apresentou baixo padrão. 64,3% dos portadores de MP apresentaram alto padrão no tempo necessário para a recuperação emocional contra 38,5% do outro grupo. Os pacientes portadores de CDI apresentaram um nível de prejuízo emocional sensivelmente mais baixo que seus pares com MP. (padrão alto de prejuízo- CDI=30,8%, MP=64,3%)

H51- Pacientes entre nove e dezoito anos portadores de CDI apresentam índices mais baixos de recursos Internos do que seus pares com MP.

Tabela 46 ($p=0,597$) Não confirmada.

H52- Pacientes entre nove e dezoito anos portadores de CDI são mais vulneráveis do que seus pares com MP.

Tabela 46 (análise descritiva).

Conclusão: Como visto anteriormente, os pacientes apresentaram alta vulnerabilidade independente do tipo do dispositivo.

Conclusão:

Não foram encontradas associações significativas entre os fatores de proteção e vulnerabilidade e os índices de recursos internos do paciente e o tipo de implante cardíaco utilizado. No quesito controle percebe-se que os pacientes portadores de MP (64,3%) apresentaram padrão baixo contra 38,5% dos com CD, ao contrário das expectativas das expectativas levantadas nessa pesquisa.

H53- Pacientes de seis a dezoito anos que fazem uso de CDI apresentam mais ansiedade/depressão, problemas internalizantes, transtorno de ansiedade e sintomas de estresse pós-traumático do que seus pares com MP.

Tabela 47

TABELA 47– Avaliação da associação entre implante (MP, CDI) e as questões do CBCL relativo a pacientes com 6 a 18 anos

Lista de comportamentos	Implante				Valor de p
	MP		CDI		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	4 (40)	6 (60)	5 (41,7)	7 (58,3)	1
Competências total	2 (25)	6 (75)	3 (27,3)	8 (72,7)	1
Ansiedade/ depressão	4 (40)	6 (60)	2 (16,7)	10 (83,3)	0,348
Problemas internaliz	4 (40)	6 (60)	2 (16,7)	10 (83,3)	0,348
Ansiedade	4 (40)	6 (60)	3 (25)	9 (75)	0,652
PTS	4 (40)	6 (60)	5 (41,7)	7 (58,3)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- Ansiedade/depressão ($p=0,348$) Não confirmada.
- Problemas internalizantes ($p=0,348$) Não confirmada.
- Transtorno de ansiedade ($p=0,652$) Não confirmada.
- Transtorno de estresse pós-traumático ($p=1$) Não confirmada.

Conclusão: Não foram encontradas diferenças significativas entre o uso de MP e de CDI quanto aos problemas emocionais e comportamentais

- Influência do tipo de implante cardíaco do paciente na resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.

H54 – Os cuidadores de pacientes portadores de CDI apresentam padrão mais baixo de resiliência do que os cuidadores de pacientes com MP.

Tabela 48b ($p=0,326$). Não confirmada.

Tabela 49– análise descritiva.

TABELA 48a – Avaliação da associação entre implante (MP, CDI ou não implante) e o resultado do RS-25

RS-25	Implante			
	MP		CDI	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Muito Baixo	1	3,8%	1	5,9%
Baixo	1	3,8%	1	5,9%
Limite Baixo	6	23,1%	7	41,2%
Moderado	9	34,6%	5	29,4%
Moderad alto	8	30,8%	3	17,6%
Alto	1	3,8%	0	0,0%
Total	26	100	17	100

TABELA 48b – Avaliação da associação entre implante (MP, CDI ou não implante) e o resultado do RS-25 em tercís

RS-25	Implante			
	MP		CDI	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
1º tercil (87 a 129) – Baixo	7	26,9%	8	47,1%
2º tercil (130 a 142) – Moderado	8	30,8%	5	29,4%
3º tercil (143 a 166) – Alto	11	42,3%	4	23,5%
Total	26	100	17	100

Não foi encontrada associação significativa. ($p = 0,326$).

TABELA 49 – Resultados das escalas do RS-25 de acordo com o tipo de implante

Escalas do RS-25	Implante	n	Média ± dp	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação mediana
Autoconfiança	CDI	26	29 ± 4	30 (26 - 32)	Moderadamente alto
	MP	17	27,7 ± 4,6	30 (25 - 31)	Moderadamente alto
Sentido de Vida	CDI	26	28,4 ± 3,4	28 (26 - 31)	Moderado
	MP	17	26,9 ± 3,6	27 (25 - 29)	Moderado
Equilíbrio	CDI	26	23,2 ± 5,6	23 (20 - 28)	Baixo
	MP	17	21,7 ± 3,9	23 (18 - 25)	Baixo
Perseverança	CDI	26	28,3 ± 4	28,5 (27 - 32)	Moderado
	MP	17	28,4 ± 3,6	29 (27 - 31)	Moderado
Solidão Existencial	CDI	26	27,2 ± 5,7	28,5 (25 - 31)	Moderado
	MP	17	24,3 ± 6,1	25 (18 - 30)	Limite baixo

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

Conclusão: O tipo de implante cardíaco não alterou o nível de resiliência de seu cuidador. Os cuidadores apresentaram padrões de resiliência semelhantes nos domínios da escala, com exceção de solidão existencial que apresentou padrão moderado nos acompanhantes de pacientes com CDI e no limite baixo nos acompanhantes com MP.

H55 – Os cuidadores de pacientes portadores de CDI fazem uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema em maior número e intensidade do que os cuidadores de pacientes com MP. (Tabela 50)

TABELA 50 – Avaliação da associação entre implante (MP, CDI ou não implante) e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas

COPE-BREVE	Implante		Valor de p*
	MP	CDI	
	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema			
Escore (0 – 36)	31 (22,5 - 33)	31 (27 - 36)	0,401
Total de estratégias utilizadas (0 – 12)	11,5 (9,5 - 12)	12 (12 - 12)	0,129

*Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

- Adaptativas focadas no problema –
 Escore (intensidade) ($p=0,401$). Não confirmada.
 Total (frequência) ($p=0,129$). Não confirmada.

OBSERVAÇÃO: O tipo de implante cardíaco do paciente não influenciou o uso de estratégias de enfrentamento de seu cuidador. Os outros dois tipos de estratégias de enfrentamento também não apresentaram associação significativa entre as variáveis propostas. (Adaptativas focadas na emoção- Escore (intensidade) ($p= 0,599$) Total (frequência) ($p=0,770$) Desadaptativas – Escore (intensidade) ($p=0,559$) Total (frequência) ($p=0,830$))

Concluindo, nesse estudo encontrou-se que:

1. Gravidade da doença:

- Qualidade de vida

A qualidade de vida dos pacientes entre quatro e doze anos foi classificada como adequada não tendo relação com a gravidade da doença entretanto encontrou-se uma porcentagem elevada de pacientes que classificaram sua qualidade de vida como má (43,8%).

- Problemas emocionais, comportamentais fatores de proteção e vulnerabilidade.

A gravidade da doença afetou os adolescentes. Os mais graves apresentaram mais ansiedade tanto na sua forma de depressão, quanto na de retraimento. Os pacientes entre onze e dezoito anos estudados apresentaram problemas internalizantes independente da gravidade da doença. Quanto mais grave a doença mais sintomas de estresse pós-traumático além de uma piora nas competências sociais, nas queixas somáticas e nos problemas sociais e em seu senso de conforto. Os adolescentes mais graves ainda mostraram menor senso de controle, de adaptabilidade, otimismo e conforto. A suscetibilidade e o prejuízo emocional apresentaram altos índices independente da gravidade da doença. A gravidade não afetou a capacidade de relacionamento dos jovens bem como sua adaptabilidade, seu senso de apoio e sua tolerância. Já as questões relativas à reatividade, ao tempo de recuperação emocional e ao prejuízo se mostraram altas independente da gravidade da doença.

A reatividade emocional é definida como a resposta emocional que o jovem apresenta frente a um estímulo, ela está ligada à dificuldade de auto regulação de suas emoções. Quanto mais alta mais vulnerável o jovem. Ela é composta por: suscetibilidade, que é o limiar para a reação e a intensidade dessa reação; recuperação, que é a capacidade de recuperar-se de uma excitação emocional; prejuízo, que diz respeito ao grau em que a pessoa é capaz de manter o equilíbrio emocional quando perturbado. A gravidade da patologia aumentou também a vulnerabilidade e diminuiu os índices de recursos internos.

- Problemas comportamentais e emocionais segundo seu cuidador

Os resultados mostraram na opinião dos cuidadores que a gravidade da doença não se associou significativamente com problemas emocionais e comportamentais do paciente. A análise das respostas dos cuidadores de crianças entre um ano e meio e cinco anos foi dificultada pelo baixo número de respondentes além da dificuldade apresentada por estes em responder o inventário. Apenas quatro crianças com cardiopatia leve foram estudadas e sete com a doença mais grave.

Apesar de estatisticamente não terem sido encontradas associações significativas entre a gravidade da doença e ansiedade/ depressão, problemas internalizantes e ansiedade, observou-se que mais da metade dos pacientes entre seis e dezoito anos apresentaram padrão limítrofe/clínico nesses domínios.

Nesta faixa etária, o estresse pós-traumático estava presente em metade da população com cardiopatia leve e em mais de setenta por cento dos mais graves, segundo os cuidadores.

- Resiliência e estratégias de enfrentamento do cuidador

A gravidade da doença não afetou o nível de resiliência dos cuidadores. Os cuidadores de pacientes graves apresentaram a autoconfiança e a solidão existencial em nível moderado, já os cuidadores de pacientes com cardiopatia leve mostraram padrão moderadamente alto. O uso de estratégia de enfrentamento também não se relacionou com a gravidade da doença independente da idade de filhos.

2. Tempo e época do diagnóstico

O tempo de diagnóstico não se relacionou com nenhuma das variáveis estudadas: qualidade de vida, problemas comportamentais e emocionais dos pacientes independente da faixa etária, segundo o próprio paciente e os cuidadores; bem como os fatores de proteção e vulnerabilidade; nível de resiliência e uso de estratégias de enfrentamento dos cuidadores. Entretanto 75% dos pacientes com diagnóstico entre mais de dois meses a cinco anos classificaram como má sua qualidade de vida, diferentemente dos pacientes com até dois meses e com mais de cinco anos de diagnóstico. Pelas análises realizadas percebeu-se que os jovens apresentaram uma tendência a melhorar com o tempo apesar de ainda apresentarem comprometimento.

Da mesma forma a época do diagnóstico (pré-natal, neonatal ou tardio) não apresentou associação significativa nos níveis de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento dos cuidadores,

3. Processo cirúrgico

- Qualidade de vida, problemas emocionais, comportamentais fatores de proteção e vulnerabilidade.

O fato de terem passado pelo processo cirúrgico não mostrou diferença significativa em nenhuma das variáveis estudadas: qualidade de vida, problemas emocionais e comportamentais. Entretanto observou-se que mais da metade dos pacientes entre quatro e doze anos que não passaram pelo processo classificaram sua qualidade como má.

- Resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuida

Não foi encontrada associação significativa entre o padrão de resiliência do cuidador e a cirurgia. Quanto às estratégias de enfrentamento, os cuidadores de pacientes cirúrgicos fizeram uso das adaptativas focadas no problema em maior número e com maior intensidade enquanto os cuidadores de pacientes não cirúrgicos usaram as desadaptativas mais vezes e mais intensamente. As focadas na emoção não apresentaram associação com a cirurgia.

4. Cirurgia com e sem circulação extracorpórea

- Problemas comportamentais e emocionais do paciente.

As variáveis: problemas de ansiedade/depressão, atenção, pensamento, problemas internalizantes, sintomas de transtorno de ansiedade, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e ainda o estresse pós traumático não apresentaram associação com o fato dos pacientes terem passado por cirurgia com circulação extracorpórea (CEC), na avaliação do próprio paciente e também na do cuidador.

5. Implante cardíaco

- Qualidade de vida e problemas comportamentais e emocionais.

Não foi encontrada associação entre qualidade de vida e uso de implante cardíaco em pacientes de quatro a doze anos. Entretanto, os pacientes entre onze e dezoito anos com implante cardíaco apresentaram mais queixas somáticas que seus pares sem o dispositivo. Já quanto a ansiedade/ depressão, problemas internalizantes, sinais de transtorno de ansiedade, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e estresse pós-traumático, não houve associação com a presença de implante cardíaco.

- Fatores de proteção e vulnerabilidade.

Os pacientes portadores da prótese cardíaca apresentaram menos otimismo. O uso de prótese cardíaca não alterou as outras variáveis.

- Estratégias de enfrentamento do cuidador.

O uso do implante cardíaco não influenciou o uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.

6. Tipo de implante.

- Qualidade de vida

O tipo de implante não influenciou a classificação da qualidade de vida do paciente entre quatro e doze anos.

- Problemas comportamentais e emocionais , fatores de proteção e vulnerabilidade.

Os pacientes portadores de cardioversor desfibrilador implantável (CDI) apresentaram mais problemas sociais que seus pares com marca-passo (MP). As outras variáveis não mostraram correlação com o tipo de implante.

Os pacientes portadores de MP apresentaram padrão mais baixo de senso de controle que os portadores de CDI. Em contra partida os portadores de MP apresentaram mais otimismo. A capacidade de relacionamento não foi afetada pelo

tipo de implante. Apesar de todos os pacientes apresentarem altos parâmetros de reatividade emocional, os que fazem uso de CDI apresentaram um nível mais baixo. Os índices de recursos internos e vulnerabilidade eram altos independente do tipo de implante.

8 DISCUSSÃO SOBRE OS RESULTADOS

Neste capítulo, pretende-se proceder a uma leitura sobre os resultados relativos à psicologia e à cardiologia com vistas a uma eficaz compreensão do elo fundamental entre essas duas disciplinas especificamente no que concerne à cardiopatia, às estratégias emocionais e comportamentais do paciente e do cuidador e aos diferentes tratamentos propostos para essa situação.

Em relação à cardiologia, percebe-se que o avanço tecnológico ocorrido nos últimos 50 anos fez com que houvesse um dramático aumento nos índices de sobrevivência dos pacientes pediátricos. Com efeito, o foco da equipe de saúde nas questões que envolvem o universo das cardiopatias vai além da luta pela sobrevivência. É certo que a qualidade de vida assume importante papel nessa situação. A equipe de saúde, antes preocupada com o enorme risco de morte que o paciente apresentava, centrava a sua atenção no coração da criança. Atualmente, no entanto, com as novas possibilidades terapêuticas foi preciso perceber que o alvo era o paciente e não, o coração. Mussatto (2010) esclarece que os doentes são crianças complexas e multidimensionais, que pertencem a famílias de igual complexidade e que precisavam ser atendidas de forma plena.

As doenças crônicas resultam em estresse que acabam afetando não só o paciente, mas os pais, os irmãos, os cuidadores e a rede social em que a criança está inserida. O efeito cumulativo do estresse causado pela cronicidade, de forma geral, pode afetar a função psicossocial e a qualidade de vida de todos os envolvidos com a criança. O processo de adaptação é complexo, multifatorial. Ele envolve a interação de ambos os fatores: risco e resistência (proteção) e, acima de tudo, é altamente subjetivo, resultante de uma interpretação pessoal do impacto da doença na vida da pessoa (MUSSATTO, 2010; ROMANO, 2009, 1999).

De modo geral, as crianças, os adolescentes e suas famílias costumam responder aos desafios impostos pela enfermidade com um processo de ajustamento e adaptação (estratégias de enfrentamento) que geralmente resultam em padrões normais de conduta e integração na sociedade. Quando esse processo não ocorre de modo desejado, uma série de problemas pode surgir, dentre eles a

redução na qualidade de vida, as rupturas familiares e a discriminação social (MUSSATTO, 2010; DÓRIA e LOPES, 2010; ROMANO, 1999).

Atualmente, a grande maioria das condições cardíacas é diagnosticada na infância, e os procedimentos cirúrgicos reconstrutivos são realizados durante o primeiro ano de vida. É sabido que apenas uma pequena parte das doenças congênitas do coração é curada integralmente apesar da correção anatômica do órgão. Na maioria dos pacientes, principalmente nos portadores de lesões complexas, a malformação cardíaca resulta em uma condição crônica que demandará cuidados médicos vitalícios. Já as doenças cardíacas adquiridas se manifestam em uma criança previamente hígida e podem ser diagnosticadas a qualquer idade. O tratamento, tanto cirúrgico quanto medicamentoso, em algumas condições, pode trazer uma recuperação completa, sem sequelas; outras patologias como a miocardiopatia dilatada podem vir a necessitar de um procedimento radical como um transplante cardíaco (MUSSATTO, 2010).

Os efeitos das cardiopatias pediátricas são inerentemente de natureza subjetiva (FAVORATO, 1990; GIANNOTTI, 1996; ROMANO, 1999; RUSCHEL, 2002; FAVARATO e GAGLIANI, 2008; MUSSATTO, 2010). A perspectiva da criança, da família e as implicações para a sociedade devem ser consideradas individualmente, embora se reconheça que as interações sociais influenciarão a interpretação do impacto psicossocial da doença cardíaca em uma criança.

Ainda conforme Mussatto (2010), o estresse associado ao diagnóstico e ao tratamento das doenças pediátricas congênitas ou adquiridas pode variar, dependendo da trajetória da doença e da progressão do desenvolvimento natural da criança.

8.1 O IMPACTO PSICOLÓGICO DA CARDIOPATIA NA FAMÍLIA

Em sua esmagadora maioria, as famílias demonstram grande resiliência em última análise tendem a adaptar-se com sucesso aos desafios da cardiopatia. Quando isso não acontece, a má adaptação pode ser manifestada por estresse excessivo, doenças psicológicas, impacto negativo na qualidade de vida da criança ou de seus familiares e uma má adaptação global da criança afetada (MUSSATTO,

2010). Os cuidadores dessa pesquisa apresentaram padrão moderado apresentando tendência para níveis mais baixos de resiliência.

Fases específicas de uma condição crônica, como doenças cardíacas pediátrica apresentam desafios únicos para as famílias. O tempo de diagnóstico, exacerbção dos sintomas, necessidade de intervenção, ou mesmo de rotina de acompanhamento clínico podem se apresentar como momentos críticos. A doença é sempre vivida de uma maneira coletiva, configurando, dessa forma, uma crise na família (ROMANO, 1999; MUSSATTO, 2010).

... eu sou madrinha dela, mas quando apareceu o problema, eu tive que assumir um lugar meio de mãe. Como eles moram em outra cidade e sempre têm exames aqui, acabou ficando muito caro ficar indo e vindo. A mãe também ficou tão mal, tão assustada e sem esperança que acabei pedindo pra ela vir morar comigo. Sabe, do fundo do coração, eu acho que ela vai ficar boazinha!!!! (A., madrinha de K. de 16 anos – arritmia).

As famílias passam por sucessivas fases de adaptação e dificuldades, Mussatto (2010) propõe um esquema do processo de adaptação pela família às doenças cardíológicas da criança.

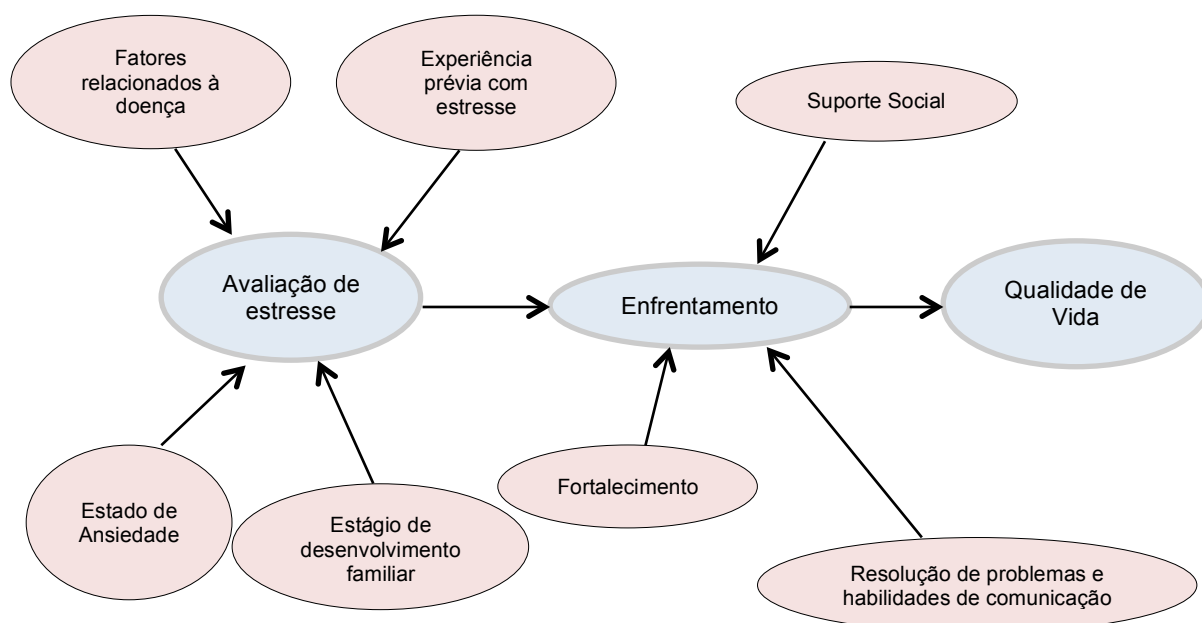


Figura 17: Processo de adaptação pela família às doenças cardíológicas da criança
Fonte: Adaptado Hamilton *et al*, 2006.

O autor mostra que a avaliação do estresse é influenciada por fatores como: experiências anteriores com situações de estresse; fatores relativos à doença; presença de ansiedade (traço/estado); estágio de desenvolvimento da família. Esses fatores resultaram em estratégias de enfrentamento que serão, por sua vez, influenciados por: existência de recursos e suporte social, fatores como adaptação, bem-estar e qualidade de vida; habilidades para solução de problemas e comunicação e finalmente, coragem (MUSSATTO, 2010). A população estudada fazia uso das estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema em maior número e intensidade. O conjunto de estratégias adaptativas que se referem ao *Coping* Ativo e ao Suporte Emocional foi o mais utilizado, sendo “Tenho recebido conforto e compreensão de alguém” e “Tenho tomado alguma atitude para tentar melhorar a situação” o com maior uso. A Religiosidade também foi muito empregada. No conjunto das desadaptativas, as estratégias mais utilizadas foram as referentes à Negação e à Autoculpabilização, o que nesse momento dificulta a tentativa de equilíbrio emocional dos cuidadores.

Tanto os pais que recebem o diagnóstico pré-natal de doença cardíaca congênita, como aqueles que têm esse diagnóstico após o nascimento, apresentam altos níveis de angústia no momento do diagnóstico (MUSSATTO, 2010). Neste estudo constatou-se que a época do diagnóstico (pré-natal, neonatal e tardio) não influenciou o nível de resiliência dos cuidadores. Também se pode verificar que o equilíbrio foi o quesito menos pontuado, o que pode ser explicado pelo momento de vida que destes cuidadores.

8.2 O IMPACTO PSICOLÓGICO DO DIAGNÓSTICO INTRAÚTERO

Graças aos avanços tecnológicos, algumas malformações cardíacas atualmente podem ser diagnosticadas intraútero. Esse procedimento suscita questionamentos e estudos sobre os benefícios e os problemas éticos que podem ser causados com tal revelação. Segundo Arya, Glickstein e col. (2012) a incidência de doença cardíaca congênita (DCC) varia de 4 a 75 por mil nascidos vivos, cerca de um terço consiste na forma de moderada a grave da doença exigindo tratamento

cirúrgico.

O exame de ecocardiografia fetal é uma técnica acurada e precisa que tem por finalidade avaliar a estrutura e a função cardíaca do feto, além de detectar possíveis anomalias uma vez que as cardiopatias congênitas estão entre as malformações mais comuns e são responsáveis por cerca de 10% dos óbitos infantis e metade das mortes por malformações congênitas. (RIVERA *et al*, 2007; ZIELINSLI, 1997; TRAVANCAS *et al*, 2006.) Seus avanços, segundo Kovalchin e Silvermann (2004), permitiram a confirmação precoce e mais acurada das anormalidades cardíacas, o que veio a facilitar o cuidado imediato ao neonato e melhorar os resultados clínicos em bebês com arritmias ou malformações. Outro fator importante resultante dos avanços da ecocardiografia fetal foi o avanço no entendimento do desenvolvimento da cardiopatia *in utero*.

Williams (2008) refere que vários estudos citam os benefícios do diagnóstico de DCC fetal para o recém-nascido, incluindo nascimento programado, de modo a evitar cianose severa ou baixo débito cardíaco e ainda proporcionar cuidados médicos imediatos para evitar maiores complicações. Os estudos apontam para um decréscimo na morbidade neonatal e, possivelmente, na mortalidade associada à Cardiopatia Congênita. (MAHLE *et.al*, 2001; SKLANSKY *et.al*, 2002; KOVALCHIN e SILVERMAN, 2004; WILLIAMS *et.al*, 2008; CORTI, 2008). Do ponto de vista médico, o exame só traz aspectos positivos; mas caso se volte o olhar para os pais existem controvérsias importantes que devem ser consideradas.

O diagnóstico pré-natal de uma doença cardíaca é essencialmente delicado e desafiador. Os pais apresentam comportamentos diversos e a forma como enfrentarão o problema será influenciada por suas experiências anteriores, por suas características internas, por suas crenças sobre a paternidade. Quando esses pais são forçados a tomarem uma decisão pelo bebê que ainda não nasceu, eles já estão assumindo a função paterna, tentando tomar a melhor decisão para seu bebê e sua família (MUSSATTO, 2010).

Ai eu senti um desespero, você se sente sem chão, sem saber, o que vai acontecer, como vai acontecer, sem saber o que fazer pra poder reverter essa situação, dúvida, medo, pavor, ansiedade, ao

mesmo tempo em que eu tinha medo que ela nascesse, porque eu não sabia o que ela ia enfrentar, eu achava que, quanto antes ela nascesse, mais cedo poderia resolver e tirar essa angústia de todo mundo, então, foi horrível. Eu precisava cuidar dela, deixar ela saudável até nascer. (Relato de E. mãe de R.).

Slansky e col. (2002) atestam que, enquanto o exame de um feto normal pode baixar os níveis de ansiedade materna, o exame realizado em um feto diagnosticado com cardiopatia congênita pode ter efeitos deletérios para a mãe. A literatura internacional aponta como uma das maiores vantagens do exame pré-natal um maior aconselhamento aos pais por parte da equipe médica sobre a doença, o prognóstico e as opções terapêuticas (KOVALCHIN e SILVERMAN, 2004; HOEHN, *et al*, 2004; WILLIAMS, *et al*, 2008; MCKECHNIE e PRIDHAM, 2012; BROWN e SULLIVAN, 2014).

O estudo de Menahem e Grimwalde (2004) diz que outro benefício do diagnóstico intraútero seria o fortalecimento do vínculo mãe-bebê. Os pesquisadores esclarecem que o diagnóstico de uma anomalia severa no feto precipita uma crise nos pais. Visando mitigar os efeitos nocivos que o conhecimento do problema do bebê possa causar nos pais, os autores sugerem um programa de aconselhamento. Eles postulam que, se os pais optarem por dar continuidade à gestação, possibilidade oferecida por vários países, eles estarão melhor preparados para os cuidados que o bebê vai precisar se tiveram a oportunidade de falar sobre seus medos e receios durante a gestação. Este aconselhamento ajudaria os pais a compreenderem mais a natureza da anomalia, a sua importância e os efeitos que causará no desenvolvimento da criança bem como na necessidade de intervenção. O aconselhamento teria também a função de servir como local de escuta para o processo de luto do filho idealizado, além da aceitação do bebê real, o que favoreceria um período neonatal um pouco menos estressante apesar da necessidade de intervenções de altíssimo risco para o bebê.

O conhecimento precoce, segundo Williams *et al* (2008), aumentaria o entendimento parental sobre a patologia por ser o período pré-natal menos estressante que o neonatal, pois os pais, segundo os autores, no período neonatal

tinham que devotar grande parte de sua capacidade emocional para a criança criticamente doente e as mães com os desafios do período pós-parto.

Depois que a gente teve o diagnóstico, eu comecei a estudar muito sobre a Hipoplasia, li vários artigos, fiz uma lista enorme de coisas que não entendi e precisava procurar a resposta. Comecei a procurar um lugar para ficar aqui na cidade. Deu tempo para eu me organizar. Eu só não queria parar e pensar se o bebê ia morrer. Enxer a minha cabeça com coisas práticas me ajudou a não pensar no bebê. Que coisa louca! Eu pensava em coisas **para** o bebê para não pensar **no** bebê (Relato de I. pai de J. com diagnóstico intraútero de HVE).

Pesquisadores como Menahem (2004, 2005) Williams *et al* (2008), Sholler e colaboradores (2011) declaram que os pais que receberam aconselhamento antes do nascimento do bebê estão mais aptos a enfrentar os desafios a condição da criança vai apresentar mas acrescentam que mesmo com o diagnóstico pré-natal lacunas persistem na compreensão dos pais. Sholler (2011) destaca ainda que enquanto os benefícios médicos do diagnóstico intraútero estão claros, as dificuldades enfrentadas pelos familiares, depois do diagnóstico, continuam pouco trabalhadas pelos profissionais da saúde. O estudo ressalta que, apesar de inúmeras pesquisas mostrando o significativo estresse e trauma sofrido, os encaminhamentos para a psicologia ainda são raros.

Os autores creditam este fato a fatores como: um limitado entendimento das necessidades emocionais dos pais, a falta de tempo durante a consulta para levantar as questões psicológicas e sociais, dificuldades na comunicação médico-paciente no que se refere à necessidade de apoio psicológico, não conhecimento de serviços disponíveis de apoio. Os autores pontuam ainda a dificuldade em encaminhar os pais a serviços de psicologia ao “estigma associado à aceitação de serviços psicológicos”. Os autores destacam a importância do apoio psicológico para a população estudada “como forma de favorecer um cuidado integral e facilitar o desenvolvimento de um padrão de apoio seguro entre a criança e seus pais (SHOLLER *et al*, 2011, p.721).

Eu levei o maior susto quando a Dr^a C. me disse que era para eu vir

aqui falar com você!!!! Na hora eu pensei.... Meu Deus, ela acha que eu vou ficar louca! Me mandou pra psicóloga!!!! (Relato de N. grávida com diagnóstico fetal de HVE).

Segundo Tibbals e Cantwell-Bartl (2008), o diagnóstico intraútero de Hipoplasia do Ventrículo Esquerdo (HVE), na Austrália, daria aos pais a difícil opção de escolher entre interromper a gestação, levar a gestação adiante e realizar o processo cirúrgico ou optar por cuidados paliativos (não cirúrgico). Essa cardiopatia é incompatível com a vida, e a cirurgia a única possibilidade de sobrevivência. Entretanto, ela não é curativa e os índices de mortalidade são altos. Os pacientes que sobrevivem ao procedimento terão de passar por uma longa série de operações, muitos internamentos hospitalares e importantes complicações. A pesquisa mostrou o diagnóstico pré-natal, apresentou uma associação significativa com a escolha dos pais pela cirurgia. Apenas metade deles (47%) que receberam o diagnóstico pós-parto optou pelo mesmo procedimento.

O estudo ainda conclui que o impacto psicológico e o estresse causado por diagnóstico pode influenciar a decisão dos pais. Múltiplas perdas pessoais advêm da decisão de enfrentar o processo cirúrgico, como perda de tempo em família, da renda pessoal, do tempo de lazer. Logo os pais precisam estar amparados por uma equipe multiprofissional após o diagnóstico de HVE (TIBBALS e CANTWELL-BARTL, 2008; KOVALCHIN e SILVERMAN, 2004). SKLANSKY e colaboradores (2002) mostraram em seu estudo que de 10 a 25% das mulheres com diagnóstico de cardiopatia congênita tendiam a considerar a interrupção da gestação.

Quando eu descobri o problema no meu nenê, eu falei pro meu marido que era melhor tentar tirar. Eu não queria carregar um bebê mais um tempão sabendo que ele podia morrer. Se eu pudesse, eu tinha tirado. Depois me acertava com Deus (Relato de D., mãe do B.B.).

O diagnóstico intraútero pode viabilizar uma maior compreensão sobre a doença; isso se deve ao fato de a patologia demandar uma série de visitas a especialistas, dando ao casal a oportunidade de debater e esclarecer suas dúvidas

com a equipe de saúde. Por outro lado, os fatores acima descritos aumentam a ansiedade parental no que se refere à alta hospitalar, pois, para os pesquisadores, o diagnóstico precoce dá aos pais a possibilidade de pensar mais e perceber a gravidade da patologia (WILLIANS *et al*, 2008).

Hoehn *et al* (2004) encontraram diferenças nos níveis de estresse e de ansiedade dos pais com diagnóstico intraútero e pós-natal. Os pais de ambos os grupos de diagnóstico relataram acreditar terem feito a escolha correta ao optarem pela cirurgia para seus bebês. Deve-se considerar que a pesquisa de Hoehn e colaboradores foi realizada em um hospital americano que apresentava índices altos de sucesso nesse procedimento. Os autores concluem que os pais com diagnóstico pré-natal apresentam níveis mais baixos de estresse do que os pais que tiveram o diagnóstico em período neonatal. Para estes pais, o estresse e a urgência da situação não prejudicaram a sua capacidade de decisão sobre a cirurgia.

Sklansky *et al* (2002) apontam que, apesar de o diagnóstico pré-natal de anomalia fetal poder facilitar a adaptação psicológica e o fortalecimento emocional dos pais, ele também precipita um longo período de estresse, ansiedade ou desespero. Para os pesquisadores, em caso de normalidade nos resultados da ecocardiografia, o exame resulta em redução da ansiedade materna, aumento da felicidade e do sentimento de proximidade entre a mãe e o bebê. Em contrapartida, quando o exame detecta cardiopatia congênita, a ansiedade materna aumenta e as mães se sentem menos felizes com a gravidez. Entre estas que tiveram seus filhos com cardiopatia, as que fizeram a ecocardiografia fetal se sentiam menos responsáveis pelos defeitos de seus filhos e apresentaram melhora no relacionamento com os pais das crianças depois do diagnóstico. A grande maioria das mães do estudo de Sklansky (2002), apesar do estresse vivenciado após o exame, declarou-se satisfeita por ter feito o exame; também, escolheria passar pelo exame em futuras gestações. Os autores resumem que o impacto psicológico da ecocardiografia fetal, além de ser importante e digno de estudo, pode afetar o resultado da gravidez.

Na prática clínica sabe-se que os pais, principalmente a mãe, enfrentam um momento de extremo terror. A mãe de um paciente com diagnóstico de Hipoplasia de Ventrículo Esquerdo (HVE) relata:

Você sabe o que é ser jogada no inferno? Foi isto que aconteceu comigo. Quando o médico demorou para falar e ficava passando aquele negócio gelado na minha barriga, eu gelei... não queria ouvir nada, só a batida do coração do bebê. Quando ele falou, parecia que a voz não era dele. Vinha do inferno... Eu só pensava: “Não pode ser... não pode ser! Vim aqui para ver um bebê lindo, perfeito, com 10 dedinhos...” (Relato de E. Mãe de R.).

Brosig e colaboradores (2007) dizem que, apesar do alto nível de estresse apresentado pelos pais, seu estudo não encontrou diferença estatisticamente significativa entre pais que receberam o diagnóstico durante a gravidez e aqueles que o tiveram em período neonatal. Seis meses depois do nascimento do bebê, os pais do grupo neonatal apresentaram um resultado similar ao grupo controle; mas o grupo com diagnóstico pré-natal apresentou resultados significativamente mais elevados que o grupo controle. Os autores sugerem que esses achados podem-se dever aos seguintes fatos: os pais com diagnóstico pré-natal, apesar de terem tido mais tempo para se preparar, sentem que, durante a gestação, são capazes de proteger o bebê sentem e também que não sentem o problema como real até o nascimento do bebê; outro fator que os autores apontam é a possibilidade de o tempo maior de preparação ter ajudado, pois os bebês com diagnóstico pré-natal apresentavam cardiopatias mais graves que o segundo grupo. Brosig (2007) mostra que, dos pais do primeiro grupo, apenas um foi capaz de participar da segunda parte da pesquisa (nível de estresse seis meses depois do nascimento em contrapartida 10% dos pais do segundo grupo (pós-natal) não participaram. Alegaram “estarem muito sobrecarregados”, o que revelou, para os pesquisadores, um pior estado emocional. O estudo reforça a importância do acompanhamento psicológico aos pais depois do diagnóstico.

Antes e Depois

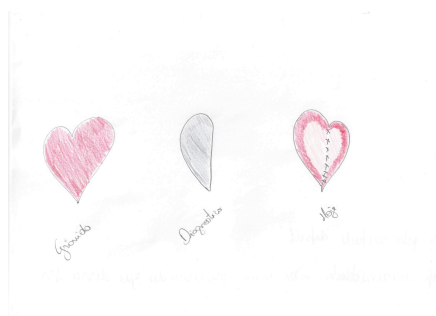


Figura 18 - Desenho feito por I., pai de J.P. com diagnóstico intraútero de HVE.

No diagnóstico viram que ele estava pela metade. Hoje remendadinho, mas mais próximo do que deveria ser” (*sic*) (Relato de I. pai de J. P. com diagnóstico Intraútero de HVE).

Os estudos sobre os resultados do estresse e da ansiedade vivenciados pela mãe acerca do feto se mostram desafiadores pela dificuldade metodológica apresentada, apesar de a importância que o entendimento dos mecanismos que levam ao desenvolvimento de psicopatologia tenha para a identificação de fatores de risco e o desenvolvimento e a pronta implementação de intervenções efetivas e estratégias de prevenção. Os autores estudaram a relação do estresse materno durante a gestação e a função do eixo HPA (eixo hipotálamo-pituitária-adrenal) da criança. Egliston e colaboradores ensinam que, embora as evidências apontem para uma relação entre os estados negativos de humor como a depressão, o estresse e a ansiedade da mãe em fase gestacional e o desenvolvimento de alterações cognitivas e comportamentais e emocionais do bebê, ainda não é possível afirmar que os efeitos apresentados em animais se apliquem aos seres humanos (EGLISTON, McMAHON, AUTIN, 2007).

Outros estudos indicam que no caso da gestante apresentar sintomas de estresse durante a gravidez, o feto pode se tornar estressado como resultado de um ambiente compartilhado com a mãe. O estresse materno está associado com peso mais baixo do bebê ao nascer, aumento da irritabilidade, hiperatividade e dificuldade de aprendizagem nas crianças (GUNNAR, 2003; ZUCKERMAN et al. 1990). Com

efeito, a depressão materna também pode atuar como experiência estressante ou traumática para bebês e crianças. Field e col. (2008) constataram que bebês de mães deprimidas demonstram sinais neurofisiológicos e comportamentais de depressão e estresse, inclusive uma ativação mais elevada do lobo frontal direito, altos níveis de noradrenalina, tono vagal mais baixo e batimentos cardíacos mais altos, além de níveis de cortisol.

Ainda sobre o estresse materno, Sjöström e col. (1997) apontaram para a relação entre estresse materno e PI (*Pulsatility index* – Índice de Pulsatilidade) das veias do feto. O estado de ansiedade é definido pelos autores como a condição emocional transitória caracterizada por sentimentos subjetivos de tensão e apreensão verificada pelo Instrumento STAI (Spielberger Stait - *Trait Anxiety Inventory*). Os pesquisadores ressaltam que os fetos de mães com alto escore de ansiedade-traço apresentaram índices mais baixos de PI na artéria cerebral média e índices mais altos de PI na artéria umbilical. O fato aponta para mudanças no fluxo sanguíneo do feto. Os autores reforçam a necessidade de estudos mais profundos sobre o tema.

Batenburg-Eddes e col. (2013) estudaram a relação entre depressão parental e sintomas de ansiedade durante a gestação e problemas de atenção nas crianças. A depressão materna pré-natal ou a ansiedade, independentemente de seu efeito sobre os problemas de atenção da criança, representa uma ameaça para o bem-estar materno e desenvolvimento saudável dos filhos. O estudo não encontrou associação significativa entre as variáveis estudadas. Percebe-se que, por ser o estresse multifatorial e altamente subjetivo, os estudos científicos se tornam difíceis pela impossibilidade de acesso a condições laboratoriais para a padronização da natureza, tempo e intensidade do mesmo.

O Serviço de Cardiologia do Hospital Pequeno Príncipe, onde foi realizada esta pesquisa, apesar de não contar com maternidade, possui um protocolo de atendimento às gestantes com diagnóstico de anomalia cardíaca fetal. Dessa forma, a gestante é encaminhada para a psicóloga da equipe, a fim de dar início ao atendimento psicológico. As mães que são de fora da cidade fazem o acompanhamento psicológico no mesmo dia da que a consulta com o cardiologista clínico. A psicóloga também acompanha a consulta com a equipe cirúrgica como

forma verificar pontos que precisem maiores esclarecimentos, além de detectar dúvidas e as fantasias que possam surgir.

No próximo capítulo serão estudadas as questões emocionais dos familiares envolvidos com o paciente cardiopata. É importante avaliar as fantasias, os medos das famílias diante do coração e da sua patologia.

8.3O IMPACTO PSICOLÓGICO DA CARDIOPATIA

Para os pais o nascimento de um filho é um momento especial e resulta em uma série de adaptações e reestruturações que, por um lado, trazem amadurecimento e grandes aquisições emocionais, por outro, geram problemas emocionais importantes (FAVARATO e GAGLIANI, 2008).

O bebê já está representado no psiquismo de seus pais mesmo anteriormente à concepção. Essa criança nasce com uma história, como explica Favorato, ela é uma promessa, uma ilusão necessária que realizará as fantasias de completude e perfeição dos pais (FAVARATO e GAGLIANI, 2008). Quando esse bebê sonhado nasce portador de uma doença grave, com sério risco de morte, o vínculo estabelecido anteriormente é rompido e um novo vínculo precisa se estabelecer (FAVARATO, 1990; RATHSAM e FRANCÉ, 1995; FAVARATO e GAGLIANI, 2008; DÓRIA e LOPES, 2010).

Em sua pesquisa sobre os aspectos emocionais das cardiopatias congênitas Giannotti (1996, p.89) ressalva:

[...] as mães entrevistadas, quando se reportavam à época em que descobriram a cardiopatia em seus filhos, afirmavam ter vivenciado um período muito difícil em suas vidas, tendo ficado marcadas pela experiência. Saber que seus filhos eram cardiopatas significava uma profunda ferida que custou muito a cicatrizar e que, para muitas, jamais cicatrizou.

Na experiência clínica também se constata diariamente o narrado por Giannotti: as mães, independente da época do diagnóstico se sentem perdidas, com um enorme vazio interior. Nas entrevistas realizadas com os cuidadores o

diagnóstico foi vivenciado com grande “horror”. Ao relatarem seus sentimentos nesse momento muitos dizem: “perdi o chão”, “o chão cedeu”, “o chão se abriu” mostrando, simbolicamente, o abandono e a vulnerabilidade que sentiram no momento.

Klaus, Kennell e Klaus (1983, 1992, 1996), mostram que o processo de adaptação ao diagnóstico é dividido em cinco partes. Para ilustrá-las serão utilizados alguns fragmentos do discurso de pais sobre o momento:

1. **Comoção ou choque:** Resposta inicial da maioria dos pais. Caracterizada por ser um momento de atitude irracional, com bastante choro, sentimentos de desamparo e impotência e, frequente desejo de fuga:

O cardiologista foi até o meu pediatra e disse que tinha um probleminha e que estavam investigando e depois o cardiologista chegou e me falou: “Ele tem um problema que a valva pulmonar está bem estreita e que essa criança precisa de uma cirurgia.” Aí eu fiquei em casa, parecia uma coisa muito estranha, que eu fiquei meio cega. Fiquei cuidando da criança em casa. Eu só chorava, queria agarrar meu filho e fugir. Sei lá prá onde. Sumir. O que eu podia fazer????? Nada!!!! (Relato de L., mãe de P. de um mês.).

2. **Negação:** muitos pais passam por uma fase em que não admitem ter o filho uma anomalia, na tentativa de amenizar o choque: Nesse estudo verificou-se que mais da metade dos cuidadores apresentou a Negação como estratégia de enfrentamento.

Eu levei ele na primeira consulta, aí o médico falou: "Oh, mãe, este moleque tem problema no coração; ele pode morrer!". Daí eu falei para ela assim, que ele tava mentindo, porque, quando a gente sai do hospital, todos os exames faz... e não deu nada; e daí ele: "Mas ele tem!". Aí eu falei "Ah, é!" pensei comigo, aí eu falei pro médico "Nunca mais eu vou trazer ele aqui! Você vai ver!" E sai com o nenê. Aí quando foi depois de quinze dias, ligaram... Oh, se você não trazer o seu filho pra internar, nós vai acionar o Conselho e você vai perder a guarda dos dois filhos seu". Aí eu disse "Então, tá bom!". Aí eu tive que levar (L. B. mãe do paciente L. B. M. S. de 4 meses).

3. **Tristeza, ira e ansiedade:** Momento em que os pais, depois da negação inicial, apresentam sentimentos de tristeza e raiva. Sendo a tristeza a reação mais frequente:

.. Bom... no começo, eu sempre fui de xingar...sempre fui de agir de outra forma; agora, depois que aconteceu isso, isso e isso, eu tô agindo de uma forma que... eu não procurava igreja, agora eu tô procurando; eu não rezava, agora eu tô rezando; eu tô procurando a forma do jeito que Deus tá mostrando pra mim que tem que ser. Por que antes eu não ligava pra nada, né! Às vezes eu pensava: "Deus nem existe!..." comigo, sabe?...No começo quando ele internou aqui eu falava: "Cadê você, Deus, cadê? Realiza! Se o senhor existe, realiza!" "Aparece, cara, vem aqui me encarar". Eu tinha ódio das mães com bebês bons... Aí o que Ele fez...esperou um tempo, pra depois mostrar que ele existe mesmo (L. B. mãe do paciente L. B. M. S. de 4 meses).

4. **Equilíbrio:** onde as intensas reações emocionais são atenuadas, e a medida que as confusões emocionais vão diminuindo surge maior segurança com a situação, e maior confiança de criar o bebê;

O que ia adiantar eu continuar chorando feito um bebê porque o meu bebê veio com problema. Demorou, mas eu consegui entender que, mesmo com este problema, ele é o **meu** bebê. **Eu** sou a mãe dele e **sou eu** quem vai cuidar dele. Eu amo ele mesmo assim!!!! (Relato de L.B. mãe do paciente P. B. C. de três meses que evoluiu para óbito aos seis meses de idade.).

5. **Reorganização:** etapa na qual se encara a responsabilidade dos problemas da criança.

Eu me sinto assim... uma mãe guerreira, porque eu luto bastante pelo meu filho e eu quero sempre o bem dele. Então eu tento ficar alegre, pra passar alegria pra ele também! (*sic*) (Relato de D. mãe do paciente C.H. V. de 1 mês.).

Esses níveis do processo de adaptação ao diagnóstico de cardiopatia comparam-se aos estágios propostos por Kübler-Ross (2008): 1. Choque e Negação: 2. Raiva: 3. Barganha 4. Depressão: 5. Aceitação. Este fato aponta para o processo de perda e luto que o diagnóstico traz para todos os envolvidos.

Favarato (1990) destaca que essas fases são vivenciadas pelo casal com diferentes velocidades o que pode ocasionar dificuldades e conflitos no relacionamento.

Quando a R. nasceu, eu só pensava nela. Ela era o meu mundo. Daí o meu mundo caiu em pedaços quando eu soube do problema. O A. (pai) falava que Deus era injusto, que ele não podia ter uma filha problemática e um monte de besteiras. Ele começou a se afastar, não queria pegar ela no colo, evitava até olhar. Um dia ele chegou e me falou: Tô vazando! Não aguento mais. Não nasci pra carregar nas costas uma menina problemática. E nunca mais voltou (Relato de R. mãe da N. de 4 meses que foi a óbito três dias depois da entrevista.).

Os dados encontrados nesse estudo apontaram para a negação e a autculpabilização como as estratégias de enfrentamento desadaptativas mais utilizadas. 34,4% dos acompanhantes referiram terem feito bastante uso da negação e 30% da autculpabilização.

A descoberta do diagnóstico seria, segundo Giannotti (1996), “catastrófica”, levando as mães a um estado de “total desorientação”, pois essa descoberta significava “a sentença irrevogável da morte de seu filho”. Dessa forma, a fantasia de morte sobrepunha-se à realidade da informação médica sobre a cardiopatia, passível de cura e tratamento.

Em um esforço para lidar com o diagnóstico de doença cardíaca do recém-nascido, os pais podem responder, distanciando-se afetivamente da criança, como forma de se proteger da dor e da temível perda (RUSCHEL, 2002; MUSSATTO, 2010).

Eu tinha medo de ficar muito juntinho dele, garrar amor e Deus me tirar. Eu não queria ficar aqui. Quando você me falou que ele estava me namorando, eu pensei assim: Filho da Puta, não é que tá mesmo?! E eu tô me apaixonando também!! Mas que eu não

queria, eu não queria mesmo. Eu morria de medo de perder. Bom, eu ainda tenho, né? Só que um pouquinho menor (*sic*) (Relato de D. B., mãe do paciente B. B. de 3 meses).

Para Romano (2001) os pais dificilmente admitem a cardiopatia do filho e eles apresentam, como consequência, sentimentos de culpa, baixa autoestima, punição ou ainda de incapacidade. Os sentimentos de culpa e punição, segundo Ruschel (2002), referem-se à questão da hereditariedade ou ainda ligam-se à incapacidade de gerarem filhos hígidos.

Sabe, eu sempre pensei que meu filho ia ser perfeito... do olho azul, polaquinho, lindo...mas veio com defeito. Foi duro entender!!! Como podia? Eu sou bonitinha, toda sem problema, lá na minha casa eles achava (*sic*) que eu ia ter os bebês mais bonitos. Primeiro eu não queria que ninguém soubesse, mas não dá pra esconder, né? (*sic*) (Relato de M. mãe B.S de 5 anos).

Ao sentimento de culpa, associa-se a raiva sentida dos pais em relação à criança que, segundo Favarato (1990), destruiu a imagem da criança forte e perfeita que haviam projetado para o futuro. Esse sentimento viria a fomentar ainda mais o sentimento da culpa. A impossibilidade de resolução desse dilema acarretaria em atitudes de superproteção ou, por outro lado, de total rejeição. A mãe acaba por punir-se porque não conseguiu, na sua fantasia, dar ao filho um corpo perfeito; portanto, obriga-se a abrir mão da sua própria vida e de sua família em prol da criança doente. Como visto anteriormente nessa pesquisa encontrou-se que mais da metade dos cuidadores se sentia culpado pela patologia, usando a Autoculpabilização como estratégia de enfrentamento.

Para Ruschel (2002) aos sentimentos do pai, deve-se acrescentar a culpa de ele não conseguir realizar os desejos da esposa. É uma percepção dele de não ter sido bom, carinhoso, atencioso o bastante durante a gravidez de sua companheira para merecer um filho perfeito. Essa dinâmica também leva à superproteção e à hiperindulgência. A permissividade ao mau comportamento da criança seria a necessidade de sentirem-se castigados pelo filho que acreditam terem prejudicado.

Giannotti (1996, p.99) ainda diz que as atitudes independem do grau de gravidade da cardiopatia. A superproteção estaria relacionada ao conhecimento da doença.

Bastava saber que seus filhos fossem cardíacos, para que as mães adotassem um comportamento superprotetor, mesmo que seus filhos se apresentassem aparentemente sadios. Além disso, as mães não modificavam seu comportamento quando seus filhos adquiriam, com a operação, a condição de indivíduos organicamente normais (GIANNOTTI, 1996. p. 99).

Ainda segundo a autora, a superproteção do filho não era um amor genuíno, mas uma forma de compensar os sentimentos de culpa e hostilidade (GIANNOTTI, 1996).

Os pais também podem perceber os seus filhos como inferiores e diferentes. As crianças eram vistas como incapazes, como as que não suportam “emoções fortes”; logo, não poderiam levar uma vida normal: trabalhar, casar e ter uma vida sexual saudável (GIANNOTTI, 1996).

Para vários autores o sentimento mais frequente nos pais de pacientes portadores de cardiopatias seria o medo da perda do filho, o medo real da morte (RUSCHEL, 2002; GIANNOTTI, 1996; ROMANO, 2001; FAVARATO, 1990).

... Acabou meu mundo assim, porque a partir daí, até então eu achava... Eu não tinha medo, e a partir daí, eu tinha medo! Tenho medo até hoje, sabe? De perder. Todos os é dias, assim, sabe?... Uma constante, todo dia, todo dia, todo dia! Tipo... eu levanto de manhã, eu vou na cama, sabe? (choro) Eu olho pra ele e a primeira coisa que eu vejo e se ele está respirando, sabe? Eu tenho medo dele dormir e não acordar!. (sic) (Relato de R., mãe de G.H.R., 15 anos).

O choque real da perda de um filho foi descrito por Green e Solnit (1964). Os autores chamaram de “A síndrome da criança dada por morta” (*The Vulnerable Child Syndrome*), uma tradução exagerada feita para edição em português para o que seria, grosso modo, a Síndrome da Criança Vulnerável. Eles a caracterizaram por distúrbios no desenvolvimento psicossocial que ocorrem frequentemente em

crianças cujos pais não acreditavam que seus filhos pudessem sobreviver ou recuperar-se completamente após uma doença pediátrica aguda.

“A Síndrome da Criança dada por Morta” é a inesperada reação de tristeza dos pais, quando se dá a notícia de que o filho, com enfermidade aguda grave, sobreviverá. Tal síndrome foi descrita em várias populações de crianças com doenças crônicas e contribui com problemas comportamentais e sociais de longo prazo sobre a proteção. As expectativas reduzidas de uma criança com uma condição complexa pode ser uma resposta muito normal. Quando exagerado, isso teria influência negativa no desenvolvimento físico, emocional e social, e, eventualmente, na qualidade de vida dela. Aconselhamento e reforço para que os pais tratem seus filhos com doença cardíaca como uma criança normal, pode ajudar a reduzir esse impacto.

Embora a maioria dos pais consiga ajustar-se eficazmente aos desafios de ter um filho com uma condição complexa, tal como a doença cardíaca, o ajuste pode ter um custo emocional e psicológico significativo que pode manifestar-se em outros aspectos como a satisfação marital, depressão ou realização pessoal. Com a notícia da gravidade da doença, os pais tendem a elaborar um *luto antecipatório*; e em consequência da notícia da sobrevivência da criança, os pais não conseguem restabelecer o vínculo anterior com a criança e o olhar deles se fixa na patologia. A criança passa então a ser “um órgão” (MUSSATTO, 2010, BALDINI e KREBS, 1998; THOMASGARD e METZ, 1995; GOMES e PICCININI, 2007; FRIZZO e PICCININI, 2005).

O doutor me falou que ele ia morrer, eu chorei, gritei, quis bater nele, mas aceitei, rezei e dei o meu filho pro Senhor. Já tava tranquila, ele não ia mais sofrer. Daí eu fiquei esperando acabar a cirurgia e o médico vir me dizer: “Mãe, ele morreu!” Mas não morreu... eu tô gelada por dentro. Parece que o meu coração virou pedra... Quando eu olho pra ele, parece que não é mais o meu bebê. Meu bebê já está com Jesus! (choro) Ou quem morreu por dentro fui eu... (Relato de R., mãe de N).

Oportunidades para prestar apoio, orientação antecipatória e educação continuada, em relação, tanto à condição cardíaca quanto a estratégias para os pais,

devem ser incorporadas na rotina de acompanhamento das crianças com doença cardíaca.

Mussatto (2010) nota que existem diferenças na forma de os pais lidarem com o filho cardiopata. Mães e pais mostram diferentes aspectos do cuidado como os mais cansativos e estressantes. As mães apontam para os cuidados às necessidades físicas de seus filhos, especialmente a alimentação. Os pais, por sua vez, relatam que a maior parte do tempo era gasto para atender as necessidades emocionais dos bebês. Segundo a pesquisadora, os pais não têm sido muito considerados nas pesquisas. Há, portanto, a necessidade de estudos mais profundos sobre a questão. Na prática clínica percebe-se um maior afastamento afetivo por parte do pai, na grande maioria das vezes a criança está acompanhada da mãe. Nesta tese não foi diferente: mais de 80% dos cuidadores eram a mãe.

Os desafios enfrentados por pais de crianças com doença crônica é amplamente descrito na literatura. Rempel *et al* (2012) que estudaram os pais e avós de crianças portadoras de cardiopatias congênitas, mais especificamente, portadoras de Hipoplasia do Ventrículo Esquerdo (HVE) relatam que a patologia acabou por promover medo e estresse parental, ansiedade e humor depressivo materno, estresse e desesperança parental. Os pais, pela ausência de diretrizes de atendimento às crianças com HVE, acabam por desenvolver estratégias de enfrentamento para salvaguardar tanto a sobrevivência de seus filhos, quanto o seu próprio bem-estar, especialmente no que se refere à preocupação com a sobrevivência de seu filho e com o estresse associado. Esses pais descreveram a consciência que têm da vulnerabilidade de seu filho à doença e a outras complicações cardíacas (REMPEL e HARRISON, 2007).

O fato de terem sido avisados sobre a possibilidade de morte, fez com que a atenção dos pais se voltasse para a sobrevivência de seus filhos; então, fatores associados aos marcos do desenvolvimento como a época que a criança começou a andar ou a falar, acabassem por não se tornar relevantes. (REMPEL e HARRISON, 2007). Os mesmos autores, em estudo posterior, compararam a população descrita no estudo de 2007 com uma nova amostra de pais e avós de pacientes com a mesma patologia. A diferença era que, no primeiro estudo, a taxa de sobrevivência após 2 anos da cirurgia chegava a 48% contra 77% do estudo recente. Essa

melhora nos índices seriam referentes à modificação na primeira conduta cirúrgica e alterações no cuidado em casa: fica a cargo dos pais monitorar o peso do bebê diariamente e os níveis de oxigênio. O estudo recente mostra que os pais focavam menos na possibilidade de morte de seu filho e mais nas aquisições normais do desenvolvimento da criança (REMPEL *et.al*, 2012). Os autores destacam algumas facetas da paternidade diante da HVE. Alguns pais, apesar da incerteza sobre o futuro de seu filho, sentem-se com sorte e gratos, principalmente em comparação aos casos piores que os deles e descrevem um grande crescimento pessoal pela patologia. As percepções dos avós sobre as experiências de seus filhos e netos acabam por corroborar os achados dos pais. Rempel e colaboradores estudaram aspectos da paternidade/paternidade quando envolvida com a CC.

Houzel (2004) cita que o desejo de ter um filho se destaca entre os aspectos englobados no constructo (e o processo de transição em direção à parentalidade é bastante explorado no universo feminino através de termos como preocupação materna primária (WINNICOTT, 1988) e constelação da maternidade (STERN, 1997) e atualmente estudado no universo masculino (COUTINHO e MORSCH, 2006; OIBERMAN, 1994). Já a prática da parentalidade refere-se aos cuidados físicos e psicológicos e às tarefas cotidianas que os genitores realizam com a criança.

Rempel *et al* (2012), em artigo, estuda as necessidades dos pais diante de um problema sério como uma cardiopatia complexa, especialmente a HVE. Foram encontrados cinco aspectos que os autores descreveram como “facetas no exercício da “parentalidade com crianças com diagnóstico de cardiopatia”. Para cada uma delas escolheu uma expressão característica. São elas:

- Paternidade de Sobrevivência - “Vou te testar ao máximo” Pais que enfrentam com enorme dificuldade as questões sobre a precária sobrevivência de seus filhos. Na época do diagnóstico, esses pais defrontaram-se, no momento do diagnóstico, com a necessidade de tomar decisões que vão mudar as suas vidas. São decisões urgentes relacionadas com a gravidez (diagnóstico pré-natal) ou um bebê gravemente doente (diagnóstico pós-natal). Essa faceta diz respeito a

reorganizar a vida, as rotinas diárias para acomodar questões complexas quanto as envolvidas na HVE. Este modelo poderá reaparecer em momentos de crise. Acredita-se que esse modelo corresponda ao uso das estratégia de enfrentamento adaptativas relativas ao *coping* Ativo, planejamento e ao suporte instrumentall e planejamento Encontrou-se na população estudada o uso por quase todos os cuidadores do *coping* ativo (97,22%), as estratégias relativas ao planejamento mostraram o uso em 92,22% e o suporte instrumental foi utilizado por 90,55%.

Saí da consulta pensando como ia fazer, como ia arranjar a minha vida em Floripa e o que era melhor fazer para arrumar as coisas para o bebê nascer aqui. Minha cabeça estava quente, como ia organizar meu trabalho, a faculdade.... (sic) (Relato de A. R., pai B., portador de HVE com diagnóstico intraútero).

- Paternidade “Tire as Mãos” - “Não há nada que possamos fazer”. Essa faceta diz respeito à fase dos procedimentos cirúrgicos e do papel do médico que geralmente exclui a participação da família. A família se sente excluída e espectadora, papel muito diferente do que havia sido planejado e esperado. Como cuidar do bebê, pegar no colo, por exemplo.

Sabia que eu nunca peguei ele no colo? Quando ele nasceu veio direto para cá, precisei tomar anestesia, estava grogue e não vi nada. Ele veio direto para cá. Aqui tem todos esses tubos! Olho prá ele, dá uma vontade de pegar no colo, dar banho... mas vou ter que esperar.... (Relato de R., mãe de V.).

- Paternidade *Expert* - “Ela se tornou enfermeira” - Os pais e em um grau menor, mas significativos, os avós, se tornam conhecedores da HVE e proficientes em relação aos cuidados com o bebê. O termo *expert* significa: com prática, experiente, qualificado, habilidoso, esclarecido e profissional. Tornar-se especialista em um assunto geralmente implica

a aquisição de conhecimentos / habilidades ao longo do tempo. Contrapondo-se a isso, o diagnóstico de uma cardiopatia ameaçadora como a HVE, confronta pais comuns com a necessidade de imediata expertise no assunto. Os pais põem “a mão na massa” e rapidamente obtêm o conhecimento que precisam para as tomadas de decisão. Frequentemente esse conhecimento não é reconhecido pela equipe de saúde durante a sua busca por atenção médica.

Logo que o bebê veio para cá, cada vez que esse treco fazia pi-pi-pi (alarme dos equipamentos) eu quase morria de susto. Agora, entendo tudo! Sei quanto ele está saturando, sei a frequência cardíaca, sei o que é entubar e extubar.... já estou virando médica (Relato de L.B.C., mãe do P. B. C.).

- Paternidade Incerta - “Nós não sabemos o que esperar” - Essa faceta envolve viver de tempos em tempos com grande incerteza. Mesmo tendo se tornado *experts* na questão da saúde de seu filho, eles precisam frequentemente de deparar com a incerteza que é saber que a criança precisará de várias cirurgias ou que vai ter complicações e contratempos.

Meu Deus, isso é um saco!!! Todo dia os médicos passam aqui e me falam: “Pai, veja bem, ele está estável, mas ainda é muito grave!!! Um dia saio daqui superanimado, quando volto à noite tudo mudou!! Isso é uma montanha russa!! (*sic*) (Relato de A.V.C., pai da B.).

- Paternidade Apoiada - “Nós fizemos o que pudemos para ajudar - Paternidade apoiada pode ser melhor contextualizada em relação às demandas e pressões com que os cuidadores se deparam. Os riscos encontrados são o de não serem capazes de se adaptar as complexas circunstâncias envolvidas na HVE (paternidade de sobrevivência); de renunciar ao seu papel de pai/mãe (paternidade Braços Cruzados); de se tornar um especialista (Paternidade *Expert*); e de viver em constante

incerteza (Paternidade incerta), sem o apoio emocional e instrumental dos outros. Os avós geralmente são as pessoas que oferecem o suporte emocional de que seus filhos precisam para cuidar dos seus próprios bebês (REMPEL *et al*, 2012). O fato dos cuidadores renunciarem aos papéis impostos pelo nascimento de seu filho mostraria o uso da estratégia desadaptativa relativa ao desinvestimento comportamental que, nessa tese, foi utilizada por apenas 13,88%, o que mostra um bom investimento na criança por parte dos cuidadores.

Eu tenho muita sorte. A minha mãe veio pra cá e está me dando muita força. A minha sogra também veio, mas eu prefiro ficar com a minha mãe. Minha irmã também está comigo desde o momento do diagnóstico. Não sei se ia conseguir dar conta de tudo sozinha!!!
(sic) (Relato de J. D., mãe do O.).

Rempel estudou especificamente os pais de pacientes com HVE; porém, na prática clínica, percebe-se que estas facetas podem ser encontradas em todas as cardiopatias.

Lawoko e Soares (2002), em pesquisa realizada na Suécia, compararam os níveis de estresse (depressão, ansiedade e somatização) e desesperança (ideação suicida) de pais de crianças com cardiopatia congênita ($n=1092$), pais de crianças com outra doença ($n=112$) e pais de crianças saudáveis ($n=293$). Além disso, verificaram a proporção de pais em cada grupo cujos escores de estresse e desesperança, ultrapassaram os critérios diagnósticos para pacientes psiquiátricos ambulatoriais e para pessoas com depressão e identificaram os determinantes de angústia e desesperança entre todos os pais, e o grupo de pais de crianças com CC.

Os pais de crianças cardiopatas congênicas apresentaram em geral, um risco maior de sofrimento e desesperança. Um número significativo de pais apresentou níveis de estresse (depressão ($n=220$), ansiedade ($n=193$) e somatização ($n=432$) e desespero iguais aos dos de pacientes psiquiátricos em atendimento ambulatorial e acima dos encontrados em pessoas deprimidas. Encontra-se a maior proporção entre os pais de CC (18%), sendo que entre os pais com crianças com outras

patologias e pais de crianças saudáveis a proporção foi de 10% cada. Os pesquisadores compararam ainda, os grupos mães/pais e encontraram que as mães em todos os grupos (filhos com cardiopatia congênita, filhos com outras doenças, apresentavam níveis mais elevados de angústia e desespero que os pais com os mais altos níveis entre mães de crianças com CC em comparação com mães dos outros grupos). Pais de crianças com CC mostraram um resultado pior do que os pais pertencentes aos outros grupos. Não houve diferenças entre o grupo de pais de crianças com outras doenças e pais de crianças saudáveis. Variáveis como situação financeira e status profissional explicou mais a variação da angústia e desespero entre os pais do que as doenças de seus filhos. A gravidade dos defeitos cardíacos afetou os níveis de depressão, ou seja, quanto mais grave a cardiopatia, maior o risco de desenvolver sintomas depressivos (LAWOKO e SOARES, 2002).

O estudo de Lawoko e Soares (2002) corrobora com a pesquisa de Frank *et al* (1991) atesta que o impacto emocional de ter um filho doente afeta mais a mãe. Esta apresenta problemas como: maiores restrições, isolamento social e problemas de saúde. Pais com forte vínculo parental referiram menos estresse, menores dificuldades com a criança, menores restrições no papel parental, menos depressão, bem como menos tensão com a esposa.

Também pensando sobre esse prisma Goldberg *et al* (1990) esclarecem que o fato de ter uma criança com doença cardíaca congênita mostra um índice mais alto de estresse comparados a um grupo de pais de crianças com Fibrose Cística e outro grupo com crianças saudáveis.

O mesmo autor em estudo posterior diz que a gravidade da doença não apresentou relação direta com a qualidade da relação mãe-bebê, mas verificaram que bebês que apresentava vínculo – seguro mostraram subsequente melhora na saúde do que os com apego inseguro (GOLDBERG *et al*, 1991).

A depressão em mães de crianças com cardiopatia congênita foi estudada por pesquisadores noruegueses (SOLBERG *et al*, 2010). O estudo cobriu o período de 1999 até 2009. Verificou-se que o fato de ter um filho com cardiopatia não é um fator gerador de ansiedade e depressão materna de *per se*, o que contradisse a hipótese levantada no estudo. O fator potencializador desses sentimentos, segundo os autores, seria a gravidade da patologia comparando com o grupo controle. Esta

tese, ao estudar o nível de resiliência dos cuidadores e a gravidade da doença, não encontrou alteração, diferenças significativas. Entretanto dando um olhar mais profundo nos quesitos que favorecem a resiliência verificou-se que os cuidadores de crianças mais graves apresentaram piora na autoconfiança e na solidão existencial e permaneceram com padrão moderado no que se refere ao sentido de vida e à persistência. O equilíbrio permaneceu em nível baixo independente da gravidade.

A depressão materna também atuaria como experiência estressante ou traumática para bebês e crianças. Field e col. (2002 e 2003) constataram que bebês de mães deprimidas demonstram sinais neurofisiológicos e comportamentais de depressão e estresse, inclusive uma ativação mais elevada do lobo frontal direito, altos níveis de noradrenalina, tônus vagal mais baixo e batimentos cardíacos mais altos, assim como os níveis de cortisol.

Já outra pesquisa de Lawoko e Soares (2003) pretendeu verificar a morbidade psicossocial de longa duração entre pais de crianças com cardiopatia congênita e ainda comparar as medidas psicossociais encontradas entre mães e pais. O resultado coletou dados em dois momentos com um ano de diferença – n=632 58% foram mulheres - e apontou para sintomas como depressão (18%), ansiedade (16%-38%), somatização (31%-38%) e desesperança (16%) durante os dois momentos de coleta. As mães relataram sintomas mais severos que os pais. Um fator que vale nota nesse estudo é que a severidade do quadro clínico da criança não explicava os sintomas estudados, mas itens como: o fardo dos cuidados parentais, isolamento social e instabilidade financeira estavam associados ao risco de longa permanência dos sintomas. Posteriormente Lawoko (2007) concluiu que os uma considerável parcela de pais aparentemente não estaria recebendo as informações suficientes a respeito da cardiopatia de seus filhos. Segundo o autor essas informações teriam um caráter psicoeducativas e visariam modificar as percepções negativas da doença levando a adaptação psicossocial.

O estresse que o processo de hospitalização pode gerar foi apontado em vários estudos. O primeiro deles foi um estudo realizado em 1953 (PRUGH *et.al*, 1953). Esse trabalho identificou os seguintes agentes estressores: informação inadequada sobre diagnóstico, procedimentos e tratamentos; medo do futuro; medo dos equipamentos; temor causado pela visão de outras crianças internadas. Outros

estudos corroboram com os achados de Prugh (WALKER e GOLBERG, 1990; BLOUNT, 1991; ROMANO, 1999; MUSSATO 2010 ; ALMEIDA e RIBEIRO, 2008).

Esses fatores estão diretamente relacionados à forma como a criança vai passar por toda a experiência de doença e hospitalização. Muitas pesquisas sobre as implicações psicológicas das cardiopatias pediátricas versam sobre as mães e poucas dão voz às crianças. Mesmo as que falam sobre o comportamento infantil ou até mesmo juvenil partem do olhar e da percepção dos pais (CASEY *et al*, 1996; DEMASO *et al*, 1991). Demaso (1991) usou a Escala Breve para Índice de Estresse Parental (PSI - *Parenting Stress Index*) em pesquisa com mães de crianças com cardiopatia congênita. O *n* da pesquisa foi 30. O estudo visou à percepção da mãe de acordo com suas habilidades na função materna e a interação com a criança.

Demaso (1991) constatou em seu estudo que a percepção materna da gravidade da doença, a forma como a mãe entende e “trata” seu filho é mais importante para uma boa adaptação da criança à sua realidade do que a gravidade em si da patologia. (1991). Da mesma forma, Craig e colaboradores (1998) dizem que a adaptação das mães de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita estava associada a altos níveis de estresse e também não encontraram relação significativa à gravidade da doença.

Segundo Finkel (2000) para não permanecerem ao lado de seu filho no hospital algumas alegam dificuldades com o período de pós-parto. Entretanto, esta rejeição acaba aumentando a culpa que, recalcada, pode vir a manifesta-se por uma formação reativa, sob o véu da superproteção. A autora continua explicando que, assim, a velada decepção com o filho que não veio perfeito, a revolta com Deus cedem lugar a uma dedicação à criança e ao incremento do fervor religioso. “É preciso proteger a criança e aliar-se a Deus, que tudo pode, para salvar o filho. Está configurado o palco do que vou chamar de “persistência da relação simbiótica” (FINKEL, 2000, p.32). Algumas mães que vieram para o hospital dias depois da chegada do bebê, durante a entrevista diziam a esta pesquisadora que essa ausência era relativa a um grande medo desse encontro. “Eu tava sentindo uma coisa bem estranha; por um lado eu queria vir aqui e ver o M., mas por outro eu tava morrendo de medo. Sei lá. Eu não sabia o que ia encontrar.” (Relato de N. mãe de O.).

A vivência das famílias foi caracterizada por sentimentos ambivalentes, como medo da morte, culpa e impotência frente às diferentes etapas do tratamento. A angústia e a ansiedade prevaleceram diante de situações desconhecidas, necessidade de informações frente às condutas terapêuticas, rotinas hospitalares e da própria situação de vida das famílias entrevistadas (SALGADO *et al*, 2011).

Segundo Spijkerboer e col. (2007), pais de crianças cardiopatas apresentaram níveis mais baixos de estresse que os pais de filhos saudáveis e também mostraram níveis baixos de sintomas somáticos, ansiedade, insônia e depressão. Já as mães apresentaram mais sintomas somáticos que os pais. Estes pais apresentaram um padrão melhor no uso de estratégias de enfrentamento. As mães aparentam maior procura de apoio social que os pais. O estudo concluiu que os pais e mãe de cardiopatas apresentam níveis mais baixos de estresse e poucas diferenças no que se refere ao uso de estratégias de enfrentamento além da elencada. No presente estudo verificou-se que o uso de estratégias de enfrentamento não sofreu alteração nas associações realizadas.

O impacto de uma cardiopatia grave na família é descrito por Werner e colaboradores (2013) que afirmam que, apesar de a presença de uma doença que traz um real risco de morte ser estressante para a maioria dos pais, ela ainda afeta toda a vida familiar. O impacto da doença crônica em toda a família é definido por Werner, como um conceito que integra a percepção individual subjetiva dos efeitos desta condição em vários aspectos da rotina familiar como mudanças no status financeiro, qualidade e quantidade de interações sociais, tanto entre seus membros quanto com familiares e amigos, atividades recreativas e ainda mudanças nos planos para o futuro pessoal e familiar. O alto impacto pode causar estresse o que, para os autores, dificultaria um cuidado carinhoso com bom relacionamento com a criança, aumentando o risco de problemas psicológicos e sociais. Os principais achados da pesquisa são que pais de crianças com cardiopatia congênita são afetados em aspectos de suas vidas pessoais, que a presença de um problema genético subjacente na criança e ainda a percepção de baixos níveis de apoio social predis põem a um maior impacto da doença sobre a família. O baixo apoio social é mais importante no que se refere ao impacto causado do que a gravidade em si da doença (WERNER, 2013).

Lee e col. (2007) apoiam Werner (2013); eles apresentam como resultado de sua pesquisa que o estresse dos pais foi significativamente relacionado com o apoio social, a ambiguidade, a falta de clareza, e a falta de informação, mas não foi relacionado com imprevisibilidade, um dos subconceitos de incerteza.

O presente estudo pretende se juntar a Giannotti, (1996), Grantt (2002) e Demaso (1991) e lançar uma luz sobre os sentimentos da criança e seus pais.

8.4 O IMPACTO PSICOLÓGICO DAS CARDIOPATIAS NAS CRIANÇAS

Os primeiros anos de vida são de grande importância para o desenvolvimento, pois nesta fase, a estrutura e a função do cérebro se desenvolverão e acontecerá a organização da mente (STERN, 1998, 2000, 2004; WILKINSON, 2006, 2010). Percebe-se que, como foi dito anteriormente, a maioria das cardiopatias congênitas cianóticas são corrigidas nessa fase de vida o que pode alterar o processo natural de desenvolvimento (MUSSATO, 2010).

Para Dória e Lopes (2010, p.8) a criança cardiopata, mais especificamente o bebê, que precisou de uma cirurgia cardíaca logo em seus primeiros dias, “antes mesmo de ser EU, ele já é um SOBREVIVENTE. Já possui uma história médica e de vida”. A criança internada em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) está sujeita a estímulos constantes como monitoração e procedimentos invasivos e dolorosos, múltiplas sondas, barulhos, movimento, múltiplos cuidadores; logo, ter acesso ao nível de estresse sofrido por neonatos e crianças pequenas é uma tarefa difícil (MUSSATTO, 2010; DÓRIA e LOPES, 2010).

A hospitalização e o processo cirúrgico tiram da criança muitos dos estímulos que promovem um bom crescimento e desenvolvimento, incluindo proteção psicológica oferecida por seus pais, o toque e a estimulação neurológica, além da satisfação de suas necessidades. Somando-se a esses fatores, também se deve ter em mente que os anestésicos usualmente usados para proteger a criança contra a dor durante as cirurgias, podem também, apresentar um impacto negativo no desenvolvimento cerebral. Pode-se então concluir que a hospitalização em uma fase

precoce de vida resulta em um ambiente que torna a criança vulnerável a interrupções em seu desenvolvimento neurocomportamental e a perturbações na sua estabilidade emocional (MUSSATTO, 2010; MIRANDA et al 2006).

Quando se pensa na interação dos pais com seus bebês nota-se que neste relacionamento ocorre uma troca de influências, da mesma forma que as representações, os medos e desejos dos pais estão sempre presentes e influenciam diretamente o bebê e seus comportamentos, também os bebês influenciam seus pais. Essa influência é seriamente prejudicada nas crianças com cardiopatias, pois estas, muitas vezes, permanecem hospitalizadas esperando o processo cirúrgico desde os primeiros dias de vida sendo então o contato com seus pais intermediado por aparelhos e cercado por tensão e medo (ALMEIDA, RIBEIRO, 2008). O ambiente de UTI é gerador de ansiedade tanto para as crianças quanto para os seus pais. Pesquisas sobre o impacto e longo termo da hospitalização ainda são inconclusivas e a interpretação dos dados tem se mostrado problemática devido a presença de múltiplas variáveis (MUSSATTO, 2010).

Entrar na UTI, pra mim, foi muito difícil. Todos esses aparelhos. Eu tinha até medo de respirar. Ficava hipnotizada olhando para o monitor e vendo aqueles números que ficavam mudando. Hoje, eu conheço tudinho, sei o que é cada coisa, prá que ela serve. Mas no fundo, ainda me assusta ver o dreno e os acessos (sic.) (Relato de A. mãe de B.).

À medida que os bebês crescem, eles vão se tornando mais conscientes do ambiente. Nessa fase a hospitalização pode gerar estresse devido a ansiedade de separação apresentada pelos bebês e pela interrupção dos cuidados que visam o conforto, como a alimentação, sucção e o ninar no colo. A sedação e a restrição física são usadas como forma de prevenção contra a criança causar dano a si própria durante a recuperação. Quando a criança se torna totalmente consciente, a imobilidade, a separação dos pais e a ausência dos cuidados maternos podem se tornar extremamente estressoras.

A criança inicialmente pode manifestar o seu mal-estar, apresentando excessiva irritabilidade e choro. Em um segundo estágio aparece o desespero.

Neste momento o choro pode cessar, mas a criança se mostra apática e retraída, podendo apresentar perda de aptidões previamente adquiridas. E, finalmente, ocorre a indiferença. Quando os pais retornam para as visitas podem ser recebidos com apatia, a criança se mantém mais absorta nos objetos e com o ambiente do que com a presença de seus cuidadores. ([SPITZ, 2004; ROMANO, 2001; MUSSATTO, 2010). Esse comportamento da criança, denominado “hospitalismo”, foi o responsável pela revisão das normas de vários hospitais e permitiu, então, que o cuidador ficasse com a criança durante todo o período de internamento. Direito garantido e assegurado no Artigo 12, do Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990.

As criança desse estudo apresentaram padrão limítrofe/clínico nos quesitos: ansiedade/depressão e sinais de transtorno de ansiedade. Mais da metade dos pacientes mais velhos, ente seis a dezoito anos, além desse mostraram sinais de transtorno do estresse pós-traumático apresentaram padrão limítrofe/ clínico (57,1%), sendo 33,9% já apontando para o nível clínico.

As crianças até aproximadamente 6 e 7 anos continuam a ser sensíveis à separação dos pais e ao encontro com estranhos. Os procedimentos dolorosos são recebidos com protestos veementes, e a criança pode ficar confusa, sem entender a incapacidade dos pais de salvá-los do que parece um ambiente ameaçador. As crianças nessa fase associam determinados lugares ou pessoas com sofrimento, causando reações aversivas. A recusa em comer ou tomar medicamentos ou a combatividade excessiva, pode refletir a tentativa da criança para recuperar o controle de seu ambiente e da situação a que está entregue (MUSSATTO, 2014. ALMEIDA, RIBEIRO, 2008). O medo de lesões corporais é comum em crianças nessa idade. Pode ser idifícil para elas entender que, para serem curadas, elas precisarão passar por processos dolorosos, como o ‘corte’ cirúrgico, por exemplo. A doença ou a hospitalização pode ser percebida como castigo por algo que tenham feito de errado (MUSSATTO, 2010; DÓRIA e LOPES, 2010; ROMANO, 2001).

Alguns pontos são importantes destacar a forma como a criança estabeleceu suas relações de apego é importante para bom desenvolvimento emocional frente a um quadro de doença e hospitalização. A criança que estabeleceu relações de apego seguro apresentara maior nível de tolerância

A Qualidade de Vida (QV) das crianças e dos adolescentes portadores de cardiopatias passou a ser foco de atenção para toda a equipe de saúde, pois, por causa dos avanços tecnológicos ocorridos nas últimas décadas, estas crianças agora podem vislumbrar uma vida longa e plena pela frente. A QV (Qualidade de Vida) das crianças que passaram por procedimento de correção cirúrgica de cardiopatias complexas graves como HVE ou TGA (Transposição das Grandes Artérias) não apresentou diferença em relação a crianças saudáveis em um plano geral (ROMANO, 1999, FAVORATO, 1990 e BROSIG, 2011). Também encontramos que a classificação da qualidade de vida não sofreu alteração em nenhuma das hipóteses estudadas.

Brosig (2007), entretanto, afirma que em domínios específicos a QV pode aparecer reduzida. O autor se refere aos domínios: funcionamento motor, autonomia, funcionamento emocional e aceitação por seus pares como os domínios mais prejudicados na infância. Ele ainda aponta para o risco de problemas emocionais principalmente causados pela percepção que seus pais têm da doença e das estratégias de enfrentamento que mostraram impacto maior à adaptação da criança à doença do que a severidade da doença em si. Nenhuma criança do estudo de Brosig apresentou padrão clínico no quesito problemas internalizantes do inventário CBCL e 50% na mesma faixa nos domínios problemas externalizantes e total de problemas, o que difere dos achados da nossa pesquisa. Ainda diferentemente do que achamos, Brosig se remete a 33% de crianças com problemas de atenção em nível clínico e mostra que apesar destes achados não terem significância estatística, eles parecem ter importância clínica.

Com o que foi exposto anteriormente, observa-se que a criança portadora de cardiopatia está sujeita a experimentar situações traumáticas. Connolly e colaboradores (2003) expõem a predisposição apresentada por estas crianças aos atrasos cognitivos devido a múltiplas intervenções como: cirurgias com circulação extracorpórea, maciça administração de sedativos e anestésicos, presença de má circulação sanguínea, crises de hipóxia e má saturação de oxigênio. Somado a isso, os autores acrescentam que os pacientes frequentemente apresentam pouca capacidade fisiológica de mostrar os sinais não verbais de dor ou medo como a taquicardia. Dispositivos implantáveis, como MP e CDI, as medicações

cardiovasculares e outras podem alterar as respostas fisiológicas usadas usualmente como “pistas” para que o cuidador intervenha. Tais fatores levam a um inadequado controle da dor e a sensação de perda do senso de controle. O DSM IV (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 1994) aponta a clara associação entre dor e situações de ameaça de vida e o transtorno de estresse pós-traumático (PTS) em todas as idades, da infância à idade adulta. O PTS é caracterizado pela “revivência” de um evento extremamente traumático, acompanhada por sintomas de excitação aumentada e esquiva de estímulos associados com o trauma (APA, 2002). Está associado a sentimentos de medo intenso, desamparo, horror em resposta ter vivenciado, testemunhado ou sido confrontado com ameaça de morte ou lesões graves. Ainda segundo os mesmos autores, na população pediátrica, o estresse pós-traumático inclui comportamento agitado e desorganizado, pensamentos recorrentes, brincadeiras repetitivas, pesadelos, problemas de sono e dificuldade de concentração. Para Assumpção e Curátolo (2004) o estado de ansiedade é caracterizado por sensações tanto psíquicas quanto orgânicas.

Do ponto de vista psíquico, a principal manifestação é uma sensação inespecífica e vaga, da existência de algum tipo de ameaça ao bem estar simultânea a uma inquietante sensação de que “algo está para acontecer” sem nenhuma causa objetiva aparente (ASSUMPÇÃO; CURÁTOLO, 2004, p.150).

Os autores apontam ainda para as sensações físicas que acompanham sincronicamente as emocionais: palidez, palpitação, falta de ar, boca seca, olhos arregalados, tremores e sudorese nas mãos e pés, “frio na espinha”, dores de barriga. “Com todos os sistemas do corpo reagindo e se manifestando de modo genérico” (ASSUMPÇÃO e CURÁTOLO, 2004, p.150).

E Assumpção e Kuczynski (2008) destacam que as respostas dos bebês de zero a três meses de idade aos estímulos estressores ainda é restrita e relacionada às percepções internas e externas. A resposta então é global e inespecífica e se manifesta por meio de choro e gritos. Os sinais são primordialmente somáticos. Os

autores elencam alguns fatores precipitantes de ansiedade e entre eles as enfermidades e cirurgias e as situações de medo.

Outro fator relacionado ao desenvolvimento emocional diz respeito aos quadros de cianose, principalmente nas meninas. Ribeiro e Oliveira (1998) estudaram os efeitos dos quadros de cianose em meninas de sete a onze anos e verificaram comportamentos de introversão e regressão autoestima e autoconfiança rebaixadas, além de autoimagem distorcida o que ocasionou sentimentos de inferioridade. Também mostraram baixos parâmetros de tolerância à frustração e ao fracasso o que levou ao isolamento social. Nas crianças de seis a dezoito anos, desse estudo, o padrão limítrofe/clínico no quesito problemas sociais foi encontrado em 35,7%.

O que se pretende destacar é que os agentes estressores e as respostas da criança que recebe cuidados para doenças cardíacas precisam ser interpretadas dentro do contexto de seu estágio de desenvolvimento. Sabe-se que as crianças com doenças cardíacas estão sujeitas a uma grande variedade de prejuízos nos âmbitos cognitivo, neurológico e do desenvolvimento, por esse motivo, eles podem não apresentar respostas apropriadas para a sua faixa etária (MUSSATTO,2010; ROMANO, 1999, 2008).



Figuras 19 e 20 - *Desenho de B. de 6 anos (antes e depois do tratamento).*

Esse desenho foi realizado por uma menina de seis anos. É o seu autorretrato antes e depois do tratamento. A paciente retrata a si mesma como uma menina triste e desanimada e após como uma menina feliz. Entretanto, nota-se uma cabeça desproporcional ao corpo com um sorriso forçado que busca mostrar uma alegria que não corresponde ao mostrado na totalidade. Seu rosto lembra o sol e é desproporcional em relação ao corpo que é frágil, sem base e fechado em si mesmo.

**Antes**

“O vermelho é o batimento que estava fraquinho.” (sic).

Figura 21 – Desenho de B., de 6 anos, antes do tratamento.

**Depois**

“Bem mais grandão e bem mais vermelhinho”. (sic)

Figura 22 – Desenho de B., de 6 anos, depois do tratamento.

Para esta paciente, o seu coração estava fraquinho; entretanto, pelo desenho percebe-se um coração grande e de um vermelho vivo. No segundo, a menina diz estar mais “grandão e bem mais vermelhinho”, o que não corresponde ao desenho elaborado que parece estar menor e mais sombrio.

8.5 O IMPACTO PSICOLÓGICO DAS CARDIOPATIAS NOS ADOLESCENTES

O surgimento de uma doença é fator estressante em qualquer fase de vida. Quando esse evento ocorre na adolescência, acarreta uma interferência considerável no desenvolvimento global da pessoa. A doença acaba por potencializar os conflitos próprios da idade, o corpo torna-se o centro das atenções, os jovens se mostram preocupados com as alterações corporais que a doença pode trazer (FAVARATO e GAGLIANI, 2008). Nessa fase acontece um aumento da

sensação de se sentir diferente dos colegas e menos capaz de competir com os pares na aparência, habilidades, competências especiais (MUSSATTO, 2010; OUTEIRAL, 2008).

Uma das características dessa fase de vida é o sentimento de onipotência (BLOS, 1998; PEREIRA, 2005; OUTEIRAL, 2008; KNOBEL & ABERASTURY, 1981). Essa percepção leva o jovem a crer na sua imortalidade e, por meio de comportamentos de risco, tentam prová-lo. Tal crença faz com que o adolescente acredite possuir total controle sobre a sua vida, até mesmo de sua doença. Para evitar o enfrentamento da sua real situação, de suas angústias e vulnerabilidade, o adolescente frequentemente faz uso de mecanismos de defesa como a negação e a racionalização.

Os jovens estão se esforçando para estabelecer a sua identidade e independência. Restrições de atividade, distorção da imagem corporal ou autoconceito, as relações alteradas entre colegas, a imprevisibilidade do cuidado e do tratamento de sua condição, e incerteza sobre o prognóstico pode servir como ameaça a estas conquistas. A negação da sua condição de base e suas implicações pode ser um método comum de enfrentamento, e pode manifestar-se em baixa adesão às recomendações para o tratamento, ou uma falta geral de conhecimento sobre riscos e fatores que promovem a saúde (ROMANO, 2008)

A história natural da doença cardíaca congênita geralmente consiste em períodos quando o indivíduo está clinicamente estável e em tempos que exigem intervenções importantes, tais como a cirurgia cardíaca, para preservar ou melhorar a saúde. Weekes (1995) já mostrava que o adolescente com doença cardíaca estável pode se perceber como hígido e pode vir a entender os cuidados com a doença como desnecessários e – mais perigoso – como uma ameaça a sua recém-adquirida capacidade de autocontrole que é própria da idade e uma lembrança amarga da cronicidade de sua condição clínica.

Dessa forma, o adolescente com doença crônica pode desafiar os limites corporais impostos pela patologia e “esquecer” a medicação (LIDCHI; EISENSTEIN, 2004 p.225). O fator foi apontado na pesquisa realizada por Bratt *et al* (2012) sobre a descoberta do diagnóstico que acontece por meio de um *screening* familiar: quando o jovem até então hígido, ele/ela se descobre com uma cardiopatia, às

vezes grave; conseqüentemente, precisa se submeter a uma série de modificações em seu estilo de vida. Para os autores, quando isso acontece, as crianças demonstraram mais facilidade de adaptação às novas regras do que os adolescentes. No momento do diagnóstico, os adolescentes relataram descrença no futuro e que sua vida tinha acabado. Dezoito meses mais tarde os mesmos jovens mostraram uma maior adaptação e não apresentaram os mesmos sentimentos. Segundo LeBovidge e col. (2005), os adolescentes que mostram uma atitude mais positiva em relação ao seu problema apresentaram níveis mais baixos de ansiedade e depressão e possuíam um maior apoio de seus pares e familiares. Os dados relativos aos pacientes entre nove e dezoito anos dessa tese mostraram padrão médio/baixo no que se refere ao otimismo (76,3%), autoeficácia (88,1%), adaptabilidade (88,9%), senso de controle (81,4%). Já a escala Capacidade de Relacionamento apontou para o mesmo padrão em mais de 80% dos jovens. Encontrou-se também altos padrões de reatividade emocional, tempo necessário para recuperação emocional e prejuízo. metade dos jovens também apresentou baixo índice de recursos emocionais internos. O índice médio/alto de vulnerabilidade foi encontrado em 94% sendo 72,9% em nível alto.

Estudando a formação da identidade de jovens cardiopatas e relacionando isto aos parâmetros demográficos e médicos, QV, percepção da saúde, sintomas de depressão e solidão, os pesquisadores Luyckx *et al* (2011) mostraram que os adolescentes cardiopatas lidavam com estas questões da mesma forma que seus pares saudáveis. Este fato, segundo os estudiosos, aponta para a resiliência que os jovens apresentam. A gravidade da cardiopatia não foi fator preponderante para maiores problemas no desenvolvimento da identidade, nem no que se refere à ansiedade e depressão. Em um trabalho posterior Rassart, Luyckx e colaboradores (2013) notaram que os jovens cardiopatas apresentaram escore rebaixado no domínio Extroversão, o que os autores explicam pelo baixo nível de atividades, em razão dos problemas físicos ocasionados pela doença. Também apontaram que a estabilidade emocional era um forte preditor de QV. Eles explicaram que as pessoas com pouca estabilidade emocional tendem a não conseguir boas experiências afetivas, o que ocasionaria mais foco na doença e nos sintomas. Este

comportamento acabaria por criar um ciclo vicioso que traria mais ansiedade, depressão e menor contato social.

A imagem corporal de um jovem portador de uma doença pode sofrer alterações em razão de procedimentos cirúrgicos, exames invasivos e limitações físicas. Favarato e Gagliani (2008) mostram que os jovens experimentam essas mudanças com sentimentos de angústia e revolta. A sociedade entende um jovem saudável como a pessoa que possui um corpo ideal tanto sob o prisma da funcionalidade quanto da estética ou como eles mesmos dizem um corpo “sarado”. “Sarado”, segundo o *Dicionário Houaiss da língua portuguesa* seria: que sarou, que recuperou a saúde, que se curou (HOUAISS, 2009). Logo, o corpo doente não seria aceito. Seria um corpo diferente numa fase de vida em que o jovem precisa se sentir igual aos seus pares, para assim se sentir amado e aceito (OUTEIRAL, 2008).



Figura 23 – Autorretrato de um rapaz de 16 anos após o tratamento.

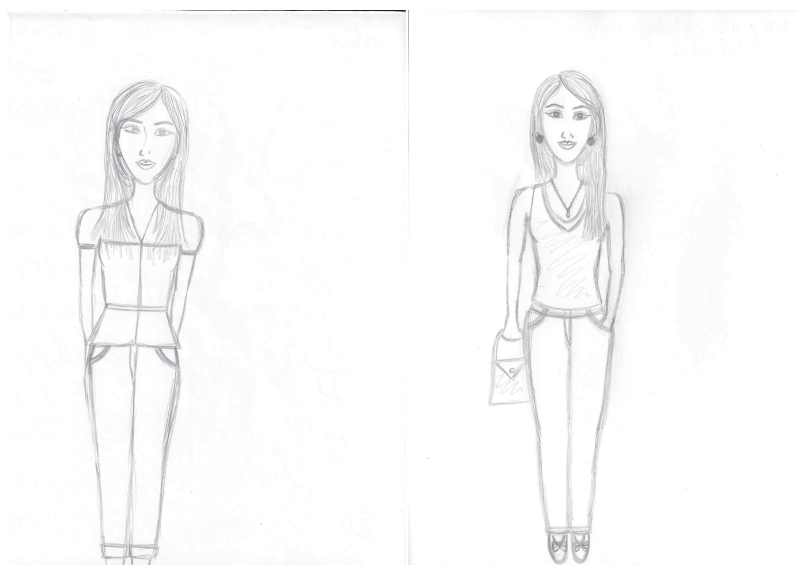


Figura 24 - Autorretrato da paciente K.M., 16 anos, antes e depois do tratamento.

Percebe-se que no desenho de antes do tratamento, a jovem se coloca sem pés, apontando para a impossibilidade de movimentação. No desenho à direita, ela se apresenta mais “cuidada”, com maquiagem, brincos, com bolsa e principalmente com pés.

K. Antes

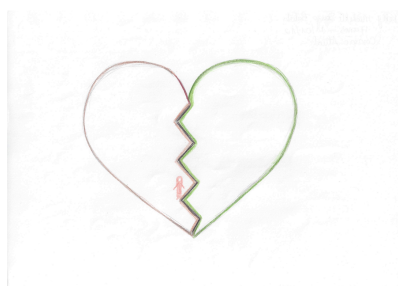


Figura 25 – Desenho do próprio coração da paciente K.M., 16 anos, antes do tratamento.

Antes - Dois símbolos coração dividido entre medo/receio e medo/coragem. A escada vai para baixo. O homem está indo para baixo... mas pode subir. Divisão entre dúvida e fé. Receio é medo e dúvida - medo do desconhecido... medo do que você receia apesar do medo. Medo é pânico. O preto é a coisa do mal, do medo. Marrom é a energia, que no caso, não é uma energia boa. Verde é igual à esperança (K.M., 16 anos).

K. Depois

Figura 26 - *Desenhos da paciente K.M. 16 anos. Coração depois do tratamento.*

Depois da cirurgia. Azul representa a tranquilidade. Ficou melhor, ficou mais bonito o formato. Verde = esperança e saúde; Rosa= amor e proteção; Laranja= energia positiva; Amarela= alegria, dinheiro. As cores estão mais alegres. Lilás= cura; Vermelho= paixão, amor; Salmão= alegrias mais serena; Qual é a cor da sorte? Sorte, harmonia (K.M., 16 anos).

Depois - Coração calmo, tranquilo, mas um pouco em dúvida. Trevo é sorte- porque há um pouco de dúvida. Borboleta é a liberdade após a cirurgia. Flores= vida mais colorida (K.M., 16 anos).

Um menino de 15 anos comentou sobre o seu corpo:

Os meninos me zoam. Ah, tipo “o costurado”, umas coisas assim. Eu não fico sem camisa. É constrangedor. Isso me incomoda bastante (*sic*) (Relato de G. H. P de 15 anos).

Na realidade, o jovem doente pode enfrentar períodos em que a necessidade de isolamento se faz presente. A hospitalização leva o indivíduo a vivenciar a perda da tão almejada liberdade e autonomia. Este fator pode ocasionar uma postura agressiva, passiva ou regressiva. Seus relacionamentos são afetados por suas ausências (CAMPOS, 2002).

Ah, é que tipo... sei lá...comecei a encarar de um outro jeito, porque antes eu era tipo... coitada, com esses problemas e tal, era... me sentia inferior e tal, tipo... pensei que ia morrer já. Não queria encontrar ninguém, não queria sair de casa. Daí depois que eu descobri tal... que tinha tratamento e tal, que não era pra ficar assim, que também não era um problema tão grave e tal, daí eu não fiquei... fiquei mais calma, já estou conseguindo sair com a minha turma (Relato de K. de 17 anos).

Eu queria poder sair mais com os meus amigos, beber, encher a cara, pelo menos uma vez. Mas olhe o meu tamanho!!! Quem diz que eu já tenho 16 anos? Sou muito baixinha. Os outros olham prá mim e falam: Coitada, ela é tão doentinha!!! Eu quero ser médica e sei que posso mas você iria em uma médica do meu tamanho? Eu só queria ser uma adolescente normal. (Relato de V. de 16 anos).

A visita de amigos e familiares e atividades próprias para a idade, como acesso a computadores e às redes sociais são muito importantes, elas são maneiras de amenizar a tensão da hospitalização (MUSSATO, 2011). As questões referentes à privacidade e à confidencialidade são, para a autora, muito sérias e torna-se necessário que a equipe de saúde trabalhe criativamente com esta população e seus cuidadores de modo a promover autonomia e participação dos mesmos em seu plano de tratamento.

O corpo é para o jovem o principal veículo de contato com o outro. Para tanto precisa ser reconhecido como desejável e “desejante” (FAVARATO; GAGLIARI, 2008, p.102). Durante o processo de doença e hospitalização o corpo é constantemente manipulado e por vezes agredido, fazendo com que o adolescente se sinta desrespeitado e invadido, podendo resultar em baixa autoestima (ROMANO, 2008).

Todos os envolvidos no tratamento do adolescente com cardiopatia devem ter em mente que ele tem as mesmas dúvidas e necessidades com relação à sexualidade que seus pares hígidos. Canobio (2001) mostra que os pais têm dificuldades em abordar esse tema; muitas vezes, eles retardam a discussão do assunto ou tratam seu filho como assexuado. Isso acarreta sentimentos de medo e insegurança nesse adolescente. Por outro lado, cicatrizes cirúrgicas, desnutrição e deformidades torácicas causadas pela própria doença contribuem para diminuir a autoestima, o que aumenta o medo do fracasso na tentativa de iniciar uma relação, dificulta o relacionamento com o sexo oposto, além de causar frustração. A sexualidade deve ser abordada numa conversa franca que acabe com os estigmas da cardiopatia, melhorando a autoestima e promovendo o crescimento e a aceitação de sua condição especial. O papel da família nesse processo é destacado por Lidich (2004) e Gagliani (2004); Campos (2002); Romano (1999); Outeiral (2008). Cabe a ela proporcionar ao jovem o máximo de autonomia possível, estando sempre atenta para o perigo da infantilização e da super proteção.

Lidich e Eisenstein (2008) apresentam um estudo sobre a representação da doença nos familiares e nos adolescentes portadores de doenças crônicas. Este mostra o fato de os pais atribuírem à doença do seu filho fatores relacionados ao seu desenvolvimento. Isentam-se, desse modo, da responsabilidade e dos sentimentos de culpa que por ventura surjam. Já os adolescentes encontraram a causa de sua patologia em fatores externos, não relacionados ao seu desenvolvimento. Esse fato, segundo os autores protege a autoestima, pois ao projetar no externo sua vulnerabilidade o jovem também está se eximindo da responsabilidade e assegurando sua onipotência (*Idem*).

A rotina imposta ao paciente cardíaco grave, segundo Mussatto (2010), ocasiona oportunidades limitadas de amizades com amigos do mesmo sexo; assim,

há menos oportunidades para discutir as preocupações sexuais com colegas. Com os dados apresentados acima, detecta-se que a jornada do herói doente possui outros obstáculos além dos muitos já encontrados normalmente. Com efeito, fazer com que o jovem perceba suas potencialidades é fator de grande importância para essa população.

8.6 O IMPACTO PSICOLÓGICO DO USO DE DISPOSITIVO CARDÍACO IMPLANTÁVEL



Figura 27 - Posição do CDI para verificação antes do implante.

Os eventos cardíacos súbitos estão entre as principais causas de óbito e a parada cardíaca súbita fatal em 95% dos casos. A profilaxia da parada cardíaca súbita e morte súbita, primária ou secundária, são caracterizadas pelo uso de medicamentos arrítmicos e pelo implante de dispositivos como o cardioversor desfibrilador implantável (CDI). O CDI é, atualmente, a alternativa mais eficaz (GORAYEB, 2013). O estudo de suas implicações emocionais dá seus passos iniciais, apenas 5% das vendas destes aparelhos são direcionadas a esta população, mas esse mercado cresce a passos largos. O uso de dispositivo cardíaco implantável em jovens e crianças, tanto o Marca-Passo (MP) quanto o

Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI), foi percebido na prática clínica desta pesquisadora, como gerador de grande ansiedade por parte dos pacientes e de sua família. A literatura especializada aponta que na população adulta entre 32% a 97% dos pacientes apresentam sintomas de ansiedade e depressão.

Uma coisa que me dá muito medo é transar. Eu fico pensando, o meu coração vai disparar, o que é normal, e se eu levar um choque e der um choque dentro dela? Não posso fazer isto. Esse troço é uma merda! Nunca mais vou poder transar? Se eu levar choque, tudo bem. Mas e ela??? (*sic*) (Relato de G.R., de 16 anos, sobre suas preocupações sobre o CDI).

Em pesquisa com população adulta, realizada em 2013, Gorayeb e colegas (2013) encontraram que a maioria dos pacientes, mais de 90%, afirmaram que houve mudanças relativas a aspectos físicos, psicológicos e cognitivos, após o implante do CDI. Nesta população 33,33% apresentaram sintomas de ansiedade e 19,05% de depressão. Estes resultados corroboram os encontrados por Carroll e colaboradores (2002); Lemon e Edelman (2007), e Sears *et al.* (2009). Ainda com foco em adultos, Leosdottir e col. (2006) compararam os índices de Qualidade de Vida entre pacientes com CDI e MP, contrariando as expectativas dos pesquisadores, os pacientes com CDI não apresentaram maiores índices de ansiedade, depressão e estresse que seus pares com MP. Na população pediátrica, Koopman e col. (2011) encontraram que os pacientes portadores de CDI mostraram mais ansiedade, depressão e problemas de sono. Os que haviam recebidos choques apresentavam mais sintomas de depressão e menor QV. Wójcicka *et al* (2008) também verificaram que esta população apresentava problemas em diferentes esferas de atividade, sejam elas: física, psicológica ou social. “Nunca mais assisti filme de terror. Tenho muito medo que o meu coração dispare e eu leve um choque” (*sic*) (Relato de C.A.).

Sears e Conti (2003) apontam sobre a experiência do choque em pacientes com CDI. Este é fator marcante e gerador de problemas psicológicos e da piora da QV. Os autores esclarecem que aproximadamente de 50 a 70% dos pacientes recebem choques inapropriados nos dois primeiros anos de implante. Vitale e Funk (1995) já encontraram que os problemas de sono eram um dos domínios mais

afetados em pacientes com CDI, também reportam a preocupação dos jovens com suas limitações físicas, principalmente nos esportes. “Eu estava treinando para jogar futebol profissionalmente, já tinha até sido contratado para jogar no sub-18. Mas agora....” (*sic*) (Relato de A.A. portador de CDI).

Depois que eu levei o primeiro choque, eu fico com muito medo de levar outro. Às vezes eu acho que levei, mas a médica diz que não. Às vezes eu acordo assustada e acho que levei... Sei lá... Eu tenho muito medo de levar outro... Eu pensei que era leve, tipo choque de chuveiro elétrico, mas não é. É um coice no peito (*sic*) (Relato de B.H., portadora de CDI).

Na prática clínica, depara-se também com a dificuldade de entendimento sobre o funcionamento e o aparelho em si. Vale lembrar que o Hospital Pequeno Príncipe recebe em sua maioria pacientes provenientes do Sistema Único de Saúde (SUS), com uma grande parte oriunda do interior do estado e com um padrão socioeconômico muito baixo. A compreensão sobre o funcionamento de um dispositivo tão sofisticado se torna de difícil assimilação, somando a isto a dificuldade imposta pela mobilização de mecanismos de defesa como forma de proteção frente a uma situação altamente estressante. “Eu tenho ainda muitas dúvidas sobre isso. Não sei direito o que ele pode fazer. Nunca mais deixei ele sair na chuva, tenho muito medo que o aparelho puxe um raio e ele morra” (*sic*) (Relato de M. mãe G.). “Eu não posso mais entrar na cozinha da minha casa por causa no micro ondas”. (*sic*). (Relato de G.M. de 13 anos).

Quando perguntado sobre a reação da família ao saber da necessidade de implante de CDI, um adolescente respondeu: “ah, eles acham meio esquisito porque acham diferente, né, porque é ruim ter um aparelho que pode levar um choque a qualquer hora. Acho que é isso. Eles ficam preocupados”. (*sic*) (Relato de A. A. 16 anos).

As questões emocionais que envolvem os pacientes e as famílias relativamente aos implantes cardíacos são bem exemplificadas nestas entrevistas:

Antes do aparelho eu estava bem, porque eu já sabia que ela tinha um problema do coração, mas ela estava sendo medicada e ela

estava bem. Agora depois do aparelho que começou esses problemas de choque e eu já não sei mais o que fazer. É horrível. Minha sensação é de que ela vai morrer na minha frente e eu não posso fazer nada. (O que entende do aparelho?) Por enquanto nada, porque o pouco que me explicaram é que ele seria um aparelho só para ajudar ela no caso dela chegar a desmaiar. E agora não, agora ela está andando, brincando e o aparelho começa a dar choque. Eu levo também porque ela vem se agarrado em mim, daí eu fico abraçada com ela e toda vez que ela toma um choque eu também tomo. (Entrevistadora: E como é esse choque?) É horrível. É a mesma coisa que... se você já tomou um choque de tomada, de fio, é a mesma coisa. Não é fraco como dizem que é fraco. (Sobre o futuro) Eu não sei. Sabe que com esse aparelho, eu tenho medo de, uma hora ou outra, perder ela aqui dentro do hospital mesmo. Mudou tudo depois do aparelho. Ela já não é mais a criança feliz que ela era. Ela não brinca. Ela desce um pouquinho, anda um pouquinho, já volta a pedir colo... Antes do aparelho ela era uma menina alegre, uma menina que gostava de brincar. Ela ainda é uma pessoa que gosta de brincar, só que... ela não consegue mais. Ela quer ficar no colo, ela tem medo. Ela pegou trauma depois que levou choque (Relato de J., mãe de K., de um ano e nove meses, portadora de CDI que teve um processo atípico com muitos disparos).

Relato de B. H. de 15 anos, portadora de CDI:

Eu tinha muito medo de levar choque, pavor mesmo. Sei que estou mais ansiosa depois que coloquei o CDI. Já levei choque. Tenho vergonha da cicatriz, já tive muito mais, mas você me ajudou nisso. Hoje consigo usar regata! Antes eu tinha medo de morrer, hoje eu tenho medo de levar choque. Viu que progresso? Eu acho que hoje eu tenho uma UTI implantada no peito. Estou mais segura.

Relato de M. portadora de MP: “Eu penso muito no meu MP, tenho medo que ele pare e eu morra. Nem vou mais pra escola por que a minha mãe tem medo”.

Relato de M., mãe de C., que esperava a cirurgia de implante do CDI:

Com certeza Deus vai ajudar, e vai dar certo, que ele vai fazer a cirurgia, vai pôr esse aparelho e ele vai viver uns cem anos, como diz a doutora. A doutora falou para mim que vai fazer ele viver uns cem anos. Daí o resto, eu não sei. Daí deixa para lá, mas eu vou tentar fazer ele viver pelo menos uns cem anos.... às vezes tenho medo de dar alguma coisa errada e ele morrer. Eu tenho medo de dar aquelas paradas que dizem que dá. Eu tenho medo de tudo isso. Eu coloco tudo isso na cabeça. De mim levar choque eu não

tenho medo não. Meu maior medo é dele morrer. Agora de eu levar choque, eu não tenho medo.

Relato de V. T. de 12 anos, portador de Síndrome do QT Longo, que teve o diagnóstico após a perda de dois parentes próximos.

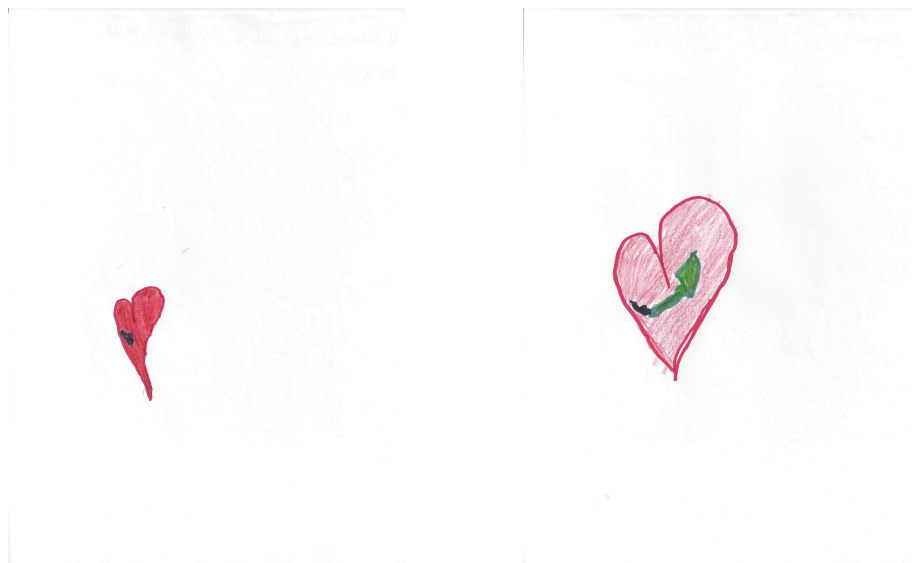
Sei que esse problema matou gente que eu amava! Minha mãe, meu vô... e fico triste por isso, né? Mas por um lado, ficou bom que eu não vou morrer mais! Por que a cada vez que o coração parar, o desfibrilador vai dar um choque e eu vou ressuscitar de novo! Eu ainda não me sinto bem seguro, penso que às vezes pode tá alterado, que o aparelho pode não estar funcionando, e isso me dá muito medo! (*sic*).

Todos os artigos estudados apontaram para a necessidade de um suporte psicológico para essa população, visando minimizar os efeitos do processo.

Ao longo desta pesquisa, observou-se a dificuldade encontrada pelos pacientes e por seus pais sobre os implantes. Esta pesquisadora então percebeu a necessidade de criar uma ferramenta que, de forma lúdica, ajudasse a desmitificar o aparelho e possibilitasse uma maior identificação da criança, pois os manuais dos dispositivos existentes são voltados para a população adulta. Com isso em mente esta pesquisadora elaborou dois manuais. Eles são ofertados às crianças e aos adolescentes e lidos junto com a psicóloga antes da cirurgia de implantação do aparelho e irão esclarecer dúvidas que ainda possam surgir. Os pacientes são acompanhados semanalmente após a alta hospitalar pelo período que se fizer necessário.

Abaixo, desenhos do coração de pacientes com implante cardíaco:

Desenho de V. T antes do tratamento:



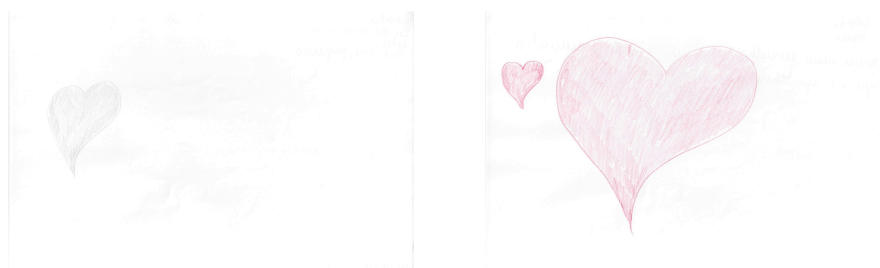
Antes

“A doença que estava comendo meu coração”.

Depois

“O aparelho matando a doença”.

Figura 28 – Desenho do próprio coração realizado por V.T.



Antes

“Cinzento e pequeno”.

Depois

“Maior, mais vermelhão, com um coração pequenininho que é o aparelhinho. Tá junto para ajudar”.

Figura 29 – Desenhos do coração de V.T. feitos pelo pai.

Desenhos de A.A., 16 anos CDI:

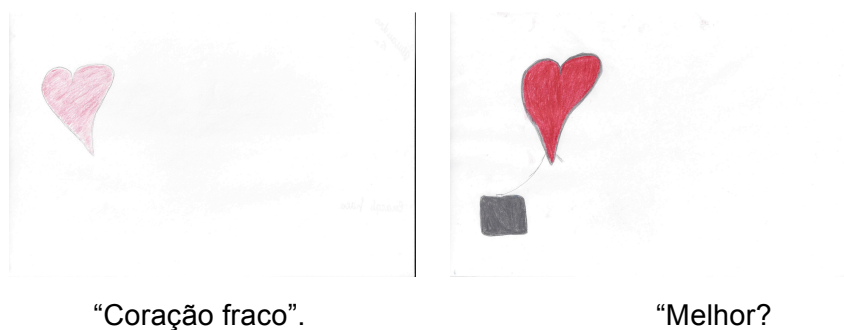
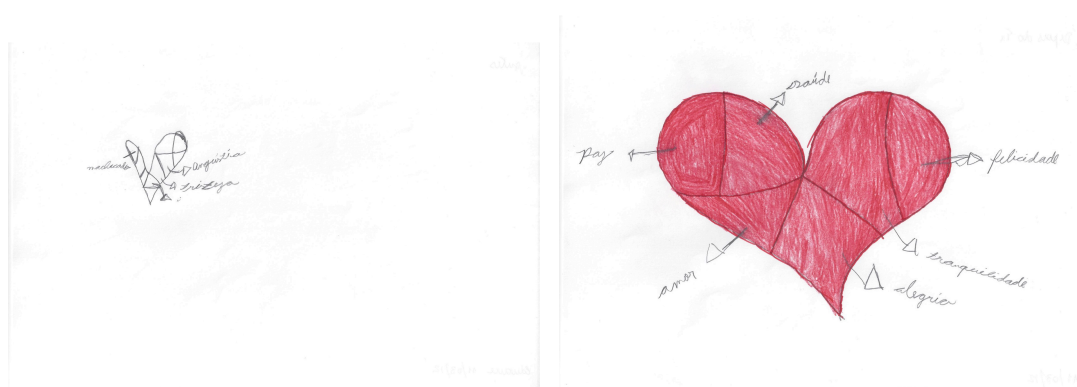


Figura 30 – Desenhos de A.A., de 16 anos com CDI.

8.7 IMPACTO PSICOLÓGICO DO TRANSPLANTE CARDÍACO

Desenhos realizados por E.M.P. de 15 anos:



Antes
 Angústia Tristeza
 machucado Dor”.

Depois
 Saúde, paz,
 felicidade, amor,
 tranquilidade, alegria”.

Figura 31 – Desenhos do próprio coração realizados por E.M.P., de 15 anos.

Desenho realizado por M.M.B. 14 anos



Antes

“Coração bem inchado,
dilatado. Bem ruim”.



Depois.

“Coração novo e muito bom”.

Figura 32 – Desenhos do próprio coração feitos por M.M.B.

Desenho realizado por M. R. P.



Antes

Coração inchado
Machucado
Sempre pensando positivo.
Anatomicamente com moléstia
Espiritualmente sempre positivo



Depois

“Anatomicamente ótimo;
Espiritualmente muito bem”.

Figura 33 – Desenhos de M.R.P. do seu coração.

O transplante cardíaco é considerado um dos maiores feitos da história da medicina. Esse procedimento cirúrgico pode beneficiar crianças e adolescentes com diferentes tipos de enfermidades físicas, crônicas ou agudas que seriam fatais (BURRA; De BONA, 2007). Segundo Biagi e Sugano (2008) as indicações para o transplante de acordo com a faixa etária apresentam variações. Em pacientes com idade inferior a um ano, o diagnóstico mais comum é a cardiopatia congênita complexa; entre 1 e 10 anos, as miocardiopatias são a principal causa de indicação, seguida pela cardiopatia complexa. Nos adolescentes as miocardiopatias lideram. Esta é uma tendência mundial, segundo os dados da *International Society for Heart and Lung Transplantation* (ISHLT).

O Hospital Pequeno Príncipe é o único hospital no estado do Paraná a realizar o procedimento na população pediátrica. Os transplantes tiveram início em 19 de maio de 2004 e foram realizados 17 procedimentos até o presente e com 11 pacientes vivos. A equipe de transplante cardíaco conta com médicos clínicos, cirurgiões, enfermeiros, psicóloga, fisioterapeuta, fonoaudióloga, nutricionista e assistente social. Dessa maneira, o paciente e sua família estão assistidos em todas as suas esferas e contam ainda com o auxílio da equipe de freiras e da pastoral que podem dar a assistência espiritual quando solicitada.

O trabalho do serviço de psicologia no transplante cardíaco começa assim que o médico clínico avança a possibilidade do procedimento. A psicóloga acompanha a médica em todos os encontros com a família e com a criança. Vale destacar a importância da intervenção psicológica em todas as fases do processo (LAMOSA, 1990). Esta profissional, portanto, procederá ao acompanhamento pré, peri e pós-transplante, pelo tempo que se fizer necessário como forma de minimizar as possíveis complicações emocionais que possam surgir.

Cabe a este profissional identificar, no período pré-operatório, no paciente e em sua família os sinais de instabilidade emocional - deve-se verificar se estão presentes sinais de depressão, atos autodestrutivos, sinais de negligência e de não adesão ao tratamento, uma postura necrófila e a qualidade das relações familiares (LAMOSA, 1990). É importante ainda levantar os medos desenvolvidos ao longo do processo, verificar e esclarecer as dúvidas que surgirem, oferecer condições aos envolvidos de falar abertamente sobre seus temores. Servir de local de escuta para

a angústia da espera do órgão.

Os cuidadores durante a espera por um órgão podem experimentar sentimentos como: medo que o estado de saúde da criança se agrave, medo da morte, impotência frente ao processo, desamparo, esperança, raiva, dúvidas sobre a real necessidade do transplante, ansiedade e depressão (ROMANO, 1999, MUSSATTO, 2010). Muitos pais no começo do processo fazem uso da negação como mecanismo de defesa. Os pacientes tendem a apresentar comportamentos regressivos e podem apresentar sinais de depressão e ansiedade ao longo da espera. Um dos sentimentos mais presentes que pude encontrar na prática clínica foi a culpa dos cuidadores por estarem desejando a morte de uma criança igual a sua.

Às vezes eu fico com medo que Deus me castigue por estar pedindo que uma criança morra pro meu bebê sobreviver. (Relato de R. mãe de G. de 4 meses na fila há 3 meses).

É muito estranho, eu olho pro meu bebê e imagino que tem, em algum lugar ,outro bebê no colo da mãe precisa morrer para o meu viver! (Relato de E., mãe de H., na fila há 3 meses).

Quando eu acordo a primeira coisa que penso é: “será que vai morrer alguma criança hoje?”... (Relato de A., mãe de J. G.).

Tem momentos que eu me sinto pecando, quando eu peço que morra logo uma criança para doar o coração pra A., mas daí eu sempre penso que vai valer a pena, porque ela é uma menina muito boa que não merece morrer. (Relato de D., mãe de A. de 7 anos há 6 meses na fila).

As questões corporais se mostram em destaque principalmente com os pacientes adolescentes. O medo e a vergonha pelo corpo repleto de cicatrizes e marcas podem provocar um sentimento de inferioridade (ROMANO 1999 ; MUSSATTO, 2010). Em contrapartida, o transplante cardíaco pode proporcionar ao jovem a sensação de total onipotência, e as cicatrizes podem aparecer como “provas” desta vitória sobre a morte.

Um paciente mostra a tatuagem que fez anos após o seu transplante. E fala da necessidade que teve de tatuar em seu corpo um “coração anatômico” que como

ele mesmo relatou: “Um coração anatômico, bem perfeito. Ficou grande como o meu era. Quis também colocar o Hospital Pequeno Príncipe, pois foi aqui que eu venci a morte. Coloquei a coroa e tudo”. Vale destacar que a coroa é um dos símbolos do hospital.



Figura 34 – Costas tatuadas de um paciente com um coração e as iniciais HPP.

Outro paciente mostra uma foto sua postada nas redes sociais como prova da sua vitória. E posta junto o comentário: “Quem precisa do Wolverine?” (sic).

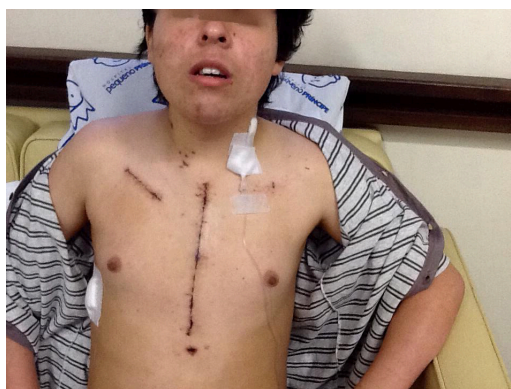


Figura 35 – Foto de paciente postada nas redes sociais: “Quem precisa do Wolverine?”

Outra foto postada pelo mesmo rapaz com o seguinte comentário: “Comecei a malhar, pqp, já tô gato só esperando as meninas s2s2s2” (*sic*).



Figura 36 – Outra foto do mesmo rapaz nas redes sociais.

Depois do transplante, com a melhora esperada na qualidade de vida, as mudanças corporais ocorridas e uma vida social mais adequada à idade. É facilmente detectada uma elevação na autoestima dos pacientes.

Fala de M. M. B. 15 anos: “Um coração bom, com um defeito que precisa de um marca-passo CDI para continuar sendo bom, bonito e forte.”

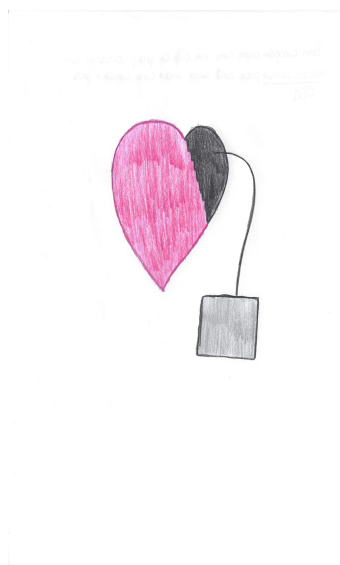


Figura 37 – *Desenho do coração com marca-passo.*

Depois do coração eventualmente transplantado, eis a reflexão de M.M.B.: “Um coração sem transplante onde o que é ruim tá saindo, vazando” (M.M.B.).

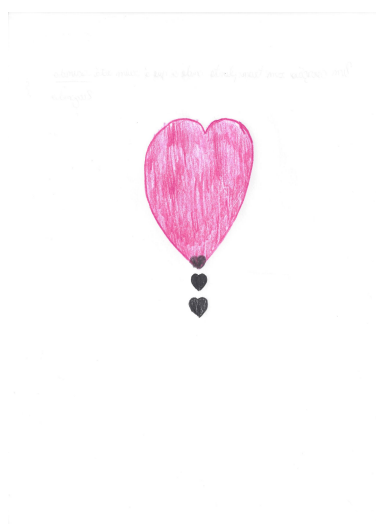


Figura 38 – *Desenho do coração transplantado visto por paciente.*

No desenho, o paciente M.M.B. deixa transparecer a sua esperança em uma eventual cura sem a necessidade de transplante e também sem o CDI. Detecta-se nitidamente a melhora apresentada após a realização do procedimento pelos desenhos e pela foto postada.

8.8 IMPACTO PSICOLÓGICO DA TERMINALIDADE

Apesar dos grandes avanços realizados no campo da cirurgia cardíaca pediátrica, ainda se depara com momentos em que nenhum tipo de cura nem mesmo nenhum tratamento paliativo é possível, e a morte se torna inevitável. As questões relativas à morte são extremamente difíceis para uma equipe que tem como objetivo a cura. Segundo Brosig (2007) a comunicação com a família e com o paciente é extremamente necessária apesar de delicada. O psicólogo, quando integrado à equipe de saúde, é de grande importância, pois pode ajudar os médicos na melhor maneira de se abordar a delicada questão.

Mussatto (2010) esclarece que consultas podem oferecer um cuidado de inestimável valor com profissionais em saúde mental, em cuidados paliativos e em luto para apoio aos pacientes, aos pais e aos irmãos das crianças doentes. Caso a criança doente tenha condições de entender o que está acontecendo com ela, importa dar a ela condições de expressar seus sentimentos e preocupações sem a preocupação de melindrar a família e a equipe de saúde. Pearson (2010) mostra que o sentimento que acompanha o paciente nesse momento é o de medo da dor e do abandono, que pode ser mitigado pela presença de pessoa com que o paciente tem forte vínculo de confiança. Para Glaser (2002), os pais, apesar de extremamente esperançosos, podem encontrar conforto em saber que a morte é inevitável. Esta declaração auxilia-os a lidar com seus medos e também dar início ao processo de luto.

A negação total da morte iminente só vai fazer com que a aceitação deles seja mais difícil e pode deixá-los com sentimentos de culpa. Os pais, por serem os responsáveis pela criança, e são os que tomam as decisões relativas ao bem-estar

da prole, podem sentir culpa por terem optado pela cirurgia ou por determinado tratamento que acabou não dando os resultados esperados. Ainda, segundo o mesmo autor, a oportunidade de revisar com a equipe de saúde todo o processo passado pela criança, pode ajudar os pais a se sentirem mais confortáveis e seguros na melhor decisão possível (GLASER, 2002).

Mussato (2010) e Pessini (2004) afirmam que sempre que possível é importante que a família se sinta apoiada na realização dos rituais religiosos e culturais que acharem importante nesse momento em que o paciente está morrendo.

Quando eu entrei no quarto a R. tava tendo uma crise, ela tava tendo essas crises pulmonares, já há alguns dias, e no que eu entrei, ela tava ficando roxinha; ai tavam chamando a médica. E ela chorava, nem dava pra ouvir o chorinho dela. E eu fiquei na porta, falei: “Eu nem vou entrar que eu já sabia que iam me mandar sair”. Eles tavam ali tentando fazer ela sair da crise, e eu fiquei na porta; mas, assim, eu não imaginei que fosse acontecer... Ai de repente foi me dando uma coisa, me dando uma coisa, falei: “Não”. Eu nem sei explicar, um desespero, mas também pela situação: eu vi todo mundo saindo, eu vi ela começando a crise, então eu sabia que a minha filha não tava bem lá dentro. Começou a me dar um desespero, um aperto, um aperto, um aperto no peito, no coração; eu achei que eu fosse ter um treco aquele dia, naquela hora. Aí comecei a chorar, comecei a chorar, aí veio a doutora e falou: “Olha, E., tá feia a coisa ali dentro”. Ela falou... “tá difícil, a gente tá injetando adrenalina nela, pra ver se ela responde; mas até agora, eu não sei te dizer se a gente vai conseguir”. Falei: “Doutora, por favor fala que a senhora vai conseguir, por favor!” Ela falou assim: “Eu acho difícil.” Ela falou: “Espera aí”. Aí, nisso, chegou uma outra psicóloga: vamo lá pra sala, vamo lá pra sala. E eu não queria sair da porta. “Não, não, eu vou ficar aqui.” “Não, não vamo pra porta.” Eu não sei nem como eu passei por aquelas pessoas, eu não sei nem como que eu cheguei naquela sala, eu não sei, eu lembro da psicóloga segurando no meu braço e me levando, eu não via nada, parecia que o mundo tava rodando, parecia que a minha cabeça tava uma tonelada em cima, tudo pesado, o meu pescoço, uma, uma situação, assim, a minha vontade era de gritar, gritar, gritar, gritar naquele corredor, sabe desesperadamente, e comecei a chorar, chorar, chorar, e sabe, e soluçava, soluçava alto, o E. chorando, eu chorando. Aí a gente entrou lá naquela sala, e soluçava, e a psicóloga tentando falar comigo e eu nem ouvia o que ela falava, um desespero, chorando, chorando, chorando. Essas alturas eu já chorava alto, eu não conseguia me controlar. De repente, aconteceu uma coisa que eu não sei explicar pra ninguém, não, não sei; é como se uma mão tivesse vindo segurando meu peito e toda aquela dor aquele desespero sumiu. Eu senti uma paz, eu senti, eu num, num tem nada, nada, nada comparável a esse

sentimento; mas é como se alguém tivesse tirado com a mão a minha dor. Aquele momento eu só falei pra psicóloga e pro E., eu falei: “nesse momento, ou a R. se salvou ou a R. se foi.” Demorou cinco minutos e a doutora, isso era quatro horas, demorou cinco minutos, e a doutora entrou: E. faz cinco minutos que ela faleceu... Eu acho que aquela mão era Deus, eu acho que era Deus, ou ela que veio e tirou aquela dor, eu não sei, mas ao mesmo tempo agora que eu tô voltando a acreditar em Deus, porque eu achava que, que Deus não existia mais na minha vida, entendeu? Que tudo aquilo era uma enganação, que, que a gente tava passando tudo aquilo, né, a R. sofrendo, a gente sofrendo, mas acontecia uma coisa boa que fazia com que a gente acreditasse de novo, com que a gente tivesse esperança, e de repente tudo acabou, entendeu? Então eu senti como se aquilo fosse uma brincadeira com a minha vida, com a vida da R. com a vida da minha família; por que então deixar ela sofrer tanto, por que, né, por que ela ter nascido se era pra passar por tudo isso e acontecer isso? E porquês e porquês e porquês sem resposta, é uma coisa horrível porque, se você tem alguma dúvida e você consegue saber a resposta, você critica aquela resposta; mas você entende, por isso que aconteceu; mas numa situação como essa, você nunca tem respostas, não adianta não tem. Aí você tem que, que, que se conformar com aquilo e acabou, não tem mais nada que dê pra ser feito, num, não tem, não tem (*sic*).

Com a exemplificação do que afirmam Mussato (2010) e Pessini (2004), o discurso acima expressa o momento doído, sofrido, relatado por uma mãe logo após o falecimento da sua filha na UTI da Cardiologia do Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba.

9 CONCLUSÃO

O contato constante com pais e pacientes que têm em determinado momento sua vida atravessada pelas doenças cardíacas, fez com que esta pesquisadora refletisse sobre o verdadeiro impacto desse acontecimento. As hipóteses elaboradas permitiram dar respostas a essa reflexão.

Nesse estudo ficou claro que a cardiopatia é por si só um fator desencadeante de estresse. As sequelas que a doença apresenta já causam grandes prejuízos psicossomáticos e sociais.

Ao se pensar no impacto psicológico causado pela doença, percebe-se a importância do psicólogo em cada fase do adoecimento.

O diagnóstico causa nos pais, como foi relatado nas entrevistas, um momento de dor, de medo e de extrema vulnerabilidade. Cabe ao psicólogo integrante da equipe de saúde dar o apoio necessário permitindo que possam elaborar o luto do filho saudável para aceitar a criança, ou mesmo o jovem, com limitações.

O atendimento psicológico deve começar antes mesmo do bebê nascer. Essa importante ajuda, com efeito, seria um porto seguro para esses pais falarem sobre seus medos e expectativas; dessa forma eles já estariam em processo de preparação para a chegada do bebê.

A participação da psicologia nas reuniões com os membros da equipe que vai receber e cuidar da criança, serviria, de fato, como um agente facilitador desse diálogo e possibilitaria verificar os mecanismos de defesa envolvidos tanto na família quanto na equipe. Dessa forma, haveria uma aproximação do que os autores apontam como “um tempo para aprofundar o conhecimento no assunto”. O medo e a incerteza relatados tão fortemente pelos cuidadores podem ser amenizados com presença de profissionais confiáveis que com um discurso único consigam passar a segurança que os envolvidos tanto necessitam.

Após o nascimento, os pais se deparam com bebês sedados, imóveis e machucados. Os recém-nascidos tem a capacidade de abrandar o estado depressivo de sua mãe com o olhar, com suas respostas. Os bebês cardiopatas graves, internados em UTIs não têm essa capacidade podendo estabelecer-se aí um

biofeedback negativo: a mãe, ao não receber uma resposta afetiva do bebê, pode retrair-se. Retirando então, como forma de proteção, a sua energia amorosa, inclusive por medo real de perder o filho, o que poderia causar o sentimento de abandono na criança. Caberia à equipe de Saúde um papel de maternagem com essa família, respeitando-se os seus limites. Esses cuidadores precisam de um tempo para assimilar todas as informações recebidas.

A pesquisa mostrou cuidadores com nível moderado de resiliência, o que pode indicar um adequado estado emocional frente as dificuldades impostas. O uso de estratégias de enfrentamento focadas no problema, é de grande ajuda pois esses precisaram lidar com várias questões de ordem prática mesmo estando abalados.

As crianças merecem uma atenção especial. Não foi verificada alteração na classificação da qualidade de vida dessas crianças; entretanto, percebe-se que o quesito “Saúde”, como era esperado, foi o que ficou com menor pontuação: entre “Muito infeliz” e “Infeliz”. 43,8% das crianças mais graves classificaram sua qualidade de vida como “Má”, o que vale um olhar atento da Equipe de Saúde. O autoconceito mostrou ser bom na população estudada. Nas crianças de um ano e meio até 5 anos, os cuidadores perceberam sinais de ansiedade em mais da metade delas.

O fato de terem se submetido a um processo tão traumático quanto uma cirurgia cardíaca, que deixa cicatrizes permanentes e que provavelmente modifica a auto imagem, como mostrado nos desenhos, não apresentou alteração significativa na qualidade de vida das crianças, porém vale destacar que essas já estavam com um alto grau de vulnerabilidade. O trabalho do psicólogo deve levar em consideração que essa população tem alterações que necessitam de cuidados especiais. Alguns pontos são importantes na ação desse profissional visando prevenir o estresse pós traumático.

Esse estudo confirmou a importância do preparo da criança e de sua família para a cirurgia cardíaca ou exames invasivos. Essa preparação objetiva tornar conhecido o que é desconhecido, minimizando, dessa forma o nível de estresse. A criança pode conhecer a roupa que vai usar durante o processo, chegando a vesti-la se sentir vontade, pode ir até o centro cirúrgico (quando possível), ter acesso à máscara para a indução anestésica; ela pode coloca-la em si e na psicóloga, se

quiser. Ademais, a criança pode visitar a Unidade de Terapia Intensiva, para onde será levada, ser apresentada à equipe de enfermagem que irá cuidar dela, pode desenhar os ambientes, colocar drenos em bonecos, entre outras atividades, sempre de acordo com sua idade. Depois ela poderá explicar aos seus pais tudo que o que acontecerá com ela durante a cirurgia.

A psicóloga acompanhará todo o processo como meio de verificar os pontos conflitantes que precisem ser trabalhados. A fase pericirúrgica é realizada com a profissional acompanhando a criança até ela estar anestesiada. A presença de alguém conhecido traz segurança tanto para a criança quanto para os pais. E o fato de saber o que vai acontecer ameniza a situação estressante *per se*. A profissional mantém os pais informados durante a cirurgia. Isso visa mantê-los mais calmos. O acompanhamento também é realizado durante período pós-operatório com todos os envolvidos, verificam-se as questões a serem trabalhadas e, além disso, tal auxílio poderá servir de ponte entre a família e a equipe. Esse acompanhamento deverá ser realizado até o momento da alta.

Mesmo após a saída da criança do hospital, pode haver a necessidade de dar continuidade às sessões psicológicas, com vistas à reabilitação socioemocional integral. Na prática clínica, é clara a diferença entre as crianças e as famílias que passaram pelo preparo das que não passaram por esse processo.

Como foi observado nesta tese, mais da metade dos adolescentes estudados apresentaram sinais de transtorno do estresse pós-traumático, o que mostra a necessidade de uma intervenção psicológica. Entende-se que a base do complexo do eu é o corpo. Esse corpo tem um importante papel na formação da identidade, é necessário que o jovem se desligue da figura materna e paterna, supere as idealizações realizadas sem que os vínculos sejam rompidos; mas o corpo desse adolescente é manipulado, machucado. Portanto, o desligamento necessário dos pais pode não se desenvolver da forma esperada. Algumas mães usam a superproteção como um viés para lidar com a culpa e a raiva que possam porventura sentir, o que irá dificultar ainda mais esse desligamento. Além disso, essas mães tem medo e se sentem ameaçadas pela possibilidade real de morte do filho.

Encontrou-se nesse estudo que autoestima do jovem fica abalada pelas marcas deixadas por todo o tratamento. Seu corpo torna-se diferente pelas suas cicatrizes, o que pode aumentar a sua vulnerabilidade. O psicólogo que pode intervir na promoção de comportamentos que aumentem a autoeficácia e o otimismo. Para isso é necessário empoderar o paciente dando-lhe ferramentas para que ele se sinta agente no processo, podendo expressar suas dúvidas e também podendo colaborar com sugestões para o seu próprio tratamento visando dessa forma aumentar sua autonomia frente ao tratamento.

Os resultados das análises de pacientes portadores de implante cardíaco causou grande surpresa para esta pesquisadora. Não foram encontradas diferenças nos domínios estudados mas, na prática clínica, percebe-se um alto grau de ansiedade, além de uma grande dificuldade na compreender os mecanismo do dispositivo. Questões como: não poder sair na chuva, pois “o dispositivo pode atrair raios”; não poder entrar em uma cozinha, “por causa dos aparelhos elétricos presentes” dentre outras, são dúvidas constantes que aparecem nos acompanhamentos. Essas dúvidas são sempre acompanhadas pelo medo do desconhecido. A população estudada era composta em sua maioria por pessoas muito simples que mostravam a dificuldade de entender algo tão distante de sua realidade. Essas crianças e jovens acabavam tendo uma vida com maiores limitações do as impostas pela doença. O estranhamento causado pelo dispositivo fez com que esses cuidadores limitassem as atividades dos pacientes ao máximo, chegando a não deixa-los ir para a escola. Certas questões podem parecer assustadoras para quem tem que conviver com isso: os choques que o paciente pode receber tanto terapeuticamente quanto por problemas no dispositivo; a possibilidade de receber a descarga elétrica ao tocar no paciente durante o choque; o alarme que dispara quando há um problema no eletrodo. Como entender essas questões?

Visando esclarecer esses pontos, elaborou-se, como produto dessa tese, dois manuais: um para crianças e adolescentes portadores de marca-passo e outro para portadores de cardioversor desfibrilador implantável (CDI) (ANEXOS 5 e 6). Os manuais disponíveis atualmente, não são adequados para a população estudada pois são voltados para a população adulta. Já os manuais elaborados por essa

pesquisadora foram baseados nas dúvidas levantadas pelos usuários a partir de entrevistas e relatos. Os manuais visam esclarecer sobre o funcionamento do dispositivo e responder as várias questões de maneira lúdica e apropriada para a população pediátrica. Espera-se que o material seja entregue a todos os pacientes antes do implante para que se possa realizar a sua leitura junto com a família e que todas as dúvidas possam ser esclarecidas. Nos desenhos percebemos que o dispositivo pode sendo visto como uma ferramenta auxiliar do tratamento quando o paciente consegue entender a sua necessidade e seu mecanismo de ação.

Ainda, é de grande importância se falar sobre o assunto mais temido por pais, crianças, jovens e equipe: a morte. Nas entrevistas realizadas, percebeu-se o medo (real) da morte e a dificuldade de falar e até pensar nela.

Atualmente, mesmo com todo o aparato humano e tecnológico oferecido, existem casos em que nada mais pode ser feito para a cura. Esses momentos são extremamente difíceis para todos os envolvidos: para os médicos, esse momento aponta para sua impotência diante do problema; para a família, aponta para a concretização do que mais temiam. Esse é um dos muitos momentos em que a presença do psicólogo mostra-se fundamental.

No caso de a criança estar em uma fase de desenvolvimento em que tenha consciência do que está acontecendo, é importante dar a ela a oportunidade de expressar seus medos, dar a ela condições para expressar seus sentimentos sem medo da reação de seus familiares e profissionais envolvidos. Na prática clínica é frequente verificar que a criança ou o jovem elabora certo “pacto de silêncio” como forma de proteger seus familiares e membros da equipe com quem têm maior envolvimento. O psicólogo deve, então, proporcionar um espaço onde essas questões serão trabalhadas minimizando o medo.

No caso de o paciente estar em uma condição clínica em que não exista mais nada a fazer, cabe aos médicos, depois de reuniões com a equipe de bioética, pôr o paciente em cuidados paliativos. Os cuidados paliativos têm por objetivo oferecer uma morte digna e mais humana.

O psicólogo inserido na equipe de cardiologia deve acompanhar os pais nessa fase. Também é importante que esse profissional oriente a equipe sobre aspectos emocionais envolvidos e assim participe ativamente do plano terapêutico.

Cabe a ele o papel de moderador e facilitador do difícil diálogo entre médicos e pais.

Esse processo é realizado, seguindo-se certos passos: primeiro, o início da discussão da irreversibilidade do quadro pela equipe assistencial; depois é realizada a reunião com a equipe de bioética, para que o caso seja examinado em vários ângulos. Em seguida a família é comunicada, em reunião interdisciplinar, de todos os acontecimentos, do prognóstico do paciente e é dado a ela o poder decisório sobre todos os passos do processo.

Para tanto, é crucial que exista um vínculo de extrema clareza, honestidade e confiança entre todos os envolvidos. Deve ser oferecido aos familiares livre acesso à UTI e permissão para a realização de quaisquer rituais religiosos que acreditem ser importante. A garantia da ausência de dor e de desconforto, como frio ou sede, deve ser oferecida aos familiares. Também deve ser garantido que a retirada de medidas de suporte de vida só será realizada com a autorização dos familiares após terem compreendido totalmente o quadro. Cabe ao psicólogo a missão de assegurar que a família obteve total compreensão da irreversibilidade do quadro o que pode evitar o sentimento de culpa pela morte do filho. A presença da família no momento da retirada precisa ser garantida pelo quadro clínico se eles quiserem estar com o paciente nesse momento. Eles, inclusive, poderão segurar o bebê no colo, se desejado. O psicólogo terá nessa fase o papel acompanhar a família, assegurar o equilíbrio da equipe, garantindo que os direitos e deveres sejam respeitados.

Todas as questões acima levantadas mostram a importância e a enorme responsabilidade do trabalho do psicólogo em uma equipe de cardiologia. O cuidar deve ser exercido em sua integralidade, todos os membros da equipe possuem saberes de igual valor; afinal, o que está em foco é a pessoa em sua unidade psicossomática. E o auxílio da Psicologia torna-se, então, um viés fundamental para tal unidade. Essa investigação pretendeu, portanto, apresentar formas de se trabalhar a qualidade das emoções e sentimentos com todos os grupos implicados com a cardiopatia e, assim, pretendeu contribuir para a efetiva e qualitativa atuação desse saber no equilíbrio de crianças, adolescentes e seus cuidadores.

REFERÊNCIAS

ACHENBACH, T.M. **Manual for the child behavior checklist/4-18**. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry, 1991.

_____. **Manual for parent's report form**. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry, 1991.

_____. **Manual for the youth self-report form**. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry, 1991.

AINSWORTH, M.D.S.; BLEHAR, M.C.; WATERS, E.; WALL, S. **Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation**. New Jersey: Lawrence Erlbaum, 1978.

AINSWORTH, M.D.S.; BOWLBY, J. An ethological approach to personality development. **American Psychologist**. v.46, 1991. p.333-341.

ALMEIDA, C. P.; RIBEIRO, A. L. A. **Psicologia em cardiologia**. São Paulo: Alinea, 2008.

AMORIM, E. ; GUERRA, M.; MACIEL, M.J. A alexitimia e a hostilidade em pacientes que sofreram enfarte agudo do miocárdio. **Revista Portuguesa de Psicossomática**.; v. 7 1/2, 2005. p. 231-243.

ANDERSON, R.H. Terminology. *In.*: ANDERSON, R.H. *et al.* **Paediatric Cardiology**. 3.ed. Philadelphia: Churchill Livingstone, 2010. p.3-16.

_____. Anatomy. *In.*: ANDERSON, R.H. *et al.* **Paediatric Cardiology**. 3.ed. Philadelphia: Churchill Livingstone, 2010. p.17-34.

ANTONIAZZI, A. S. ; DELL'AGLIO D. D. ; BANDEIRA, D. R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, v. 3 n.2, 1998. p. 273-294.

ARAÚJO, C. A. Novas ideias em resiliência. **Hermes**, Revista do Instituto Sedes Sapientiae, n. 11, 2006.

_____. A resiliência. *in*: SPINELLI. M. R.(org) **Introdução à Psicossomática**. São Paulo: Atheneu, 2010.

ARAÚJO, C. A. Introdução: Resiliência ontem, hoje e amanhã. *IN*: ARAÚJO, C. A. MELLO, M. A.; RIOS, A.M. G. **Resiliência: teoria e práticas de pesquisa em psicologia**.São Paulo: Ithaca Books, 2011.

ARAÚJO, C. A. Psicoterapia dos transtornos do desenvolvimento. *In: ASSUMPÇÃO JR. e REALE, D. Práticas psicoterápicas na infância e na adolescência.* São Paulo: Manole. 2002. p. 201-216.

ASSUMPÇÃO JR. F.B.; KUCZYNSKI, E. **Situações psicossociais na infância e na adolescência.** São Paulo: Atheneu, 2008.

ASSUMPÇÃO JR. F. B. ; CURÁTOLO, E. **Psiquiatria Infantil: guia prático.** São Paulo: Manole, 2004.

_____. *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 em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria.** v.58, n.1, 2000. p.119-127.

_____.; REALE, D. **Práticas psicoterápicas na infância e na adolescência.** São Paulo: Manole, 2002.

AUSTIN, M.P.; *et al.* Maternal trait anxiety, depression and life event stress in pregnancy: relationship with infant temperament. **Early Human Development,** v.81, 2005. p.183-190.

ARYA, B. et al. Parents of children with congenital heart disease prefer more information than cardiologists provide. **Congenital Heart Disease.** 2012.

BACH, S.R. Spontaneous pictures of leukemic children as an expression of the total personality, mind and body. **Acta Paedopsychiatrica: International Journal of Child & Adolescent Psychiatry.** v.41, n.3, 1975. p.86-104.

_____. **Life paints its own span:** on the significance of spontaneous pictures by severely ill children. Zurich: Daimon, 1990.

BALDINI, S. M. ; KREBS, V. L. J. A síndrome da criança dada por morta em unidade de terapia intensiva. *In: Pediatría.* v. 20. n. 3, 1998. p- 247-254.

BARADON, T. **Relational trauma in infancy.** New York: Rutledge, 2010.

BARBOSA, G.S. **Resiliência em professores do Ensino Fundamental de 5ª a 8ª série: validação e aplicação do “Questionário Do Índice De Resiliência: adultos REIVICH - SHATTÉ / BARBOSA”.** São Paulo, ano 2006, f.. Tese de Doutorado. Programa de Estudos Pós-Graduados da Pontifícia Universidade Católica.

BARBOSA, R.J. **Tradução e Validação da Escala de Resiliência para crianças e adolescentes de Sandra Prince-Embury.** São Paulo, 2009, 134f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) Setor de Psicologia Clínica, Programa de Estudos Pós Graduados Núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar, Pontifícia

Universidade Católica de São Paulo.

BATENBURG-EDDES, T. V. et al Parental depressive and anxiety symptoms during pregnancy and attention problems in children: a cross-cohort consistency study. *In: The Journal of child psychology and psychiatry*. v. 54 n.5, 2013. p. 561-600.

BENUTE, G. R. G. et al. Cardiopatia fetal e estratégias de enfrentamento. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia** v.33. n. 9 2011. p. 227-33.

BERTOLETTI, J.; DAUDT, N. Cardiopatias Congênitas: Abordagem inicial e conduta para o cardiologista geral *In: MICHIELIN, F. Doenças do Coração*. Caxias do Sul: Editora da Universidade de Caxias do Sul, 2003. p.1057-1079.

BIAGI, A. U.; SUGANO, C. F. Transplante de órgãos. *in* B. W. ROMANO, B. W. (Ed.), **Manual de psicologia clínica para hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2008. pp. 145-208.

BINOTTO, C.N. **Análise comparativa da circulação fetal e transicional pelo doppler ecocardiograma em fetos e recém-nascidos de gestantes diabéticas e gestantes não-diabéticas**. Curitiba, 2007, 102 f. Tese (Doutorado em Saúde da criança e do adolescente), Setor Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.

BINOTTO, M.A.; GAIOLLA, P.V.V. Anomalias Congênitas com hipoxemia dominante. *In: LOPES, A.A. Cardiologia Pediátrica*. São Paulo: Manole, 2011. p.225-229.

BLOUNT, R. L. *et al.* The influence of environmental factors and coping styles on children coping and distress. **Clinical Psychology Review**. v.11. n.1.1991. p.93-116.

BORDIN, I.A.S.; MARI, J.J.; CAEIRO, M.F. Validação da versão brasileira do "Child Behavior Checklist" (CBCL): Inventário de Comportamentos da Infância e da Adolescência: dados preliminares. **Revista da Associação Brasileira de Psiquiatria**. v.17, n.2, p.55-66, 1995.

BOWLBY, J. **Apego**: a natureza do vínculo. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

_____. **A secure base**: parent-child attachment and healthy human development. London: Basic Books, 1988.

BRASILEIRO, S. **Adaptação Transcultural e propriedades psicométricas do Cope Breve em uma amostra brasileira**. Goiás, 2012, 84f. Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás.

BRAILE, D.M.; GODOY, M.F. História da cirurgia cardíaca. **Arquivo brasileiro de Cardiologia**. v.66, n.1, p.329-337, 1996.

BRATT, E-L. *et al.* The experience of being diagnosed with hipertrophic cardiomyopathy through Family screening in childhood and adolescence. **Cardiology in the Young**. v. 22 2012. p. 528-535.

BROSIG, C.L.; *et.al.* Children and adolescents with repaired tetralogy of fallot report quality of life similar to healthy peers. **Congenital Heart Disease**. v.6, n.1, 2011. p.18-27.

_____. Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. **Journal of Perinatology**. v.27, p.687-692. 2007.

_____. Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease. **Pediatric Cardiology**. v. 28. 2007. p. 255-262.

BROWN, K. L.; SULLIVAN, I. D. Prenatal detection for major congenital heart disease: a key process major for congenital heart network.**Heart**. Disponível em: <www.heart.bmj.com> Acesso em: 30 out. 2014.

BRUN, D. **A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

BURRA, P.; DE BONA, M. Quality of life following organ transplantation. **Transplantation International**, v. 20. 2007. p.397-409.

CAMARGO, P.R.; AZEKA, E.; EBAID, M. Miocardiopatias e miocardites. *In.*: EBAID, M. **Cardiologia em pediatria: temas fundamentais**. São Paulo: Roca, 2000, p.439-462.

CAMPOS, T. C. P. Motivos e razões que levam o adolescente ao hospital: o atendimento psicológico. *In* Angerami-Camon, V. (org.) **Novos rumos na psicologia da saúde**. São Paulo: Pioneira, Thomson Learning, 2002.

CANOBIÓ M. M. Health care issues facing adolescents with congenital heart disease. **Journal of Pediatric Nursing**. v. 16. n. 5. 2001. p. 363-370.

CARDOSO, C.M.P. **Estratégias de coping, bem-estar e adaptação nas crianças e adolescentes com cancro: estudo exploratório**. Lisboa, 2010, 52 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Setor de Psicologia Clínica e da Saúde, Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença. Universidade de Lisboa.

CAROL, L.; FURGAL, R.N. Pediatric Cardiology: stressors reactions and interventions. **Comprehensive Pediatric Nursing**. v.5, p.21-31, 1981.

CARROLL, D. L.; HAMILTON, G. A. KENNEY, B. J. Changes in health status, psychological distress, and quality of life in implantable cardioverter desibrillator recipients between 6 months and 1 year after implantation. **European Journal of Cardiovascular Nursing** n.1 p.213-219, 2002.

CARVALHO, M.J.C.; CARVALHO, A.C.C. Adolescência e cardiopatia. *In*: RIBEIRO, A.L.A.; GAGLIANI, M.L. **Psicologia e cardiologia: um desafio que deu certo**. São Paulo: Atheneu, 2010, p.29-36.

CARVER, C.S.; SCHEIER, M.F.; WEINTRAUB, J.K. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. **Journal of Personality and Social Psychology**. v.56, 1989. p.267-283.

CARVER, C.S.; SCHEIER, M.F. Situational coping disposition of a successful transaction. **Journal of personality and social psychology**. v.66, n.1. 1994. p.184-195.

_____. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. **International Journal of Behavioral Medicine**, v.4, 1997. p.92-100.

CASEY F. A., *et al.*. Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. **Journal of Pediatric Psychology**. 1996; v. 21. p.335-352.

CASTELLI, J.B. Anatomia cardíaca e análise segmentar sequencial nas cardiopatias congênitas. *In*: CROTI, U.A. *et al.* **Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica**. São Paulo: Roca, 2008, p.09- 23.

CHEQUINI, M. C. M. Resiliência e espiritualidade *in*: ARAÚJO, C. A.; MELLO, M. A.; RIOS, A. M. G. **Resiliência: teoria e práticas de pesquisa em psicologia**. São Paulo: Ithaca, 2011.p- 134-159.

COHEN, M.; *et al.* Perceived parenting style, self-esteem and psychological distress in adolescents with heart disease. *In*: **Psychology, health and medicine**. v.13, n.4, 2008. p.381-388.

COMPAS, B.E.; WORSHAM, N.L.; EY, S. Conceptual and developmental issues in children's coping with stress. *In*: La GRECA, X.X. *et al.* **Stress and coping in child health**. New York: Guilford Press, 1992, p.7-24.

CONNOLLY, D. *et al.* Posttraumatic stress disorder in children after cardiac surgery. **The journal of pediatrics**. 2004. p. 480-484.

COSTA, A.G.; DUARTE, M.L.; KRAYCHETE, N.C. Comunicação interatrial. *In*: CROTI, U.A. **Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica**. São Paulo: Rocca, 2008. p.217-242.

COUTINHO, H. R. B.; MORSCH, D. S. (2006). A paternidade em cuidados intensivos neonatais. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, v. 9 n.1, 2006, p-55-69.

COZOLINO, L. **The neuroscience of psychotherapy: healing the social brain**. New York: W. W. Norton & Company, 2010.

_____. **The neuroscience of human relationship: attachment and developing social brain**. 2ed. New York, W.W. Norton & Company, 2014.

CROTI, U.A. **Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica**. São Paulo: Rocca, 2008.

DAVIS, C. C. et al. Psychological adaptation and adjustment of mothers of child with congenital heart disease: stress, coping and family functioning. *In: Journal of pediatric psychology*. v. 23.n 4. 1998. p. 219-228.

DEMASO, D. R. et al The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *In: Journal of pediatric psychology*. v. 16. n. 2. 1991. p-137-149.

DÓRIA, A.; LOPES, A.A.B. A criança portadora de cardiopatia congênita e o trabalho do psicólogo na UTI infantil. *In: RIBEIRO, A.L.A.; GAGLIANI, M.L. Psicologia e cardiologia: um desafio que deu certo*. São Paulo: Atheneu, 2010, p.7-18.

DUTRA, O.P. II Diretriz brasileira de cardiopatia grave. **Arq. Bras. Cardiol.** v. 87, n.22006. p.223-232.

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente. Centro de Documentação e Informação Coordenação de Publicações. 3 ed. Brasília, 2001.

EGLISTON, K.A.; McMAHON, C.; AUSTIN, P. Stress in pregnancy and infant HPA axis function: conceptual and methodological issues relating to the use of salivary cortisol as an outcome measure. **Psychoneuroendocrinology** n.32. 2007. p.1-13.

ERIKSON, E. H. **Identidade juventude e crise**. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1987.

_____. **O ciclo de vida completo**. Porto Alegre: Artmed, 1998.

FARIA, D. L. **O pai possível: conflitos da paternidade contemporânea**. São Paulo: EDUC: FAPESP, 2003.

FAVARATO, M.E.C.S. Aspectos psicológicos da criança portadora de cardiopatia congênita. Problemas ligados à hospitalização. *In: ROMANO-LAMOSA, B.W. Psicologia aplicada à cardiologia*. São Paulo: Fundo Editorial BYK, 1990, p.79-85.

_____; GAGLIANI, M. L. Atuação do psicólogo em unidades infantis. in ROMANO, B. W. (org.) **Manual de Psicologia Clínica para Hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. p.75-116.

FIELD, T., *et al.* Prenatal anger effects on the fetus and neonate. **Journal of Obstetrics and Gynecology**, v. 22. 2002. p. 260–266.

FIELD, T., *et al.* Pregnancy anxiety and comorbid depression and anger: Effects on the fetus and neonate. **Depression and Anxiety**, v. 17. 2003. p.140–151.

FINKEL, L. A. **A ausculta e a escuta**: reflexões sobre a psicodinâmica da criança cardiopata. Rev. SOCERJ. v.13. n. 1. 2000. p.30-33.

FLECK, M.P.A. (1998) **Versão em Português dos Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL)**. Porto Alegre. Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Faculdade de Medicina da UFRGS *on line*. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>>. Acesso em: 06 ago. 2011.

FOLKMAN, S.; *et.al* Appraisal, coping, health and psychological syntoms. **Journal of personality and social psychology**. v.50, n.3, 1986. p.571-579.

FORDHAM, M. **A criança como indivíduo**. São Paulo: Cultrix, 2001.

FOSHA, D.; SIEGEL, D. J.; SOLOMON, M. **The healing power of emotion**: affective neuroscience, development & clinical practice. New York: W.W. Norton& Company, 2009.

FRANK, S.J. *et.al.* Child Illness, the Parenting Alliance, and Parenting Stress. **Journal of Pediatric Psychology**. v.16, n.3, p.361-371, 1991. Disponível em: <<http://jpepsy.oxfordjournals.org/>>. Acesso: 12 mar. 2011.

FRANKEL, R. **The adolescent psyche**: jungian and winnicottian perspectives. 5 ed. London: Rutledge, 2005.

FRANZ, M. L. V. **The feminine in fairy tales**. ed. rev. London: Shambhalla, 1993.

FRIZZO, G. B.; PICCININI, C. A. Interação mãe-bebê em contexto de depressão materna: aspectos teóricos e empíricos. in: **Psicologia em estudo**. v.10 n. 1, 2005. p. 47-55.

FURTH, G.M. **O mundo secreto dos desenhos**: uma abordagem junguiana da cura pela arte. 4.ed. São Paulo: Paulus, 2011.

GAIARSA, J. A. **Respiração e circulação**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1987.

GARROS, D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: isso é possível? **Jornal de Pediatria**. v.79. supl.2. 2003. p. S243-254.

GARROS, D. Circumstances surrounding end of life in pediatric intensive care unit. **Pediatrics**. v.112. n.5. 2003. p. 371-379.

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

GIANNOTTI -HALLAGE, A. Papel das emoções e das situações psicologicamente estressantes na gênese das arritmias cardíacas e da morte súbita. *In*: ROMANO-LAMOS, B.W. **Psicologia aplicada à cardiologia**. São Paulo: Fundo Editorial BYK, 1990, p.71-78.

_____. **Efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas sobre o paciente e a família**. (Tese) São Paulo 1988, ???f. (Doutorado em Psicologia), Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 2010.

GLASER, D. Psychological aspects of congenital heart disease. *In*: Anderson, R. H.; BAKER, E.J.; MACARTNEY, F.J. **Paediatric Cardiology**. New York: Churchill Livingstone, 2002. p.1931-1946.

GOLDBERG, S. *et.al*. Chronic Illness in Infancy and Parenting Stress: a comparison of three groups of parents. **Journal of Pediatric Psychology**. v.15, n.3, p.347-358, 1990. Disponível em: < <http://jpepsy.oxfordjournals.org> > Acesso em: 25 ago. 2010.

GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. Impressões e sentimentos das gestantes sobre a ultra-sonografia e suas implicações para a relação materno-fetal no contexto da anormalidade fetal. *In*: **Psico**. v. 38, n. 1, 2007. p.67-76.

GONZAGA, M.L.C.; ARRUDA, E.N. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. **Rev Latino Americana de Enfermagem**. v.6, n.5, 1998. p.17-26.

GORAYEB, R. et al. Aspectos psicológicos de pacientes portadores de cardioversor desfibrilador implantável. **Revista Brasileira de Cardiologia**. v. 26 n. 4, 2013. p-272-280.

GRANTT, L. As normal a life as possible: mothers and their daughters with congenital heart disease. **Health Care for Women International**. v.23. n.5. 2002 p.481-491.

GRECO, C. ; MORELATO, G.; ISON, M. Emociones Positivas: una herramienta psicológica para promocionar el proceso de resiliencia infantil. **Psicodebate**, v. 7, 2006. p. 81-94.

GREEN, M.; SOLNIT, A . Reactions to the threatened loss of a child: a vulnerable child syndrome. **Pediatrics**, v. 34 1964 p.58 - 66,

GUNNAR, M.R. Integrating neuroscience and psychological approaches to the study of early experiences. *In* J.A. King & I.I., **Roots of mental illness in children**. New York: Lederhendler (Ed). 2003 (p. 238–247).

HOEHN, K. S.; WERNOVSKY, G. et al Parental decision-making in congenital heart disease.*in: Cardiology in the young*. v.14, 2004. p.309-314.

HOFFMAN, J. I. E. ; KAPLAN, S. The incidence of congenital Heart disease. *In: Journal of American College of Cardiology*, v. 39, n. 12, 2002. p-1890-1900.

HOSNI, J.J. Cardiopatias Congênitas. *In: MADY, C.; IANNI, B.M.; ARTEAGA, E. Cardiologia básica*. São Paulo: Roca, 1999. p.77-86.

HOUZEL, D. As implicações da parentalidade. *In* L. Solis- Ponton (Ed.), **Ser pai, ser mãe, parentalidade: um desafio para o novo milênio** São Paulo: Casa do Psicólogo. 2004. (pp. 47-52).

JATENE, I.B.; JATENE, M.B. Transposição das grandes artérias. *In: CROTI et al. Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica*. São Paulo : Roca, 2008. p.355-376.

JUNG, C. G. **A natureza da psique**. 6 ed. O. C. v. 8 /2 (1). Rio de Janeiro: Vozes, 1984.

_____. **Símbolos da transformação**. O. C. v. 5. Rio de Janeiro: Vozes, 1986.

_____. **Tipos Psicológicos**. O. C. v. 6. Rio de Janeiro: Vozes, 1991.

KALSCHED, D. **Trauma and the soul: a psycho-spiritual approach to human development and its interruption**. New York: Rutledge, 2013.

_____. **The inner world of trauma: archetypal defences of the personal spirit**. New York: Rutledge, 2003.

KAST, V. **A dinâmica dos símbolos**. São Paulo: Loyola,1997.

_____. **Pais e filhas, mães e filhos: caminhos para a autoidentidade a partir dos complexos materno e paterno**. São Paulo: Loyola, 1997.

KIEPENHEUER, K. **Crossing the bridge: a jungian approach to adolescence**. Illinois: Open Court Publishing, 1990.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Bonding: the beginnings of parent-infant attachment**. New York: Plume Book. 1983.

_____ **Pais bebê: a formação do apego.** Porto Alegre: Artes Médicas. 1992

KLAUS, M. H.; KENNELL, J. H.; KLAUS, P.H. **Bonding: building the foundations of a secure attachment and Independence.** Saint Louis: Perseus Publishing. 1996.

KNOBEL, M.; ABERASTURY, A. **Adolescência normal: um enfoque psicanalítico.** Porto Alegre: Artmed, 1981.

KNOX, J. **Archetype, attachment, analysis:** jungian psychology and the emergente mind. New York: Rutledge, 2008.

KNOX, J. **Self- agency in psychotherapy:** attachment, autonomy and intimacy. New York: W. W. Norton & Company , 2010.

KOOPMAN, H. M. et al. Psychological functioning and disease-related quality of life in pediatric patients with an implantable cardioverter defibrillator. **Pediatric Cardiology.** v. 33, 2012. p- 569-575.

KOVALCHIN, J. P.; SILVERMAN, N. H. The impact of fetal echocardiology. in: **Pediatric Cardiology.** v.25, 2004. p. 299-306.

KRISHNAMURTHY, V.; RANDAL, C. F.; CHINNOCK, R. Psychosocial implications during adolescence for infant heart transplant recipients. **Current Cardiology Reviews.** v. 7, 2011. p. 123-134.

KRUEL, C. S., LOPES, R. C. S. Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. *In: Psicologia:Teoria e Prática.*v. 28, n.1, 2012. p. 35-43.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** 9 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

_____. **A roda da vida.** São Paulo: Sextante, 1998.

_____. **O tunel e a luz.** São Paulo: Versus Editora, 2003.

LAGO, P. M.; GARROS, D.; PIVA, J. P. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva.** v.19. n.3 . 2007. p. 359-363.

LAMOSAS, B.W. R. **Psicologia aplicada à cardiologia.** São Paulo: BYK, 1990.

LATAL, B.; et al Psychological adjustment and quality of life in children and

adolescents following open heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. **BioMedCentral Pediatrics**. v.9.n.6. 2009. p.1-10.

LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. **Journal of Personality and social psychology**. v.48, n.1, 1985. p.150-170.

LAWOKO, S.; SOARES, J.J. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. **Journal of Psychosomatic Research**. v.52, 2002. , p.193–208.

_____. Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. **Quality of Life Research**. v.12, 2003. p.655-666.

_____. Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review. **Nordic College of caring science**. 2007.

LEE, S.; YOO, J.; YOO, I. Parenting stress in mothers of children with congenital heart disease. **Asian Nursing Research**. v. 1, n.2, 2007. p.116-124.

LEITE, D.L.; MIZIARA, H.; VELOSO, M. Malformações cardíacas congênitas em necropsias pediátricas: características, associações e prevalência. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**. v.94, n.3, 2010. p.294-299. Qualidade de vida do adolescente portador de cardiopatia : alguns aspectos práticos

LEITE, M. F. M. P. ; BORGES, M. S. Qualidade de vida do adolescente portador de cardiopatia : alguns aspectos práticos. *in* **Adolescência & Saúde**. UERJ. v. 4. n. 3, 2014. p. 18-23.

LEMON. J. ; EDELMAN, S. Psychological adaptation to ICDs and the influence of anxiety sensitivity. **Psychology, health and medicine**, v. 12 n. 2, 2007. p.163-171.

LEMONS, C. M. T. M.; PELLANDA, L. ; MULLER, M. C. Associação entre resiliência e o infarto agudo do miocárdio. Edição digital www.ppgcardiologia.com.br Acesso em 6 de agosto de 2013.

LEOSDOTTIR, M. *et al.* **Health-related quality of life of patients with implantable cardioverter defibrillators compared with that of pacemaker recipients**. European Society of Cardiology. v. 8. 2006.

LIDCHI, V.; EISENSTEIN, E. Adolescentes e família no contexto médico. *In*: Mello F°, J.: BURD, M (orgs) **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

LOURES, D.R.R. ; MULINARI, L.; MIYAGUE, N.I. Dupla via de saída ventricular. *In.*: CROTI ; *et.al.* **Cardiologia e Cirurgia Cardiovascular Pediátrica**. São Paulo : Roca, 2008. p.377-390.

LUTHAR, S.; CICCETTI, D. The construct of resilience: implications for interventions and social policy. **Development and Psychopathology**, 12, 2000.p. 857- 885.

LUTHAR, S.; CICCETTI, D.; BECKER, B. The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. **Child Development**, 71(3): 2000.p.543-558.

LUYCKX, K. et al. Identity formation in adolescents with congenital cardiac disease : a forgotten issue in the transition to adulthood. **Cardiology in Young**. v. 21, 2011. p. 411-420.

MADY, C. ; IANNI, B. M. ; ARTEAGA, E. **Cardiologia básica**. São Paulo : Roca, 1999.

MARCHI, C.H.; GODOY, M.F.; CROTI, U.A. Comunicação interventricular. *In.*: CROTI, U.A. **Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica**. São Paulo: Rocca, 2008, p.273-290.

MANEN, M. A. On ethical (in)decisions experienced by parents of infants in neonatal care intensive care. **Qualitative Health Research**. 2014. p.1-9.

MANIFICAT E DAZORD, Evaluación de la calidad de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence**. v.45, n.3, 1997. p.106-114.

MAHLE, W.T.; *et.al.* Impact of prenatal diagnosis on survival and early neurologic morbidity in neonates with hipoplastic left heart syndrome. **Pediatrics**. v.107, 2001. p.1277-1282.

MAZUTTI, S.R.G.; GARCIA, J.C.T. Família do paciente cardiopata. *In.*: RIBEIRO, A.L.A.; GAGLIANI, M.L. **Psicologia e cardiologia: um desafio que deu certo**. São Paulo: Atheneu, 2010. p.127-135.

MAZZIERI; R.; EBAID, M. Embriologia cardiovascular. *In.*: EBAID, M. **Cardiologia em pediatria**: Temas fundamentais. São Paulo: Roca, 2000. p.1-24.

MCKECHNIE, A. C.; PRIDHAM, K. Preparing heart and mind following prenatal diagnosis of complex congenital heart defect. *In.*: **Qualitative Health Research**, v. 22 n. 12, 2012. p. 1694-1706.

MCNAMARA, P.J. Prematurity and cardiac disease *In.*: ANDERSON, R.H. **Pediatric Cardiology**. 3.ed. Philadelphia: Elsevier, 2010. p.181-196.

MELILLO, A.; *et.al.* **Resiliência**: descobrindo as próprias fronteiras. Porto Alegre, 2005.

MENACHEM, S.; POULAKIS, Z.; PRIOR, M. Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Emotional and psychological outcomes. **Interactive cardiovascular and thoracic surgery**. v.7, 2008. p.600-604.

MENACHEM, S.; GRIMWALDE, J. Effective counselling of prenatal diagnosis of serious heart disease: an aid to maternal bonding? **Fetal Diagnosis e Therapy**. v.19, 2004. p.470-474.

_____. Counselling strategies in the prenatal Diagnosis of major heart abnormality. **Heart, Lung and Circulation**, v.13, 2004. p.261-265.

_____. Pre-natal counselling - helping couples make decisions following the diagnosis of severe heart disease. **Early Human Development**. v. 81, 2005. p. 601-607.

MESQUITA, S.M.F.; IKARI, N.M.; EBAID, M. Cardiopatias Congênitas Acianogênicas *In*: EBAID, M. **Cardiologia em pediatria**: temas fundamentais. São Paulo: ROCA, 2000. p.257-285.

MICHIELIN, F. Anatomia cardíaca. *In*: _____. **Doenças do coração**. São Paulo: Robe Editorial, 2003, p.61-75.

MINAYO, M.C.S. Fase de trabalho de campo. *In*: _____. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 2.ed. Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 2007, p.105-96.

_____. **Os muitos brasis**: saúde e população na década de 80. Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1995.

MINAYO, M.C.S; HARTZ, Z. M. A; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência saúde coletiva**. v.5, n.1, p.7-18, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232000000100002> Acesso em: 08 set. 2010.

MIRANDA A. *et al.* Neonatal nociceptive somatic stimulation differentially modifies the activity of spinal neurons in rats and results in altered somatic and visceral sensation. **Journal of Physiology**. v. 572. 2006. p. 775-787.

MURDOCK, M. **The heroine's journey**. Boston: Shambbala, 199

MOREIRA, M. T. N. **A bela adormecida e a adolescência**: um enfoque junguiano. São Paulo: Vector, 2002.

MURPHY, J.K. Psychophysiological responses to stress in children and adolescents. *In: La Greca et al. Stress and coping in child health*. New York: Guilford Press, 1992. p.44-71.

MUSSATTO, K. Psychological and Social Aspects of Paediatric Cardiac Disease. *In: ANDERSON, R.H. et al. Pediatric Cardiology*. 3 ed. Philadelphia: Elsevier, 2010. p. 1247-1260.

MYIAGUE, N.I. Persistência do canal arterial em recém-nascidos prematuros. **Jornal de Pediatria**. v.81, n.6, 2005. p.429-430.

NASTARI, L. Exames Subsidiários em cardiologia. *In: MADY, C.; IANNI, B. M.; ARTEAGA, E. Cardiologia básica*. São Paulo : Roca, 1999, p.23-36.

NEDER, M. A comunicação do diagnóstico em oncologia: questões, reflexões, posicionamento e ação. **Revista de psicologia hospitalar**. ano 2, n.2, 1992. p. 28-30.

Oberman, A. La relacion padre-bebe: una revision bibliográfica. **Revista Hospital Materno Infantil Ramón Sarda**, v. 18 n.2, 1994. p. 66-72.

OLIVEIRA, M.F.P.; ISMAEL, S.M.C. **Rumos da psicologia hospitalar em cardiologia**. 2.ed. São Paulo: Papiro, 2001.

OUTEIRAL, J. (org.) **Clínica psicanalítica de crianças e adolescentes: desenvolvimento, psicopatologia e tratamento**. 2 ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2005.

_____. **Adolescer**. 3 ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2008.

PARK, M.K. **Pediatric Cardiology for practioners**. 5 ed. Philadelphia: Elsevier, 2008.

PEARSON, H. Managing the emotional aspects of end of life care for children and young people. **Paediatric Nursing**, v. 22. n. 7, 2010. p.31-35.

PEDRA, C.A.C. Estudo hemodinâmico. *In: CROTI, U.A. Cardiologia e Cirurgia Cardiovascular pediátrica*. São Paulo: Rocca, 2008. p.137-152.

PESCE, R.P.; *et.al.* Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Cad.Saúde Pública**. v.21, n.2, 2005. p.436-448.

PESSINI, L. A humanização do cuidar. *In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

PRINCE-EMBURY, S. **Resilience Scales for children and adolescents: a profile of personal strengths**. Minneapolis: NCS Pearson, 2007.

PRUGH, D.G. A study of emotional reactions os children and families to hospitalization and illness. **American Journal of Orthopsychiatry**. v.23, n.1, 1953. p.70-106.

QUAYLE, J.; *et.al.* Repercussões na família do diagnóstico de malformações fetais: algumas reflexões. **Revista de Ginecologia e Obstetrícia**. v.7, n.1, 1996. p.33-39.

QUAYLE, J. Parentalidade e medicina fetal: repercussões emocionais. *In*: ZUGAIB, M.; *et al.* **Medicina Fetal**. São Paulo: Atheneu, 1997.

RAMOS, D.G. **A psique do corpo**. 3 ed. São Paulo: Summus, 2006.

_____. **A psique do coração**. São Paulo: Cultrix, 1990.

RASSART, J. at al Personality traits, quality of life, and perceived health in adolescents with congenital heart disease. **Psychology & Health**. v.28. n.3, 2013. p.319-335.

RATHSAM A, FRANCÉ R. A atuação do psicólogo em cardiopediatria. *In*: Oliveira M, Ismael S, eds. **Rumos da Psicologia Hospitalar em Cardiologia**. São Paulo: Papyrus; 1995. p.167-73.

REMPEL, G.R.; HARRISON, M.J. Safeguarding precarious survival: parenting children who have life-threatening heart disease. **Qualitative Health Research**. v.17, n.6, 2007. p.824-837.

REMPEL, G.R.; *et.al.* "Is treat your child normally" helpful advice for parents of survivors of treatment of hypoplastic left heart syndrome?" **Cardiology in young**. v.19, n.2, 2009. p.135-144.

_____. Facets of parenting a child with hypoplastic left heart syndrome. **Nursing, research and practice**. v.2012, p.1-9, 2012. Disponível em: <<http://www.hindawi.com/journals/nrp/2012/714178/ref/>>. Acesso em: 30 de maio de 2013.

RIBAS, A.F.P.; MOURA, M.L.S. Responsividade materna e teoria do apego: Uma Discussão Crítica do Papel de Estudos Transculturais. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v.17, n.3, 2004. p.315-322.

RIBEIRO, A.L.A.; GAGLIANI, M.L. **Psicologia e cardiologia**: um desafio que deu certo. São Paulo: Atheneu, 2010.

RIBEIRO, A. L. A.; OLIVEIRA, M. F. P. Efeitos psicológicos no sintoma cianose em crianças do sexo feminino portadoras de cardiopatia congênita. **Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**. v. 8 n. 2 Supl. A. 1998. p. 15-17.

RIBEIRO, J. P.; RODRIGUES, A. Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do Brief COPE. **Psicologia, Saúde & Doenças**. v.5, n.1, 2004. p.3-15.

RIOS, A. M. G. A resiliência na infância *in*: ARAÚJO, C. A.; MELLO, M. A.; RIOS, A. M. G. **Resiliência: teoria e práticas de pesquisa em psicologia**. São Paulo: Ithaka, 2011.p- 42-67.

RIVERA, I. R. et al. Cardiopatia congênita no recém-nascido: da solicitação do pediatra à avaliação do cardiologista. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**. n.89. v.1 2007. p. 6-10.

ROMANO, B.W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

_____. (org.) **Manual de Psicologia Clínica para hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2008.

ROMANZIN, L. F.; COSTA, R. Taquiarritmias e estimulação cardíaca artificial *in* CROTI, U. A. **Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica**. São Paulo: Roca, 2008.

RUSCHEL, P.P. Quando o coração adocece. *In*: ROMANO, B.W. **A prática da psicologia nos hospitais**. 1 ed. São Paulo: Pioneira, 2002.

RUTTER, M. Resilience, competence and coping. **Child Abuse & Neglect**. v.31, 2007. p.205–209

SALGADO, C. L.; *et.al.* A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**. v. 26, n.1, 2011. p.36-42.

SANTOS, C.S.S. Cardiopatia acianótica. *In*: MICHIELIN, F. **Doenças do Coração**. Caxias do Sul: Editora da Universidade de Caxias do Sul, 2003, p.1081-1094.

SAVÓIA, M.G.; SANTANA, P.R.; MEJIAS, N.P. Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o português. *In*: **Psicologia USP**. v.7 n.1/2, 1996. p.183-201.

SCHORE, A. N. **Affect regulation and the repair of the self**. New York: W. W. Norton & Company, 2003.

_____. **Affect dysregulation and disorders of the self**. New York: W. W. Norton & Company, 2003.

_____. **Affect regulation and the origins of the self: the neurobiology of emotional development**. New Jersey: Psychology Press, 1994.

SEARS, S.; CONTI, J.B. Understanding implantable cardioverter defibrillator shocks and storms: medical and psychosocial considerations for research and clinical care. **Clinical Cardiology**. n. 26, 2003. p-107-111.

SEARS, S.F.; MATCHETT, M.; CONTI, J. Effective management of ICD patient psychosocial issues and patient critical events. **Journal of Cardiovascular Electrophysiology**. v. 20. n.11, 2009. p.1297-1304.

SEGRE, M.; FERRAZ, F.C. O Conceito de saúde. São Paulo. **Revista de Saúde Pública** [serial online], 1997. Disponível em: <www.scielosp.org/pdf/rsp/v31n5/2334.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2010.

SHARP, D. **Léxico junguiano**. São Paulo: Cultrix, 1997.

SHOLLER, G. F. et al, Fetal and post-natal diagnosis of major congenital heart disease: implications for medical and psychological care in the current era. **Journal of Paediatrics and Child Health**. v.47, 2011. p. 717-722.

SIEGEL, D. J.; HARTZELL, M. **Parenting from the inside out**. New York: Penguin, 2003.

SIEGEL, D. J.; BRYSON, T. P. **The whole-brain child**. New York: Delacorte Press, 2011.

SIEGEL, D. J. **Healing Trauma: Attachment, mind, body and brain**. New York: W.W. Norton & Company, 2003.

_____. **The developing mind: How relationships and the brain interact to shape who we are**. 2ed. New York: Guilford Press, 2012.

_____. **Brainstorm: The power and purpose of the teenage brain**. New York: Tarcher/ Penguin, 2013.

SILVA, L.P.R.G.; BEMBOM, M.C.; SILVA, M.F.A.G. Persistência do canal arterial. *In*: CROTI, U.A. **Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica**. São Paulo: 2008. p.459-470.

SILVA, J.P.; FONSECA, L. Síndrome do coração esquerdo hipoplásico. *In*: CROTI ; *et.al.* **Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica**. São Paulo : Roca, 2008, p.445-458.

SPIJKERBOER, A. W. et al Long-term psychological distress, and style of coping, in parents of children and adolescents who underwent invasive treatment for congenital cardiac disease. **Cardiol Young** v.17, 2007. p. 638-645.

SJÖSTRÖM, K. et al. Maternal anxiety in late pregnancy and fetal hemodynamics. *European journal of obstetrics & gynecology and reproductive biology.* v.74, 1997. p.149-155.

SKLANSKY, M. et al. Maternal psychological impact of fetal echocardiography. **Journal of the American Society of Echocardiography** v.15, n.2, 2002. p-159-166.

SOLBERG, O.; *et.al.* Long – Term Symptoms of Depression and Anxiety in mothers of infants with Congenital Heart Defects. *Journal of Pediatric Psychology.* v.36, n.2, p.179-187, 2011. Disponível em: <<http://jpepsy.oxfordjournals.org> > Acesso em: 12 out. 2011.

SPITZ, R. **O primeiro ano de vida.** São Paulo: Martins Fontes, 2004.

STEIN, A. et al Maternal cognitions and mother-infant interaction in postnatal depression and generalized anxiety disorder. *Journal of Abnormal Psychology.* v.121. n.4, 2012. p.795-809.

STERN, D. N. **The motherhood constellation:** a unified view of parent-infant psychotherapy. New York: Karnac Books, 1998.

_____. **Diary of a baby:** what your child sees, feels and experiences. 2ed. New York: Basic Books, 1998.

_____. **The birth of a mother:** how the motherhood experience changes you forever. New York: Basic Books, 1998.

_____. **The interpersonal world of the infant:** a view from psychoanalysis and developmental psychology. New York: Basic Books, 2000.

_____. **The presente moment in psychotherapy and everyday life.** New York: W.W. Norton and Company, 2004.

_____. **The first relationship:** infant and mother . 2ed. Cambridge: Harvard University Press, 2004.

TANAKA, A. C. S. Febre reumática e cardiopatia reumática. *In:* LOPES, A. A. **Cardiopatia Pediátrica.** São Paulo: Manole, 2011. p. 41-59.

TANAKA, A. C. S.; GUILHERME, L.; KALIL, J. Febre reumática *In:* EBAID, M. **Cardiologia pediátrica:** Temas fundamentais. São Paulo: Manole, 2000.

TANAMATI,C.; RAVETTI, C. V. L. Tronco arterial comum *in* CROTI, U.A. **Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica**. São Paulo: Rocca, 2008. p. 401-415.

THOMASGARD, M.; METZ. W. P. The vulnerable child syndrome revised. *in*: **Developmental and behavioral pediatrics**. v. 16 n. 1, 1995. p. 47-54.

TIBBALLS, J.; CANTWELL-BARTL, A. Outcomes of management decisions by parents for their infants with hypoplastic left heart syndrome born with or without a prenatal diagnosis. *in*: **Journal of Paediatrics and Child Health**. v.44, n. 6, 2008. p. 321-324.

TONG, E. M. et al Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults. **Cardiol Young**. v.8, 1998. p. 303-309.

TRAVANCAS, P. R. Cardiologia fetal: metodologia diagnóstica e manuseio das principais anomalias cardíacas fetais. **Revista SOCERJ** v.13 n.2. 2000.

TRIGO, M. Psicocardiologia como área multidisciplinar: do dualismo filosófico à emergência da ciência biopsicossocial. **Psychologica**, 2002.

TRIGO, M.; COELHO, R.; ROCHA, E. C. Factores de risco clássicos e sócio-demográficos da doença das artérias coronárias: revisão da literatura. **Revista Portuguesa de Psicossomática**. v. 3. n.2, 2001. p.239-262.

VIDAL, M. Sobre a gravidez subsequente a morte perinatal: a síndrome da criança de substituição. **Psicol. Am. Lat.** n.13, 2008.

Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2008000200010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 mar. 2012.

VITALE, M. B.; FUNK, M. Quality of life in younger persons with an implantable cardioverter defibrillator. **Dimensions of critical nursing**. v.14. n.2, 1995. p.100-111.

YUNES, M.; SZYMANSKI, H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: TAVARES, J. (org.) **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez, 2001. p. 13-42.

YUNES, M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 8, n. esp., 2003. p. 75-84.

WAGNILD, G.M. **The resilience scale**. User's Guide. Worden: Paul Guinn, 2010.

WAGNILD, G.M.; YOUNG, H. Development and psychometric evaluation of the resilience scale. **Journal of Nursing Measurement**. v.1, n.2, 1993. p.165-178.

WALKER, L.S.; ZEMAN, J.L. Parental response to child illness behavior. **Journal of Pediatric Psychology**. v.17, n.1, p.49-71, 1992. Disponível em: <<http://jpepsy.oxfordjournals.org>>. Acesso em: 12 mar. 2010.

WEEKES D.P.: Adolescents growing up chronically ill: A life-span developmental view. **Family Community Health Journal** 1995 p.17:22.

WEINRIB, E. L. **Imagens do self**: O processo terapêutico na caixa de areia. São Paulo: Summus Editorial, 1993.

WERNER, H. et al. The Impact of an Infant's Severe Congenital Heart Disease on the Family: A Prospective Cohort Study. **Congenital Heart Disease**, 2013.

WHO - World Organization Health. Regional Office for the Eastern Mediterranean, Cairo. Frequently Asked Questions about Community - Based Initiatives. **Community - Based Initiatives** [serial online], 2003. Disponível em: <http://www.emro.who.int/cbi/PDF/cbi_FAQ.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2006.

WILD, C. **Heart Defects in Children**: what every parent should know. Minneapolis: Chronimed Publishing, 1999.

WILLIAMS, I.; *et.al.* Parental understanding of neonatal congenital heart disease. **Pediatric Cardiology**. v.29, n.6, p.1059-1065, 2008. Disponível em: <<http://www.springer.com>>. Acesso em: 30 de maio de 2011.

WILKINSON, M. **Coming into mind**: the mind-brain relationship: a jungian clinical perspective. New York: Rutledge, 2006.

_____. **Changing minds in therapy**: emotion, attachment, trauma & neurobiology. New York: W. W. Norton & Company, 2010.

WINNICOTT, D.W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

WÓJCICKA, M. *et al.* **Psychological and clinical problems in young adults with implantable cardioverter-defibrillators**. *Kardiologia Polska*. v.66. n.10. 2008. p. 1050-1058.

ZIELINSKI, P. Malformações cardíacas fetais: diagnóstico e conduta. **Arquivo Brasileiro de Cardiologia**. v. 69 n. 3. 1997. p.209-218.

ZUCKERMAN, B. et al Maternal depressive symptoms during pregnancy, and newborn irritability. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**. v.11. n. 4. 1990. p.162-228.

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

ANGELA DE LEÃO BLEY

**O IMPACTO PSICOLÓGICO DAS CARDIOPATIAS NO PACIENTE E
EM SEUS CUIDADORES**

ANEXOS

SÃO PAULO

2015

A N E X O S

- Entrevista Semidirigidas
- Parecer do Comitê de Ética
- Termo de Consentimento – Filhos
- Termo de Consentimento – Pais/Cuidadores
- Tabelas

ANEXO 1 - ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA

Família

1. Como se constitui a sua família?

Gravidez

2. Como foi a notícia da gravidez?
3. Como foi a reação do seu companheiro?
4. Como foram os primeiros meses?
5. Como você imaginava o bebê?

Diagnóstico

6. Quando você recebeu o diagnóstico?
7. Qual foi a sua reação? E a do seu marido?
8. Vocês contaram para alguém? Por que?
9. Qual a reação?
10. Como foi a evolução da gravidez?
11. Como você define essa fase da sua vida?

Nascimento

11. Como foi o momento do nascimento?

Contato com o bebê

12. E o primeiro contato com o bebê?
13. Como foi o encontro com o bebê no PP?
14. Como você vê o bebê agora?
15. Como você imagina o futuro?

Mudanças

16. Depois do nascimento de seu filho/a quais foram as mudanças na sua vida?
17. A sua relação com seu marido sofreu alguma alteração?
18. E com seus filhos?

Conhecimento da doença

19. O que você entende da doença de seu filho?

Simbolismo

20. Quando você pensa no coração de seu filho o que lhe vem à mente?
21. O fato de saber sobre o problema já na gravidez mudou a forma de pensar na criança?
22. De 1 a 10 quanto você pensa no problema de seu filho por dia?



Curitiba, 30 de novembro de 2011.

Ângela de Leão Bley
Pesquisadora Responsável

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa intitulado **Cardiopatias na Infância: sentimentos, Resiliência e Coping na Criança e seus Pais**, com registro no CEP 1046-11, avaliado em reunião plenária em 28 de novembro de 2011, chegou-se ao seguinte parecer: **foi aprovado** e está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Ministério da Saúde.

Lembramos que conforme as normas da CONEP/MS o pesquisador deverá enviar ao CEP relatórios trimestrais sobre o andamento do estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador em caso de relevância. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do estudo.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Luiz Antonio Munhoz da Cunha
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa de Seres Humanos - HPP

COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA
HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE



ANEXO 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Seu filho(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa intitulada “O Impacto das *Cardiopatias na Criança e seus Pais*”, sendo eu, Angela de Leão Bley CRP 08/11360, a responsável pela pesquisa, a qual resulta do Projeto de Tese como requisito para a obtenção do título de Doutor em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Para contatar com a pesquisadora utilizar o fone: (41) 9982-2508 ou o telefone do Serviço de Psicologia do Hospital Pequeno Príncipe (41) 3310-1132.

Para poder participar, é necessário que você leia este documento com atenção.

Por favor, peça aos responsáveis pelo estudo para explicar qualquer palavra ou procedimento que você não entenda claramente. O documento descreve o objetivo, os procedimentos, os benefícios e eventuais riscos ou desconfortos caso aceite participar. Você só deve assinar a autorização se quiser participar do estudo. Você pode recusar-se a participar ou retirar-lo deste estudo a qualquer momento.

Os objetivos desse estudo são: Entender quais são os sentimentos que a cardiopatia gera na criança e em seus pais, verificar quais as formas mais usadas para enfrentar o problema, quais os fatores que ajudam a lidar com ele e também como a doença é percebida pelo paciente e por seus pais.

Procedimentos: A coleta das informações será efetivada por meio dos seguintes instrumentos: entrevista gravada, a qual será transcrita pela pesquisadora; aplicação de questionários. A aplicação desses instrumentos será individual, em local que assegure a privacidade do entrevistado e que possa expressar suas idéias livremente. Não haverá nenhum custo a você relacionado aos procedimentos previstos no estudo. A sua participação é voluntária, portanto não será pago por sua participação neste estudo. A data e horário da entrevista e da elaboração do cenário será conforme agendamento prévio. Em todos os registros um código substituirá o nome do entrevistado. Todos os dados coletados serão mantidos de forma confidencial. Os dados coletados serão usados somente para os fins deste estudo e/ou artigos posteriores.

Não haverá nenhum risco ou desconforto para o paciente ou seu familiar que participar desta pesquisa, serão apenas perguntas e respostas. Caso o entrevistado sentir qualquer desconforto durante a entrevista, a mesma será interrompida até que esteja em condições de ser reiniciada.

A sua participação é muito importante, pois seus relatos, sugestões ou opiniões servirão como base para melhorar e ampliar a qualidade dos serviços de saúde e ações dos profissionais de saúde.

Eu li e discuti com a pesquisadora do presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar a minha participação, e que eu posso interrompê-la a qualquer momento sem dar uma razão.

Eu concordo que meu filho(a) realize a entrevista e que os dados coletados para o estudo sejam usados somente para o propósito acima descrito. Concordo que a entrevista seja gravada. Eu entendi a informação apresentada neste termo de consentimento. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Curitiba, ____/____/_____.

NOME E ASSINATURA DO ENTREVISTADO

NOME E ASSINATURA DO PESQUISADOR

CRP- 08/11360

Telefones- 9982-2508 3310-1132

ANEXO 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa intitulada “*O Impacto das Cardiopatias na Criança e seus Pais*”, sendo eu, Angela de Leão Bley CRP 08/11360, a responsável pela pesquisa, a qual resulta do Projeto de Tese como requisito para a obtenção do título de Doutor em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Para contatar com a pesquisadora utilizar o fone: (41)9982-2508 ou o telefone do Serviço de Psicologia do Hospital Pequeno Príncipe (41) 3310-1132.

Para poder participar, é necessário que você leia este documento com atenção.

Por favor, peça aos responsáveis pelo estudo para explicar qualquer palavra ou procedimento que você não entenda claramente. O documento descreve o objetivo, os procedimentos, os benefícios e eventuais riscos ou desconfortos caso aceite participar. Você só deve assinar a autorização se quiser participar do estudo. Você pode recusar-se a participar ou retirar-lo deste estudo a qualquer momento.

Os objetivos desse estudo são: Entender quais são os sentimentos que a cardiopatia gera na criança e em seus pais, verificar quais as formas mais usadas para enfrentar o problema, quais os fatores que ajudam a lidar com ele e também como a doença é percebida pelo paciente e por seus pais.

Procedimentos: A coleta das informações será efetivada por meio dos seguintes instrumentos: entrevista gravada, a qual será transcrita pela pesquisadora; aplicação de questionários. A aplicação desses instrumentos será individual, em local que assegure a privacidade do entrevistado e que possa expressar suas idéias livremente. Não haverá nenhum custo a você relacionado aos procedimentos previstos no estudo. A sua participação é voluntária, portanto não será pago por sua participação neste estudo. A data e horário da entrevista e da elaboração do cenário será conforme agendamento prévio. Em todos os registros um código substituirá o nome do entrevistado. Todos os dados coletados serão mantidos de forma confidencial. Os dados coletados serão usados somente para os fins deste estudo e/ou artigos posteriores.

Não haverá nenhum risco ou desconforto para o paciente ou seu familiar que participar desta pesquisa, serão apenas perguntas e respostas. Caso o entrevistado sentir qualquer desconforto durante a entrevista, a mesma será interrompida até que esteja em condições de ser reiniciada.

A sua participação é muito importante, pois seus relatos, sugestões ou opiniões servirão como base para melhorar e ampliar a qualidade dos serviços de saúde e ações dos profissionais de saúde.

Eu li e discuti com a pesquisadora do presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar a minha participação, e que eu posso interrompê-la a qualquer momento sem dar uma razão.

Eu concordo em realizar a entrevista e a responder os instrumentos e que os dados coletados para o estudo sejam usados somente para o propósito acima descrito. Concordo que a entrevista seja gravada e que os desenhos que eu realizar sejam fotografados.

Eu entendi a informação apresentada neste termo de consentimento. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Curitiba, ____ / ____ / ____.

NOME E ASSINATURA DO ENTREVISTADO

NOME E ASSINATURA DO PESQUISADOR

CRP 08/11360

Telefone: 9982-2508 – 3310-1132

ANEXO 5 - MANUAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
COM MARCA-PASSO



Índice

1	Carta de Apresentação	4
2	Conhecendo o seu coração Ritmo do coração	5
3	Problemas com o ritmo do coração Bradicardia	8
4	O que é um marca-passo? Como o marca-passo funciona? Como ele é colocado? O marca-passo vai ficar dentro do meu coração?	9
5	Outras dúvidas que você pode ter	12
6	Atividades	19

O Pequeno Príncipe



O **Hospital Pequeno Príncipe** é um lugar onde crianças e adolescentes são cuidados com muito amor e carinho, para que tenham condições de curtir melhor a vida. Alguns vêm apenas uma vez, outros precisam vir sempre. Tem gente que faz só consulta, mas tem também quem precisa de exames, cirurgias e acaba passando um tempo por aqui.

Para quem precisa ficar, o Pequeno Príncipe é moradia por um tempo. É escola e, às vezes, nem parece hospital, porque tem apresentações de música e teatro, além de brincadeiras que deixam meninos e meninas, mães, pais e familiares conversando, desenhando, esperando.

O Hospital faz parte de uma instituição maior chamada **Complexo Pequeno Príncipe**, que tem a **Faculdades Pequeno Príncipe**, onde novos enfermeiros, farmacêuticos, biomédicos e psicólogos estudam bastante para depois ajudar vários pequenos e adultos a cuidar da sua saúde.

E tem também o **Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe**, que tem como padrinho Pelé, o eterno "rei do futebol". No Instituto, os cientistas fazem estudos para buscar novos tratamentos de saúde para crianças e adolescentes.

No Pequeno Príncipe é assim, todos trabalham juntos para garantir ainda mais saúde a garotos e garotas de todo o Brasil!

1

Carta de Apresentação

Olá!

Você, assim como várias outras pessoas, tem um **marca-passo** (MP). Nós do Hospital Pequeno Príncipe queremos que você tenha acesso às informações necessárias para ajudá-lo a cuidar bem da sua saúde.

Entender o problema que fez com que o marca-passo fosse necessário para você, além de saber como o aparelho funciona e poder tirar suas dúvidas sobre o seu uso, é muito importante para viver bem e poder aproveitar tudo o que a vida oferece de bom!

Este manual traz dicas que podem ajudar a esclarecer algumas dúvidas e tornar o seu dia a dia mais tranquilo. Leia com atenção. Dê para os seus pais ou responsáveis lerem, pois essas informações também são úteis para eles.

Se mesmo depois de ler este manual você continuar com dúvidas, não fique com vergonha de perguntar. Nós estamos aqui para ajudá-lo. Você é muito importante para nós!

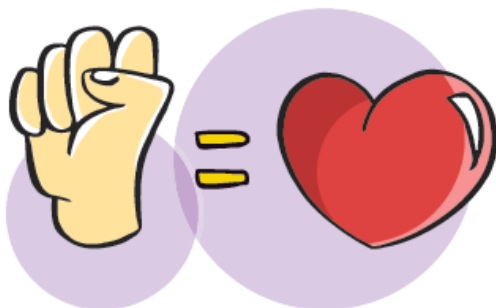
Lembre sempre que a saúde é o seu maior tesouro. Cuide muito bem dela, com carinho e responsabilidade!!!



Conhecendo o seu coração

2

Para que você entenda o que está acontecendo com seu corpo, vamos começar falando sobre o **coração**.



O coração é um músculo oco, do tamanho da sua mão fechada.

Ele possui quatro câmaras. As duas de cima se chamam átrios, e as de baixo são os ventrículos.

Para o seu funcionamento, o **miocárdio** – que é o músculo cardíaco – deve contrair e relaxar mandando o sangue para o corpo todo.

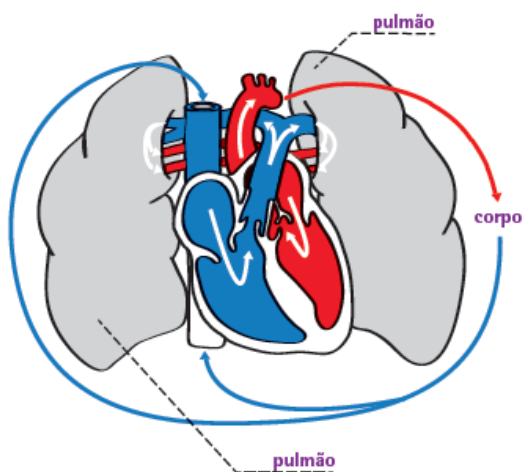
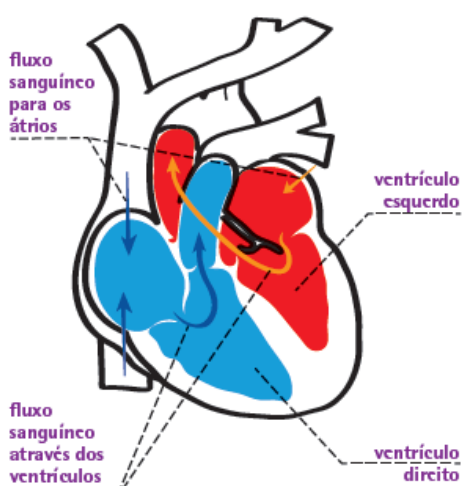
O coração recebe o sangue usado e sem oxigênio e o manda para os pulmões, que o reabastecem de oxigênio. **Esse sangue agora reabastecido e cheio de nutrientes é mandado novamente para o coração**, que tem a importante função de enviá-lo para todo o corpo.

Manual da Criança e do Adolescente com Marca-Passo

5

Para que o coração consiga realizar essa tarefa, estas quatro câmaras (os átrios e os ventrículos) precisam trabalhar juntas.

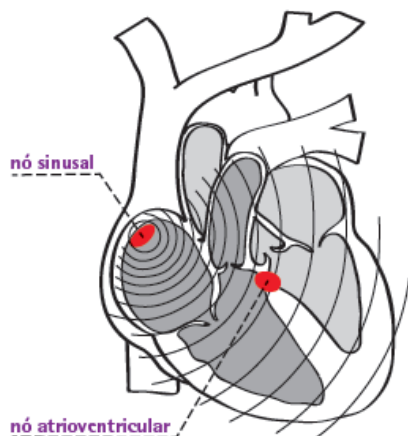
Elas trabalham em um ritmo certo, que é aquele TUM, TUM que você já deve ter ouvido o seu coração fazer.



6 Manual da Criança e do Adolescente com Marca-Passo

RITMO DO CORAÇÃO

Para que esse ritmo seja possível, o coração possui um "marca-passo natural" que se chama **Nó Sinusal (SA)**. É ele que manda os sinais que vão até o próximo nó, o **Nó Atrioventricular (AV)**, que se localiza no meio do coração; os



sinais continuam a sua viagem através dos **ventrículos**. Depois descansam até que venha um novo estímulo, e lá vão eles outra vez. Esses sinais precisam fazer essa viagem mais ou menos 60 a 180 vezes por minuto, dependendo da necessidade do organismo.

Você já deve ter notado que **quando está fazendo alguma atividade física o seu coração bate mais rápido**, o que quer dizer que os sinais precisam fazer mais viagens.



3

Problemas com o ritmo do coração

Algumas vezes o coração sai do ritmo. Ele pode bater rápido demais ou muito lentamente.

Nenhuma dessas condições é boa para a sua saúde.

BRADICARDIA

Quando o **ritmo do coração é muito lento**, ele não consegue abastecer o corpo de modo correto. Isso é chamado de BRADICARDIA.

A criança com BRADICARDIA pode sentir tontura, muito cansaço, falta de ar e apresentar desmaios.

Na BRADICARDIA os **sinais precisam ser corrigidos**, fazendo com que o coração volte a bombear a quantidade adequada de sangue.

Se você tem um problema no ritmo cardíaco, a equipe médica decidiu, depois de estudar seus exames, que um marca-passo era muito importante para você.



O que é um marca-passo?

4

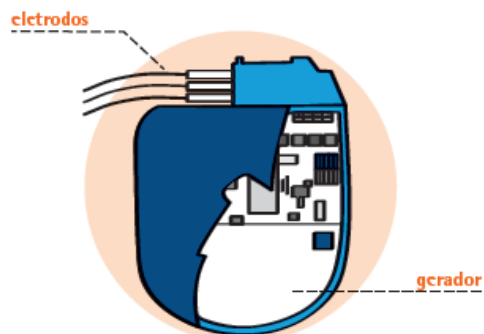
O marca-passo, que chamamos de MP, é um aparelho muito importante. É uma pequena caixa de metal colocada dentro de você, que ficará **cuidando do seu coração o tempo todo** para auxiliá-lo a bater no ritmo certo.

coração para o dispositivo e enviar os sinais elétricos do gerador para o seu coração.

Ele é composto por duas partes:

→ A primeira é um pequeno computador, chamado GERADOR, que é **colocado dentro de você**, geralmente na barriga ou no ombro do lado esquerdo ou direito do seu peito.

→ A segunda parte são os eletrodos, fios finos que também são implantados dentro de você. Esses fios estão lá para levar as **informações sobre o seu**



O seu marca-passo também vai precisar de um programador, que é um **computador que fica no Hospital**. Esse aparelho tem acesso às informações que ficam dentro do seu gerador. Com esses dados, seu médico poderá criar um programa especialmente para você.

Todas as partes trabalham juntas para que você tenha qualidade de vida!!!

COMO O MARCA-PASSO FUNCIONA?

O marca-passo funciona como um grande ajudante para o seu coração.

Ele recebe e envia sinais elétricos para o seu coração, fazendo com que ele bata no ritmo certo.

COMO ELE É COLOCADO?

O marca-passo é colocado no Hospital. Para isso é preciso fazer uma cirurgia, com uma equipe de cirurgiões que estudou muito para realizar isso de modo seguro.

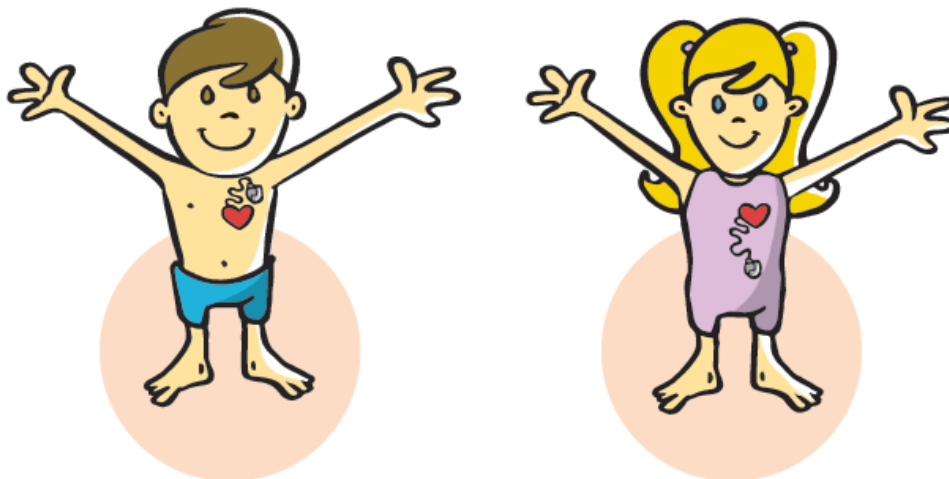
O lugar em que o dispositivo será implantado vai ser estudado pelos médicos, e eles o colocarão no local mais adequado para o seu caso.

Eles poderão implantá-lo perto do seu ombro ou no abdome. Durante a cirurgia você estará anestesiado e não sentirá nada.

Quando acordar, você estará na UTI, e alguém muito especial para você poderá ficar ao seu lado.

O MARCA-PASSO VAI FICAR DENTRO DO MEU CORAÇÃO?

Não. Lembra que tem o gerador e os eletrodos? Pois é, como você pode ver no desenho, o **aparelho é colocado no local mais adequado para você** – podendo ser perto do seu ombro ou no seu abdome – e o eletrodo, que é um fio fino, pode ficar dentro do seu coração ou ao redor dele, do lado de fora do seu coração.



5

Outras dúvidas que você pode ter

O MARCA-PASSO dura para sempre?

O marca-passo funciona com uma bateria dentro. **A cada consulta você será avisado o quanto ainda tem de bateria.** Essa bateria pode durar de dois a dez anos.

Como o marca-passo é trocado?

Para trocar o gerador é preciso ir para o Hospital e passar por uma cirurgia parecida com a da colocação do marca-passo.

Como é feita a revisão do marca-passo? Como os médicos sabem que ele está funcionando bem?

Para isso você não precisa de cirurgia. Toda a revisão é feita pelo programador, que é um computador externo e que fica no Hospital ou no consultório de seu médico.



Eu posso passar na porta com detector de metais do banco ou do aeroporto?

Não. O ímã que existe nessa porta pode afetar o bom funcionamento do seu marca-passo. O melhor a fazer nesses casos é você, ou seu acompanhante,



avisar ao guarda que você **tem um marca-passo** e **mostrar a sua carteirinha** de identificação.

Eu posso passar por aquelas portas de segurança das lojas de *shopping*?

Pode sim. Fique tranquilo.

Eu posso tomar banho de mar ou de piscina com o marca-passo?

Claro que **sim.** O dispositivo está bem protegido, e **você pode curtir a praia e a piscina com a supervisão de um adulto**, como todas as outras pessoas devem fazer.



Eu posso sair de casa quando estiver chovendo?

A resposta para essa pergunta também é **sim.** Não tem problema sair com chuva. **O marca-passo não atrai raios**, como muita gente pensa.



Eu posso usar o celular, o computador e o tablet?



Mais uma vez a resposta é **sim**. Você pode usar o computador e o tablet normalmente. O celular também pode ser usado. Para ter um cuidado maior, você pode **evitar usar o celular do lado em que está o dispositivo**, ou manter esses aparelhos a 15 centímetros de distância do seu gerador.

Eu posso usar o forno de micro-ondas?

Sim, você pode usá-lo sem problema.

Eu posso fazer exercícios, jogar futebol, andar de bicicleta?

Logo depois que você colocar o marca-passo vai precisar ficar um tempo sem fazer muito esforço. O seu médico é a pessoa certa para falar sobre **os esportes que você poderá praticar** com segurança.



Devo contar para as pessoas que tenho um MARCA-PASSO?

É importante que algumas pessoas saibam para poder **atendê-lo de modo adequado**, como seus professores e seu dentista.

As outras pessoas vão rir de mim por causa do MARCA-PASSO na escola?

É importante lembrar que **você tem o marca-passo porque precisa dele para o seu coração funcionar bem**. Algumas pessoas necessitam tomar remédios para o seu corpo trabalhar bem, e ninguém ri delas por causa disso. Se elas rirem é sinal de que não entenderam o que está acontecendo. **Peça para um professor conversar com a turma** e explicar o que é um marca-passo e para o que ele serve.



Minha vida será normal?

Lembre sempre que o MARCA-PASSO foi colocado para que você **tenha uma vida o mais normal possível**. Ele serve para protegê-lo, e você vai precisar, apenas, de **alguns cuidados** para curtir a vida de forma saudável e responsável.



Você ainda tem alguma dúvida?

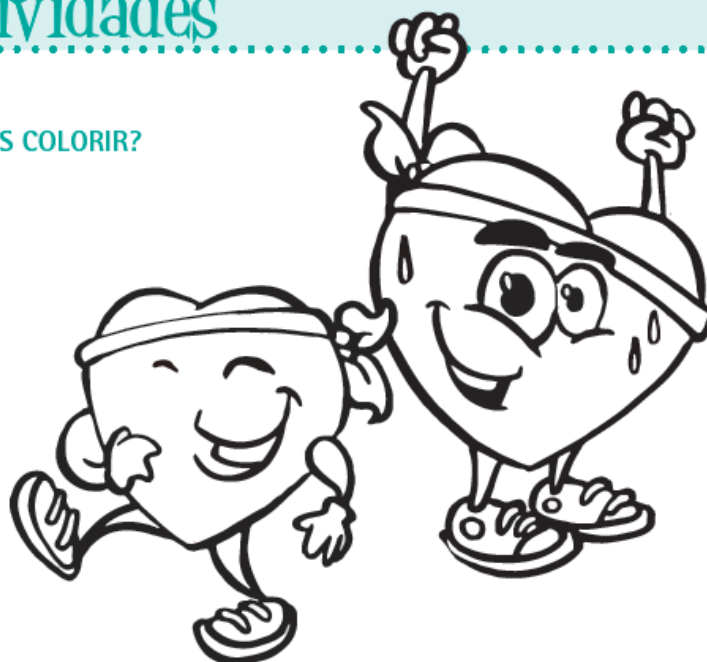
É natural que as dúvidas apareçam com o tempo. Nós, que fazemos parte da **equipe de cardiologia do Hospital Pequeno Príncipe**, estamos sempre disponíveis para respondê-las.

Essas dúvidas também são superimportantes para nós. Assim como você, outros pacientes podem estar tendo as mesmas preocupações. Sabendo o que está preocupando você, **ficaremos atentos e poderemos ajudar** os outros pacientes.

Procure-nos quando achar necessário.



VAMOS COLORIR?



PROCURE AS PALAVRAS EM DESTAQUE

Neste manual você aprendeu que seu **coração** é composto por quatro câmaras, os **átrios** e os **ventrículos**. Essas câmaras devem trabalhar juntas para que o corpo receba o sangue rico em nutrientes que vem do pulmão.

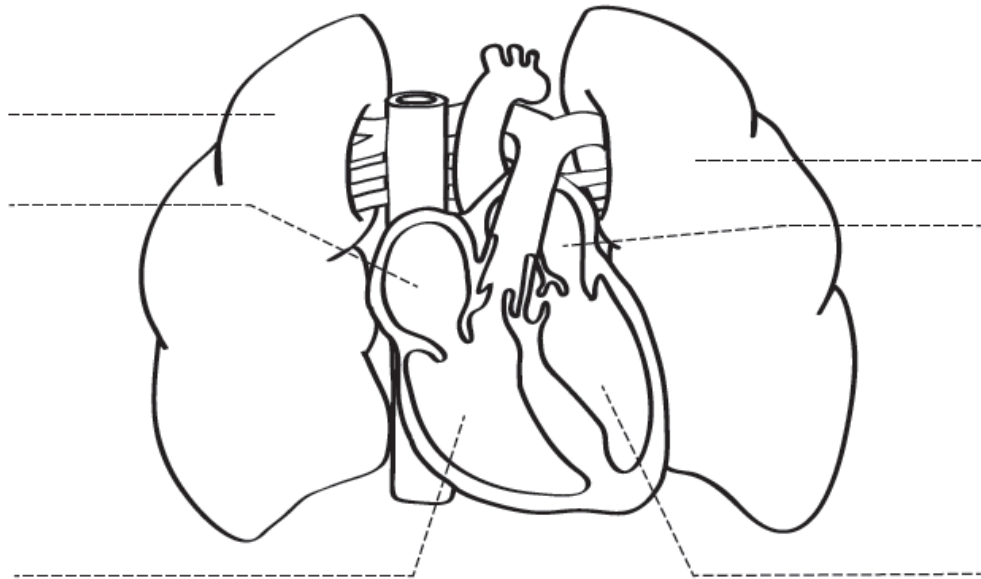
O **ritmo** dos batimentos cardíacos é dado pelo sistema elétrico do coração. Vamos explicar como esse sistema funciona: o **nó sinusal**, também chamado de "marca-passo natural", envia um sinal elétrico para o próximo nó, chamado de nó atrioventricular, que manda esse sinal seguir viagem por todo o ventrículo. Daí ele descansa até o próximo sinal. Essa viagem é um batimento **cardíaco**, e são mais ou menos 100 viagens por minuto. Quando acontece algum problema nesse sistema, os sinais podem acelerar e produzir o que é chamado de taquicardia, mas eles também podem ficar mais lentos do que o normal. Os médicos chamam esse problema de **bradicardia**. Para tratar a bradicardia e fazer o seu coração voltar

a trabalhar no ritmo normal, você vai precisar da ajuda de um **marca-passo**. Ele foi colocado para ajudá-lo a **curtir a vida**.

Nós, do serviço de cardiologia do **Hospital Pequeno Príncipe**, estamos disponíveis para ajudá-lo sempre que necessário.

A	R	C	F	V	J	K	E	C	B	M	B	I	B
O	I	D	G	E	O	I	E	P	Ç	L	R	P	F
P	T	S	I	N	U	S	A	L	E	D	A	U	I
Q	M	P	A	T	R	I	O	S	S	V	D	E	C
R	O	E	X	R	V	Ç	C	P	U	O	I	O	O
C	A	R	D	Í	A	C	O	V	J	R	C	V	R
P	R	I	N	C	I	P	E	X	Q	S	A	I	A
G	C	O	C	U	R	T	I	R	R	O	R	D	Ç
K	H	P	V	L	J	L	M	P	T	V	D	A	A
M	N	N	H	O	S	P	I	T	A	L	I	L	O
N	O	M	C	S	K	P	U	N	V	P	A	H	M
L	S	W	P	E	Q	U	E	N	O	I	O	G	O
M	A	R	C	A	P	A	S	S	O	U	R	U	F

PREENCHA OS CAMPOS E PINTE



Identificação

Este manual pertence a:

.....

Os responsáveis por mim são:

.....

Telefone de contato:

.....

Meu endereço:

.....

Meu médico é:

.....

Telefone do Hospital Pequeno Príncipe:

(41) 3310-1010



HOSPITAL
pequeno
PRÍNCIPE

ANEXO 6 – MANUAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
CARDIOVERSOR DESFIBRILADOR IMPLANTÁVEL



Manual da Criança e do Adolescente
com Cardioversor Desfibrilador
Implantável

HOSPITAL
pequeno PRÍNCIPE

Índice

1	Carta de Apresentação	4
2	Conhecendo o seu coração Ritmo do coração	5
3	Problemas com o ritmo do coração Taquicardia ventricular Bradicardia	8
4	O que é um Cardioversor Desfibrilador Implantável? Como o CDI funciona? Como ele é colocado? O CDI vai ficar dentro do meu coração? Eu vou levar um choque?	10
5	Outras dúvidas que você pode ter	12
6	Atividades	19

O Pequeno Príncipe



O Hospital Pequeno Príncipe é um lugar onde crianças e adolescentes são cuidados com muito amor e carinho, para que tenham condições de curtir melhor a vida. Alguns vêm apenas uma vez, outros precisam vir sempre. Tem gente que faz só consulta, mas tem também quem precisa de exames, cirurgias e acaba passando um tempo por aqui.

Para quem precisa ficar, o Pequeno Príncipe é moradia por um tempo. É escola e, às vezes, nem parece hospital, porque tem apresentações de música e teatro, além de brincadeiras que deixam meninos e meninas, mães, pais e familiares conversando, desenhando, esperando.

O Hospital faz parte de uma instituição maior chamada **Complexo Pequeno Príncipe**, que tem a **Faculdades Pequeno Príncipe**, onde novos enfermeiros, farmacêuticos, biomédicos e psicólogos estudam bastante para depois ajudar vários pequenos e adultos a cuidar da sua saúde.

E tem também o **Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe**, que tem como padrinho Pelé, o eterno "rei do futebol". No Instituto, os cientistas fazem estudos para buscar novos tratamentos de saúde para crianças e adolescentes.

No Pequeno Príncipe é assim, todos trabalham juntos para garantir ainda mais saúde a garotos e garotas de todo o Brasil!

1

Carta de Apresentação

Olá!

Você, assim como várias outras pessoas, tem um **Cardioversor Desfibrilador Implantável**, um **CDI**. Nós do Hospital Pequeno Príncipe queremos oferecer cada vez mais informações para que você possa cuidar bem da sua saúde.

Entender o problema que fez com que o CDI fosse necessário para você, além de saber como o aparelho funciona e poder tirar suas dúvidas sobre o seu uso, é uma forma de ajudá-lo a viver bem e poder aproveitar tudo o que a vida oferece de bom!

Este manual traz dicas que podem ajudar a esclarecer algumas dúvidas e tornar o seu dia a dia mais tranquilo. Leia com atenção. Dê para os seus pais ou responsáveis lerem, pois essas informações também são úteis para eles.

Se mesmo depois de ler este manual você continuar com dúvidas, não fique com vergonha de perguntar. Nós estamos aqui para ajudá-lo. Você é muito importante para nós!

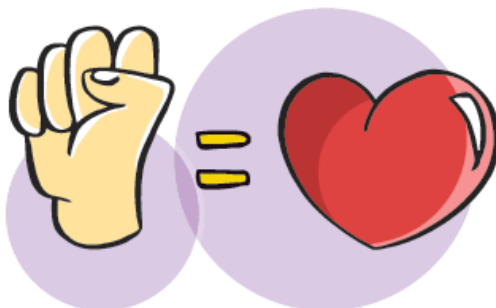
Lembre sempre que a saúde é o seu maior tesouro. Cuide muito bem dela, com carinho e responsabilidade!!!



Conhecendo o seu coração

2

Para que você entenda o que está acontecendo com seu corpo, vamos começar falando sobre o **coração**.



O coração é um músculo oco, do tamanho da sua mão fechada.

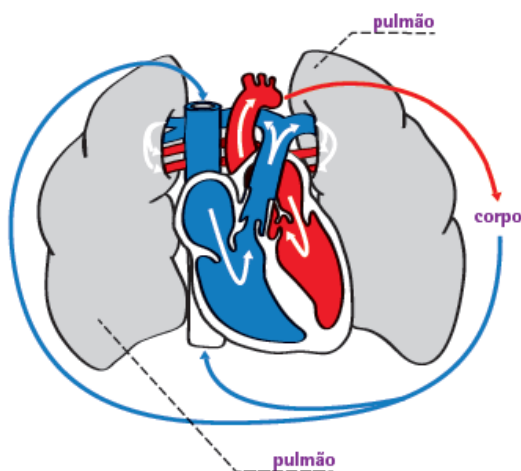
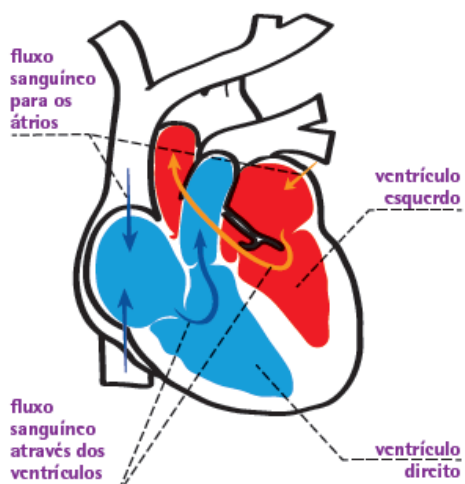
Ele possui quatro câmaras. As duas de cima se chamam átrios, e as de baixo são os ventrículos.

Para o seu funcionamento, o **miocárdio** – que é o músculo cardíaco – deve contrair e relaxar mandando o sangue para o corpo todo.

O coração recebe o sangue usado e sem oxigênio e o manda para os pulmões, que o reabastecem de oxigênio. **Esse sangue agora reabastecido e cheio de nutrientes é mandado novamente para o coração**, que tem a importante função de enviá-lo para todo o corpo.

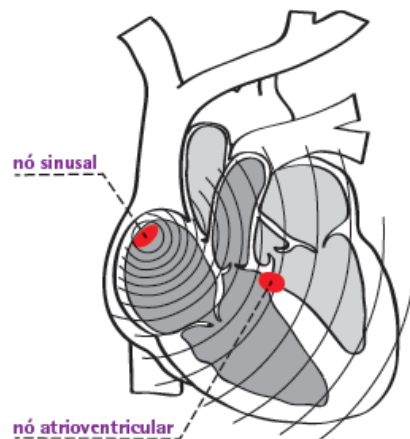
Para que o coração consiga realizar essa tarefa, estas quatro câmaras (os átrios e os ventrículos) precisam trabalhar juntas.

Elas trabalham em um ritmo certo, que é aquele TUM, TUM que você já deve ter ouvido o seu coração fazer.



RITMO DO CORAÇÃO

Para que esse ritmo seja possível, o coração possui um "marca-passo natural" que se chama **Nó Sinusal (SA)**. É ele que manda os sinais que vão até o próximo nó, o **Nó Atrioventricular (AV)**, que se localiza no meio do coração; os sinais



continuam a sua viagem através dos **ventrículos**. Depois descansam até que venha um novo estímulo, e lá vão eles outra vez. Esses sinais fazem essa viagem várias vezes por minuto, dependendo das necessidades do seu organismo naquele momento. Por exemplo, quando você corre o seu coração pode bater até 180 vezes por minuto, e durante o sono profundo, 60 já é suficiente. Assim, você já deve ter notado que **quando está fazendo alguma atividade física o seu coração bate mais rápido**, o que quer dizer que os sinais precisam fazer mais viagens.



3

Problemas com o ritmo do coração

Algumas vezes o coração sai do ritmo. Ele pode bater muito rápido ou muito lentamente. De tal forma que os batimentos se tornam insuficientes para dar conta das necessidades de seu corpo, e isso faz com que você não se sinta muito bem. Nenhuma dessas condições é boa para a sua saúde.

Quando o coração acelera, isso é chamado de "**taquicardia**" e quando bate lento é chamado de "**bradicardia**".

TAQUICARDIA VENTRICULAR

A taquicardia é originada por sinais elétricos errados que surgem em qualquer parte do seu coração. Quando esses estímulos nascem na parte de baixo do coração – lembra-se dos ventrículos? –, isso é chamado de **TAQUICARDIA VENTRICULAR (TV)**. Desse jeito o sangue não é bombeado corretamente e, dependendo da quantidade de vezes que o



coração está batendo, ele não consegue mandar sangue suficiente para o corpo, principalmente para o cérebro. Isso pode fazer você sentir cansaço, tontura e até mesmo desmaiar.

Algumas vezes, o coração pode ficar tão rápido que não consegue mais contrair e começa a tremer. Isso é chamado de FIBRILAÇÃO VENTRICULAR (FV). A fibrilação ventricular é perigosa e precisa ser tratada rapidamente.

A equipe médica que recebe o paciente com fibrilação ventricular precisa usar um aparelho chamado DESFIBRILADOR EXTERNO. Esse aparelho vai aplicar um choque no peito e fazer o coração voltar a trabalhar normalmente, salvando a vida daquela pessoa.

O Cardioversor Desfibrilador Implantável (CDI) é um desfibrilador implantado dentro de você e que vai ficar observando o seu coração o tempo

todo. E se for preciso, ele já está programado para mandar o estímulo necessário e fazer seu coração voltar ao TUM, TUM normal.

BRADICARDIA

Quando o **ritmo do coração é muito lento**, ele também não consegue abastecer o corpo de modo correto. Isso é chamado de BRADICARDIA.

A criança com BRADICARDIA pode sentir tontura, muito cansaço, falta de ar e apresentar desmaios.

Na BRADICARDIA é **necessário estimular o coração** a voltar a bater o número de vezes que seria normal para ele. Para isso, o seu CDI também tem dentro dele a função de marcapasso.

Se você tem um desses problemas, a equipe médica decidiu, depois de estudar seus exames, que um CDI era muito importante para você.

4

O que é um Cardioversor Desfibrilador Implantável?

O Cardioversor Desfibrilador Implantável, o **CDI**, é um aparelho muito importante para você. Ele é um computador muito inteligente que é colocado dentro de você.

Ele é composto por fios (**eletrodos**) e por uma caixinha (**gerador**). Os fios são fixados no seu coração. Eles ficam observando o seu coração e mandando informações para o gerador, dizendo **quantas vezes o seu coração está batendo**.

O gerador faz a leitura do que está acontecendo no seu coração e realiza o tratamento necessário para você.

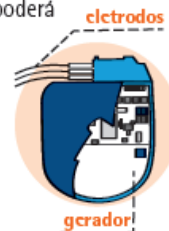
Todo esse sistema precisa de um aparelho chamado programador, que é um computador especial que fica com o médico que colocou o seu Cardioversor Desfibrilador Implantável. Ele serve para programar o CDI; ou seja, dizer como e quando ele deve tratar

o seu coração. Além disso, a cada consulta o programador recupera as informações do seu aparelho, e assim é possível analisar tudo o que o seu dispositivo registrou sobre o seu coração. Com essas informações, o seu médico poderá criar um programa especial para você.

COMO O CDI FUNCIONA?

Como já vimos, o CDI funciona como pronto-socorro dentro de você.

Quando percebe pelos sinais que recebe que seu coração não está batendo direito, ele providencia o tratamento adequado. Esse tratamento pode ser estimulando o seu coração ou liberando um sinal elétrico (um choque) que vai ajudar a regularizar o ritmo do seu coração.



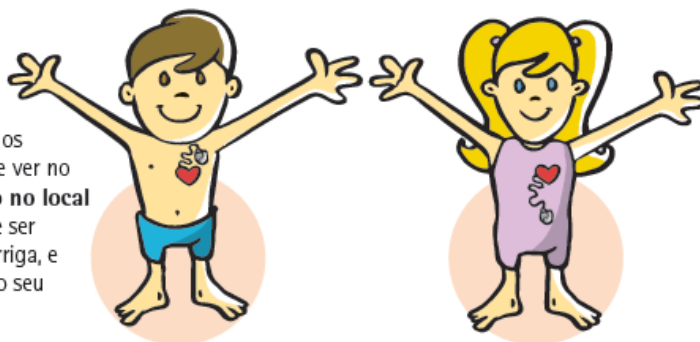
COMO ELE É COLOCADO?

O CDI é colocado no Hospital. Para isso é preciso fazer uma cirurgia, com uma equipe de cardiologistas que estudou muito para fazer isso de modo seguro.

O cirurgião precisará fazer um pequeno corte para pôr o CDI no seu corpo. Durante a cirurgia, você estará anestesiado e não sentirá nada. Quando acordar, você estará na UTI, e alguém muito especial para você poderá ficar ao seu lado.

O CDI VAI FICAR DENTRO DO MEU CORAÇÃO?

Não. Lembra que existem o CDI e os eletrodos? Pois é. Como você pode ver no desenho, o aparelho é colocado no local mais adequado para você. Pode ser perto do seu ombro ou na sua barriga, e somente parte do fio é que fica no seu coração.



EU VOU LEVAR UM CHOQUE?

É verdade. Se for preciso para fazer com que seu coração volte a bater normalmente, o seu CDI pode mandar um sinal elétrico para o seu coração. Isso pode assustar um pouco, mas **em poucos minutos você estará bem** e, o que é melhor, o seu coração estará batendo no ritmo certo. Se alguém estiver tocando em você nesse momento, ela também sentirá um pequeno choque, que passará rápido, assim como o choque que você sentiu.

5

Outras dúvidas que você pode ter

O CDI dura para sempre?

O CDI funciona com uma bateria dentro dele. A cada consulta é possível saber o quanto ele ainda tem de energia. Quando estiver próximo do término dessa bateria, o médico vai avisá-lo.

Como o CDI é trocado?

Para trocar o gerador é preciso **ir para o Hospital e passar por uma cirurgia** parecida com a da colocação do CDI.

Como é feita a revisão do CDI?

Como os médicos sabem que ele está funcionando bem?

Para isso você **não precisa de cirurgia**. Toda a revisão é feita pelo programador, que é um computador externo e que fica no Hospital ou no consultório de seu médico.



Eu posso passar na porta com detector de metais do banco ou do aeroporto?

Não. O ímã que existe nessa porta pode afetar o bom funcionamento do seu CDI. O melhor a fazer nesses casos é você, ou seu acompanhante, avisar



ao guarda que você tem um CDI e mostrar a sua carteirinha de identificação.

Eu posso passar por aquelas portas de segurança das lojas de *shopping*?

Pode sim. Fique tranquilo.

Eu posso tomar banho de mar ou de piscina com o CDI?

Claro que sim. O dispositivo está bem protegido, e você pode curtir a praia e a piscina com a supervisão de um adulto, como todas as outras pessoas devem fazer.



Eu posso sair de casa quando estiver chovendo?

A resposta para essa pergunta também é **sim**. Não tem problema sair com chuva. O CDI não atrai raios, como muita gente pensa.



Eu posso usar o celular, o computador e o tablet?



Mais uma vez a resposta é **sim**. Você pode usar o computador e o *tablet* normalmente. O celular também pode ser usado. Para ter um cuidado maior, você deve **evitar esses equipamentos do lado em que está o gerador**. O ideal é que fiquem a uma distância de pelo menos 10 a 15 centímetros da caixinha do seu CDI.

Eu posso usar o forno de micro-ondas?

Sim, você pode usá-lo sem problema.

Eu posso fazer exercícios, jogar futebol, andar de bicicleta?

Logo depois que você colocar o CDI vai precisar ficar um tempo sem fazer muito esforço. O seu médico é a pessoa certa para falar sobre **os esportes que você poderá praticar** com segurança.



Devo contar para as pessoas que tenho um CDI?

É importante que algumas pessoas, em especial aquelas que cuidam de você, saibam para poder **atendê-lo de modo adequado**, como seus professores e seu dentista.

As outras pessoas vão rir de mim por causa do CDI na escola?

É importante lembrar que **você tem o CDI porque precisa dele para o seu coração funcionar bem**. Algumas pessoas necessitam tomar remédios para o seu corpo trabalhar bem, e ninguém ri delas por causa disso. Se elas rirem é sinal de que não entenderam o que está acontecendo. **Peça para um professor conversar com a turma** e explicar o que é um CDI e para o que ele serve.



Minha vida será normal?

Lembre sempre que o CDI foi colocado para que você **tenha uma vida o mais normal possível**. Ele está no seu peito para protegê-lo, e você vai precisar, apenas, de **alguns cuidados** para curtir a vida de **forma saudável e responsável**.



Você ainda tem alguma dúvida?

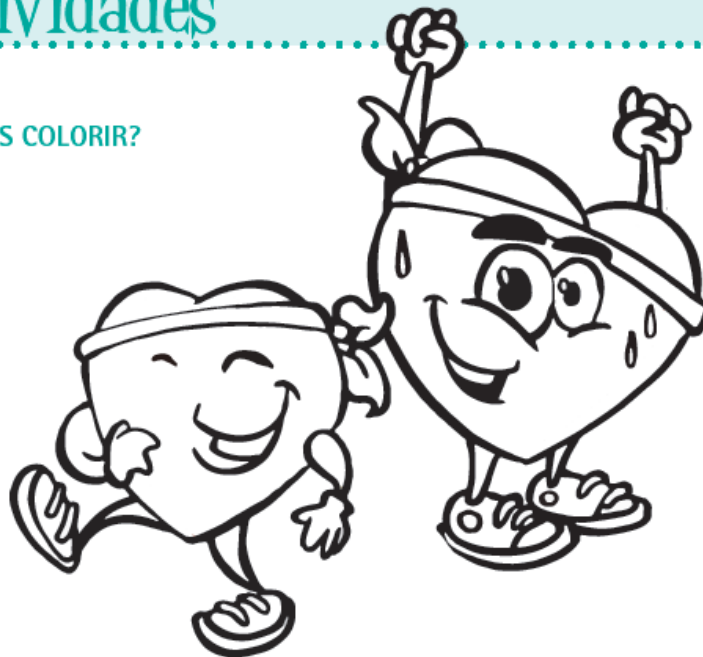
É natural que as dúvidas apareçam com o tempo. Nós, que fazemos parte da **equipe de cardiologia do Hospital Pequeno Príncipe**, estamos sempre disponíveis para respondê-las.

Essas dúvidas também são superimportantes para nós. Assim como você, outros pacientes podem estar tendo as mesmas preocupações. Sabendo o que está preocupando você, **ficaremos atentos e poderemos ajudar** os outros pacientes.

Procure-nos quando achar necessário.



VAMOS COLORIR?



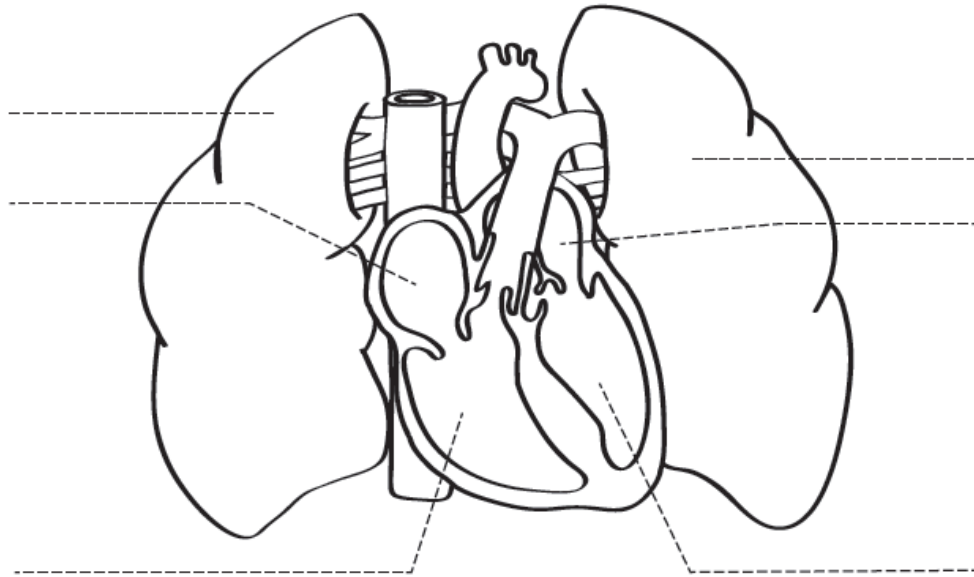
PROCURE AS PALAVRAS EM DESTAQUE

Neste manual você aprendeu que seu **coração** é composto por quatro câmaras, os **átrios** e os **ventrículos**. Essas câmaras devem trabalhar juntas para que o corpo receba o sangue rico em nutrientes que vêm do pulmão. O **ritmo** dos batimentos cardíacos é dado pelo sistema elétrico do coração. Vamos explicar como esse sistema funciona: o **nó sinusal**, também chamado de "marcapasso natural", envia um sinal elétrico para o próximo nó, chamado de nó atrioventricular, que manda esse sinal seguir viagem por todo o ventrículo. Daí ele descansa até o próximo sinal. Essa viagem é um batimento **cardíaco**, e são mais ou menos 100 viagens por minuto. Quando acontece algum problema nesse sistema, os sinais podem acelerar e produzir o que é chamado de taquicardia, que se for muito rápida e desorganizada faz com que o ventrículo comece a tremer e não consiga trabalhar. Isso é chamado de fibrilação e é muito perigoso. Para tratar o problema, o médico precisa ter um **desfibrilador**. O **CDI** é um desfibrilador que está dentro de

você, sempre ligado ao seu coração, para tratar o problema se ele aparecer. Ou seja, o CDI foi colocado para ajudá-lo a **curtir a vida**. Nós, do serviço de cardiologia do **Hospital Pequeno Príncipe**, estamos disponíveis para ajudá-lo sempre que necessário.

A	R	C	F	V	J	K	E	C	D	I	B	M	B
O	I	D	G	E	O	I	E	P	E	L	R	P	F
P	T	S	I	N	U	S	A	L	S	D	A	U	I
Q	M	P	A	T	R	I	O	S	F	V	D	E	C
R	O	E	X	R	V	Ç	C	P	I	O	I	O	O
C	A	R	D	Í	A	C	O	V	B	R	C	V	R
P	R	I	N	C	I	P	E	X	R	S	A	I	A
G	C	O	C	U	R	T	I	R	I	O	R	D	Ç
K	H	P	V	L	J	L	M	P	L	V	D	A	A
M	N	N	H	O	S	P	I	T	A	L	I	L	O
N	O	M	C	S	K	P	U	N	D	P	A	H	M
L	S	W	P	E	Q	U	E	N	O	I	O	G	O
M	F	R	C	O	P	R	I	T	R	M	Ç	U	F

PREENCHA OS CAMPOS E PINTE



Identificação

Este manual pertence a:

.....
Os responsáveis por mim são:

.....
Telefone de contato:

.....
Meu endereço:

.....
Meu médico é:

.....
Telefone do Hospital Pequeno Príncipe:

(41) 3310-1010



HOSPITAL
pequeno
PRÍNCIPE

ANEXO 7

LISTA DE TABELAS

1. Influência da gravidade da doença sobre a qualidade de vida e os problemas comportamentais e emocionais do paciente	122
Hipótese 1 (Tabela 15)	123
Hipótese 2, 3, 4 e 5 (Tabela 16).....	123
Hipótese 6, 7, 8, 9, 10 (Tabela 17).....	125
Hipótese 11, 12,13 e 14 (Tabela 18)	127
Hipótese 15, 16, 17 e 18 (Tabela 19)	129
2. Influência da gravidade da doença no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador.....	130
Hipótese 19 (Tabela 20a, 20b e 21)	130
Hipótese 20 (Tabela 22)	132
3. Influência do tempo de diagnóstico sobre a qualidade de vida e os problemas comportamentais e emocionais do paciente	132
Hipótese 21 (Tabela 23)	133
Hipótese 22 (Tabela 24)	133
Hipótese 23, 24, 25 e 26 (Tabela 25)	134
Hipótese 27 (Tabela 26)	138
4. Influência do tempo de diagnóstico no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador	138
Hipótese 28 (Tabelas 27a, b e 28)	139
Hipótese 29 (Tabela 29)	140
Figura 7.....	
Figura 8	
Figura 9	
5. Influência da época do diagnóstico no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador	141
Hipótese 30 (Tabela 30a, b e 31)	141
Hipótese 31 (Tabela 32)	143
Figura 10	
Figura 11	

Figura 12	
6. Influência do processo cirúrgico sobre a qualidade de vida e os problemas comportamentais e emocionais do paciente	144
Hipótese 32 (Tabela 33)	144
Hipótese 33 (Tabela 34)	145
8. Influência do processo cirúrgico no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador	145
Hipótese 34 (Tabela 35)	146
Hipótese 35, 36 e 37 (Tabela 36)	147
Figura 13	
Figura 14	
Figura 15	
9. Influência da cirurgia com e sem circulação extra corpórea sobre os problemas emocionais e comportamentais do paciente	148
Hipótese 38 (Tabela 37)	149
Hipótese 39 (Tabela 38)	150
10. Influência do implante cardíaco na qualidade de vida e nos problemas emocionais e comportamentais do paciente	150
Hipótese 40 (Tabela 39)	151
Hipótese 41 (Tabela 40)	151
11. Influência do implante cardíaco nos fatores de proteção, vulnerabilidade e nos problemas emocionais e comportamentais do paciente.....	152
Hipótese 42 e 43 (Tabela 41)	152
Hipótese 44 (Tabela 42)	153
11. Influência do implante cardíaco do paciente no uso de estratégias de enfrentamento de seu cuidador	154
Hipótese 45 (Tabela 43)	154
12. Influência do tipo de implante cardíaco na qualidade de vida e nos problemas comportamentais e emocionais do paciente	155
Hipótese 46 (Tabela 44)	155
Hipótese 47 (Tabela 45).....	156
11. Influência do tipo implante cardíaco nos fatores de proteção, vulnerabilidade e nos problemas emocionais e comportamentais do paciente.	

Hipóteses 48, 49, 50 e 51, 52 (Tabela 46)	157
Hipótese 53 (Tabela 47)	160
13. Influência do tipo de implante cardíaco no nível de resiliência e no uso de estratégias de enfrentamento do cuidador	160
Hipótese 54 (Tabela 48a, 48b e 49)	161
Hipótese 55 (Tabela 50)	162

➤ INFLUÊNCIA DA GRAVIDADE DA DOENÇA SOBRE A QUALIDADE DE VIDA E OS PROBLEMAS COMPORTAMENTAIS E EMOCIONAIS DO PACIENTE.

• **Hipótese 1**

TABELA 15 – Avaliação da associação entre a classe funcional e a percepção de qualidade de vida do paciente.

AUQEI	Classe funcional			
	2		3 e 4	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Má QV	6	31,6	14	43,8
QV Adequada	13	68,4	18	56,3
Total	19	100,0	32	100,0

(p=0,554)

• **Hipótese 2, 3, 4, 5**

TABELA 16 – Avaliação da associação entre a classe funcional e a lista de comportamentos do YSR611-18 anos.

Lista de comportamentos	Classe funcional				Valor de p*
	2		3 e 4		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	6 (30)	14 (70)	9 (39,1)	14 (60,9)	0,749
Social	16 (80)	4 (20)	10 (43,5)	13 (56,5)	0,027
Competências Total	2 (10,5)	17 (89,5)	1 (5)	19 (95)	0,605
Ansiedade/depressão	12 (60)	8 (40)	6 (26,1)	17 (73,9)	0,033
Retraimento/depressão	17 (85)	3 (15)	13 (56,5)	10 (43,5)	0,054
Queixas Somáticas	17 (85)	3 (15)	12 (52,2)	11 (47,8)	0,027
Problemas sociais	15 (75)	5 (25)	8 (34,8)	15 (65,2)	0,014
Problemas Pensamento	18 (90)	2 (10)	20 (87)	3 (13)	1
Problema atenção	12 (60)	8 (40)	11 (47,8)	12 (52,2)	0,544
Violação de Regras	17 (85)	3 (15)	21 (91,3)	2 (8,7)	0,650
Comportamento Agressivo	17 (85)	3 (15)	19 (82,6)	4 (17,4)	1
Problemas Internalizantes	8 (40)	12 (60)	3 (13)	20 (87)	0,078
Problemas Externalizantes	15 (75)	5 (25)	16 (69,6)	7 (30,4)	0,745
Total Problemas	11 (55)	9 (45)	6 (26,1)	17 (73,9)	0,068
Afetivo	15 (75)	5 (25)	11 (47,8)	12 (52,2)	0,118
Ansiedade	14 (70)	6 (30)	11 (47,8)	12 (52,2)	0,216
Somáticos	18 (90)	2 (10)	15 (65,2)	8 (34,8)	0,076
TDAH	13 (65)	7 (35)	18 (78,3)	5 (21,7)	0,497
TOD	15 (75)	5 (25)	18 (78,3)	5 (21,7)	1
Conduta	18 (90)	2 (10)	21 (91,3)	2 (8,7)	1
TOC	16 (80)	4 (20)	16 (69,6)	7 (30,4)	0,501

PTS	12 (60)	8 (40)	6 (26,1)	17 (73,9)	0,033
Qualidades positivas	20 (100)	0 (0)	23 (100)	0 (0)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$ Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

• **Hipótese 6, 7, 8, 9 e 10**

TABELA 17 – Avaliação da associação entre a classe funcional e as questões do Prince-Embury.

	Classe funcional (59)						Valor de p*	Valor de p**	
	2			3 e 4					
	Alta	Média	Baixa	Alta	Média	Baixa			
Otimismo	11 (42,3)	9 (34,6)	6 (23,1)	3 (9,1)	20 (60,6)	10 (30,3)	0,011	<0,001	
Auto-Eficácia	4 (15,4)	17 (65,4)	5 (19,2)	3 (9,1)	17 (51,5)	13 (39,4)	0,234		
Adaptabilidade	2 (22,2)	6 (66,7)	1 (11,1)	0 (0)	3 (33,3)	6 (66,7)	0,037		
Controle	10 (38,5)	9 (34,6)	7 (26,9)	1 (3)	11 (33,3)	21 (63,6)	0,001		
Confiança	3 (11,5)	14 (53,9)	9 (34,6)	3 (9,1)	15 (45,5)	15 (45,5)	0,700		
Apoio	3 (11,5)	20 (76,9)	3 (11,5)	4 (12,1)	17 (51,5)	12 (36,4)	0,081		
Conforto	4 (15,4)	19 (73,1)	3 (11,5)	6 (18,2)	14 (42,4)	13 (39,4)	0,036		
Tolerância	4 (21,1)	12 (63,2)	3 (15,8)	4 (18,2)	11 (50)	7 (31,8)	0,489		
Capacidade de relacionamento	6 (23,1)	11 (42,3)	9 (34,6)	6 (18,2)	7 (21,2)	20 (60,6)	0,117		0,300
Suscetibilidade	14 (53,9)	10 (38,5)	2 (7,7)	14 (42,4)	18 (54,6)	1 (3)	0,404		
Recuperação	13 (50)	13 (50)	0 (0)	16 (48,5)	15 (45,5)	2 (6,1)	-	0,218	
Prejuízo	12 (46,2)	12 (46,2)	2 (7,7)	15 (45,5)	17 (51,5)	1 (3)	0,702		
Reatividade emocional	16 (61,5)	8 (30,8)	2 (7,7)	20 (60,6)	13 (39,4)	0 (0)	-		
Recursos	11 (42,3)	7 (26,9)	8 (30,8)	4 (12,1)	7 (21,2)	22 (66,7)	0,011	0,004	
Vulnerabilidade	15 (57,7)	8 (30,8)	3 (11,5)	28 (84,9)	5 (15,2)	0 (0)	0,032	0,054	

*Teste de Qui-quadrado, $p < 0,05$

**Teste exato de Fisher (Alta x baixa); $p < 0,05$

(-) Teste não aplicável

- **Hipótese 11, 12,13 e 14**

TABELA 18 – Avaliação da associação entre a classe funcional e as questões do CBCL relativo a pacientes com 1,5 a 5 anos.

Lista de comportamentos	Classe funcional (11)				Valor de p*
	2		3 e 4		
	N	L + C	N	L + C	
Emocionalmente reativa	3 (75)	1 (25)	4 (57,1)	3 (42,9)	1
Ansiedade depressão	2 (50)	2 (50)	2 (28,6)	5 (71,4)	0,576
Queixas somáticas	3 (75)	1 (25)	5 (71,4)	2 (28,6)	1
Retraimento	4 (100)	(0)	5 (71,4)	2 (28,6)	0,491
Problemas do sono	4 (100)	(0)	6 (85,7)	1 (14,3)	1
Problemas atenção	4 (100)	(0)	7 (100)	(0)	1
Comportamento agressivo	4 (100)	(0)	7 (100)	(0)	1
Problemas internalizantes	3 (75)	1 (25)	2 (28,6)	5 (71,4)	0,242
Problemas externalizantes	3 (75)	1 (25)	7 (100)	(0)	1
Total problemas	3 (75)	1 (25)	5 (71,4)	2 (28,6)	1
Estresse	3 (75)	1 (25)	5 (71,4)	2 (28,6)	1
Afetivo	3 (75)	1 (25)	4 (57,1)	3 (42,9)	1
Ansiedade	2 (50)	2 (50)	2 (28,6)	5 (71,4)	0,576
Transtorno invas do desenvolv	4 (100)	(0)	5 (71,4)	2 (28,6)	0,382
TDAH	4 (100)	(0)	7 (100)	(0)	1
TOC	4 (100)	(0)	7 (100)	(0)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- **Hipótese 15, 16, 17 e 18**

TABELA 19 – Avaliação da associação entre a classe funcional e as questões do CBCL relativo a pacientes com 6 a 18 anos.

	Classe funcional				Valor de p*
	2		3 e 4		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	11 (42,3)	15 (57,7)	9 (30)	21 (70)	0,408
Social	19 (73,1)	7 (26,9)	22 (73,3)	8 (26,7)	1
Escola	20 (80)	5 (20)	14 (60,9)	9 (39,1)	0,207
Competências total	5 (20)	20 (80)	5 (21,7)	18 (78,3)	1
Ansiedade/depressão	9 (34,6)	17 (65,4)	6 (20)	24 (80)	0,243
Retraimento/depressão	18 (69,2)	8 (30,8)	17 (56,7)	13 (43,3)	0,412
Queixas somáticas	18 (69,2)	8 (30,8)	16 (53,3)	14 (46,7)	0,279
Problemas sociais	20 (76,9)	6 (23,1)	16 (53,3)	14 (46,7)	0,095
Problemas pensamento	19 (73,1)	7 (26,9)	20 (66,7)	10 (33,3)	0,772
Problema atenção	19 (73,1)	7 (26,9)	16 (53,3)	14 (46,7)	0,170
Violação de Regras	24 (92,3)	2 (7,7)	24 (80)	6 (20)	0,263
Comportamento Agressivo	21 (80,8)	5 (19,2)	23 (76,7)	7 (23,3)	0,755
Problemas internalizantes	6 (23,1)	20 (76,9)	5 (16,7)	25 (83,3)	0,738
Problemas externalizantes	18 (69,2)	8 (30,8)	19 (63,3)	11 (36,7)	0,779
Total problemas	12 (46,2)	14 (53,9)	7 (23,3)	23 (76,7)	0,094
Afetivo	16 (61,5)	10 (38,5)	12 (40)	18 (60)	0,180
Ansiedade	11 (42,3)	15 (57,7)	9 (30)	21 (70)	0,408
Somáticos	22 (84,6)	4 (15,4)	19 (63,3)	11 (36,7)	0,129
TDAH	20 (76,9)	6 (23,1)	20 (66,7)	10 (33,3)	0,554
TOD	22 (84,6)	4 (15,4)	24 (80)	6 (20)	0,737
Conduta	24 (92,3)	2 (7,7)	24 (80)	6 (20)	0,263
Tempo cognitivo lento	16 (61,5)	10 (38,5)	18 (60)	12 (40)	1
TOC	17 (65,4)	9 (34,6)	16 (53,3)	14 (46,7)	0,422
PTS	13 (50)	13 (50)	11 (36,7)	19 (63,3)	0,418

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

➤ INFLUÊNCIA DA GRAVIDADE DA DOENÇA NO NÍVEL DE RESILIÊNCIA E NO USO DE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DO CUIDADOR

• **Hipótese 19**

TABELA 20a – Avaliação da associação entre a classe funcional e o resultado do RS-25.

RS-25	Classe funcional			
	2		3 ou 4	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Muito Baixo	1	1,8	7	7,4
Baixo	4	7,1	5	5,3
Limite Baixo	10	17,9	29	30,8
Moderado	23	41,1	34	36,2
Moderadamente Alto	18	32,1	17	18,1
Alto	0	0	2	2,1
Total	56	100	94	100

Na distribuição por tercís os resultados encontrados foram os seguintes

TABELA 20b - Avaliação da associação entre a classe funcional e o resultado do RS-25 em tercís.

RS-25	Classe funcional			
	2		3 e 4	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
1º tercil (87 a 129) – Baixo	14	25,0	36	38,3
2º tercil (130 a 142) – Moderado	19	33,9	31	33,0
3º tercil (143 a 166) – Alto	23	41,1	27	28,7
Total	56	100	94	100

(p = 0,176)

TABELA 21 – Resultados das escalas do RS-25 de acordo com a classe funcional.

Escalas do RS-25	Classe funcional	n	Média ± dp	Mediana (Q1 - Q3)	Classificação mediana
Auto confiança	2	56	29,9 ± 3,8	30 (28 - 33)	Moderadamente Alta
	3 e 4	94	27,9 ± 4,4	29 (25 - 31)	Moderada
Sentido de Vida	2	56	27,8 ± 3,1	28 (26 - 30)	Moderada
	3 e 4	94	27,2 ± 3,9	28 (26 - 30)	Moderada
Equilíbrio	2	56	22,1 ± 4,9	23 (18 - 26)	Baixa
	3 e 4	94	21,7 ± 5	21,5 (18 - 25)	Baixa
Perseverança	2	56	27,9 ± 4,5	28 (25,5 - 31,5)	Moderada
	3 e 4	94	27,6 ± 4,9	28 (26 - 32)	Moderada
Solidão Existencial	2	56	29 ± 4,7	30 (27 - 32)	Moderadamente alta
	3 e 4	94	26,6 ± 5,3	28 (24 - 30)	Moderada

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

- **Hipótese 20**

TABELA 22 – Avaliação da associação entre a classe funcional e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas respondido pelos cuidadores sobre eles mesmos.

COPE-BREVE	Classe funcional		Valor de p*
	2 (n=33)	3 e 4 (n=57)	
	Mediana (Q1 - Q3)	Mediana (Q1 - Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema			
Escore (0 - 36)	31 (27 - 34)	31 (26 - 34)	0,372
Total de estratégias utilizadas (0 - 12)	12 (10 - 12)	11 (11 - 12)	0,448
Estratégias adaptativas focadas na emoção			
Escore (0 - 24)	11 (9 - 13)	11 (9 - 13)	0,695
Total de estratégias utilizadas (0 - 8)	5 (4 - 6)	5 (4 - 6)	0,854
Estratégias desadaptativas			
Escore (0 - 24)	5 (2 - 9)	5 (3 - 8)	0,901
Total de estratégias utilizadas (0 - 8)	3 (2 - 4)	2 (1 - 4)	0,516
Total (soma das 3 estratégias)			
Escore (0 - 68)	48 (45 - 53)	47 (42 - 50)	0,190
Total de estratégias utilizadas (0 - 28)	20 (17 - 21)	19 (17 - 20)	0,289

*Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, p<0,05

➤ INFLUÊNCIA DO TEMPO DE DIAGNÓSTICO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA E OS PROBLEMAS COMPORTAMENTAIS E EMOCIONAIS DO PACIENTE

• **Hipótese 21**

TABELA 23 – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e a percepção de qualidade de vida do paciente.

AUQEI	Tempo de diagnóstico					
	Até 2 meses		> 2 meses a 5 anos		Mais de 5 anos	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Má QV	1	25	5	71,4	14	35
QV Adequada	3	75	2	28,6	26	65
Total	4	100	7	100	40	100

Não foi encontrada associação significativa. (p =0,158)

• **Hipótese 22**

TABELA 24– Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e a lista de comportamentos do YSR.

Lista de comportamentos	Tempo de diagnóstico				Valor de p
	Até 5 anos		Mais de 5 anos		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	3 (42,9)	4 (57,1)	12 (33,3)	24 (66,7)	0,680
Social	3 (42,9)	4 (57,1)	23 (63,9)	13 (36,1)	0,407
Competências Total	1 (14,3)	6 (85,7)	2 (6,3)	30 (93,8)	0,457
Ansiedade/depressão	3 (42,9)	4 (57,1)	15 (41,7)	21 (58,3)	1
Retraimento/depressão	6 (85,7)	1 (14,3)	24 (66,7)	12 (33,3)	0,412
Queixas Somáticas	5 (71,4)	2 (28,6)	24 (66,7)	12 (33,3)	1
Problemas sociais	4 (57,1)	3 (42,9)	19 (52,8)	17 (47,2)	1
Problemas Pensamento	6 (85,7)	1 (14,3)	32 (88,9)	4 (11,1)	1
Problema atenção	5 (71,4)	2 (28,6)	18 (50)	18 (50)	0,420
Violação de Regras	6 (85,7)	1 (14,3)	32 (88,9)	4 (11,1)	1
Comportamento Agressivo	6 (85,7)	1 (14,3)	30 (83,3)	6 (16,7)	1
Problemas Internal	1 (14,3)	6 (85,7)	10 (27,8)	26 (72,2)	0,656
Problemas External	5 (71,4)	2 (28,6)	26 (72,2)	10 (27,8)	1
Total Problemas	4 (57,1)	3 (42,9)	13 (36,1)	23 (63,9)	0,407
Afetivo	6 (85,7)	1 (14,3)	20 (55,6)	16 (44,4)	0,215
Ansiedade	5 (71,4)	2 (28,6)	20 (55,6)	16 (44,4)	0,680
Somáticos	6 (85,7)	1 (14,3)	27 (75)	9 (25)	1
TDAH	5 (71,4)	2 (28,6)	26 (72,2)	10 (27,8)	1
TOD	6 (85,7)	1 (14,3)	27 (75)	9 (25)	1
Conduta	6 (85,7)	1 (14,3)	33 (91,7)	3 (8,3)	0,523
TOC	5 (71,4)	2 (28,6)	27 (75)	9 (25)	
PTS	4 (57,1)	3 (42,9)	14 (38,9)	22 (61,1)	0,427
Qualidades positivas	7 (100)	0 (0)	36 (100)	0 (0)	1

*Teste exato de Fisher, p<0,05; Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- **Hipótese 23, 24, 25 e 26**

TABELA 25 – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e as questões do Prince-Embury.

	Tempo de diagnóstico						Valor de p*	Valor de p**
	Até 5 anos			> 5 anos				
	Alta	Média	Baixa	Alta	Média	Baixa		
Otimismo	0 (0)	4 (50)	4 (50)	14 (27,5)	25 (49)	12 (23,5)	0,136	
Auto-Eficácia	0 (0)	6 (75)	2 (25)	7 (13,7)	28 (54,9)	16 (31,4)	-	
Adaptabilidade	0 (0)	3 (100)	0 (0)	2 (13,3)	6 (40)	7 (46,7)	-	
Controle	0 (0)	4 (50)	4 (50)	11 (21,6)	16 (31,4)	24 (47,1)	0,294	0,309
Confiança	0 (0)	4 (50)	4 (50)	6 (11,8)	25 (49)	20 (39,2)	-	
Apoio	0 (0)	7 (87,5)	1 (12,5)	7 (13,7)	30 (58,8)	14 (27,5)	-	
Conforto	1 (12,5)	4 (50)	3 (37,5)	9 (17,7)	29 (56,9)	13 (25,5)	0,766	
Tolerância	1 (14,3)	3 (42,9)	3 (42,9)	7 (20,6)	20 (58,8)	7 (20,6)	0,458	
Capacidade de relacion	0 (0)	2 (25)	6 (75)	12 (23,5)	16 (31,4)	23 (45,1)	0,199	0,156
Suscetibilidade	5 (62,5)	3 (37,5)	0 (0)	23 (45,1)	25 (49)	3 (5,9)	-	
Recuperação	5 (62,5)	3 (37,5)	0 (0)	24 (47,1)	25 (49)	2 (3,9)	-	
Prejuízo	4 (50)	4 (50)	0 (0)	23 (45,1)	25 (49)	3 (5,9)	-	
Reatividade emocional	4 (50)	4 (50)	0 (0)	32 (62,8)	17 (33,3)	2 (3,9)	-	1
Recursos	0 (0)	1 (12,5)	7 (87,5)	15 (29,4)	13 (25,5)	23 (45,1)	0,071	0,077
Vulnerabilidade	7 (87,5)	1 (12,5)	0 (0)	36 (70,6)	12 (23,5)	3 (5,9)	-	1

*Teste de Qui-quadrado, $p < 0,05$

**Teste exato de Fisher (Alta x baixa); $p < 0,05$

(-) Teste não aplicável

- **Hipótese 27**

TABELA 26 – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e as questões do CBCL relativo a pacientes com 6 a 18 anos.

Lista de comportamentos	Tempo de diagnóstico				Valor de p
	Até 5 anos		> 5 anos		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	4 (36,4)	7 (63,6)	16 (35,6)	29 (64,4)	1
Social	6 (54,6)	5 (45,5)	35 (77,8)	10 (22,2)	0,142
Escola	7 (70)	3 (30)	27 (71,1)	11 (29)	1
Competências total	1 (10)	9 (90)	9 (23,7)	29 (76,3)	0,664
Ansiedade/depressão	4 (36,4)	7 (63,6)	11 (24,4)	34 (75,6)	0,461
Retraimento/depressão	5 (45,5)	6 (54,6)	30 (66,7)	15 (33,3)	0,298
Queixas somáticas	7 (63,6)	4 (36,4)	27 (60)	18 (40)	1
Problemas sociais	9 (81,8)	2 (18,2)	27 (60)	18 (40)	0,294
Problemas pensamento	9 (81,8)	2 (18,2)	30 (66,7)	15 (33,3)	0,473
Problema atenção	8 (72,7)	3 (27,3)	27 (60)	18 (40)	0,508
Violação de Regras	10 (90,9)	1 (9,1)	38 (84,4)	7 (15,6)	1
Comportamento Agressivo	8 (72,7)	3 (27,3)	36 (80)	9 (20)	0,686
Problemas internaliz	1 (9,1)	10 (90,9)	10 (22,2)	35 (77,8)	0,434
Problemas externaliz	8 (72,7)	3 (27,3)	29 (64,4)	16 (35,6)	0,732
Total problemas	6 (54,6)	5 (45,5)	13 (28,9)	32 (71,1)	0,156
Afetivo	6 (54,6)	5 (45,5)	22 (48,9)	23 (51,1)	1
Ansiedade	3 (27,3)	8 (72,7)	17 (37,8)	28 (62,2)	0,728
Somáticos	9 (81,8)	2 (18,2)	32 (71,1)	13 (28,9)	0,708
TDAH	9 (81,8)	2 (18,2)	31 (68,9)	14 (31,1)	0,483
TOD	9 (81,8)	2 (18,2)	37 (82,2)	8 (17,8)	1
Conduta	9 (81,8)	2 (18,2)	39 (86,7)	6 (13,3)	0,649
Tempo cognitivo lento	7 (63,6)	4 (36,4)	27 (60)	18 (40)	1
TOC	7 (63,6)	4 (36,4)	26 (57,8)	19 (42,2)	1
PTS	4 (36,4)	7 (63,6)	20 (44,4)	25 (55,6)	0,741

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$.

➤ INFLUÊNCIA DO TEMPO DE DIAGNÓSTICO NO NÍVEL DE RESILIÊNCIA E NO USO DE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DO CUIDADOR.

• Hipótese 28

TABELA 27a – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e o resultado do RS-25.

RS-25	Tempo de diagnóstico					
	Até 2 meses		> 2 meses a 5 anos		> 5 anos	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Muito Baixo	2	7,1	2	3,4	4	6,3
Baixo	2	7,1	6	10,3	1	1,6
Limite Baixo	9	32,1	15	25,9	15	23,4
Moderado	11	39,3	22	37,9	24	37,5
Moderado alto	4	14,3	11	19,0	20	31,3
Alto	0	0,0	2	3,4	0	0,0
Total	28	100	58	100	64	100

TABELA 27b – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e o resultado do RS-25 em tercís.

RS-25	Tempo de diagnóstico					
	Até 2 meses		> 2 meses a 5 anos		> 5 anos	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
1º tercil (87 a 129) – Baixo	11	39,3	21	36,2	18	28,1
2º tercil (130 a 142) – Moderado	9	32,1	22	37,9	19	29,7
3º tercil (143 a 166) – Alto	8	28,6	15	25,9	27	42,2
Total	28	100	58	100	64	100

Não foi encontrada associação significativa entre o tempo de diagnóstico e o resultado do RS-25 ($p = 0,371$).

TABELA 28 – Resultados das escalas do RS-25 de acordo com o tempo de diagnóstico.

Escalas do RS-25	Tempo de diag	n	Média ± dp	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação mediana
Auto confiança	Até 5 anos	86	28,2 ± 4,2	29 (26 - 31)	Moderada
	> 5 anos	64	29,3 ± 4,3	30 (28 - 32)	Moderadamente Alta
Sentido de Vida	Até 5 anos	86	27,2 ± 3,5	28 (26 - 29)	Moderada
	> 5 anos	64	27,7 ± 3,8	28 (26 - 31)	Moderada
Equilíbrio	Até 5 anos	86	21,5 ± 5,3	22 (18 - 25)	Baixa
	> 5 anos	64	22,2 ± 4,6	23 (19 - 25,5)	Baixa
Perseverança	Até 5 anos	86	27,4 ± 4,9	28 (26 - 30)	Moderada
	> 5 anos	64	28,1 ± 4,5	29 (26 - 32)	Moderada
Solidão Existencial	Até 5 anos	86	26,9 ± 5,3	28 (24 - 30)	Moderada
	> 5 anos	64	28,2 ± 5,1	29,5 (27 - 31)	Moderada

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil.

- **Hipótese 29**

TABELA 29 – Avaliação da associação entre o tempo de diagnóstico e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas.

COPE-BREVE	Tempo de diagnóstico			Valor de p*
	Até 2 meses	> 2 meses a 5 anos	> 5 anos	
	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema				
Escore (0 – 36)	31 (30 - 34)	32 (29 - 35)	30 (26 - 34)	0,289
Total de estratégias utilizadas (0 – 12)	11 (11 - 12)	12 (11 - 12)	12 (10 - 12)	0,342
Estratégias adaptativas focadas na emoção				
Escore (0 – 24)	12 (9 - 13)	10 (8 - 14)	11 (10 - 13)	0,556
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	5 (4 - 6)	4,5 (3 - 6)	5 (4 - 6)	0,390
Estratégias desadaptativas				
Escore (0 – 24)	6 (3 - 9)	4 (0 - 9)	5 (3 - 9)	0,579
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	4 (1 - 5)	2 (0 - 4)	3 (2 - 4)	0,327

*Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, p<0,05.

(Figuras 7, 8 e 9)

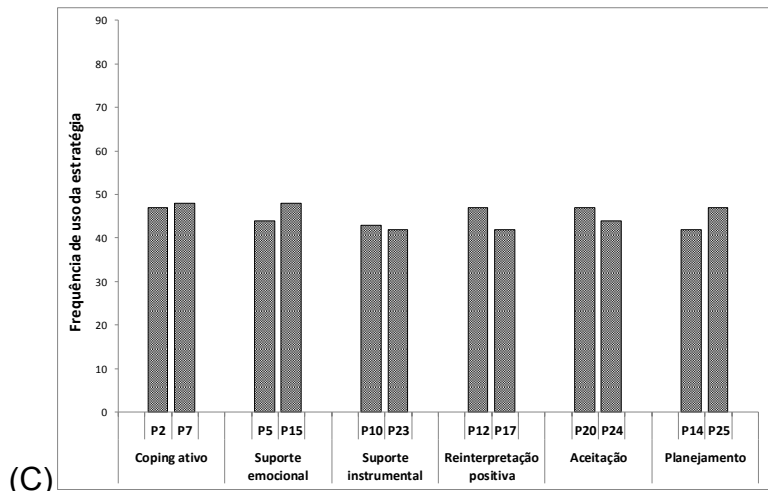
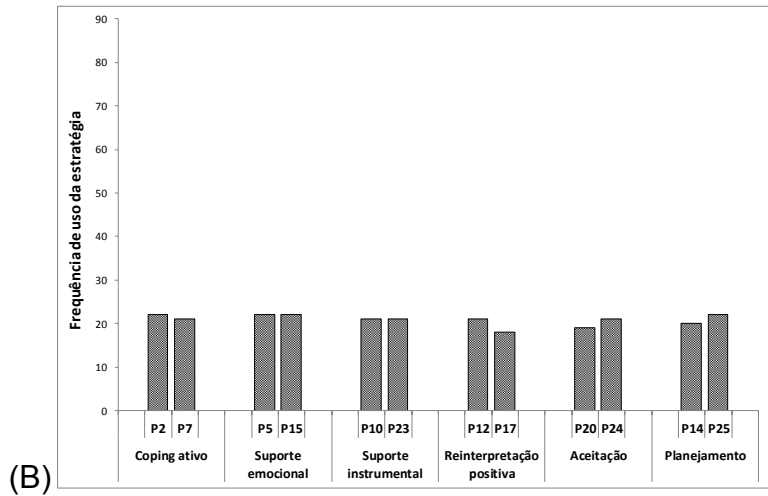
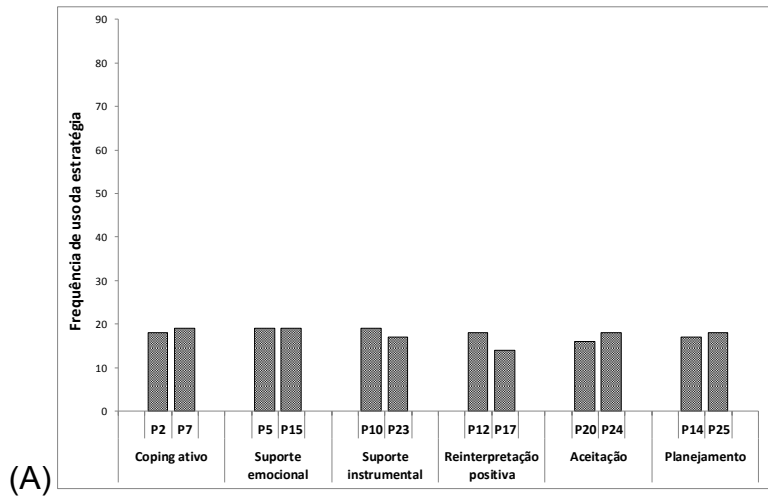


Gráfico 7 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema. Tempo de diagnóstico: (A) até 2 meses; (B): > 2 meses a 5 anos; (C): > 5 anos.

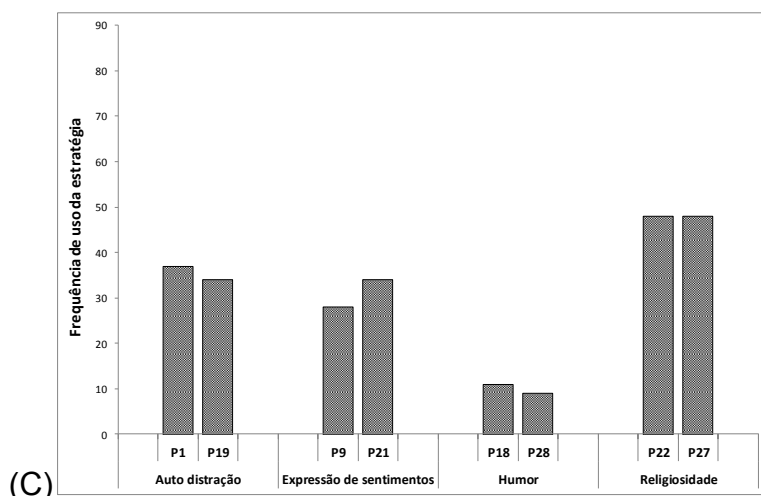
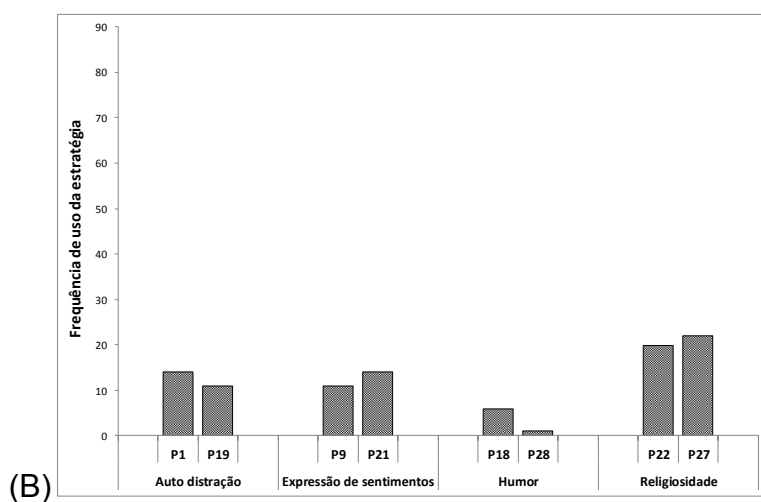
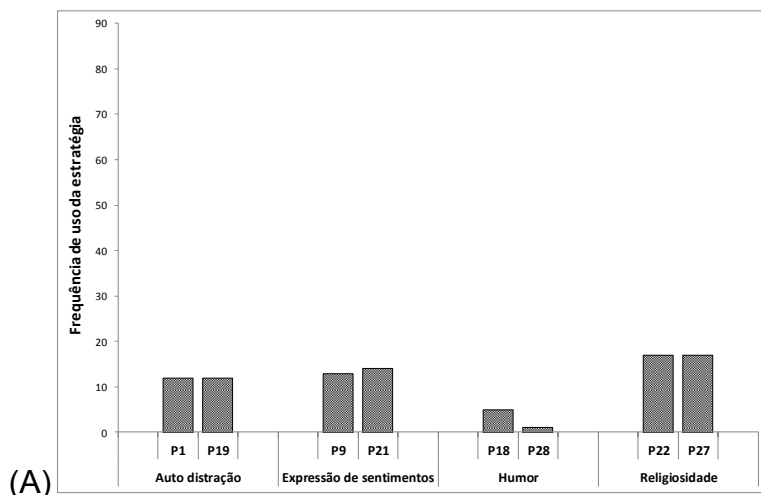


Gráfico 8 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas na emoção. Tempo de diagnóstico: (A) até 2 meses; (B): > 2 meses a 5 anos; (C): > 5 anos.

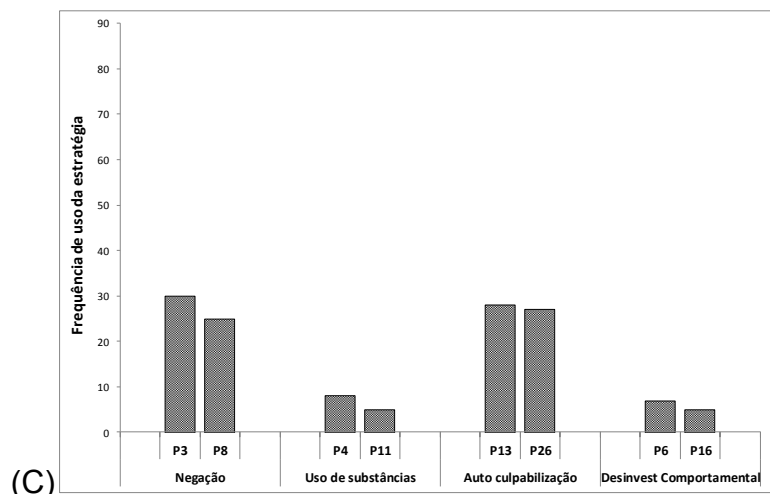
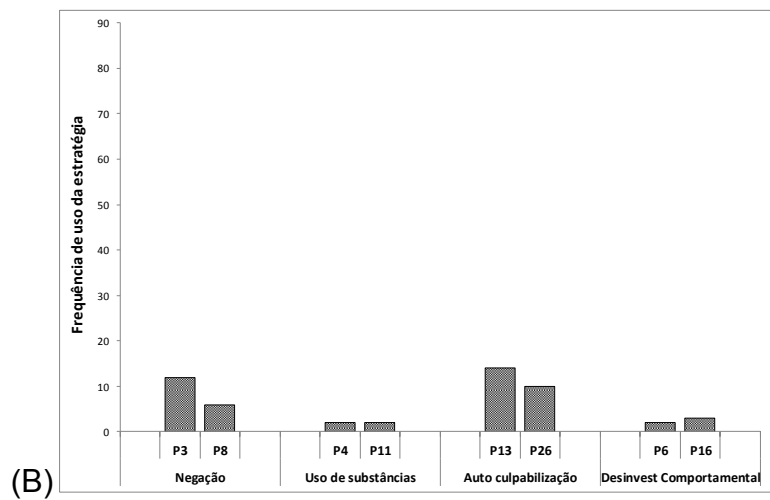
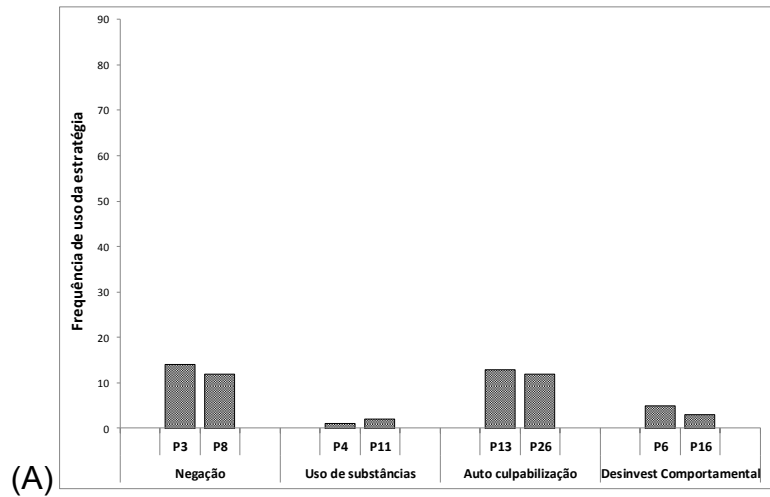


Gráfico 9 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento desadaptativas. Tempo de diagnóstico: (A) até 2 meses; (B): > 2 meses a 5 anos; (C): > 5 anos.

➤ INFLUÊNCIA DA ÉPOCA DO DIAGNÓSTICO NO NÍVEL DE RESILIÊNCIA E NO USO DE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DO CUIDADOR

• Hipótese 30

TABELA 30a – Avaliação da associação entre a época do diagnóstico e o resultado do RS-25.

RS-25	Época do diagnóstico					
	Pré-Natal		Neonatal		Tardio	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Muito Baixo	1	3,33	6	5,71	1	6,67
Baixo	3	10,00	5	4,76	1	6,67
Limite Baixo	9	30,00	26	24,76	4	26,67
Moderado	12	40,00	40	38,10	5	33,33
Moderad alto	4	13,33	27	25,71	4	26,67
Alto	1	3,33	1	0,95	0	0,00
Total	30	100,0	105	100,0	15	100,0

TABELA 30b – Avaliação da associação entre a época do diagnóstico e o resultado do RS-25 em tercís.

RS-25	Época do diagnóstico					
	Pré-Natal		Neonatal		Tardio	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
1º tercil (87 a 129) – Baixo	11	36,7	35	33,3	4	26,7
2º tercil (130 a 142) – Moderado	12	40,0	32	30,5	6	40,0
3º tercil (143 a 166) – Alto	7	23,3	38	36,2	5	33,3
Total	30	100	105	100	15	100

Não foi encontrada associação significativa ($p = 0,678$).

TABELA 31 – Resultados das escalas do RS-25 de acordo com a época do diagnóstico.

Escalas do RS-25	Época do diag	n	Média ± dp	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação mediana
Auto confiança	Pré-natal	30	27,4 ± 4,4	28 (25 - 29)	Moderada
	Neonatal	105	29,1 ± 4,1	30 (27 - 32)	Moderada
	Tardio	15	28,4 ± 4,9	29 (26 - 32)	Moderada
Sentido de Vida	Pré-natal	30	28,1 ± 3,4	29 (26 - 30)	Moderada
	Neonatal	105	27,2 ± 3,8	28 (25 - 30)	Moderada
	Tardio	15	27,3 ± 3,2	27 (25 - 29)	Moderada
Equilíbrio	Pré-natal	30	21,3 ± 6,2	21 (17 - 25)	Baixa
	Neonatal	105	22 ± 4,6	22 (19 - 25)	Baixa
	Tardio	15	21,9 ± 4,9	24 (18 - 26)	Limite Baixo
Perseverança	Pré-natal	30	28,1 ± 4	28 (26 - 30)	Moderada
	Neonatal	105	27,6 ± 5,1	28 (25 - 32)	Moderada
	Tardio	15	27,7 ± 4,1	28 (25 - 30)	Moderada
Solidão Existencial	Pré-natal	30	27 ± 4,8	27 (24 - 30)	Moderada
	Neonatal	105	27,6 ± 5,4	29 (25 - 31)	Moderada
	Tardio	15	27,7 ± 4,9	28 (26 - 31)	Moderada

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil.

- **Hipótese 32**

TABELA 32 – Avaliação da associação entre a época do diagnóstico e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas.

COPE-BREVE	Época do diagnóstico			Valor de p*
	Pré-Natal	Neonatal	Tardio	
	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema				
Escore (0 – 36)	32 (30 - 34)	31 (27 - 34)	31 (27 - 34)	0,485
Total de estratégias utilizadas (0 – 12)	12 (11 - 12)	12 (10 - 12)	12 (10 - 12)	0,879
Estratégias adaptativas focadas na emoção				
Escore (0 – 24)	11 (8 - 13)	11 (9 - 13)	11 (9 - 13)	0,605
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	5 (3 - 5)	5 (4 - 6)	5 (4 - 6)	0,560
Estratégias desadaptativas				
Escore (0 – 24)	4 (2 - 8)	5 (2 - 9)	5 (2 - 9)	0,598
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	3 (1 - 4)	3 (1 - 4)	3 (1 - 4)	0,538

*Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, p<0,05.

a. Gráficos 10, 11 e 12

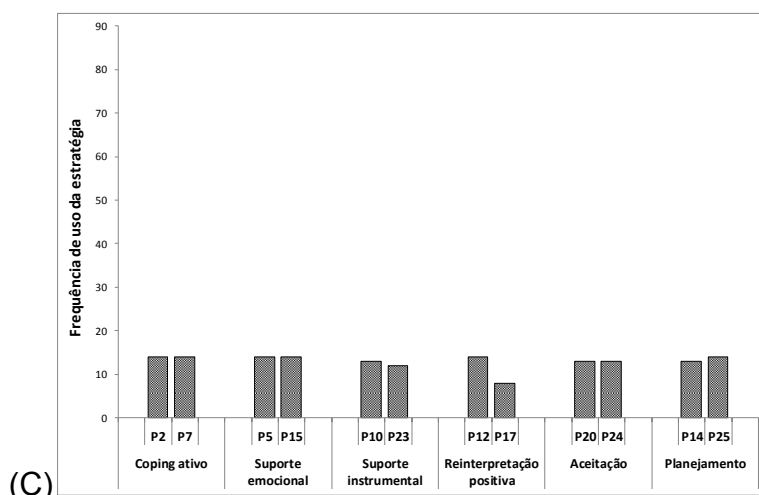
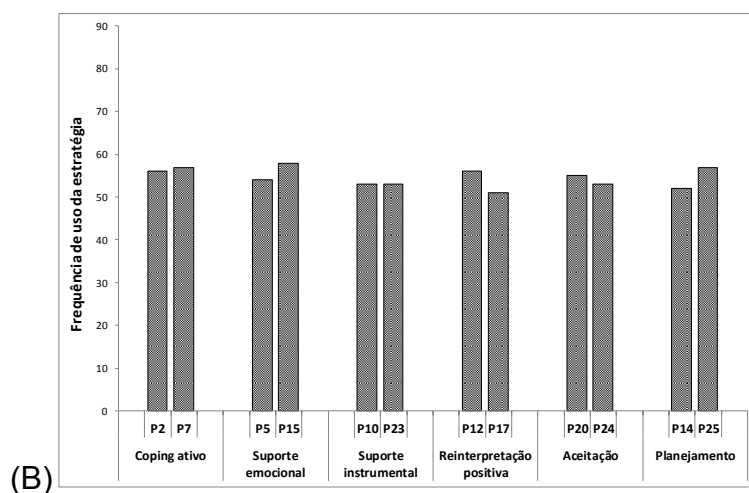
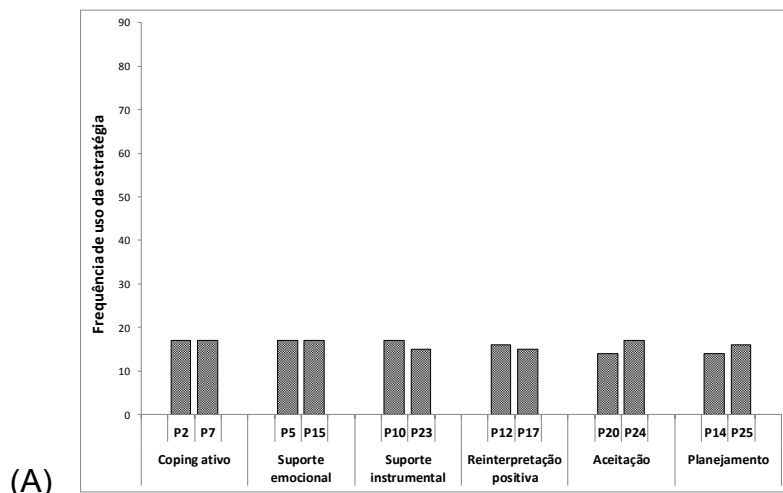


Gráfico 10 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema. Época do diagnóstico: (A) Pré-natal; (B): Neonatal; (C): Tardio.

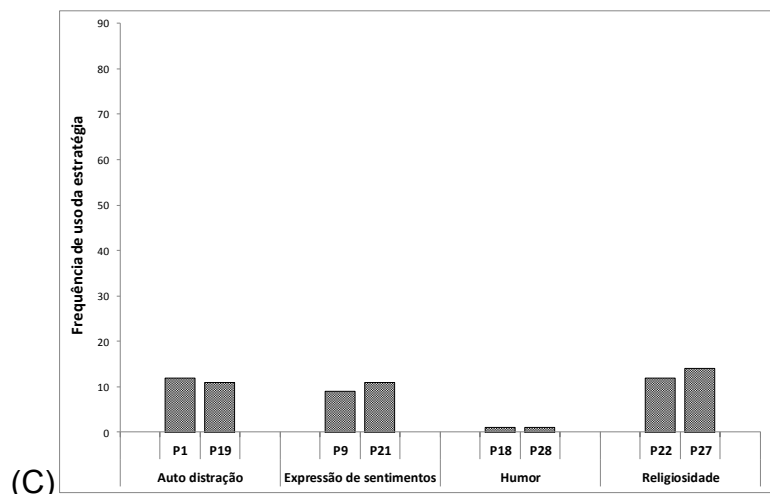
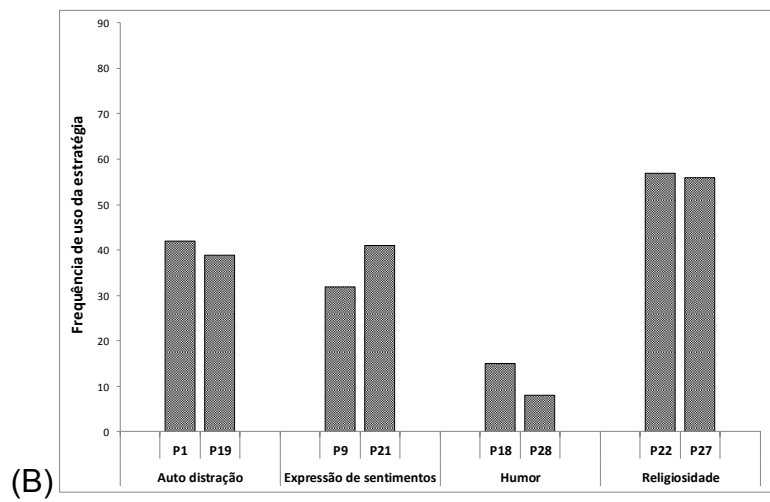
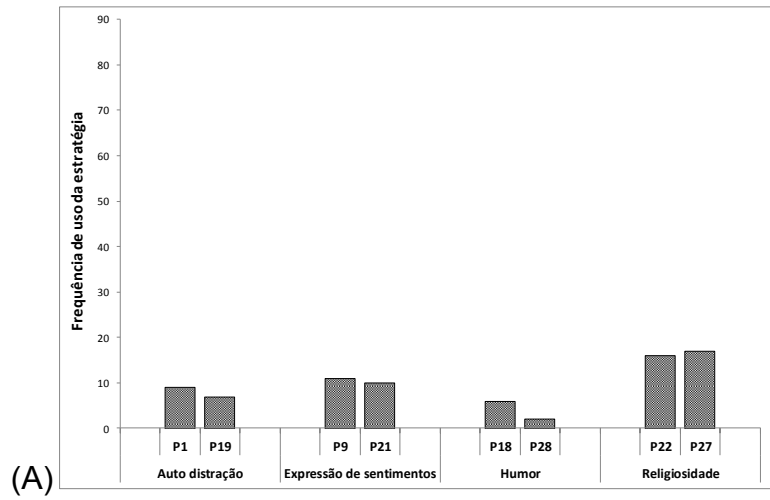


Gráfico 11 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas na emoção.
Época do diagnóstico: (A) Pré-natal; (B): Neonatal; (C): Tardio

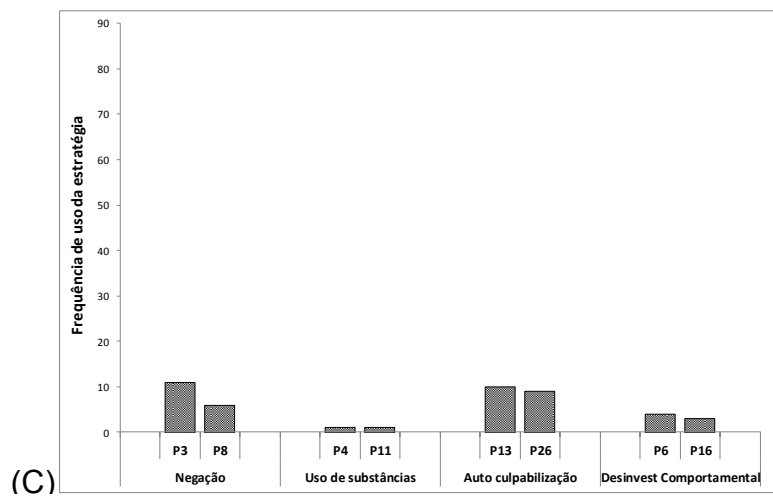
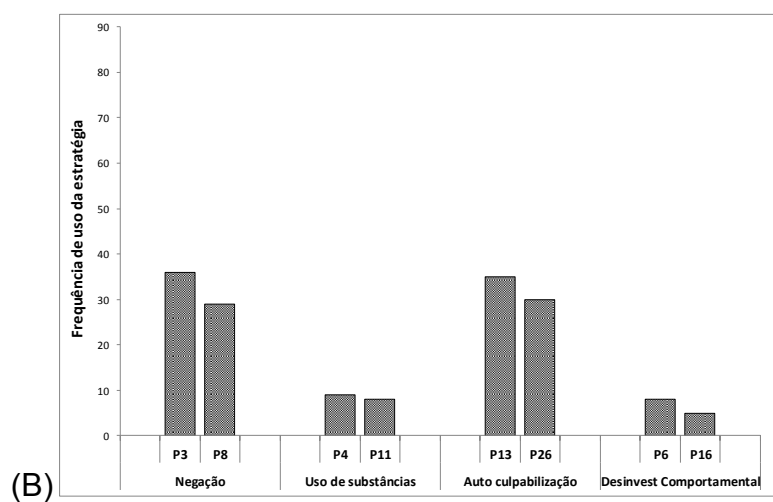
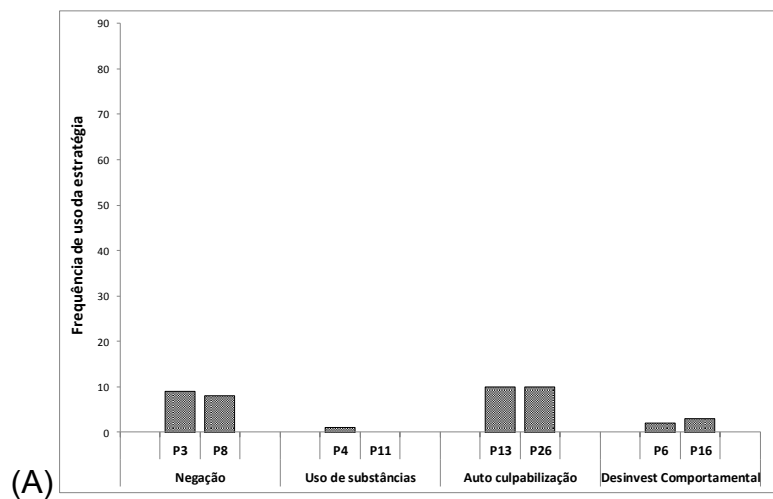


Gráfico 12 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento desadaptativas.
 Época do diagnóstico: (A) Pré-natal; (B): Neonatal; (C): Tardio

➤ INFLUÊNCIA DO PROCESSO CIRÚRGICO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA E OS PROBLEMAS COMPORTAMENTAIS E EMOCIONAIS DO PACIENTE

• **Hipótese 32**

TABELA 33 – Avaliação da associação entre a Cirurgia e a percepção de qualidade de vida do paciente.

AUQEI	Cirurgia			
	Não		Sim	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Má QV	4	66,7	16	35,6
QV Adequada	2	33,3	29	64,4
Total	6	100,0	45	100,0

Não foi encontrada associação significativa. ($p = 0,195$).

- **Hipótese 33**

TABELA 34 – Avaliação da associação entre a Cirurgia e a lista de comportamentos do YSR.

Lista de comportamentos	Cirurgia				Valor de p*
	Não (3)		Sim (40)		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	1 (33,3)	2 (66,7)	14 (35)	26 (65)	1
Social	2 (66,7)	1 (33,3)	24 (60)	16 (40)	1
Competências Total	1 (50)	1 (50)	2 (5,4)	35 (94,6)	0,150
Ansiedade/depressão	1 (33,3)	2 (66,7)	17 (42,5)	23 (57,5)	1
Retraimento/depressão	2 (66,7)	1 (33,3)	28 (70)	12 (30)	1
Queixas Somáticas	1 (33,3)	2 (66,7)	28 (70)	12 (30)	0,243
Problemas sociais	1 (33,3)	2 (66,7)	22 (55)	18 (45)	0,590
Problemas Pensamento	2 (66,7)	1 (33,3)	36 (90)	4 (10)	0,316
Problema atenção	1 (33,3)	2 (66,7)	22 (55)	18 (45)	0,590
Violação de Regras	2 (66,7)	1 (33,3)	36 (90)	4 (10)	0,316
Comportamento Agressivo	2 (66,7)	1 (33,3)	34 (85)	6 (15)	0,421
Problemas Internalizantes	0 (0)	3 (100)	11 (27,5)	29 (72,5)	0,558
Problemas Externalizantes	2 (66,7)	1 (33,3)	29 (72,5)	11 (27,5)	1
Total Problemas	1 (33,3)	2 (66,7)	16 (40)	24 (60)	1
Afetivo	1 (33,3)	2 (66,7)	25 (62,5)	15 (37,5)	0,552
Ansiedade	1 (33,3)	2 (66,7)	24 (60)	16 (40)	0,562
Somáticos	1 (33,3)	2 (66,7)	32 (80)	8 (20)	0,130
TDAH	1 (33,3)	2 (66,7)	30 (75)	10 (25)	0,184
TOD	2 (66,7)	1 (33,3)	31 (77,5)	9 (22,5)	0,558
Conduta	2 (66,7)	1 (33,3)	37 (92,5)	3 (7,5)	0,259
TOC	1 (33,3)	2 (66,7)	31 (77,5)	9 (22,5)	0,156
PTS	1 (33,3)	2 (66,7)	17 (42,5)	23 (57,5)	1
Qualidades positivas	3 (100)	0 (0)	40 (100)	0 (0)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- INFLUÊNCIA DO PROCESSO CIRÚRGICO NO NÍVEL DE RESILIÊNCIA E NO USO DE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DO CUIDADOR.

Hipótese 34

TABELA 35 a– Avaliação da associação entre a Cirurgia e o resultado do RS-25.

RS-25	Cirurgia			
	Não (13)		Sim (137)	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Muito Baixo	1	7,7	7	5,1
Baixo	2	15,4	7	5,1
Limite Baixo	3	23,1	36	26,3
Moderado	4	30,8	53	38,7
Moderadamente Alto	3	23,1	32	23,4
Alto	0	0	2	1,5
Total	13	100	137	100

TABELA 35b – Avaliação da associação entre a Cirurgia e o resultado do RS-25.

RS-25	Cirurgia			
	Não		Sim	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
1º tercil (87 a 129) – Baixo	5	38,5	45	32,8
2º tercil (130 a 142) – Moderado	4	30,8	46	33,6
3º tercil (143 a 166) – Alto	4	30,8	46	33,6
Total	13	100	137	100

Não foi encontrada associação significativa(. p = 0,919)

Hipóteses 35, 36, e 36

TABELA 36 – Avaliação da associação entre a Cirurgia e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas.

COPE-BREVE	Cirurgia		Valor de p*
	Não (n=10)	Sim (n=80)	
	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema			
Escore (0 – 36)	28 (20- 30)	31 (27- 34)	0,042
Total de estratégias utilizadas (0 – 12)	11 (9- 11)	12 (11- 12)	0,049
Estratégias adaptativas focadas na emoção			
Escore (0 – 24)	12,5 (9- 13)	11 (9- 13,5)	0,894
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	5 (4- 6)	5 (4- 6)	0,894
Estratégias desadaptativas			
Escore (0 – 24)	9 (3- 15)	5 (2- 8)	0,042
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	5 (2- 6)	3 (1- 4)	0,023

*Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

Gráficos 13, 14 e 15

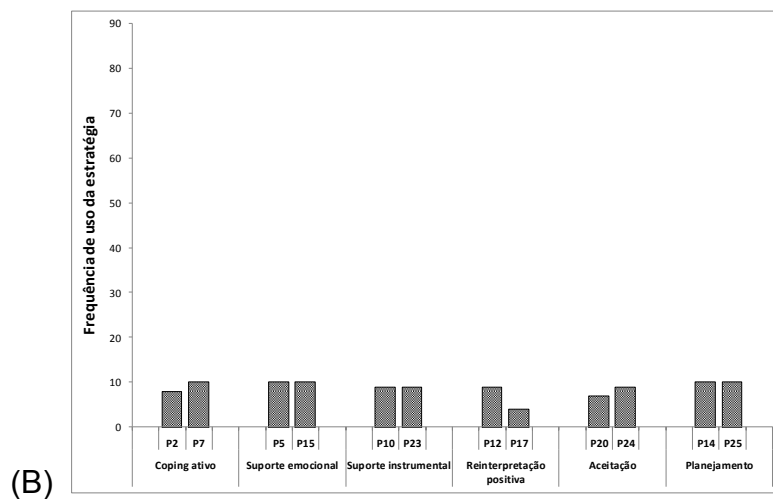
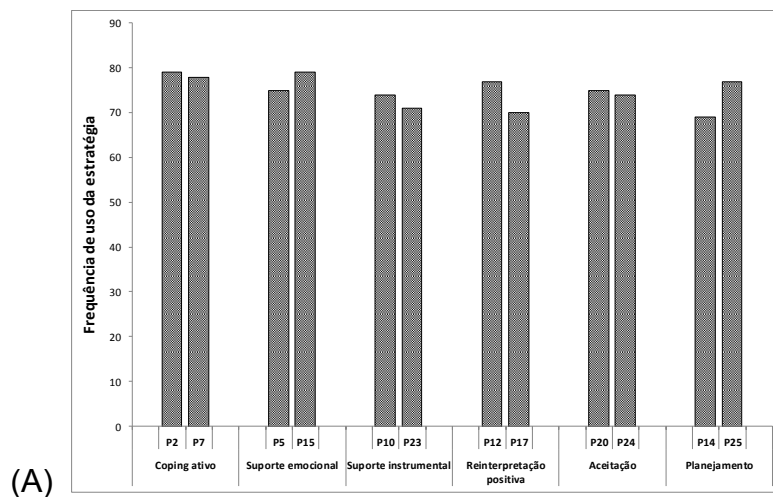


Gráfico 13 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema. (A) sem cirurgia; (B): com cirurgia.

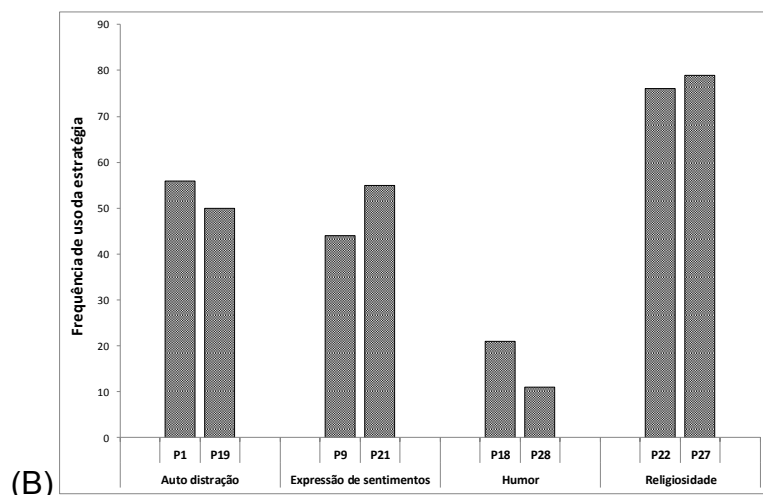
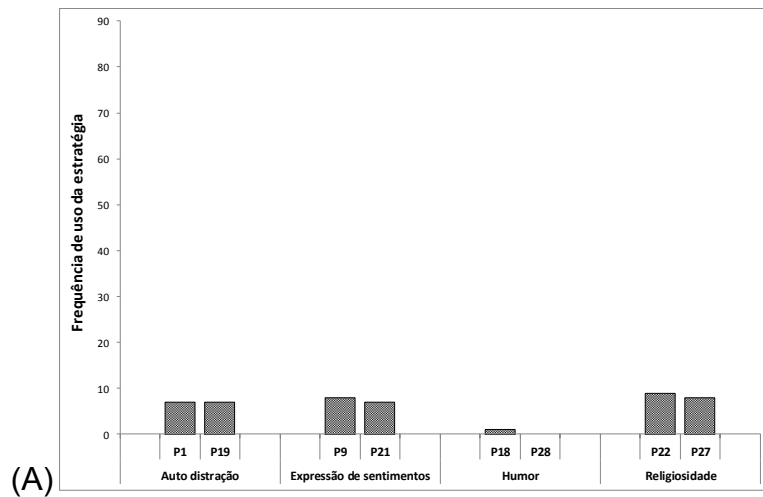


Gráfico 14 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas na emoção. (A) sem cirurgia; (B): com cirurgia

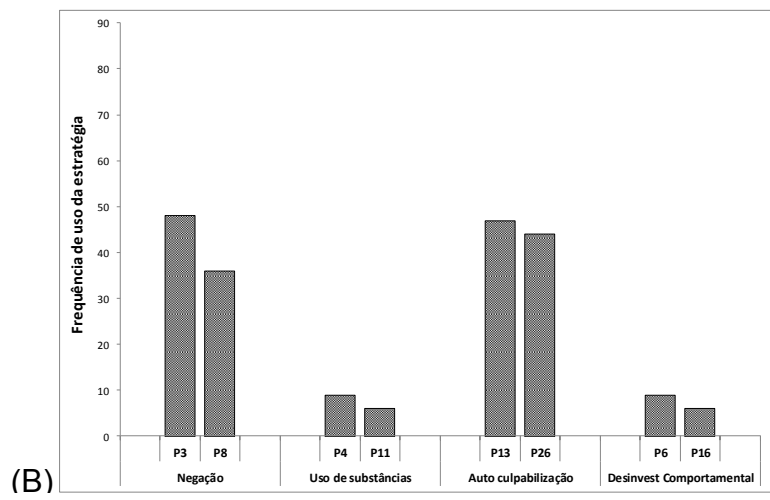
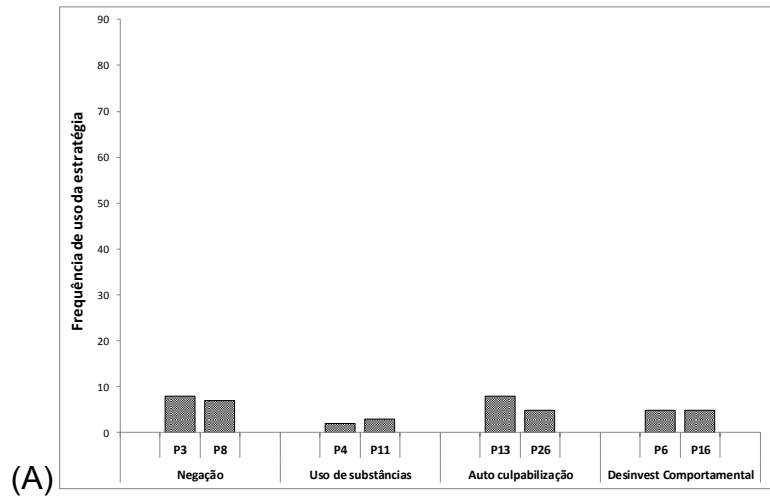


Gráfico 15 – Frequência de uso de estratégias de enfrentamento desadaptativas. (A) sem cirurgia; (B): com cirurgia.

➤ INFLUÊNCIA DA CIRURGIA COM E SEM CIRCULAÇÃO EXTRA CORPÓREA SOBRE OS PROBLEMAS COMPORTAMENTAIS E EMOCIONAIS DO PACIENTE

• Hipótese 38

TABELA 37– Avaliação da associação entre CEC e a lista de comportamentos do YSR.

Lista de comportamentos	CEC				Valor de p*
	Sim (n=30)		Não (n=10)		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	10 (33,3)	20 (66,7)	4 (40)	6 (60)	0,718
Social	21 (70)	9 (30)	3 (30)	7 (70)	0,059
Competências Total	2 (7,4)	25 (92,6)	0 (0)	10 (100)	1
Ansiedade/depressão	14 (46,7)	16 (53,3)	3 (30)	7 (70)	0,471
Retraimento/depressão	22 (73,3)	8 (26,7)	6 (60)	4 (40)	0,451
Queixas Somáticas	22 (73,3)	8 (26,7)	6 (60)	4 (40)	0,451
Problemas sociais	19 (63,3)	11 (36,7)	3 (30)	7 (70)	0,140
Problemas Pensamento	27 (90)	3 (10)	9 (90)	1 (10)	1
Problema atenção	15 (50)	15 (50)	7 (70)	3 (30)	0,464
Violação de Regras	26 (86,7)	4 (13,3)	10 (100)	0 (0)	0,556
Comportamento Agressivo	25 (83,3)	5 (16,7)	9 (90)	1 (10)	1
Problemas Internalizantes	10 (33,3)	20 (66,7)	1 (10)	9 (90)	0,233
Problemas Externalizantes	21 (70)	9 (30)	8 (80)	2 (20)	0,696
Total Problemas	13 (43,3)	17 (56,7)	3 (30)	7 (70)	0,711
Afetivo	19 (63,3)	11 (36,7)	6 (60)	4 (40)	1
Ansiedade	19 (63,3)	11 (36,7)	5 (50)	5 (50)	0,482
Somáticos	24 (80)	6 (20)	8 (80)	2 (20)	1
TDAH	21 (70)	9 (30)	9 (90)	1 (10)	0,401
TOD	22 (73,3)	8 (26,7)	9 (90)	1 (10)	0,404
Conduta	27 (90)	3 (10)	10 (100)	0 (0)	0,560
TOC	24 (80)	6 (20)	7 (70)	3 (30)	0,665
PTS	14 (46,7)	16 (53,3)	3 (30)	7 (70)	0,471
Qualidades positivas	30 (100)	0 (0)	10 (100)	0 (0)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- **Hipótese 39**

TABELA 38 – Avaliação da associação entre CEC e as questões do CBCL relativo a pacientes com 6 a 18 anos.

	CEC				Valor de p*
	Sim		Não		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	15 (39,5)	23 (60,5)	4 (33,3)	8 (66,7)	1
Social	30 (79)	8 (21,1)	9 (75)	3 (25)	1
Escola	23 (71,9)	9 (28,1)	8 (66,7)	4 (33,3)	0,727
Competências total	7 (21,9)	25 (78,1)	3 (25)	9 (75)	1
Ansiedade/depressão	10 (26,3)	28 (73,7)	3 (25)	9 (75)	1
Retraimento/depressão	26 (68,4)	12 (31,6)	6 (50)	6 (50)	0,309
Queixas somáticas	25 (65,8)	13 (34,2)	6 (50)	6 (50)	0,496
Problemas sociais	23 (60,5)	15 (39,5)	8 (66,7)	4 (33,3)	1
Problemas pensamento	26 (68,4)	12 (31,6)	8 (66,7)	4 (33,3)	1
Problema atenção	24 (63,2)	14 (36,8)	7 (58,3)	5 (41,7)	1
Violação de Regras	32 (84,2)	6 (15,8)	10 (83,3)	2 (16,7)	1
Comportamento Agressivo	31 (81,6)	7 (18,4)	9 (75)	3 (25)	0,686
Problemas internalizantes	9 (23,7)	29 (76,3)	2 (16,7)	10 (83,3)	1
Problemas externalizantes	27 (71,1)	11 (29)	6 (50)	6 (50)	0,294
Total problemas	13 (34,2)	25 (65,8)	4 (33,3)	8 (66,7)	1
Afetivo	19 (50)	19 (50)	6 (50)	6 (50)	1
Ansiedade Somáticos	15 (39,5)	23 (60,5)	3 (25)	9 (75)	0,497
TDAH	27 (71,1)	11 (29)	9 (75)	3 (25)	1
TOD	27 (71,1)	11 (29)	8 (66,7)	4 (33,3)	1
Conduita	33 (86,8)	5 (13,2)	8 (66,7)	4 (33,3)	0,191
Tempo cognitivo lento	33 (86,8)	5 (13,2)	10 (83,3)	2 (16,7)	1
TOC	24 (63,2)	14 (36,8)	6 (50)	6 (50)	0,506
PTS	23 (60,5)	15 (39,5)	6 (50)	6 (50)	0,738
PTS	17 (44,7)	21 (55,3)	5 (41,7)	7 (58,3)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

➤ INFLUÊNCIA DO IMPLANTE CARDÍACO NA QUALIDADE DE VIDA E NOS PROBLEMAS COMPORTAMENTAIS E EMOCIONAIS DO PACIENTE.

• **Hipótese 40**

TABELA 39 – Avaliação da associação entre implante e a percepção de qualidade de vida do paciente.

AUQEI	Implante			
	Não		Sim	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Má QV	12	41,4	8	36,4
QV Adequada	17	58,6	14	63,6
Total	29	100	22	100

Não foi encontrada associação significativa. ($p = 0,778$).

- **Hipótese 41**

TABELA 40 – Avaliação da associação entre implante e a lista de comportamentos do YSR.

Lista de comportamentos	Implante				Valor de p*
	Não		Sim		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	8 (33,3)	16 (66,7)	7 (36,8)	12 (63,2)	1
Social	16 (66,7)	8 (33,3)	10 (52,6)	9 (47,4)	0,531
Competências Total	2 (9,1)	20 (90,9)	1 (5,9)	16 (94,1)	1
Ansiedade/depressão	13 (54,2)	11 (45,8)	5 (26,3)	14 (73,7)	0,119
Retraimento/depressão	19 (79,2)	5 (20,8)	11 (57,9)	8 (42,1)	0,185
Queixas Somáticas	20 (83,3)	4 (16,7)	9 (47,4)	10 (52,6)	0,021
Problemas sociais	15 (62,5)	9 (37,5)	8 (42,1)	11 (57,9)	0,228
Problemas Pensamento	22 (91,7)	2 (8,3)	16 (84,2)	3 (15,8)	0,640
Problema atenção	12 (50)	12 (50)	11 (57,9)	8 (42,1)	0,760
Violação de Regras	19 (79,2)	5 (20,8)	19 (100)	0 (0)	0,056
Comportamento Agressivo	19 (79,2)	5 (20,8)	17 (89,5)	2 (10,5)	0,437
Problemas Internalizantes	9 (37,5)	15 (62,5)	2 (10,5)	17 (89,5)	0,077
Problemas Externalizantes	17 (70,8)	7 (29,2)	14 (73,7)	5 (26,3)	1
Total Problemas	10 (41,7)	14 (58,3)	7 (36,8)	12 (63,2)	1
Afetivo	15 (62,5)	9 (37,5)	11 (57,9)	8 (42,1)	1
Ansiedade	16 (66,7)	8 (33,3)	9 (47,4)	10 (52,6)	0,230
Somáticos	21 (87,5)	3 (12,5)	12 (63,2)	7 (36,8)	0,079
TDAH	16 (66,7)	8 (33,3)	15 (79)	4 (21,1)	0,500
TOD	17 (70,8)	7 (29,2)	16 (84,2)	3 (15,8)	0,470
Conduta	20 (83,3)	4 (16,7)	19 (100)	0 (0)	0,118
TOC	18 (75)	6 (25)	14 (73,7)	5 (26,3)	1
PTS	12 (50)	12 (50)	6 (31,6)	13 (68,4)	0,351
Qualidades positivas	24 (100)	0 (0)	19 (100)	0 (0)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- **Hipótese 42, 43**

TABELA 41 – Avaliação da associação entre implante e as questões do Prince-Embury.

	Implante						Valor de p*	Valor de p**
	Não			Sim				
	Alta	Média	Baixa	Alta	Média	Baixa		
Otimismo	10 (31,3)	11 (34,4)	11 (34,4)	4 (14,8)	18 (66,7)	5 (18,5)	0,047	1
Auto-Eficácia	5 (15,6)	20 (62,5)	7 (21,9)	2 (7,4)	14 (51,9)	11 (40,7)	0,243	0,202
Adaptabilidade	1 (9,1)	4 (36,4)	6 (54,6)	1 (14,3)	5 (71,4)	1 (14,3)	-	0,417
Controle	8 (25)	10 (31,3)	14 (43,8)	3 (11,1)	10 (37)	14 (51,9)	0,394	0,288
Confiança	2 (6,3)	17 (53,1)	13 (40,6)	4 (14,8)	12 (44,4)	11 (40,7)	0,527	0,651
Apoio	3 (9,4)	20 (62,5)	9 (28,1)	4 (14,8)	17 (63)	6 (22,2)	0,753	0,652
Conforto	4 (12,5)	21 (65,6)	7 (21,9)	6 (22,2)	12 (44,4)	9 (33,3)	0,259	1
Tolerância	6 (24)	12 (48)	7 (28)	2 (12,5)	11 (68,8)	3 (18,8)	0,416	1
Capacidade de relacionamento	6 (18,8)	11 (34,4)	15 (46,9)	6 (22,2)	7 (25,9)	14 (51,9)	0,778	1
Suscetibilidade	16 (50)	13 (40,6)	3 (9,4)	12 (44,4)	15 (55,6)	0 (0)	0,191	0,265
Recuperação	15 (46,9)	16 (50)	1 (3,1)	14 (51,9)	12 (44,4)	1 (3,7)	-	1
Prejuízo	14 (43,8)	16 (50)	2 (6,3)	13 (48,2)	13 (48,2)	1 (3,7)	0,879	1
Reatividade emocional	19 (59,4)	11 (34,4)	2 (6,3)	17 (63)	10 (37)	0 (0)	-	0,492
Recursos	11 (34,4)	6 (18,8)	15 (46,9)	4 (14,8)	8 (29,6)	15 (55,6)	0,207	0,203
Vulnerabilidade	21 (65,6)	8 (25)	3 (9,4)	22 (81,5)	5 (18,5)	0 (0)	0,191	0,235

*Teste de Qui-quadrado, $p < 0,05$

**Teste exato de Fisher (Alta x baixa); $p < 0,05$

(-) Teste não aplicável

- **Hipótese 44**

TABELA 42– Avaliação da associação entre implante e as questões do CBCL relativo a pacientes com 6 a 18 anos.

	Implante				Valor de p*
	Não (34)		Sim (22)		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	11 (32,4)	23 (67,7)	9 (40,9)	13 (59,1)	0,575
Social	22 (64,7)	12 (35,3)	19 (86,4)	3 (13,6)	0,122
Escola	20 (69)	9 (31)	14 (73,7)	5 (26,3)	1
Competências total	5 (17,2)	24 (82,8)	5 (26,3)	14 (73,7)	0,487
Ansiedade/depressão	9 (26,5)	25 (73,5)	6 (27,3)	16 (72,7)	1
Retraimento/depressão	22 (64,7)	12 (35,3)	13 (59,1)	9 (40,9)	0,780
Queixas somáticas	20 (58,8)	14 (41,2)	14 (63,6)	8 (36,4)	0,785
Problemas sociais	22 (64,7)	12 (35,3)	14 (63,6)	8 (36,4)	1
Problemas pensamento	23 (67,7)	11 (32,4)	16 (72,7)	6 (27,3)	0,772
Problema atenção	21 (61,8)	13 (38,2)	14 (63,6)	8 (36,4)	1
Violação de Regras	28 (82,4)	6 (17,7)	20 (90,9)	2 (9,1)	0,460
Comportamento Agressivo	26 (76,5)	8 (23,5)	18 (81,8)	4 (18,2)	0,746
Problemas internalizantes	5 (14,7)	29 (85,3)	6 (27,3)	16 (72,7)	0,310
Problemas externalizantes	21 (61,8)	13 (38,2)	16 (72,7)	6 (27,3)	0,564
Total problemas	9 (26,5)	25 (73,5)	10 (45,5)	12 (54,6)	0,161
Afetivo	17 (50)	17 (50)	11 (50)	11 (50)	1
Ansiedade	13 (38,2)	21 (61,8)	7 (31,8)	15 (68,2)	0,777
Somáticos	25 (73,5)	9 (26,5)	16 (72,7)	6 (27,3)	1
TDAH	24 (70,6)	10 (29,4)	16 (72,7)	6 (27,3)	1
TOD	27 (79,4)	7 (20,6)	19 (86,4)	3 (13,6)	0,724
Conduta	28 (82,4)	6 (17,7)	20 (90,9)	2 (9,1)	0,460
Tempo cognitivo lento	21 (61,8)	13 (38,2)	13 (59,1)	9 (40,9)	1
TOC	21 (61,8)	13 (38,2)	12 (54,6)	10 (45,5)	0,781
PTS	15 (44,1)	19 (55,9)	9 (40,9)	13 (59,1)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- INFLUÊNCIA DO IMPLANTE CARDÍACO DO PACIENTE NO USO DE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE SEU CUIDADOR.

- **Hipótese 45**

TABELA 43 – Avaliação da associação entre implante e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas.

COPE-BREVE	Implante		Valor de p*
	Não	Sim	
	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema			
Escore (0 – 36)	31 (27 - 34)	31 (26 - 34)	0,933
Total de estratégias utilizadas (0 – 12)	11 (10 - 12)	12 (10 - 12)	0,407
Estratégias adaptativas focadas na emoção			
Escore (0 – 24)	11 (9 - 14)	11 (10 - 13)	0,873
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	5 (4 - 6)	5 (4 - 6)	0,899
Estratégias desadaptativas			
Escore (0 – 24)	5 (2 - 9)	6 (3 - 8)	0,993
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	3 (1 - 4)	3 (1 - 4)	0,893

*Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$

- INFLUÊNCIA DO TIPO DE IMPLANTE CARDÍACO NA QUALIDADE DE VIDA E NOS PROBLEMAS COMPORTAMENTAIS E EMOCIONAIS DO PACIENTE.

- **Hipótese 46**

TABELA 44 – Avaliação da associação entre implante (MP, CDI) e a percepção de qualidade de vida do paciente.

AUQEI	Implante			
	MP		CDI	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Má QV	5	35,7%	3	37,5%
QV Adequada	9	64,3%	5	62,5%
Total	14	100	8	100

Não foi encontrada associação significativa entre o tipo de implante e a percepção de qualidade de vida, considera ($p = 1$).

- **Hipótese 47**

TABELA 45 – Avaliação da associação entre implante (MP, CDI) e a lista de comportamentos do YSR.

Lista de comportamentos	Implante				Valor de p*
	MP		CD		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	1 (16,7)	5 (83,3)	6 (46,2)	7 (53,9)	0,331
Social	5 (83,3)	1 (16,7)	5 (38,5)	8 (61,5)	0,141
Competências Total	0 (0)	4 (100)	1 (7,7)	12 (92,3)	1
Ansiedade/depressão	2 (33,3)	4 (66,7)	3 (23,1)	10 (76,9)	1
Retraimento/depressão	3 (50)	3 (50)	8 (61,5)	5 (38,5)	1
Queixas Somáticas	4 (66,7)	2 (33,3)	5 (38,5)	8 (61,5)	0,350
Problemas sociais	5 (83,3)	1 (16,7)	3 (23,1)	10 (76,9)	0,041
Problemas			11		
Pensamento	5 (83,3)	1 (16,7)	(84,6)	2 (15,4)	1
Problema atenção	3 (50)	3 (50)	8 (61,5)	5 (38,5)	1
Violação de Regras	6 (100)	0 (0)	13		
Comportamento			(100)	0 (0)	1
Agressivo	5 (83,3)	1 (16,7)	12		
Problemas Internal	2 (33,3)	4 (66,7)	(92,3)	1 (7,7)	0,544
Problemas External			0 (0)	13 (100)	0,088
Total Problemas	3 (50)	3 (50)	11		
Afetivo	3 (50)	3 (50)	(84,6)	2 (15,4)	0,262
Ansiedade	2 (33,3)	4 (66,7)	4 (30,8)	9 (69,2)	0,617
Somáticos	4 (66,7)	2 (33,3)	8 (61,5)	5 (38,5)	1
TDAH	5 (83,3)	1 (16,7)	10		
TOD	4 (66,7)	2 (33,3)	(76,9)	3 (23,1)	1
Conduta			12		
TOC	5 (83,3)	1 (16,7)	(92,3)	1 (7,7)	0,222
PTS	3 (50)	3 (50)	13		
Qualidades positivas	6 (100)	0 (0)	(100)	0 (0)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico

➤ INFLUÊNCIA DO TIPO DE IMPLANTE CARDÍACO NOS FATORES DE PROTEÇÃO E VULNERABILIDADE E NOS PROBLEMAS COMPORTAMENTAIS E EMOCIONAIS DO PACIENTE.

• Hipóteses 48, 49, 50, 51 e 52

TABELA 46 – Avaliação da associação entre implante (MP, CDI ou não implante) e as questões do Prince-Embury.

	Implante						Valor de p*	Valor de p**
	MP			CDI				
	Alta	Média	Baixa	Alta	Média	Baixa		
Otimismo	3 (21,4)	8 (57,1)	3 (21,4)	1 (7,7)	10 (76,9)	2 (15,4)	0,500	1
Auto-Eficácia	1 (7,1)	4 (28,6)	9 (64,3)	1 (7,7)	10 (76,9)	2 (15,4)	-	0,423
Adaptabilidade	3 (21,4)	1 (50)	0 (0)	0 (0)	4 (80)	1 (20)	-	1
Controle	3 (21,4)	2 (14,3)	9 (64,3)	0 (0)	8 (61,5)	5 (38,5)	0,021	0,515
Confiança	3 (21,4)	4 (28,6)	7 (50)	1 (7,7)	5 (38,5)	7 (53,9)	0,347	0,282
Apoio	3 (21,4)	6 (42,9)	5 (35,7)	1 (7,7)	11 (84,6)	1 (7,7)	0,078	1
Conforto	3 (21,4)	4 (28,6)	7 (50)	3 (23,1)	5 (38,5)	5 (38,5)	0,815	1
Tolerância	0 (0)	6 (85,7)	1 (14,3)	2 (22,2)	5 (55,6)	2 (22,2)	-	1
Capac de relacion	4 (28,6)	4 (28,6)	6 (42,9)	2 (15,4)	3 (23,1)	8 (61,5)	0,589	0,628
Suscetibilidade	8 (57,1)	6 (42,9)	0 (0)	4 (30,8)	9 (69,2)	0 (0)	-	1
Recuperação	9 (64,3)	5 (35,7)	0 (0)	5 (38,5)	7 (53,9)	1 (7,7)	-	0,400
Prejuízo	9 (64,3)	5 (35,7)	0 (0)	4 (30,8)	8 (61,5)	1 (7,7)	-	0,357
Reativid emocional	11 (78,6)	3 (21,4)	0 (0)	6 (46,2)	7 (53,9)	0 (0)	-	1
Recursos	3 (21,4)	4 (28,6)	7 (50)	4 (30,8)	8 (61,5)	0 (0)	0,597	0,582
Vulnerabilidade	12 (85,7)	2 (14,3)	0 (0)	10 (76,9)	3 (23,1)	0 (0)	-	1

*Teste de Qui-quadrado, $p < 0,05$

**Teste exato de Fisher (Alta x baixa); $p < 0,05$

(-)Teste não aplicável

- **Hipótese 53**

TABELA 47– Avaliação da associação entre implante (MP, CDI) e as questões do CBCL relativo a pacientes com 6 a 18 anos.

Lista de comportamentos	Implante				Valor de p
	MP		CDI		
	N	L + C	N	L + C	
Atividades	4 (40)	6 (60)	5 (41,7)	7 (58,3)	1
Social	10 (100)	0 (0)	9 (75)	3 (25)	0,221
Escola	6 (75)	2 (25)	8 (72,7)	3 (27,3)	1
Competências total	2 (25)	6 (75)	3 (27,3)	8 (72,7)	1
Ansiedade/ depressão	4 (40)	6 (60)	2 (16,7)	10 (83,3)	0,348
Retraimento/depress ão	6 (60)	4 (40)	7 (58,3)	5 (41,7)	1
Queixas somáticas	7 (70)	3 (30)	7 (58,3)	5 (41,7)	0,675
Problemas sociais	6 (60)	4 (40)	8 (66,7)	4 (33,3)	1
Problemas pensamento	7 (70)	3 (30)	9 (75)	3 (25)	1
Problema atenção	6 (60)	4 (40)	8 (66,7)	4 (33,3)	1
Violação de Regras	10 (100)	0 (0)	10 (83,3)	2 (16,7)	0,481
Comportamento Agressivo	9 (90)	1 (10)	9 (75)	3 (25)	0,594
Problemas internaliz	4 (40)	6 (60)	2 (16,7)	10 (83,3)	0,348
Problemas externaliz	8 (80)	2 (20)	8 (66,7)	4 (33,3)	0,646
Total problemas	5 (50)	5 (50)	5 (41,7)	7 (58,3)	1
Afetivo	4 (40)	6 (60)	7 (58,3)	5 (41,7)	0,670
Ansiedade	4 (40)	6 (60)	3 (25)	9 (75)	0,652
Somáticos	8 (80)	2 (20)	8 (66,7)	4 (33,3)	0,646
TDAH	7 (70)	3 (30)	9 (75)	3 (25)	1
TOD	10 (100)	0 (0)	9 (75)	3 (25)	0,221
Conduta	10 (100)	0 (0)	10 (83,3)	2 (16,7)	0,481
Tempo cognitivo lento	6 (60)	4 (40)	7 (58,3)	5 (41,7)	1
TOC	5 (50)	5 (50)	7 (58,3)	5 (41,7)	1
PTS	4 (40)	6 (60)	5 (41,7)	7 (58,3)	1

*Teste exato de Fisher, $p < 0,05$

Classificação: N-Normal; L- Limítrofe; C- Clínico.

- INFLUÊNCIA DO TIPO DE IMPLANTE CARDÍCO DO PACIENTE NA RESILIÊNCIA E NO USO DE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DO CUIDADOR.

• **Hipótese 54**

TABELA 48a – Avaliação da associação entre implante (MP, CDI ou não implante) e o resultado do RS-25.

RS-25	Implante			
	MP		CDI	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Muito Baixo	1	3,8%	1	5,9%
Baixo	1	3,8%	1	5,9%
Limite Baixo	6	23,1%	7	41,2%
Moderado	9	34,6%	5	29,4%
Moderad alto	8	30,8%	3	17,6%
Alto	1	3,8%	0	0,0%
Total	26	100	17	100

TABELA 48a – Avaliação da associação entre implante (MP, CDI ou não implante) e o resultado do RS-25 em tercis.

RS-25	Implante			
	MP		CDI	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
1º tercil (87 a 129) – Baixo	7	26,9%	8	47,1%
2º tercil (130 a 142) – Moderado	8	30,8%	5	29,4%
3º tercil (143 a 166) – Alto	11	42,3%	4	23,5%
Total	26	100	17	100

Não foi encontrada associação significativa. ($p = 0,326$).

TABELA 49 – Resultados das escalas do RS-25 de acordo com o tipo de implante.

Escalas do RS-25	Implante	n	Média dp	±	Mediana (Q1 – Q3)	Classificação mediana
Auto confiança	CDI	26	29 ± 4		30 (26 - 32)	Moderadamente alto
	MP	17	27,7 ± 4,6		30 (25 - 31)	Moderadamente alto
Sentido de Vida	CDI	26	28,4 ± 3,4		28 (26 - 31)	Moderado
	MP	17	26,9 ± 3,6		27 (25 - 29)	Moderado
Equilíbrio	CDI	26	23,2 ± 5,6		23 (20 - 28)	Baixo
	MP	17	21,7 ± 3,9		23 (18 - 25)	Baixo
Perseverança	CDI	26	28,3 ± 4		28,5 (27 - 32)	Moderado
	MP	17	28,4 ± 3,6		29 (27 - 31)	Moderado
Solidão Existencial	CDI	26	27,2 ± 5,7		28,5 (25 - 31)	Moderado
	MP	17	24,3 ± 6,1		25 (18 - 30)	Limite baixo

dp: desvio padrão; Q1: 1º quartil; Q3: 3º quartil

- **Hipótese 55**

TABELA 50 – Avaliação da associação entre implante (MP, CDI ou não implante) e o uso de estratégias adaptativas e desadaptativas.

COPE-BREVE	Implante		Valor de p*
	MP	CDI	
	Mediana (Q1 – Q3)	Mediana (Q1 – Q3)	
Estratégias adaptativas focadas no problema			
Escore (0 – 36)	31 (22,5 -33)	31 (27 - 36)	0,401
Total de estratégias utilizadas (0 – 12)	11,5 (9,5 12)	12 (12 - 12)	0,129
Estratégias adaptativas focadas na emoção			
Escore (0 – 24)	10,5 (9,5 -13,5)	11 (10 - 13)	0,599
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	5 (4 - 5)	5 (4 - 6)	0,770
Estratégias desadaptativas			
Escore (0 – 24)	5,5 (4 - 7,5)	6 (0 - 8)	0,599
Total de estratégias utilizadas (0 – 8)	3 (2 - 4)	3 (0 - 4)	0,830

*Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.