

Qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatia congênita

RESUMO

Lizandra Alvares Félix Barros
lizandrafelix.enfermagem@gmail.com
orcid.org/0000-0003-1050-5195
Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil.

OBJETIVO: Identificar os domínios mais relevantes da qualidade de vida de crianças portadoras de cardiopatia congênita na ótica das próprias crianças.

MÉTODOS: Esse estudo caracteriza-se como exploratório, descritivo e de corte transversal. Participaram do estudo 25 crianças com diagnóstico de CC com idade entre 4 e 12 anos. Para avaliar a QV dessas crianças foram utilizados dois instrumentos: um questionário sociodemográfico e o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI). A análise estatística foi realizada através do Teste de Mediana de Mood e Exato de Fisher. O valor de p considerado significativo foi $<0,05$.

RESULTADOS: Das 25 crianças participantes, 10 são do sexo masculino e 15 do feminino, com idade predominante entre 4 e 6 anos. Relacionando o diagnóstico, 18 tiveram acesso ao diagnóstico até os 2 anos de vida, sendo que dessas, 12 antes de completar o sexto mês de vida. No tratamento, 13 foram submetidas à cirurgia para correção da CC. Na avaliação da QV, 18 crianças apresentavam QV satisfatória e a média geral de escore do grupo foi $52,60 \pm 7,3$. Não foi identificada correlação significativa entre os dados sociodemográficos e a análise da QV ($p < 0,05$). Os domínios mais bem pontuados foram lazer e família, com destaque para as questões abordando 'aniversário', 'mãe' e 'avôs'. O domínio com menor pontuação foi autonomia, cuja questão com a temática 'longe da família' demonstrou o menor escore.

CONCLUSÕES: Os domínios lazer e família foram os mais importantes para uma QV satisfatória na maioria das crianças portadoras de CC que participaram do estudo.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de vida na infância. Criança. Cardiopatia congênita.

INTRODUÇÃO

Com os avanços tecnológicos para a melhoria das condições de nascimento e de assistência à saúde infantil, observou-se um aumento da sobrevivência de crianças que nascem com algum tipo de anomalia congênita. Para Berkes et al. (2010), o grande avanço na área da cirurgia cardíaca pediátrica permitiu mais resolutividade e, com isso, garantia de uma melhor qualidade de vida (QV) dessas crianças.

Quando se analisa o processo de tratamento de uma enfermidade em longo prazo como a cardiopatia congênita (CC), utiliza-se o conceito de doença crônica. Para Vieira, Dupas e Ferreira (2009), doenças crônicas podem ser entendidas como situações médicas que têm como características sintomas e incapacidades associadas que exigem condutas e acompanhamento por mais de 3 meses. O indivíduo que tem sua vida afetada por uma doença crônica pode sofrer mudanças causadas pela patologia que impactarão significativamente seu estilo de vida e QV, considerando as demandas terapêuticas, controle clínico rigoroso e internações recorrentes. Essas implicações abrangem dificuldades relacionadas à estrutura física e ao emocional e, em geral, englobam toda a família (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

Os estudos com crianças portadoras de CC ainda são escassos. Braile, Pellanda e Kalil (2008) relatam sobre a importância da realização desses estudos, considerando as evidências específicas para essa faixa etária e que essas crianças apresentam um perfil epidemiológico específico e com gravidade diferente das cardiopatias em adultos.

Souza et al. (2014) destacam que os profissionais de saúde devem analisar não apenas as questões relacionadas à doença, mas também as psicossociais. No entanto, as pesquisas com abordagem da temática QV em crianças e adolescentes ainda são em pequeno número quando comparadas com estudos relacionando o tema com adultos. A importância de melhor abordagem sobre o assunto também é ressaltada por Prebianchi (2003), ao citar que entre os direitos da criança está o de ter padrões de QV adequados às suas necessidades, o que contribuirá para um bem-estar na vida adulta.

A presente pesquisa tem por objetivo identificar os domínios mais relevantes da QV de crianças portadoras de CC na ótica das próprias crianças.

MÉTODOS

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

Foram convidadas a participar todas as crianças com diagnóstico prévio de CC, que aguardavam atendimento para avaliação e/ou acompanhamento no Ambulatório de Cardiologia Infantil do Centro de Especialidades Médicas, no

município de Campo Grande/MS, no período entre outubro de 2011 e janeiro de 2012.

Buscou-se atingir todas as crianças com idade de 4 a 12 anos, dentro dos critérios de inclusão, e que estivessem presentes no ambulatório no dia de consulta com o cardiologista. Desta maneira, foram pré-selecionadas 32 crianças que preenchem os critérios de inclusão. Destas, 25 participaram do estudo, 4 não concordaram em participar e 3 desistiram de responder totalmente ao questionário.

Para obtenção dos dados, dois questionários foram aplicados simultaneamente pela pesquisadora no próprio ambulatório: um questionário sociodemográfico e o AUQEI (Anexo A), sendo o primeiro aplicado aos responsáveis e o segundo, aplicado somente à criança. Durante todo o período de aplicação dos questionários, as mães ou outros responsáveis estiveram presentes com a criança.

O questionário sociodemográfico contemplou as variáveis: idade, sexo, série escolar, tipo de cardiopatia, número de cirurgias, conhecimento do diagnóstico, uso de medicamentos, restrição de atividades físicas, acompanhamento médico, cidade onde reside, cidade onde recebe tratamento, idade e escolaridade dos responsáveis, existência de irmãos e renda familiar.

O questionário AUQEI é específico e permite a avaliação da QV das crianças com faixa etária entre 4 e 12 anos, considerando como ponto de corte o escore 48 (com um intervalo de confiança de 95%), sendo que abaixo desse valor a QV das crianças estudadas pode ser considerada prejudicada. O AUQEI apresenta questões abertas que permitem que a criança se expresse espontaneamente quanto aos sentimentos demonstrados pelas figuras representativas de faces que expressam sentimentos (muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz) e o critério de avaliação dos domínios propostos por Assumpção Jr. et al. (2000), onde a escala, conforme sua composição e distribuição das questões relacionadas aos 4 domínios (função, autonomia, lazer e família), determinam respostas às 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. Em cada questão, a criança associa sua percepção à pergunta, com as respostas muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz, obtendo-se como pontuação 0, 1, 2 e 3 para cada resposta, respectivamente, onde a somatória determinará o escore final, que ao ser comparado com nota de corte 48, determinou a classificação como satisfatória ou não a QV do participante.

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

Em respeito às determinações do Conselho Nacional de Saúde, esta pesquisa foi apresentada ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), para autorização do estudo com seres humanos. A homologação do Comitê de Ética com a aprovação da pesquisa se deu por meio da declaração de 2 de junho de 2011, com o protocolo n. 013/11.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Entre os tipos de CCs diagnosticadas, houve 11 tipos identificados, e as de maior frequência foram:

- a) comunicação interventricular (sete);
- b) comunicação interatrial (quatro);
- c) estenose pulmonar (três).

Entre os diagnósticos, em quatro crianças, havia mais de um tipo de defeito cardíaco congênito associado. Dados semelhantes foram encontrados em estudo conduzido por Miyague et al. (2003) sobre a incidência de CCs em 4.538 crianças e adolescentes, cujas cardiopatias mais frequentes foram: comunicação interventricular, comunicação interatrial e persistência do canal arterial. Outras pesquisas demonstraram resultados similares (RIVERA et al., 2007; SILVA; LOPES; ARAUJO, 2007; AMORIN et al., 2008; ANDRADE, 2012).

Em resposta às questões abertas do AUQEI, quando questionadas se 'Algumas vezes você está feliz?', seis crianças responderam ganhando presentes, cinco brincando, quatro não responderam, duas quando estão com o pai, duas ao ir à escola e com frequência unitária quando está com o avô, quando não apanham, ouvindo música, fazendo algo que gosta e não sabe. Quanto ao motivo de estarem muito felizes, cinco relataram que estão quando vai passear ou viajar, cinco quando estão brincando, quatro quando estão com a família, quatro não responderam, três quando ganham presentes, duas comendo, uma quando não vai à escola e uma quando anda a cavalo. Fica evidente a importância da família e do brincar para o ideal de bem-estar infantil (FIALHO, 2006).

Prosseguindo com a segunda parte do instrumento, na qual, por meio da soma dos valores obtidos nas respostas de 26 questões, determinou-se o escore total de avaliação da QV, os resultados apontaram que, de uma variação possível de 0 a 78 pontos, a média geral do AUQEI entre as 25 crianças entrevistadas foi de $52,60 \pm 7,3$.

Com base na nota de corte 48 proposta por Assumpção Jr. et al. (2000), foi evidenciada uma QV satisfatória em 18 crianças, com média geral de $55,89 \pm 5,64$. Em sete crianças (28%) foram encontrados valores abaixo de 48, com média geral de $44,14 \pm 2,73$, sendo, então, considerados com uma QV não satisfatória. Não houve associação significativa entre os escores de QV e as variáveis sociodemográficas, como acompanhamento médico, histórico cirúrgico e tratamento medicamentoso (Tabela 1).

Tabela 1 – Resultados dos testes estatísticos entre a qualidade de vida das crianças e os dados sociodemográficos

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

Fonte: Autoria própria (2012).

Giannotti (1996), ao discutir os efeitos psicológicos das CCs, aponta para os possíveis efeitos da hospitalização, do cateterismo, da anestesia e procedimentos cirúrgicos, evidenciando que diversos autores concordam em reconhecer o quanto essas experiências, somadas às inerentes ao curso da cardiopatia, poderiam afetar as crianças e suas famílias. Entretanto, também destaca que, em vários estudos internacionais, foram poucos os desvios de normalidade nos comportamentos das crianças em pós-operatório, sejam imediatos ou tardios.

Ao avaliarem a QV em crianças e adolescentes saudáveis e portadores de outras doenças crônicas e/ou incapacitantes por meio do AUQEI, vários autores encontraram escores apontando QV satisfatória na maioria do grupo estudado. Thomaz (2012) estudou crianças portadoras de CC do tipo Tetralogia de Fallot, encontrando um escore médio $51,5 \pm 5,8$ de QV. Silva e Pfeifer (2009) avaliaram a QV de crianças afetadas por fibrose cística, identificando escore médio de 51,9 pontos. Frota et al. (2010) avaliaram a QV em crianças portadoras de insuficiência renal crônica e encontraram valores que permitiram considerar que, apesar dos aspectos inerentes à patologia, 61,5% das crianças possuem boa QV.

Contribuindo com a visão de subjetividade da avaliação de QV em crianças em estudos com a temática, mesmo em situações que não envolvam condições de saúde desfavoráveis ou doenças incapacitantes, são relacionados escores de QV prejudicados. Ferreira (2005), ao estudar crianças saudáveis de 4 a 6 anos, encontrou escores de QV menores que 48 em 20,0% das crianças entrevistadas. Já em estudo conduzido por Lima (2010), com população constituída por estudantes saudáveis de uma escola pública, encontrou a QV prejudicada em 19,0% das crianças. Pereira e Petreça (2015), em estudo com 50 pré-escolares, encontraram 42,0% com QV desfavorável.

Ao avaliar os escores totais de cada componente do questionário, verificou-se que 'longe da família' (questão 23), 'dorme fora de casa' (questão 17) e 'remédios' (questão 20) obtiveram os menores escores, respectivamente, com maior associação de respostas 'muito infeliz' e 'infeliz', enquanto que 'aniversário' (questão 11), 'mãe' (questão 13), 'avós' (questão 25) e 'televisão' (questão 26) obtiveram as melhores pontuações. Com relação aos domínios ao qual cada questão pertence, é possível observar que entre as questões mais bem pontuadas estão os domínios lazer e família. Resultado semelhante foi encontrado por Pereira e Petreça (2015) em um estudo conduzido com 50 crianças pré-escolares.

Os domínios autonomia e função são os que apresentam as menores pontuações. Em relação ao domínio autonomia, pode-se concluir que existe um comprometimento do seu desenvolvimento em crianças portadoras de CC. A relação superprotetora dos pais em torno do filho com CC, formada ao longo do período de tratamento, pode refletir em uma relação de dependência das crianças. Kokkonen e Paavilainen (1992), ao analisarem um grupo de adultos portadores de CC, com média de idade de $22,9 \pm 1,9$ anos, encontraram diferenças significativas quanto ao estilo de vida comparado com um grupo-controle, formado por jovens sem doenças associadas. Entre os aspectos diferenciais encontrados, destaca-se uma menor autonomia se comparada com o grupo-controle. De uma maneira geral, os dados permitiram aos autores afirmarem que a CC, mesmo quando corrigida na infância, pode influenciar o estilo de vida na fase adulta. Os dados obtidos por Lima (2010) e Pereira e Petreça (2015) corroboram a fragilidade em relação à autonomia quando se trata de estar longe dos pais.

Outro dado gerado pelo presente estudo é observado nas pontuações obtidas nas questões 8 'consulta médica' e 14 'internado no hospital'. Os escores médios obtidos nessas questões são superiores aos encontrados em estudos relacionando crianças sem morbidades associadas. Em estudos conduzidos por Lima (2010) e Pereira e Petreça (2015), a questão 14 obteve as menores pontuações. Apesar da ausência de significância estatística, a tendência encontrada mostra que esse dado pode ser correlacionado a maior capacidade de adaptação das crianças com CC aos procedimentos, internações e uso de medicamentos, fatos comuns no decorrer do tratamento, em comparação com outras crianças sem doenças graves associadas.

Oliveira (1993) ao discorrer sobre a temática da enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada, afirma que, durante o processo de internação hospitalar, o 'estar hospitalizada', os procedimentos, os medicamentos e a própria enfermidade geram um sentimento de associação e culpa 'doença/hospitalização/culpa/castigo'. A primeira impressão em relação à terapêutica é de extremo desconhecimento. Com o decorrer do tratamento, essa característica de percepção relacionada à internação tende a se alterar nas crianças portadoras de doenças crônicas: "Somente nas hospitalizações prolongadas, por exemplo, no caso de doenças crônicas, é que ela consegue iniciar um conhecimento do nome de sua doença, do cotidiano hospitalar e dos profissionais que ali desempenham suas funções" (OLIVEIRA, 1993, p. 328).

As respostas obtidas neste estudo podem reforçar a percepção do quanto importante é a presença da família e das atividades de lazer em suas vidas para o alcance da sensação de bem-estar, independente das situações que permeiam o tratamento da cardiopatia, como consultas, uso de medicamentos, cirurgias, restrição física, deslocamento da residência, entre outras. Não se pode afirmar, entretanto, que a QV não pode ser prejudicada pelo estado de saúde da criança.

Prebianchi e Barbarini (2009) ressaltam a importância de avaliar a QV sob o critério da subjetividade e de preferência, sob a percepção de quem está sendo avaliado.

Ressalta-se neste estudo, a casuística reduzida, condicionada principalmente pela faixa etária em que o instrumento pode ser aplicado. É evidente na área da cardiologia infantil que o número de crianças em tratamento e acompanhamento ambulatorial é maior na faixa etária abaixo de quatro anos, com frequência maior até o segundo ano de vida, justificando a dificuldade de atingir um número maior participantes neste estudo.

Na análise geral dos escores, a QV foi considerada satisfatória na maioria dos participantes.

Constatou-se que os domínios lazer e família estão associados às experiências mais felizes. As altas pontuações associadas aos itens brincar, férias, praticar esporte, comemorar aniversário, estar com os irmãos ou avós, pensar nos pais ou simplesmente assistir à televisão, corroboram a percepção infantil do ideal para o seu bem-estar.

Os domínios função e autonomia obtiveram os piores escores. As menores pontuações foram encontradas nas questões que abordavam as experiências ficar longe da família, dormir fora de casa e medicamentos. O baixo escore obtido no domínio autonomia pode estar ligado à relação superprotetora dos pais e à dificuldade em reconhecer que o filho tem capacidades semelhantes ou mesmo iguais aos de outras crianças sãs.

A avaliação positiva de QV encontrada na presente pesquisa pode sugerir novos estudos abordando outros aspectos relacionados ao enfrentamento de patologias crônicas como a CC, a resiliência, o *coping*, entre outros.

Quality of life in child with congenital heart disease

ABSTRACT

OBJECTIVE: Identify the most relevant areas of quality of life of children with congenital heart disease in the perspective of the children themselves.

METHODS: This study is known as a descriptive one, taking quantitative approaches and cross-sectional. Twenty-five children aged between four and twelve years old took part in this study. To assess their QoL two instruments were used: A socio-demographic questionnaire and the Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI). Statistical analysis was performed through the Mood's median test and Fisher's exact test. P value considered significant was $<0,05$.


RESULTS: Among twenty-five participant children, ten are male and fifteen are female at a dominant rate of aged 4-6. In the analysis of the QoL, eighteen children show satisfactory QoL and the overall average score of the group is 52.60 (about 7.3). A significant correlation between the socio demographic data and the analysis of QoL has not been identified. The top scored domains are in Leisure and Family, featuring prominence to issues such as 'birthday', 'mother', and 'grandparents'. The domain that demonstrated the lowest total score is Autonomy which deals with issues like 'away from the family'.

CONCLUSIONS: The Leisure and Family domains were the most important for a satisfactory QOL in most children with congenital heart disease who participated in the study.

KEYWORDS: Quality of life in childhood. Child. Congenital heart disease.

REFERENCIAS

AMORIM, L. F. P. et al. Apresentação das cardiopatias congênitas diagnosticadas ao nascimento: análise de 29.770 recém-nascidos. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 1, p. 83-90, 2008. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572008000100014>. Acesso em: 20 mar. 2016. 

ANDRADE, I. S. **Qualidade de vida de crianças com cardiopatia congênita**. 2012. 100 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2012. Disponível em:

<<http://uolp.unifor.br/oul/conteudosite/F1066342749/Dissertacao.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

ASSUMPÇÃO JR., F. B. et al. Escala de avaliação da qualidade de vida (*Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé* - AUQEI): validade e confiabilidade de uma escala de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/anp/v58n1/1267.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.



BERKES, A. et al. Measuring health-related quality of life in Hungarian children with heart disease: psychometric properties of the Hungarian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales and the Cardiac Module. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 8, p. 1-12, 2010. Disponível em:

<<http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-8-14.pdf>>. Acesso em: 20 mar.

2016. 


BRAILE, D. M.; PELLANDA, L. C.; KALIL, R. A. K. Ensino, pesquisa e noções de estatística. In: CROTI, U. A.; MATTOS, S. S.; PINTO JR., V. C.; AIELLO, V. D. **Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica**. São Paulo: Roca, 2008. p. 821-836.

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

<<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cp002217.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

FIALHO, L. M. F. **Qualidade de vida na infância: visão de alunos da rede pública e privada de ensino**. 2006. 104 f. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) – Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2006. Disponível em:

<<http://uolp.unifor.br/oul/conteudosite/F106634768/Dissertacao.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

FROTA, M. A. et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 14, n. 3, p. 527-533, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a14.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016. 


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

KOKKONEN, J.; PAAVILAINEN, T. Social adaptation of young adults with congenital heart disease. **International Journal of Cardiology**, Amsterdam, v. 36, n. 1, p. 23-29, 1992. Disponível em: <[http://www.internationaljournalofcardiology.com/article/0167-5273\(92\)90104-B/pdf](http://www.internationaljournalofcardiology.com/article/0167-5273(92)90104-B/pdf)>. Acesso em: 20 mar. 2016. 

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

MIYAGUE, N. I. et al. Estudo epidemiológico de cardiopatias congênitas na infância e adolescência. Análise em 4.538 casos. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 80, n. 3, 269-273, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abc/v80n3/p03v80n3.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

OLIVEIRA, H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 326-332, 1993. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300020>. Acesso em: 20 mar. 2016.

PEREIRA, A. P.; PETREÇA, D. R. Percepção e nível de qualidade de vida entre pré-escolares. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, Ponta Grossa, v. 7, n. 2, p. 56-64, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/2724/2081>>. Acesso em: 20 mar. 2016. 

PREBIANCHI, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 57-69, 2003. Disponível em: <<http://www3.mackenzie.br/editora/index.php/ptp/article/download/1180/879>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

PREBIANCHI, H. B.; BARBARINI, E. A. Qualidade de vida infantil: limites e possibilidades das questões teórico-metodológicas. **Psico-USF**, Itatiba, v. 14, n. 3, p. 355-364, 2009. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v14n3/v14n3a11.pdf>>. Acesso em: 20 mar.

2016. 

RIVERA, I. R. et al. Cardiopatia congênita no recém-nascido: da solicitação do pediatra à avaliação do cardiologista. **Arquivo Brasileiro Cardiologia**, Rio de Janeiro, v. 89, n. 1, p. 6-10, 2007. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/abc/v89n1/02.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

SILVA, M. A.; PFEIFER, L. I. Avaliação da qualidade de vida em crianças com fibrose cística. **Revista do Núcleo de Estudos Fenomenológicos**, Belém, v. 1, n. 2, p. 118-130, 2009. Disponível em:

<<http://www.periodicos.ufpa.br/index.php/rnufen/article/viewFile/242/488>>.

Acesso em: 20 mar. 2016.

SILVA, V. M.; LOPES, M. V. O.; ARAUJO, T. L. Avaliação dos percentis de crescimento de crianças com cardiopatias congênitas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, p. 298-303, 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/pt_v15n2a16.pdf>. Acesso em: 20 mar.

2016. 

SOUZA, J. G. et al. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. **Revista Paulista Pediatria**, v. 32, n. 2, p. 272-278, 2014.

Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822014000200272&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 20 mar. 2016.



THOMAZ, M. X. **Avaliação qualidade de vida do pós-operatório tardio de pacientes com tetralogia de Fallot**. 2012. 77 f. Dissertação (Mestrado em Cirurgia) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2012. Disponível em:

<http://www.biblioteca.pucpr.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1901>. Acesso em: 20 mar. 2016.

VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 74-83, 2009. Disponível em:

<http://revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=400>. Acesso em: 20 mar. 2016.

ANEXO A - AUQEI – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES



Algumas vezes você está muito infeliz?
Diga por quê:



Algumas vezes você está infeliz?
Diga por quê:



Algumas vezes você está feliz?
Diga por quê:



Algumas vezes você está muito feliz?
Diga por quê:

Diga como você se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.	[]	[]	[]	[]
2. à noite, quando você se deita.	[]	[]	[]	[]
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles.	[]	[]	[]	[]
4. à noite, ao dormir.	[]	[]	[]	[]
5. na sala de aula.	[]	[]	[]	[]
6. quando você vê uma fotografia sua.	[]	[]	[]	[]
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.	[]	[]	[]	[]
8. quando você vai a uma consulta médica.	[]	[]	[]	[]
9. quando você pratica um esporte.	[]	[]	[]	[]
10. quando você pensa em seu pai.	[]	[]	[]	[]
11. no dia do seu aniversário.	[]	[]	[]	[]
12. quando você faz as lições de casa.	[]	[]	[]	[]
13. quando você pensa em sua mãe.	[]	[]	[]	[]
14. quando você fica internado no hospital.	[]	[]	[]	[]
15. quando você brinca sozinho (a).	[]	[]	[]	[]
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.	[]	[]	[]	[]
17. quando você dorme fora de casa.	[]	[]	[]	[]
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	[]	[]	[]	[]
19. quando os amigos falam de você.	[]	[]	[]	[]
20. quando você toma os remédios.	[]	[]	[]	[]
21. durante as férias.	[]	[]	[]	[]
22. quando você pensa em quando tiver crescido.	[]	[]	[]	[]
23. quando você está longe de sua família.	[]	[]	[]	[]
24. quando você recebe as notas da escola.	[]	[]	[]	[]
25. quando você está com os seus avós.	[]	[]	[]	[]
26. quando você assiste televisão.	[]	[]	[]	[]

Fonte: Adaptado de Assumpção Jr. et al. (2000).

Recebido: 18 nov. 2015.

Aprovado: 20 jan. 2016.

DOI: <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v8n1.3527>.

Como citar:

BARROS, L. A. F. Qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatia congênita. **R. bras. Qual. Vida**, Ponta Grossa, v. 8, n. 1, p. 3-15, jan./mar. 2016. Disponível em:
<<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/3527>>. Acesso em: XXX.

Correspondência:

Lizandra Alvares Félix Barros

Rua Cardeal Arcoverde, 495, Jd. Seminário, Campo Grande, MS.

Conflitos de interesse: Não há nenhum potencial conflito de interesse entre os autores desse trabalho.

Direito autoral: Este artigo está licenciado sob os termos da Licença Creative Commons-Atribuição 4.0 Internacional.

