

**MARIA MARTA DA SILVA**

**PROBLEMAS DE COMPORTAMENTO EM ADOLESCENTES PORTADORES  
DE CARDIOPATIAS: ESTUDO EXPLORATÓRIO EM AMBULATÓRIO DE  
CARDIOLOGIA PEDIÁTRICA SEGUNDO OS QUESTIONÁRIOS *YOUTH  
SELF REPORT E CHILD BEHAVIOR CHECKLIST***

Tese apresentada à Universidade Federal de  
São Paulo – Escola Paulista de Medicina,  
para obtenção do Título de Doutor em  
Ciências.

São Paulo  
2013

**MARIA MARTA DA SILVA**

**Problemas de comportamento em adolescentes portadores de cardiopatias: estudo exploratório em ambulatório de cardiologia pediátrica segundo os questionários *Youth Self Report* e *Child Behavior Checklist***

Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para obtenção do Título de Doutor em Ciências pelo programa de pós - graduação em Cardiologia.

Orientador: Prof. Dr Antonio Carlos Carvalho

Co-orientadora: Dr<sup>a</sup> Teresa Helena Schoen-Ferreira

Co-orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Maria Suely Bezerra Diógenes

São Paulo  
2013

Silva, Maria Marta da

**Problemas de comportamento em adolescentes portadores de cardiopatias: estudo exploratório em ambulatório de cardiologia pediátrica segundo os questionários *Youth Self Report e Child Behavior Checklist*.** / Maria Marta da Silva – São Paulo, UNIFESP, 2013.

xv, 123f.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Pós-graduação em Cardiologia.

Título em inglês: Behaviour problems in adolescents with heart disease: an exploratory study in a paediatric cardiology outpatient clinic

1. Comportamento do Adolescente/psicologia. 2. Cardiopatias/psicologia. 3. Comportamento Social. 4. Questionários.

**MARIA MARTA DA SILVA**

**Problemas de comportamento em adolescentes portadores de cardiopatias: estudo exploratório em ambulatório de cardiologia pediátrica segundo os questionários *Youth Self Report* e *Child Behavior Checklist***

Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para obtenção do Título de Doutor em Ciências pelo programa de pós - graduação em Cardiologia.

Chefe do Departamento de Medicina: Prof. Dr. Álvaro Nagib Atallah

Chefe da Disciplina de Cardiologia: Prof. Dr. Angelo Amato Vincenzo de Paola

Coordenador do Curso de Pós- graduação: Prof. Dr. Valdir Ambrósio Moisés

**MARIA MARTA DA SILVA**

**Problemas de comportamento em adolescentes portadores de cardiopatias: estudo exploratório em ambulatório de cardiologia pediátrica segundo os questionários *Youth Self Report* e *Child Behavior Checklist***

Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para obtenção do Título de Doutor em Ciências pelo programa de pós - graduação em Cardiologia.

Presidente da banca:

Prof. Dr. Antonio Carlos Carvalho

**BANCA EXAMINADORA**

Prof. Dr.....

Prof. Dr.....

Prof. Dr.....

Prof. Dr.....

Prof. Dr.....

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, pelo auxílio concedido, sem o qual este trabalho não poderia ser realizado.

## SUMÁRIO

Dedicatória	vii
Agradecimentos Especiais	viii
Agradecimentos	ix
Listas de Abreviaturas	xi
Listas de Tabelas	xii
Resumo	xiv
1. INTRODUÇÃO	1
1.1. Objetivos	4
2. REVISÃO DA LITERATURA	6
2.1. A adolescência	7
2.2. A cardiopatia	11
2.3. O coração e sua simbologia	16
2.4. A cardiopatia e seus aspectos emocionais	16
2.5. Reações psicológicas frente à doença crônica	18
2.6. Implicações da doença crônica no comportamento	24
3. Material e Método	29
3.1. Participantes	30
3.2. Procedimentos	34
3.3. Instrumentos	35
3.3.1. <i>Youth Self Report- YSR</i>	36
3.3.2. <i>Child Behavior Checklist- CBCL</i>	38
3.3.3. Entrevista semiestruturada	38
3.4. Análise estatística	39
4. RESULTADOS	40
5. DISCUSSÃO	58
5.1. Considerações finais	82
6. CONCLUSÕES	83
7. ANEXOS	86
8. REFERÊNCIAS	103
Abstract	
Publicação da Tese	

## *Dedicatória*

Mãezinha querida, **Benedita Marques da Silva** (in memorian), o que dizer neste momento de alegria, sem a sua presença física. Faz 5 anos que você partiu, mas sinto sua presença, lembro-me dos seus conselhos, de sua garra, de sua competência e, acima de tudo, de sua dignidade. Em sua simplicidade, você demonstrou que é possível ser feliz e conquistar o nosso espaço com honestidade. Quero agradecer-lhe por tudo que fez ao longo dos anos e por demonstrar a importância do amor, do respeito e da força de vontade. Obrigada pelo incentivo ao longo desses anos. Seu colo foi fundamental. Sem seu amor e carinho talvez eu não chegasse até aqui. Obrigada por ouvir-me, e por ter palavras de consolo em momentos difíceis. Mãe, você foi e continuará sendo um exemplo para mim. Amo você! Obrigada por tudo e pela sua presença hoje, ainda que não física.

## *Agradecimentos Especiais*

A Deus, pela oportunidade da vida e pela possibilidade de aprender e colocar em prática os conhecimentos adquiridos.

Ao Prof. Dr. Antonio Carlos Carvalho pela atenção, acolhimento e confiança, pela paciência ao longo desta longa jornada, pela orientação científica, dedicação profissional e por ter permitido que este estudo se concretizasse.

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Suely Bezerra Diógenes pela presença constante, pelo acolhimento, respeito e a serenidade de sempre. Pela insistência em dizer que era possível contornar as situações difíceis e chegar ao objetivo final. Pela mão amiga quando tudo parecia perdido e pelas observações sensatas. Obrigada pela companhia nesse caminho árduo.

À Dr<sup>a</sup>. Teresa Helena Shoen-Ferreira pelo aprendizado ao longo dos anos. Sua presença permitiu que a cada dia eu acreditasse mais em mim. Não foi fácil, mas chegamos ao objetivo final.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Marcia Regina Marcondes Pedromônico (in memoriam), pelo carinho, competência e pela participação na elaboração inicial desta pesquisa. Mestre, o pouco tempo de convivência foi o suficiente para deixar uma semente que germinará para sempre. Obrigada por acreditar em mim e por me iniciar nos caminhos fascinantes da pesquisa científica.

## *Agradecimentos*

Ao meu querido paizinho: Manoel Vivaldo da Silva (in memorian), pelos momentos alegres vividos na infância. Graças a essa experiência prazerosa tive forças para caminhar e chegar ao meu objetivo.

Aos meus filhos queridos; Daniel Domingos Ferrero e Tiziana Ferrero, por existirem e por suportarem ao longo dos anos todos os conflitos e loucuras que um trabalho científico oferece. Sei que fiquei ausente, mas sempre que precisarem estarei presente. Amo Vocês!

À Roberto Francisco Ferrero: ultrapassar as barreiras ao longo destes anos não foi nada fácil, entretanto, tudo na vida tem seu tempo. E sabemos que nada na vida acontece por acaso. Obrigada por ter contribuído com meu crescimento pessoal e profissional. Mesmo de forma controversa.

À querida amiga, irmãzinha do coração, Daniela Di Lorenzo (in memorian) você é a responsável por eu estar aqui hoje. Obrigada por incentivar a minha caminhada na psicologia. Graças a você, pude entender um pouco mais a complexidade da existência humana. Pena que você não está aqui para vibrar comigo.

À querida Edileuza da Silva Cunha, pelo carinho de sempre, incentivo e pelo cuidado na configuração final desta obra.

Ao Dr. Ângelo Amato de Paola pelo estímulo e incentivo neste estudo.

À Maria Christina Almeida, secretária da pós-graduação, pelo carinho, a disponibilidade de sempre e o incentivo para publicar o artigo no exterior.

A todos os pacientes do ambulatório de cardiologia pediátrica pela participação neste estudo; sem eles esta obra não poderia ser realizada.

À diretora das escolas e aos estudantes pela participação nesta pesquisa.

Maria Lúcia de Faria Ferraz – USP - pela disponibilidade, gentileza, amizade e auxílio constante na minha busca desesperada por referências bibliográficas; obrigada, querida.

Às queridas funcionárias do ambulatório de cardiologia, Rose, Márcia e especialmente a enfermeira chefe - Vera Lúcia Laet, por oferecer uma sala, dividir o computador e por abrir o espaço e me acolher ao longo destes anos, obrigada por tudo.

Aos meus queridos pacientes do consultório particular, por me permitir experimentar, na prática, a teoria adquirida ao longo dos anos, e, por dividir comigo suas angústias, alegrias e conquistas. Neste espaço, tenho a possibilidade de ver a transformação do ser.

Aos adolescentes do Grupo Mocidade – Casa do Caminho, instituição filantrópica onde trabalho, pelo carinho e por me fazer crer que a vida vale pena, apesar dos obstáculos.

À Dra Celina Daspt, minha querida terapeuta do luto (Caenf), por me auxiliar no momento mais delicado da minha vida. Obrigada pela presença, pelo carinho e acima de tudo pelo respeito. Os encontros permitiram que eu resignificasse a minha história de vida. Foram momentos intensos, muitas lágrimas rolaram, mas risadas também fizeram parte deste processo de elaboração. Através destes encontros tive a possibilidade de perceber que o pôr do sol continua lindo.

A Maria Selma de Carvalho, Keila e Zoraia Tomaz, minhas queridas amigas do coração, obrigada pela amizade, pelas palavras sensatas e pela presença nos momentos mais difíceis da minha vida.

A todas as pessoas que, direta ou indiretamente, participaram desse processo de elaboração e que em algum momento estiveram ao meu lado, que me deram colo, apoio, que cansaram de me ouvir falar da pesquisa que parecia interminável. Obrigada!

A querida Thais Cocarelli da Fundação de Apoio à Universidade Federal de São Paulo pelo auxílio com os dados estatísticos.

## ***LISTA DE ABREVIATURAS***

AP: atresia pulmonar  
BAVT: bloqueio atrioventricular total  
CC: cardiopatia congênita  
CA: cardiopatia adquirida  
CCA: cardiopatia congênita acianótica  
CCC: cardiopatia congênita cianótica  
CIA: comunicação interatrial  
CIV: comunicação interventricular  
CoAo: coarctação da aorta  
DAPVP: drenagem anômala parcial de veias pulmonares  
DATVP: drenagem anômala total de veias pulmonares  
DLAo: dupla lesão aórtica  
DLM: dupla lesão mitral  
DSAVP: defeito do septo atrioventricular na forma parcial  
DSAVT: defeito do septo atrioventricular na forma total  
EAo: estenose aórtica  
EP: estenose pulmonar  
EPV: estenose pulmonar valvar  
IAA: interrupção do arco aórtico  
IAo: insuficiência aórtica  
IM: insuficiência mitral  
Isomerismo E: isomerismo esquerdo  
IT: insuficiência tricúspide  
MD: Miocardiopatia dilatada  
Origem anômala ACE: origem anômala de artéria coronária esquerda  
PCA: persistência do canal arterial  
PVM: prolapso da valva mitral  
SIV: septo interventricular  
T4F: tetralogia de Fallot  
TAC: *Truncus arteriosus communis*  
TGA: transposição completa das grandes artérias  
VU: Ventrículo único  
YSR: *Youth Self Report*  
CBCL: *Child Behavior Checklist*

## *Lista de Tabelas*

Tabela 1. Distribuição dos adolescentes por grupo em relação às variáveis demográficas e defasagem escolar	39
Tabela 2. Distribuição dos adolescentes por grupo em relação às variáveis demográficas e idade do diagnóstico	41
Tabela 3. Distribuição da amostra de cuidadores primários dos adolescentes com cardiopatia	42
Tabela 4. Distribuição da amostra por diferentes diagnósticos	43
Tabela 5. Distribuição dos adolescentes por grupo em relação aos procedimentos terapêuticos	44
Tabela 6. Distribuição dos adolescentes do sexo masculino, por grupo, classificados de acordo com o <i>Youth Self Report</i> nas escalas e subescalas	45
Tabela 7. Distribuição das adolescentes do sexo feminino, por grupo, classificadas de acordo com o <i>Youth Self Report</i> nas escalas e subescalas	46
Tabela 8. Distribuição dos adolescentes cardiopatas, por sexo, classificados de acordo com o <i>Youth Self Report</i> nas escalas e subescalas	47
Tabela 9. Distribuição dos adolescentes por sexo e por intervenção, que foram classificados de acordo com o <i>Youth Self Report</i> nas escalas e subescalas	48
Tabela 10. Distribuição dos adolescentes por diagnóstico cardiológico, classificados de acordo com o <i>Youth Self Report</i> nas escalas e subescalas	49

- Tabela 11. Distribuição dos adolescentes por diagnóstico cardiológico, 50 classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas
- Tabela 12. Distribuição das faixas etárias entre si para o gênero masculino e 51 feminino, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas
- Tabela 13. Distribuição dos valores de p das comparações entre as faixas etárias 52 por sexo nos adolescentes cardiopatas (complementação da Tabela 12)
- Tabela 14. Distribuição dos adolescentes cardiopatas por defasagem escolar 53 classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas
- Tabela 15. Distribuição dos adolescentes cardiopatas comparados com os 54 cuidadores primários, classificados de acordo com o *Youth Self Report* e o *Child Behavior Checklist*

## ***RESUMO***

**Objetivo:** Analisar os problemas de comportamento em adolescentes com cardiopatia congênita e/ou adquirida e, analisá-los em comparação com adolescentes do grupo controle. A percepção dos pais dos adolescentes cardiopatas também foi avaliada.

**Métodos:** Foi realizado um estudo de corte transversal em 130 adolescentes com cardiopatia congênita e adquirida, e 246 controles sem cardiopatia, com idade entre 11 e 18 anos. Foram aplicados à segunda parte do *Youth Self Report* e uma entrevista semiestruturada nos adolescentes cardiopatas e nos controles e o *Child Behavior Checklist* nos cuidadores primários dos cardiopatas.

**Resultados:** Os meninos do Grupo-Estudo se perceberam tendo menos problemas de comportamento quando comparados aos meninos do Grupo-Controle, exceto na subescala Problema Social ( $p=0,030$ ). Os meninos do Grupo-Controle apresentaram resultados significantes nas escalas de Internalização ( $p=0,006$ ), Externalização ( $p=0,005$ ) e na escala de Total de Problemas ( $p=0,001$ ). No Grupo-Estudo, as meninas apresentaram mais problemas na subescala Problema Social ( $p=0,031$ ) em relação às do Grupo-Controle. Ao comparar-se os cardiopatas por gênero, as adolescentes apresentaram resultados significantes na escala de Externalização ( $p=0,030$ ) e na subescala de Problemas de Atenção ( $p=0,010$ ). Ao analisar-se os cardiopatas por faixa etária, as meninas na adolescência Média e Final e os meninos na adolescência Inicial apresentaram mais problemas. Quanto à comparação dos grupos diagnósticos, nenhuma diferença significativa foi encontrada entre cardiopatia congênita e adquirida e nem entre cardiopatia congênita acianótica e cianótica. Os cardiopatas operados não diferiram dos não-operados. Os cardiopatas com defasagem escolar, ou seja, aqueles com atraso escolar apresentaram resultados significantes nas subescalas Queixas Somáticas ( $p=0,020$ ) e Ansiedade/Depressão ( $p=0,040$ ). Os cardiopatas apresentaram escores significativamente menores quando comparados aos seus cuidadores primários nas escalas de Internalização ( $p=0,001$ ), Total de Problemas ( $p=0,002$ ), nas subescalas de Retraimento ( $p=0,001$ ), Queixas Somáticas ( $p=0,001$ ) e na subescala de Problemas de Pensamento ( $p=0,013$ ).

**Conclusões:** Os cardiopatas do sexo masculino se perceberam tendo menos problemas de comportamento quando comparados aos seus pares do Grupo-Controle exceto na subescala Problema Social. Diferentemente dos adolescentes cardiopatas, não houve diferença significativa entre as adolescentes cardiopatas e os seus pares do Grupo-Controle, exceto na subescala de Problema Social. No Grupo-Estudo, as meninas apresentaram mais problemas quando comparados aos meninos. Em relação à faixa etária e à defasagem escolar, as meninas na Adolescência Final, os meninos na Adolescência Inicial e os cardiopatas defasados foram os mais problemáticos. Os grupos diagnósticos não diferiram entre si. Os cardiopatas operados não diferiram dos não-operados. Os cardiopatas se perceberam tendo menos problemas quando comparados à percepção dos seus cuidadores.

---

## 1. Introdução

As cardiopatias congênitas têm sido descritas como as malformações mais prevalentes na infância e representam a grande maioria das cardiopatias na população pediátrica. Nas últimas décadas, a expectativa de vida de crianças nascidas com cardiopatia tem aumentado significativamente devido ao avanço dos métodos diagnósticos e de tratamento cirúrgico (Utens *et al.*, 1998; Guitti, 2000; Granzotti 2000; Magliola *et al.*, 2000; Van Horn *et al.*, 2001; Beena & Johnson, 2002).

A literatura informa que as doenças crônicas, de um modo geral, tem repercussão profunda na qualidade de vida do paciente e podem afetar não só o corpo físico, mas aspectos cognitivos, sociais, comportamentais e emocionais (Utens *et al.*, 1998; Gupta *et al.*, 2000; Olsson *et al.*, 2005). A cardiopatia, por se manifestar na maioria das vezes como doença crônica, pode causar danos no desenvolvimento de crianças e adolescentes e, conseqüentemente, desencadear problemas emocionais e comportamentais (DeMaso, *et al.*, 1991; Yildiz *et al.*, 2001, Van Rijke *et al.*, 2004). Entre os seus efeitos deletérios pode-se incluir limitações na sociabilidade, causando impacto na atividade diária, efeito negativo no desempenho escolar, na atenção e superproteção por parte dos pais (Wright & Nolan, 1994; Bellinger *et al.*, 2003; Kovacs *et al.*, 2005; Wray & Maynard, 2005; Miaton *et al.*, 2007; Shillingford *et al.*, 2008). Esse quadro pode tornar-se ainda mais complicado, porque, além de vivenciar todas as mudanças e conflitos inerentes à passagem da infância para a fase adulta, o adolescente cardiopata ainda precisa conviver com os aspectos físicos limitantes da cardiopatia em questão. Sentir-se diferente de seus pares pode ser perturbador, causar conflitos e sentimentos de isolamento social e também comprometer o seu desenvolvimento (Wright *et al.*, 1985; Viola & Martini, 2001; Olsson *et al.*, 2005; Papalia *et al.*, 2006).

A literatura aponta vários preditores de problemas emocionais e comportamentais em crianças e adolescentes que foram submetidos à cirurgia cardíaca. Entre eles estão a

parada cardiocirculatória, o número de cirurgias cardíacas, a limitação física, a baixa autoestima, medo em relação aos médicos e a ansiedade materna (Utens *et al.*, 1998; Gupta *et al.*, 2000; Fredriksen *et al.*, 2004). Entretanto, estudos têm mostrado que os cardiopatas podem ter recursos internos para enfrentar a cardiopatia de forma adaptativa e experimentar a situação de forma resiliente (De Toni & Cavillo, 2001; Salzer-Muhar *et al.*, 2002).

Diante da complexidade do desenvolvimento humano, sempre houve interesse e necessidade de se realizarem estudos para compreender melhor seu desenvolvimento físico e psicológico, especialmente em relação a crianças cardiopatas consideradas grupos de risco para futuros problemas de comportamento. As pesquisas, ao analisar cada faixa etária, pretendem compreender o desenvolvimento do ser humano na sua totalidade. Dolto (1990) comenta que a adolescência é um período bem menos conhecido que a infância. Segundo Aznar-Farias (2008), o aumento do conhecimento sobre o ciclo de vida na infância e adolescência é fundamental para compreensão das fases sucessivas do desenvolvimento dentro da perspectiva do ciclo vital.

Apesar do crescente interesse em estudar os problemas de comportamento em adolescentes com cardiopatia, os resultados das pesquisas têm sido inconsistentes em muitos aspectos, o que torna difícil tirar conclusões acerca desta população. As razões provavelmente incluem pequeno tamanho da amostra, procedimentos não padronizados de avaliação e variação de métodos entre os estudos (Utens *et al.*, 1993; Utens *et al.*, 1998b; Utens *et al.*, 2001; Fredriksen *et al.*, 2004; Van Rijken *et al.*, 2004; Goldbeck & Melches 2006; Spijkerboer *et al.*, 2007; Fredriksen *et al.*, 2009; Van Rijken *et al.*, 2007). Vários pesquisadores utilizaram os questionários *Youth Self Report-YSR-*, *Young Adult Self-Report-YASR-*, *Child Behavior Checklist-CBCL-*, e *Adult Behavior Checklist- ABL -* para estudar a percepção de problemas de comportamento entre as crianças e adolescentes

cardiopatas em comparação com os controles e com a percepção dos pais (Utens *et al.*, 1993; Utens *et al.*, 1998; Van Rijken *et al.*, 2004).

Diante do exposto, considerando-se que as cardiopatias e seus respectivos procedimentos terapêuticos podem causar problemas emocionais e comportamentais, torna-se necessário conhecer o adolescente cardiopata, não só em sua parte anátomofuncional - o corpo-órgão -, mas nas possíveis consequências psicológicas deixadas pela doença ao longo de seu desenvolvimento. Nessa linha de raciocínio, o objetivo do presente estudo é verificar os principais problemas de comportamento dos adolescentes cardiopatas comparados aos adolescentes-controle sem cardiopatia. As diferenças entre gênero, as etapas da adolescência, os tipos de cardiopatia, a intervenção terapêutica, defasagem escolar e a percepção dos cuidadores também foram avaliados.

## **1.1 Objetivos**

### **Objetivo geral:**

O presente estudo pretende verificar os problemas de comportamento em adolescentes com cardiopatia congênita e/ou adquirida, atendidos em um ambulatório de cardiologia pediátrica e analisá-los em comparação com adolescentes sem cardiopatia segundo os questionários *Youth Self Report e Child Behavior Checklist*.

## **Objetivos específicos**

1. Analisar a percepção de problemas de comportamento em adolescentes cardiopatas e compará-la com adolescentes sem cardiopatia de acordo com o gênero.
2. Comparar a percepção de problemas de comportamento entre adolescentes cardiopatas de acordo com o gênero.
3. Comparar a percepção de problemas de comportamento entre adolescentes cardiopatas operados e não-operados.
4. Comparar a percepção de problemas de comportamento entre os adolescentes com cardiopatia congênita e os adolescentes com cardiopatia adquirida e, também comparar os adolescentes com cardiopatia congênita acianótica e cianótica.
5. Verificar se a faixa etária e o gênero interferem na percepção de problemas de comportamento dos adolescentes cardiopatas.
6. Analisar a percepção de problemas de comportamento em adolescentes cardiopatas, segundo a adequação ou defasagem escolar.
7. Comparar a percepção de problemas de comportamento entre os adolescentes cardiopatas e a percepção de seus pais e/ou cuidadores primários.

---

## 2. Revisão da Literatura

## 2.1. A adolescência

A adolescência é um período de transição entre a infância e a vida adulta. É uma etapa evolutiva em que ocorrem várias transformações físicas, cognitivas, emocionais, sociais e psicológicas, embora o processo de desenvolvimento estenda-se por toda a vida. Esta fase é marcada por uma mudança no relacionamento com a família e com o mundo (Predebon & Wagner, 1997; Wagner *et al.*, 2002; Papalia *et al.*, 2006; Olsson *et al.*, 2006; Knobel, 2008, Schoen-Ferreira & Aznar-Farias, 2010), e o processo de desenvolvimento envolve não só o adolescente, mas todo o sistema familiar. Nesta fase do ciclo vital, os adolescentes confrontam os valores e os padrões comportamentais de seus pais.

A fase da adolescência pode constituir-se de grande desafio não só para o adolescente, mas também para os pais, pois a transformação que está ocorrendo no adolescente, modifica intensa e continuamente todo o sistema familiar. O comportamento do adolescente já não é mais o mesmo e as diferenças mínimas ou acentuadas, desorganizam os padrões inter-relacionais estabelecidos pelo sistema familiar. Neste momento de transição, os pais precisam flexibilizar e reorganizar suas atitudes parentais (Cervený, 2002). Esta vivência pode gerar crise para todos os integrantes, o que implica em grande stress na vida familiar (Gomes 2006).

Etimologicamente, a palavra adolescência é de origem latina *adolescere* e significa crescer para a maturidade (Mussen *et al.*, 2001; Martins *et al.*, 2003), o que envolve mudança, transformação e a evolução do ser. Somente a partir do século XX, esta fase foi compreendida como um estágio do desenvolvimento (Reis & Zioni, 1993; Kimmel & Weiner, 1998; Traverso-Yépez & Pinheiro 2002). Dessa forma, pode-se dizer que é um período novo se comparado com as outras etapas da vida.

Do ponto de vista cronológico, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1993) estabelece a adolescência como uma etapa compreendida dos 10 aos 19 anos - critério adotado pelo Ministério da Saúde do Brasil (Brasil, 2007a) e pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística- IBGE – (Brasil, 2007b). O Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (Lei Federal n. 8069, 1990) – (Brasil, 2007c) limita este período entre 12 e 18 anos.

Este ciclo de vida é marcado em seu início pela puberdade. Embora o período púbere coincida com a adolescência, ambos são distintos. O primeiro termo refere-se às mudanças corporais (crescimento e maturação sexual) e é vivenciado de forma semelhante por todos os indivíduos independentemente da raça e da cultura. Já a adolescência é deflagrada pela puberdade e recebe interpretações e significados diferentes dependendo da época e da cultura na qual a pessoa está inserida (Aznar- Farias, 2001).

Conforme o contexto social e cultural em que o adolescente está inserido, a adolescência pode se estender ou mesmo ser mais breve. Nas classes menos favorecidas economicamente, este período etário pode ser mais breve. Em contrapartida, o que se observa é um prolongamento desta fase em classes mais privilegiadas ou em sociedades mais tecnológicas, assim o ingresso na vida adulta tem sido mais tardio (Traverso -Yépez & Pinheiro 2002; Salles, 2005; Schoen-Ferreira *et al.*, 2010). Para Aznar-Farias (2001) e Papalia *et al.*, (2006), este fenômeno ocorre em função de uma exigência de melhor preparo para que os adolescentes ingressem no mercado de trabalho e no mundo adulto. Assim, os adolescentes adiam não só o ingresso no mundo laboral, mas também a independência de seus familiares e a construção de sua própria família.

Lidz (1983) comenta que, no decorrer da adolescência, o indivíduo passa por três fases, que são elas, Adolescência Inicial, Adolescência Média e Adolescência Final. Esse autor considera que o sucesso posterior à adolescência, depende de etapas anteriores, inclusive do desempenho na infância. Diante disso, percebe-se que a adolescência torna-se

importante por ser o encerramento do ciclo e a entrada na vida adulta. Os principais requisitos da Adolescência Final dizem respeito a ter uma identidade e ser capaz de estabelecer relações de intimidade, reorganizar a estrutura da personalidade para que o indivíduo seja um adulto de certa forma autossuficiente.

Então, desnecessário reafirmar que a adolescência é uma etapa evolutiva de extrema importância na vida do indivíduo. Neste período há um incremento nos confrontos entre pais e filhos, e ocorre geralmente um afastamento de sua família de origem, e uma maior aderência ao grupo de amigos (Wagner *et al.*, 2002; Wagner *et al.*, 2005). De acordo com Schoen-Ferreira *et al.*, (2010), o adolescente necessita de certo grau de autonomia e diferenciação de seus pais para que possa desenvolver um sentimento de identidade e manter relacionamentos maduros fora do contexto familiar, além de sentir-se capaz de dirigir a própria vida. Diante da busca pela própria identidade, os adolescentes podem ter comportamentos mais questionadores, ficarem mais instáveis e irritados, atitude que costuma surpreender os pais, mas que, em geral, significa apenas a forma que eles encontraram de se diferenciar das figuras parentais. Às vezes, esse distanciamento dos pais é doloroso para o adolescente e seu comportamento mais agressivo seja percebido como rebeldia, mesmo quando as situações não tenham motivos aparentes para tal atitude (Wagner *et al.*, 2002).

Na adolescência, mais que em qualquer outra etapa do desenvolvimento humano, os laços de amizade entre os iguais intensificam-se pelas afinidades nas crenças, nos interesses, nos ideais, nos valores, nos esportes, no tipo de música, no modo de se vestir e se comportar (Mussen *et al.*, 2001; Knobel, 2008). Os amigos são importantes por auxiliar na transição da vida familiar protegida para a independência da vida adulta. Diante das altas demandas referentes às mudanças físicas e emocionais, a convivência com o grupo de pares é fundamental para o adolescente compartilhar os sentimentos e suportar as diversas

transformações que estão ocorrendo e assim encontrar apoio solidário para enfrentar as situações ligadas ao seu crescimento e desenvolvimento (Fau, 1954; Herbert, 1991; Kimmel & Weiner, 1998; Pedromônico, 2000; Silva *et al.*, 2004). Desta forma, os amigos propiciam ao jovem apoio emocional, permitem que modifique comportamentos e pensamentos sem a sensação de rejeição (Bee, 1996; Mussen, *et al.*, 2001; Wagner *et al.*, 2002). Na adolescência, o jovem não quer se diferenciar dos amigos, pois está em busca de uniformidade, e no grupo há uma vivência de superidentificação, em que todos vivenciam as mesmas transformações, embora o processo de elaboração seja individual (Pedromônico, 2000).

Pacheco (1999) salienta a importância das habilidades sociais nos relacionamentos interpessoais e Olsson *et al.*, (2005) comentam que as demandas de uma patologia crônica podem ser um fator limitante nas relações sociais com os pares e o sentimento de isolamento, então, pode comprometer o desenvolvimento social. Na adolescência, o jovem está em busca de autonomia e da própria identidade (Carbone & Longobardi, 2004). Embora a busca seja acentuada nesta fase, a identidade é um processo decorrente da percepção pessoal e social, cujos atributos são moldados nas relações estabelecidas com o meio desde a infância e prolongam-se por todo o desenvolvimento do indivíduo (Schoen-Ferreira & Aznar Farias, 2007). Por meio do contato social, crianças e adolescentes adquirem habilidades, aprendem regras de convivência e padrões de comportamentos aceitos e valorizados na sua cultura (Marques, 1993; Mussen *et al.*, 2001).

De acordo com Papalia *et al.*, (2006), as diferenças entre o sexo masculino e o sexo feminino são provenientes de atitudes e práticas sociais. A agressividade, a dominância e a competitividade são comportamentos percebidos desde cedo nos meninos (Bee, 1996). As adolescentes do sexo feminino valorizam mais os relacionamentos sociais, enquanto os meninos tendem a se reunir em grandes grupos para atividades físicas (Silva *et al.*, 2004).

Neste quadro, a escola representa a possibilidade de aperfeiçoar as habilidades sociais, aprender regras e limites, além de desenvolver a capacidade cognitiva e física. Contudo, quando o adolescente fica impossibilitado de frequentá-la, corre o risco de ter vários problemas, entre eles, um pobre desempenho acadêmico e o fracasso escolar (Wright & Nolan 1994; Gupta *et al.*, 2000).

## **2.2. A cardiopatia**

### **Definição e etiologia**

Cardiopatia, palavra que vem do grego *kardio*, coração e, *pathos*, doença, significa doença do coração e resulta em geral do comprometimento da estrutura anatômica do coração podendo, mais raramente, ser resultante de distúrbios do sistema de geração e condução do impulso elétrico cardíaco, com conseqüente comprometimento da sua função (Diógenes, 2005). A cardiopatia pode ser congênita ou adquirida. É importante fazer uma distinção entre nascer com cardiopatia e adquirir-se uma cardiopatia após o nascimento.

### **Cardiopatia congênita**

A malformação cardíaca congênita ocorre no período gestacional, fase embrionária no qual ocorre a formação do coração. A cardiopatia pode ser descoberta durante a gestação, no nascimento e em alguns casos somente mais tarde, após o primeiro ano de vida. Mais raramente, podem ser detectadas na adolescência ou no adulto (Lauders & Sanders, 2001). Num estudo retrospectivo com crianças de um mês a nove anos de idade,

Guitti (2000) observou que a maioria teve seu diagnóstico definido no primeiro ano de vida. Por outro lado, Myague *et al.*, (2003), observaram que 71,5% dos pais receberam o diagnóstico de cardiopatia congênita de seus filhos quando eles eram neonato ou lactente. Wray & Maynard (2005) encontraram cardiopatias acianóticas em 63% e cianóticas em 20% dos indivíduos estudados.

As cardiopatias congênitas são as malformações congênitas mais comuns (Araujo *et al.*, 2006). Atualmente, graças à ecocardiografia fetal, podem ser detectadas a partir da 18ª semana de gestação, além de ser possível uma programação de tratamento pós-natal (Lopes *et al.*, 1990; Magliola *et al.*, 2000). Hoje, graças ao maior preparo profissional e o avanço tecnológico, é possível também definir as cardiopatias mais complexas e fazer uma intervenção precoce por meio de cirurgia paliativa ou corretiva e reduzir a morbimortalidade (Carvalho, Silva & Lima, 1997; Guitti, 2000; Diógenes, 2005). Além da cirurgia, é possível utilizar mais frequentemente o cateterismo cardíaco, procedimento invasivo útil na realização de diagnóstico e intervenção terapêutica.

As cardiopatias congênitas costumam ocorrer de forma isolada ou em associações e situar-se em diferentes locais do aparelho cardiocirculatório, variando de acordo com a gravidade da doença (Giannotti, 1996; Carvalho *et al.*, 1998; Pedra, Arrieta, 2002; Diógenes, 2005).

## **Etiologia das cardiopatias congênitas**

A etiologia das cardiopatias congênitas é multifatorial, mas hoje sabe-se que o componente genético é o mais importante (VI World Congress of Paediatric Cardiology and Cardiac Surgery, 2013). Ao pesquisar a etiologia das cardiopatias congênitas, Favarato (1990) percebeu que 60% são de causas desconhecidas e 30% estariam ligadas à anomalia

genética, frequentemente associadas às síndromes genéticas, como a síndrome de Down. Os outros 10% estariam correlacionados a fatores externos tais como medicamentos, as doenças maternas pré-existentes como diabetes, ou doenças adquiridas na gravidez como rubéola ou toxoplasmose. A exposição a fatores nocivos, como a irradiação durante a gestação, pode aumentar a probabilidade de malformação congênita. Antecedente familiar, ou seja, a predisposição hereditária é possível de contribuir, também para anomalias congênitas (Giannotti, 1996).

As cardiopatias congênitas classificam-se, em cianóticas ou acianóticas, sendo sintomáticas ou assintomáticas. Nas cianóticas, há uma mistura de sangue venoso e arterial e, conseqüentemente, a pele, mucosas, escleróticas dos olhos e língua, adquirem geralmente uma coloração azulada, chamada de cianose. Esse grupo de cardiopatia é mais grave. Nas cardiopatias acianóticas não existe cianose, pois as duas circulações sistêmica e pulmonar, não se misturam. As cardiopatias acianóticas são as mais frequentes e a grande maioria ocorre por hiperfluxo pulmonar devido a *shunt* esquerdo-direito e, quando não são tratadas, podem desenvolver hipertensão pulmonar e terem pior prognóstico para o paciente (Giannotti, 1996; Pedra & Arrieta, 2002). As cardiopatias acianóticas mais comuns são a comunicação interventricular (CIV), comunicação interatrial (CIA) e a persistência do canal arterial (PCA). As cardiopatias cianóticas mais comuns são a tetralogia de Fallot (T4F) e a transposição dos grandes vasos da base (Diógenes, 2005). As malformações congênitas podem, dependendo do grau de complexidade, envolver severas limitações com restrição da atividade física e inibições motoras (Giannotti, 1996).

Mais raramente, o sistema de condução elétrico cardíaco pode ser danificado na vida intrauterina levando ao bloqueio atrioventricular total (BAVT) congênito. A causa mais frequente é uma doença autoimune materna chamada *lúpus eritematoso sistêmico*. As

crianças que nascem com BAVT necessitarão, futuramente, de um implante de marca-passo (Clarke *et al.*, 1991; Andrade *et al.*, 2000).

## **Cardiopatía adquirida**

A cardiopatía adquirida representa a minoria das cardiopatías na população pediátrica e, por vezes, surge na infância ou na adolescência. As causas são diversas, sendo a valvulopatia da febre reumática a mais frequente, particularmente nos países em desenvolvimento como o Brasil, assim como as miocardiopatías, geralmente resultantes de miocardite viral (Giannotti, 1996; Silva, 2004).

A febre reumática é uma reação inflamatória que ocorre como resposta autoimune à infecção de orofaringe pelo estreptococo do grupo A de Lancefield. Além de fatores ambientais e socioeconômicos que exercem papel importante no desencadeamento dessa patologia, ela acomete, com maior frequência, crianças e adolescentes com idade entre 5 a 15 anos (Mota & Meira, 2002; Silva, 2004; Prokopowitsch & Lotufo, 2005; Demarchi & Castelli, 2005). É uma enfermidade que afeta várias partes do corpo, dentre elas: o coração, o tecido subcutâneo, a pele, as articulações e também o cérebro. O grau de complicação e comprometimento da doença é variável, sendo a cardite, ou seja, o processo inflamatório cardíaco, a mais grave e importante manifestação da doença, por ser o único componente que pode deixar sequelas permanentes. A cardite pode apresentar-se como manifestação isolada ou em associação com uma ou mais das outras manifestações da febre reumática (Silva, 2004).

A doença valvar reumática pode ser causada por apenas um surto inflamatório, mas geralmente relaciona-se a surtos recorrentes. Para este tipo de doença, os riscos de recaída devem ser considerados até para as formas leves. A febre reumática necessita de um

tratamento profilático longo e doloroso com penicilina benzatina, aplicada de 21/21 dias (Carvalho *et al.*, 2012). Além disso, o paciente vivencia sofrimento físico e emocional acrescido de longa espera nos prontos socorros para receber a injeção de penicilina benzatina. A febre reumática pode ser agravada pelo diagnóstico tardio e pela deficiente adesão ao tratamento.

## **Prevalência das cardiopatias e da febre reumática**

A prevalência das malformações cardíacas congênitas é relativamente uniforme nos diversos países. Guitti (2000) observou uma incidência de 5/1000 em nascidos vivos. Para Amorin, Pires, Lana, Campos, Aguiar, Tibúrcio *et al.* (2008), os casos encontrados foram 9,5/1000. Na Alemanha, a incidência é de 8/1000 (Viñals, 2002). De acordo com Jansen *et al.*, (2000), nos países desenvolvidos, a prevalência está em torno de 0,8%, e nos países subdesenvolvidos 1,2%.

No Brasil, de acordo com Nascimento *et al.*, (2009), dados precisos quanto à prevalência e à incidência da febre reumática ainda não existem. Em um estudo realizado com 550 alunos, em escola em Belo Horizonte, Alves Meira, Castilho, Barros (1995) observaram prevalência de 3,6/1000. A incidência, na América do Sul, é de 17/1000 enquanto nos EUA o número de casos varia em torno de 0.6/1000 (Rocha, Rocha & Sprovieri, 2009).

Em outro estudo realizado para verificar a epidemiologia de cardiopatias na infância e adolescência, em uma amostra de 4.538 pacientes avaliados em hospital infantil, em Curitiba, Myague *et al.*, (2003) observaram que 2.017 (44,4%) dos casos tinham cardiopatia congênita, 201 (4,4%) tinham cardiopatia adquirida e 52 (1,2%) tinham arritmias. Eles encontraram 2.268 (50%) de crianças normais. As patologias mais

frequentes foram a comunicação interventricular e a Tetralogia de Fallot. Os autores concluíram que a prevalência de cardiopatia na população geral brasileira é elevada, com predomínio importante de cardiopatias congênitas.

### **2.3. O coração e sua simbologia**

Além da compreensão etiológica da cardiopatia, deve-se levar em consideração que o coração tem uma representação simbólica muito grande, sendo visto como a sede das emoções e considerado o centro vital do ser (Favarato, 2004; Attie-Aceves & Cárdenas, 1992). Embora a vida física e mental esteja ligada ao cérebro, não resta dúvida de que o coração continua sendo visto no imaginário do ser como o *locus* das emoções. Para Hipócrates e seus seguidores, “o coração não podia ficar doente porque seria incompatível com a vida” e, para Aristóteles, “o coração era o último órgão a morrer ”(Oliveira & Ismael, 1990).

Ao estudar a estrutura e o funcionamento do coração, percebe-se um mecanismo extraordinário onde há perfeito sincronismo em todos os seus movimentos. Este órgão é o responsável direto pelo fluxo sanguíneo e pela irrigação de todas as partes do corpo (Granzotti, 2000). Quando existe comprometimento cardíaco, o coração trabalha de forma inadequada, o que costuma acarretar sérias complicações para o indivíduo.

### **2.4. A cardiopatia e seus aspectos emocionais**

Para compreender a repercussão da doença crônica e o seu significado na vida de uma pessoa, primeiramente, deve-se entender o conceito de saúde e as implicações desse processo no desenvolvimento do indivíduo.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde - OMS - o conceito de “saúde envolve um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença” (OMS, 2009). Espera-se, portanto, que haja um equilíbrio em todos os aspectos da vida. Entretanto, talvez ocorra um desequilíbrio quando o indivíduo se vê frente de um estressor, e a reação a isso variará, pois as pessoas possuem níveis diferentes de tolerância e de estratégias para solucionar ou conviver com problemas (Savoia, 1995). Castro e Piccinini (2002) salientam que a família necessita de cuidados quando se vê afetada pela situação de doença do filho. Pedromônico (2006) comenta que, independentemente da doença orgânica, crônica e aguda que acomete a criança ou adolescente, na maioria das vezes os pais tendem a ocupar a consulta do filho com o próprio sofrimento.

É importante fazer uma distinção entre doença transitória ou temporária e a doença crônica e sua implicação na vida do paciente. Na enfermidade transitória, a remissão é previsível, enquanto na patologia crônica, o indivíduo necessita de acompanhamento terapêutico prolongado, além de vivenciar uma preocupação maior em relação à evolução da doença e sofrer por tempo indeterminado certa interferência em sua vida social (Trentini *et al.*, 1990; De Toni & Calvillo, 2001). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2011), as doenças crônicas são definidas como doenças de longa duração e, geralmente, de lenta progressão. A enfermidade apresenta características como sendo de caráter permanente, recorrente e provoca incapacidade residual. A doença crônica requer pelo menos seis meses de tratamento médico ou uma continuidade de cuidados por 12 meses a partir do momento em que é diagnosticada (De Toni & Calvillo 2001). O indivíduo pode necessitar de hospitalizações por motivo de crises ou por agravamento, situações essas que geram estresse e representam ameaça à pessoa (Romano, 1999).

Vale lembrar que a criança possui poucos recursos internos para compreender sua condição de doente e passará a entender seu processo de adoecimento e a importância disso por meio do contato com os cuidadores primários - geralmente a mãe, pessoa que lhe está mais próxima (Castro e Piccinini 2002; Monteiro, 2003). Desde o início da vida, os pais são a influência mais íntima da criança, e é com eles que se estabelecem as primeiras relações para o desenvolvimento físico e emocional.

## **2.5. Reações psicológicas frente à doença crônica**

A descoberta de uma patologia crônica desencadeia várias reações de estresse. A primeira é o choque inicial, seguido de um período de tratamento que corresponde à luta contra a doença e, finalmente, um período prolongado de reorganização e aceitação desse processo (Ajuriaguerra, 2000; De Toni & Calvillo, 2001). De acordo com a literatura, a cardiopatia é uma doença que afeta a criança enquanto doente e a família enquanto sistema e traz repercussões para todo o ambiente familiar, além de modificar a vida de seus integrantes que passam a vivenciar todo o processo junto com o doente, seja de forma financeira, emocional ou nas relações sociais (Tetelbom *et al.*, 1993; Giannotti, 1996).

O indivíduo que nasce com uma doença de evolução crônica do tipo cardiopatia congênita tem necessidades particulares e pode precisar de intervenção médica já nos primeiros dias ou meses de vida, além de seguimento constante ao longo de seu desenvolvimento (Masi & Brovedani 1999; Beena & Johnson, 2002; Scarso *et al.*, 2003). A trajetória de desenvolvimento da criança será permeada por exames laboratoriais, experiências de internações, contato com a equipe médica, utilização de diversas técnicas invasivas seja para diagnóstico ou para tratamento. Na maioria das vezes, o paciente precisará conviver com o estigma da cirurgia cardíaca, marcada pela cicatriz deixada em

seu tórax (Lejarraga *et al.*, 1997; Utens *et al.*, 1998; Gupta *et al.*, 2000, Carnier *et al.*, 2012). Além da experiência estressante, ainda deve lidar com a impotência diante a essa vivência. Correlata à enfermidade, a interação da criança com o seu meio pode se tornar deficiente e distorcida. Por outro lado, no caso da cardiopatia adquirida, a criança deixa de ter a condição de saúde e passa a conviver com limitações num corpo anteriormente sadio.

A cardiopatia congênita é vivenciada na infância, fase em que a criança encontra-se na dependência afetiva dos pais. Nesse período, o ambiente familiar, principalmente a figura materna, é fundamental para o desenvolvimento da personalidade e do ajustamento psicológico do filho. Estudos mostram que a qualidade do relacionamento, a ansiedade e a escolaridade materna são preditores para problemas de comportamento e ajustamento psicológico da criança (Gupta *et al.*, 2000; Yildiz *et al.*, 2001). Além disso, Majnemer *et al.*, (2006), observaram que as crianças cardiopatas correm risco de ter dificuldades acadêmicas e problemas de cognição.

Giannotti (1996), em seu estudo com 121 pacientes cardiopatas congênitos, de três a cinquenta e seis anos, observou que 85% deles apresentavam comportamentos regredidos e tinham dificuldades para tolerar frustrações. Percebeu que, da amostra, 71% dos pacientes apresentavam comportamento de dependência emocional dos pais e principalmente da figura materna. As mães eram superprotetoras e mantinham uma relação simbiótica independentemente do comprometimento cardíaco do filho. Outro dado fundamental foi o fato de a idade do diagnóstico da criança estar intimamente ligada à fase em que esta se encontrava na dependência afetiva de seus pais. As mães foram os agentes propiciadores de problemas emocionais e comportamentais dos filhos cardiopatas. Nesse sentido, pode-se observar que quanto mais cedo os pais recebiam o diagnóstico, mais dependentes encontravam-se os filhos. Gupta *et al.*, (2000), estudando mães de crianças com asma e outro grupo de crianças com cardiopatia observaram que aqueles que

possuíam o diagnóstico há menos tempo foram afetados negativamente nas interações sociais em ambos os grupos. Esses resultados sugerem que os problemas psicológicos surgiram a partir da tomada de consciência do diagnóstico, sendo que aqueles que tinham um diagnóstico há mais tempo tiveram tempo suficientemente maior para aprender a lidar com a doença.

Alguns fatores podem trazer consequências negativas e afetar a relação da família junto à criança ou mais especificamente à mãe que é a pessoa mais próxima do filho. Para Giannotti (1996), algumas situações podem gerar intensa ansiedade como o fato de o filho ainda ser pequeno, os sintomas que surgem, principalmente quando a criança é cianótica, a convivência com a possibilidade de perda, a indefinição quanto ao diagnóstico e o prognóstico incerto. No estudo de Silva *et al.*, (2006), realizado com pais de crianças e adolescentes portadores de cardiopatias, os resultados mostraram que 25,2% da amostra apresentaram dados compatíveis com depressão e 16,5% com disforia. Por outro lado, Kovacs *et al.*, (2006) observaram que do total de 58 pacientes, 11,3% da amostra apresentaram sintomas moderados a severos de depressão.

Wagner *et al.*, (2002) avaliaram a comunicação de adolescentes saudáveis com os membros da família e os resultados mostraram que a mãe é a pessoa mais procurada para conversar em 49,8% dos casos, seguida pelo irmão mais velho (17,6%) e depois pelo pai (12,2%). Os autores concluíram que a mãe é a responsável pelo cuidado e mediação das relações familiares, enquanto o pai ocupa um lugar secundário. O que se percebe é que, independentemente de haver ou não uma doença crônica, a mãe é a pessoa mais próxima dos filhos.

A percepção que o adolescente tem de si pode ser influenciada pela doença, isto é, caso perceba o próprio corpo como doente, e não o órgão afetado. A autoimagem pode ser construída com bases negativas e o indivíduo provavelmente terá tendência de se isolar e

de desenvolver depressão, negar a doença e, conseqüentemente conduzir-se a uma dependência afetiva de seus pais. Essa relação de dependência se estabelece em decorrência dos pais considerarem o filho com doença crônica sempre como uma criança frágil, não importa que idade tenha. E, enquanto a doença persistir, eles terão a sensação de que o filho será sempre uma criança que necessita de cuidados (De Toni & Calvillo, 2001). De acordo com Chan (2004), muitos adolescentes com doenças crônicas experimentam angústias e desajustes emocionais, incluindo a depressão.

Ao pesquisar os efeitos emocionais e psicossociais em crianças operadas de CIV, Lejarraga *et al.*, (1997) observaram que os pacientes tinham sentimentos de inadequação, dependência, agressividade, limitações físicas e menor rendimento escolar. Na percepção dos pais, os filhos com cardiopatia possuíam menor autonomia em relação aos outros filhos saudáveis.

Além da cardiopatia, o adolescente cardiopata precisa conviver com a simultaneidade da adolescência e lidar com as incertezas em relação ao prognóstico. Além disso, vivencia situações adversas ao longo do desenvolvimento, mais a necessidade de tratamento continuado, na maioria das vezes (Oliveira & Gomes, 2004). A patologia pode limitar a capacidade física dos doentes crônicos e levar à superproteção dos pais comprometendo as habilidades dos adolescentes em realizar tarefas e atividades. Além disso, a doença crônica pode afetar um dos principais objetivos da adolescência, que é a conquista da independência em relação à família (Tetelbom *et al.*, 1993).

No estudo de Wright *et al.*, (1985), em uma questão que abordava qual a atitude dos pais perante a doença cardíaca do filho, os resultados mostraram que, na percepção dos cardiopatas, 57 (31%) dos pais tinham uma postura protetora e 19 (10%) eram superprotetores. E quanto às atividades diárias, numa amostra de 188 cardiopatas, 30% se sentiam diferentes e frustrados e 17% se sentiam excluídos diante de atividades com os

pares. E Ribeiro & Oliveira (1992) observaram que as meninas demonstraram desagrado por serem cianóticas, introversão, autoestima e autoconfiança rebaixada, autoimagem distorcida, sentimentos de insegurança, inferioridade e comportamento agressivo.

A doença pode afetar não só o bem-estar do paciente, mas gerar sofrimentos e acarretar desajuste emocional, comportamental, social, além de prejuízo acadêmico (DeMaso *et al.*, 1991; Utens *et al.*, 1993; Gupta *et al.*, 1998; Goldbeck & Melches 2006; Van Rijke *et al.*, 2007; Miatton *et al.*, 2007; Spijkerboer *et al.*, 2007; Fredriksen *et al.*, 2009). Em uma pesquisa, Wright & Nolan (1994), com 29 cardiopatas cianóticos, com idade entre sete e doze anos, submetidos à cirurgia e 36 controles, encontraram dois cardiopatas e um controle com atraso escolar. Nos resultados de Miatton *et al.*, (2007), numa amostra de 43 pacientes, os autores observaram que 18,9% dos cardiopatas haviam repetido, o que não ocorreu no grupo controle. Perceberam também que 59,5% dos cardiopatas e 21, 6% do grupo-controle tinham dificuldades com as disciplinas ou matérias. Shillingford *et al.*, (2008) observaram que 18% haviam repetido, numa amostra de 109 pacientes.

Estando o coração intimamente ligado à vida, a realidade dos cardiopatas pode constituir-se de impotência, vulnerabilidade e sensação de finitude, principalmente quando a cirurgia cardíaca é a única alternativa de sobrevivência para o órgão doente. Nessa perspectiva, a percepção do procedimento cirúrgico para o paciente cardíaco pode ser percebido como algo complexo e a situação encarada de diferentes formas, como sendo a única oportunidade de restabelecer o equilíbrio orgânico e manter a vida ou o fim de uma existência, no caso a morte. O paciente se vê diante de um dilema, sobreviver ou morrer. A linha tênue que separa a saúde e a doença parece um caminho sem fim. Diante dessa vivência estressante, o indivíduo experimenta vários sentimentos e conflitos, que geram dúvidas, angústias, raiva e que costumam ser prejudiciais para o equilíbrio mental. Com a

necessidade de uma intervenção cirúrgica ou o fato de saberem que a doença piorou, o doente pode apresentar comportamentos de dependência, regressão e passividade (Romano, 1999; Masi & Brovedani, 1999).

Embora a doença crônica possa indicar predisponência a problemas, existem fatores que contribuem de forma positiva o que permite que o indivíduo vivencie a situação de forma resiliente. De acordo com a literatura, resiliência é a capacidade que o indivíduo tem em crescer, amadurecer e adquirir competências diante de um contexto adverso que vivencia (DeToni & Calvillo, 2001; Poletto & Koller, 2008). É ser capaz de recuperar-se das adversidades que vivencia ao longo de seu desenvolvimento. A resiliência varia através do tempo e das circunstâncias, é de natureza dinâmica e apesar da adversidade é importante conhecer bem os mecanismos que conduzem aos processos adaptativos e na prevenção das psicopatologias (Gomes, 2006).

Os autores sugerem vários fatores de proteção, os quais seriam decorrentes da combinação de atributos entre o indivíduo e seu contexto. Entre eles destacam-se: o apoio social, a autoimagem positiva, a religião, a comunicação e, especialmente, a sensibilidade dos pais em relação às necessidades dos filhos (Pinheiro 2004, Silva *et al.*, 2005, Castro *et al.*, 2007). A maneira como o indivíduo reage ao estresse, não depende tanto dos agentes estressantes, mas sim dos recursos disponíveis para lidar com eles. O estresse é uma experiência universal e os eventos interpretados como negativos não são raros de acontecer e, mesmo que esses eventos aconteçam, o indivíduo não precisa desenvolver problemas. Por outro lado, Castro & Piccinini (2002) comentam que a soma de recursos psicológicos dos pais e a estrutura familiar podem interagir e contribuir de forma positiva.

## **2.6. Implicações da doença crônica no comportamento**

Com relação à etiologia dos problemas emocionais e comportamentais, Valencia-Garcia & Andrade-Palos (2005) sugerem que são decorrentes de vários fatores como a cultura, as influências genéticas, o temperamento, o ambiente familiar, a interação com os pais e experiências traumáticas. Todos esses fatores podem trazer repercussões na vida pessoal, familiar e social. Santrock (1998) comenta que os problemas comportamentais anormais podem ser influenciados por fatores psicológicos sendo decorrentes de perturbação emocional e pensamentos distorcidos acrescidos dos fatores socioculturais e a pobreza.

Bee (1996) sugere que para compreender as mudanças e a consistência que ocorrem no desenvolvimento infantil, é necessário explorar tanto a natureza como o meio ambiente, tanto a biologia como a cultura e entender como o indivíduo interage com esses fatores. A resultante dessa interação é que pode demonstrar se a criança está se desenvolvendo de uma forma saudável física e mentalmente.

Para Davis (1981), alguns fatores podem interagir nos comportamentos, que são os ambientais, os comportamentais e os cognitivos. Embora os estímulos ambientais possam influenciar a conduta da pessoa, os indivíduos não ficam passivos recebendo bombardeio constante do ambiente em que está inserido. Ao contrário, por serem organismos ativos, selecionam e organizam quais estímulos podem ser relevantes no contexto. Nesse sentido, as pessoas podem exercer certa influência sobre seu próprio comportamento.

Dentre os tipos comportamentos, os de habilidade social envolvem um conjunto de comportamentos emitidos pelo indivíduo e contam com um elevado grau de complexidade. Essas habilidades abrangem as relações interpessoais que incluem a expressão emocional e autocontrole, assertividade, empatia, civilidade, capacidade de fazer e manter amigos,

solucionar problemas, ter habilidades sociais (como por exemplo, ter comportamento adequado na escola) e acadêmicas, respeitando inclusive, esse comportamento no outro (Caballo, 1986). O que significa dizer que indivíduos com habilidade social tendem a ser considerados socialmente mais competentes.

As habilidades sociais são conhecimentos e práticas de comportamentos, item importante nos relacionamentos interpessoais. Essas habilidades são pré-requisitos para que haja sucesso na interação com outras pessoas, como iniciar e manter uma conversação (Pacheco, 1999). Além disso, auxilia na internalização de normas e valores aos quais está exposto. No contato com os pares, tem a oportunidade de experimentar as diversas formas de ser, longe da proteção dos pais.

Estar inserido num contexto social permite que a pessoa se beneficie de um suporte emocional e por meio deste apoio estará menos propensa a sofrer distúrbios emocionais e mentais. Os indivíduos sem amigos apresentam poucas habilidades sociais ou trazem consigo algum transtorno de personalidade (Newcomb *et al.*, 1993; Kimmel & Weiner, 1998). Por outro lado, a interação com os amigos favorece a expressão de pensamentos e sentimentos.

Com o intuito de verificar a percepção dos adolescentes cardiopatas em relação à autonomia e competência social, Silva *et al.*, (2007) observaram que os cardiopatas se perceberam tendo um relacionamento melhor com os pais e irmãos quando comparados aos adolescentes saudáveis. Por outro lado, os adolescentes saudáveis disseram ter melhor relacionamento com os amigos. Quando os autores compararam a percepção dos adolescentes cardiopatas entre si, verificaram que os adolescentes do sexo masculino se perceberam tendo melhor relacionamento com os pais. Na relação com os irmãos, os adolescentes cardiopatas se perceberam tendo relacionamento melhor que os adolescentes. No que diz respeito aos pares, os adolescentes do sexo masculino se perceberam melhores

que as adolescentes do sexo feminino. Talvez as adolescentes cardiopatas não consigam notar o apoio e a proteção dos colegas, mas é na família que elas conseguem a base segura.

O hábito de realizar atividades físicas regularmente tem sido comumente associado a um estilo de vida saudável (Guerra *et al.*, 2003; Souza & Duarte, 2005), além de propiciar melhora no humor, na socialização, no estado psíquico e no nível de tolerância à dor (Chiesa & Cruz, 2002). A capacidade física, contudo pode ser comprometida pela doença cardíaca, afetando as habilidades de funcionamento pessoal e social na adolescência e vida adulta (Wright *et al.*, 1985).

Para compreender o desenvolvimento do ser humano, Pedromônico (2006) sugere a importância de se ter em mente o funcionamento adaptativo de uma criança/adolescente, ou seja, a maneira como ela responderá às demandas emergentes do cotidiano. Neste processo, deve-se considerar o funcionamento de padrões comportamentais e emocionais esperados para cada etapa do desenvolvimento que são o relacionamento familiar e o suporte social. Assim, o desenvolvimento implica uma inter-relação entre a pessoa e seu ambiente.

Nesta perspectiva, é importante considerar o adolescente na sua totalidade e não só como um indivíduo que tem uma doença específica. Isso amplia o foco e permite entender que ele é muito mais que um corpo ou um órgão doente, é compreendê-lo como um ser biopsicossocial e apreendê-lo de forma integral.

De acordo com Bordin & Offord (2000), para diferenciar comportamentos normais de psicopatologia é importante verificar como ocorrem os comportamentos e se eles acontecem de forma isolada e esporádica ou se de fato há um desvio do padrão comportamental, esperados para determinada faixa-etária, sexo e cultura.

Estudos mostram que pacientes com dermatite atópica e filhos que foram infectados por mães com o vírus do HIV apresentaram mais problemas de comportamento e

emocionais nas subescalas do *CBCL* (Pedromônico *et al.*, 2000; Neto *et al.*, 2005). Por outro lado, Santos & Enumo (2003) observaram que adolescentes com diabetes mellitus possuíam tendência maior a praticar atividades voltadas para si mesmo e que os jovens buscavam atividades intelectuais, frequentavam a biblioteca, dormiam durante o dia, enquanto que os sem a patologia realizavam atividades sociais, como conversar com amigos e ir ao cinema ou à praia.

A literatura aponta que as crianças e adolescentes cardiopatas apresentam dificuldades na socialização, sintomas de imaturidade, fobia e ansiedade, persistência na relação simbiótica estabelecida entre mãe-filho, queixas somáticas, e problemas de comportamento externalizante e internalizante, além de dificuldades acadêmicas (Utens *et al.*, 1993; Utens *et al.*, 1988; Finkel, 2000; Gupta *et al.*, 2000; Kovacs *et al.*, 2005). Por outro lado, quando compararam os resultados para os diferentes tipos de cardiopatias, ou por grupos diagnósticos, não encontraram significância estatística (Utens *et al.* 1994; Fredriksen *et al.*, 2004; van Rijke *et al.*, 2004; Majnemer *et al.*, 2006; Spijkerboer *et al.*, 2007; Van Rijken *et al.*, 2007).

Ribeiro & Ribeiro (2004) perceberam diferença significativa entre as pacientes que receberam o diagnóstico na infância ou na adolescência quando comparadas com as que souberam ter cardiopatia congênita na idade adulta. Os autores concluíram que a informação do diagnóstico na idade adulta foi percebida com surpresa pelas pacientes, pois haviam levado vida normal ao longo dos anos. As pacientes que receberam o diagnóstico na infância ou adolescência vivenciaram várias restrições, tais como a sensação de incapacidade, insegurança, dependência, sensação de fragilidade e necessidade de cuidados especiais. É provável que as pacientes que levaram vida normal fossem portadoras de uma cardiopatia simples permitindo-lhes ter uma vida sem restrições. Em contrapartida, aquelas que souberam serem cardiopatas em fases anteriores, deveriam ser os casos mais graves, o

que requeria maior atenção por parte dos especialistas, além de contarem com maior preocupação parental e de sofrerem limitações na vida diária, ou imposta pelos familiares.

Considerando que a cardiopatia pode causar problemas emocionais e comportamentais ao longo do desenvolvimento, o principal objetivo do presente estudo foi verificar a percepção de problemas comportamentais em adolescentes portadores de cardiopatias comparados com adolescentes saudáveis.

---

### 3. Material e Método

### **3.1 Participantes**

Este é um estudo descritivo de corte transversal, envolvendo a análise de protocolos aplicados aos adolescentes atendidos no ambulatório de cardiologia pediátrica do Hospital São Paulo. O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos – CEP 0430/06 (vide cópia em anexo - A).

#### **Grupo-Estudo**

Os pacientes foram recrutados no ambulatório de cardiologia pediátrica do Hospital São Paulo (UNIFESP) - Escola Paulista de Medicina. Enquanto aguardavam a consulta médica, a psicóloga convidou os cuidadores primários e os adolescentes cardiopatas a participarem do estudo. Todos os pais/responsáveis pelos adolescentes cardiopatas assinaram o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” - TCLE (vide cópia em anexo - B) sendo fornecido garantia de anonimato. Os adolescentes cardiopatas aceitaram participar do estudo e assinaram o Termo de Assentimento (vide cópia em anexo - C). Todos os pacientes foram submetidos ao exame clínico e eletrocardiográfico, obedecendo a um protocolo uniformizado de atendimento.

Os dados foram coletados durante o período de junho de 2006 a abril de 2008. Foram entrevistados 250 adolescentes cardiopatas, de ambos os sexos, na faixa etária de 11 a 18 anos. Do total, 134 adolescentes atenderam o critério estabelecido pelo estudo. Destes, restaram 130 adolescentes, em virtude de três terem falecido durante a coleta de dados, e um adolescente com cardiopatia congênita grave ter-se recusado a participar da pesquisa. A amostra foi constituída de 74 (56,9%) adolescentes do sexo masculino e 56 (43,1%) adolescentes do sexo feminino. A média de idade foi 13,8 anos com desvio padrão de 2,06.

O diagnóstico médico foi confirmado por cardiologista pediátrica do Ambulatório de Cardiologia do Hospital São Paulo - Casa do Cardiopata, acrescido da análise de Prontuário Médico do Hospital São Paulo. Para os adolescentes com cardiopatia adquirida, era necessário que os pais tivessem recebido a informação do diagnóstico há pelo menos três anos antes da pesquisa e que o adolescente tivesse adquirido a doença antes dos 11 anos de idade. Definimos que houvesse um período mínimo de três anos de contato com a doença para que o adolescente com a patologia adquirida experimentasse as limitações impostas pelo adoecer num corpo anteriormente sadio. Foi difícil definir quanto tempo de

contato com a enfermidade o adolescente precisaria para estipularmos esse período mínimo de convívio com a cardiopatia. Utilizou-se como base o que Trentini *et al.* (1990); De Toni & Calvillo (2001) e Ajuriaguerra (2000) dissertaram sobre reações psicológicas frente à descoberta de uma doença crônica. Segundo esses autores, a doença crônica requer pelo menos seis meses de tratamento médico ou uma continuidade de cuidados por 12 meses a partir do momento em que é diagnosticada e um período prolongado de reorganização e aceitação desse processo de adoecimento, período esse muito variável de pessoa para pessoa. A tentativa de buscar uma convivência razoável com a doença geralmente é precedida por fases que envolvem negação, minimização da doença, raiva, ambivalência afetiva, barganha, depressão e a fase da aceitação. Cabe ressaltar que esses estágios nem sempre ocorrem nesta ordem e nem todos são experimentados pelas pessoas e que podem sofrer alterações de acordo com cada perspectiva pessoal (Kübler-Ross, 2005; Basso & Wainer, 2011). Assim sendo, três anos nos pareceu um tempo razoável para que os pacientes convivessem com suas limitações.

A maioria dos 71 pacientes eram provenientes da cidade de São Paulo, mas havia 45 do interior do Estado de São Paulo e 14 de outros Estados.

Interior de São Paulo: 5 de Embu das Artes, 4 de Campinas; 4 de Diadema; 3 de Taboão da Serra; 3 de Mogi das Cruzes; 2 de Mauá; 2 de Guarulhos; 2 de Cotia; 2 de Osasco; 2 de Capão Bonito; 2 de São Vicente; 1 de Carapicuíba; 1 de Mogi; 1 de Jundiaí; 1 de Barueri; 1 de Arujá; 1 de Paulínia; 1 de Ferraz de Vasconcelos; 1 de São Bernardo do Campo; 1 de Limeira; 1 de Bragança Paulista; 1 de Sorocaba; 1 de Itapeverica da Serra; 1 de Avaré; 1 de Cidade Tiradentes.

Outros Estados: 9 da Bahia; 1 de Pernambuco; 1 de Rondônia; 1 do Paraná; 1 de Santa Catarina; 1 de Mato Grosso.

## **Grupo-Controle**

Para a coleta de dados do Grupo-Controle foram contatadas várias escolas públicas que possuíssem perfil socioeconômico similar ao dos adolescentes cardiopatas. Após meses de contato e procura de escolas, duas escolas localizadas na região do hospital permitiram que fosse realizada a pesquisa com os estudantes em horário de aula. Para garantir que ambos os grupos, estudo e controle, possuíssem o mesmo nível socioeconômico, optamos por analisar as profissões dos pais e percebemos que eram

similares. Foram recrutados 261 adolescentes, na faixa-etária de 11 a 18 anos, que negaram a presença de doença crônica. Destes, 15 questionários não puderam ser incluídos por causa de informações incompletas ou por incluírem informações sobre a existência de doença crônica. Restaram 246 adolescentes, sendo 118 (48%) adolescentes do sexo masculino e 128 (52%) adolescentes do sexo feminino. A média de idade foi de 14,3 anos com desvio padrão 2,05. Eles foram submetidos a uma avaliação clínica e eletrocardiográfica com uma cardiologista pediátrica do Hospital São Paulo e foram considerados livres de doença cardíaca.

A amostra final constituiu-se de 376 adolescentes, sendo 130 pacientes e 246 estudantes saudáveis, e 130 cuidadores primários, os quais foram agrupados por diferentes critérios:

- a) Por grupo-estudo comparado com o Grupo-Controle;
- b) Por gênero;
- c) Por intervenção terapêutica, operados comparados aos não-operados;
- d) Por diagnóstico cardiológico: cardiopatia congênita, cardiopatia adquirida; cardiopatia congênita cianótica e cardiopatia acianótica.
- e) Por faixa-etária: os adolescentes foram classificados em três faixas-etárias, de acordo com a literatura (Lidz 1983, Utens *et al.*, 1993) - Adolescência Inicial: idade entre 11 e 12 anos; Adolescência Média de: 13 a 15 anos; e Adolescência Final de: 16 a 18 anos.
- f) Por adequação e defasagem escolar: a defasagem ou atraso escolar foi compreendido como sendo a diferença de dois anos ou mais em relação à série escolar cursada pelo adolescente. O Grupo-Controle foi composto de escolares, razão pela qual também não há nenhum adolescente que tenha concluído o Ensino Médio.
- g) Por adolescentes cardiopatas comparados aos seus cuidadores primários.

### **Os critérios de inclusão:**

- Os adolescentes do Grupo-Estudo e os do Grupo-Controle deveriam estar dentro da faixa etária estabelecida pelo instrumento, ou seja, idade de 11 a 18 anos.
- Os adolescentes cardiopatas deveriam ter o diagnóstico de cardiopatia congênita ou adquirida. No caso da cardiopatia adquirida, deveriam ter convivido com a doença por pelo menos três anos antes do início do estudo.
- Os adolescentes deveriam estar acompanhados de um responsável.
- Os cuidadores primários dos adolescentes deveriam assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### **Os critérios de exclusão:**

- Pacientes sem diagnóstico médico;
- Adolescentes índios por não falarem português e por apresentarem valores culturais diferentes;
- Adolescentes que evidenciavam retardo mental;
- Síndromes genéticas como por exemplo, síndrome de Down;
- Malformações extracardíacas;
- Doenças sistêmicas;
- Doença crônica ou qualquer outra enfermidade não-cardíaca que necessitasse de hospitalização anterior. No instrumento utilizado há uma questão que aborda este tema;
- Recusa por parte dos pacientes ou dos cuidadores primários e/ou responsáveis em assinar o Termo de Consentimento.

## **3.2 Procedimentos**

Os dados foram coletados no ambulatório de cardiologia pediátrica, na Casa do Cardiopata, duas vezes por semana, conforme acordo com o responsável pelo ambulatório.

A coleta de dados foi precedida de um estudo-piloto, o que permitiu elaborar um roteiro para investigar o diagnóstico e a história de cardiopatia. Os protocolos do projeto-piloto não foram considerados neste estudo para análise em virtude dos pacientes apresentarem patologias associadas, por estarem fora do contexto escolar e por não apresentar diagnóstico definido.

### **No Grupo-Estudo**

Foi aplicado o questionário e a entrevista semiestruturada. Embora o instrumento tenha sido elaborado para ser autoaplicável, nesta pesquisa optou-se por aplicá-lo em forma de entrevista para evitar dificuldade de entendimento referente a algum item e minimizar problemas com a leitura ou interpretação. As entrevistas foram realizadas numa sala no ambulatório de cardiologia pediátrica do Hospital São Paulo. O questionário foi aplicado individualmente e sua duração oscilou entre trinta a quarenta minutos.

### **No Grupo-Controle**

As diretoras de duas escolas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (vide cópia em anexo - D), como responsáveis pelos adolescentes enquanto estes estivessem dentro do estabelecimento, dispensando a assinatura dos pais, desde que o aluno estivesse de acordo em responder ao questionário. Após o

consentimento e aceitação das diretoras dos estabelecimentos escolares explicou-se aos alunos o motivo e a importância da pesquisa, como também o convite a participarem como voluntários do estudo e a garantia de sigilo em relação aos dados fornecidos.

O instrumento foi aplicado em sala de aula, na própria escola dos alunos, respeitando-se os princípios técnicos padronizados pelo manual do *YSR*. O questionário foi lido e aplicado coletivamente. De acordo com a disponibilidade, os adolescentes responderam o instrumento na presença da pesquisadora e de uma professora da escola.

Os protocolos *YSR e o CBCL* foram digitados em programa específico ADM - Assessment Data Manager -, e verificado duas vezes para evitar erros de digitalização

### **3.3. Instrumentos**

Três instrumentos foram utilizados neste estudo de corte transversal: a segunda parte do *Youth Self Report-YSR/11-18 (YSR/11 - 18)*, a segunda parte do *Child Behavior Checklist-CBCL 4-18 (CBCL/4-18)* Achenback, (1991), validado no Brasil (Bordin *et al.*, 1995) e uma entrevista semiestruturada. Na entrevista semiestruturada, foram verificadas as variáveis como: idade, sexo, idade no momento do diagnóstico, escolaridade dos pacientes e de seus cuidadores e/ou responsáveis.

Os questionários *YSR e CBCL* foram aplicados individualmente nos adolescentes cardiopatas e em seus cuidadores primários em sala apropriada no ambulatório cardiológico. No Grupo-Controle, o questionário foi administrado em sala de aula na presença de uma professora da escola. Em ambos os casos, a psicóloga leu o questionário a fim de evitar mal-entendido em relação à compreensão de leitura.

### **3.3.1. Youth-Self Report – YSR/11-18**

O *Youth Self Report* (vide cópia em anexo - E) é um inventário de comportamento, autoaplicável, apropriado para adolescentes na faixa etária de 11 a 18 anos, derivado do *Child Behavior Checklist* - específico para avaliação de saúde mental (Achenbach, 1991). O Sistema de Avaliação Empiricamente Baseado do Achenbach (Achenbach System of Empirically Based Assessment - ASEBA). Por seu rigor metodológico de construção, é utilizado em diversos países. Este instrumento não possui validação no Brasil, mas está em processo de validação (Bordin *et al.*, 2013). Entretanto, existem várias pesquisas nacionais e internacionais demonstrando a importância e a eficiência desse inventário (Silva *et al.*, 2004; Spijkerboer *et al.*, 2007; Van Rijken *et al.*, 2007; Rocha *et al.*, 2008; Fredriksen *et al.*, 2009; Schoen-Ferreira *et al.*, 2010; Bordin *et al.*, 2013). No presente trabalho, foi utilizada uma versão brasileira do YSR, corrigida de acordo com as normas e com a padronização norte-americana, devido à falta de normas brasileira (Bordin *et al.*, 1995; Rocha *et al.*, 2008).

Para responder o questionário, o manual exige uma idade mínima de 10 anos ou leitura equivalente a 5ª série. O questionário foi estruturado para obter respostas do adolescente a respeito de seus problemas e competências (Achenbach & Rescorla, 2001).

As respostas dadas ao questionário devem conter dados referentes aos últimos seis meses, contados a partir da data do preenchimento. As questões devem ser respondidas atribuindo-se valores: ausente (0); às vezes presente (1); frequentemente presente (2).

O somatório dos escores brutos (0, 1, 2) é o escore tido como resultado antes de qualquer análise estatística, que é transformado em escore padronizado, denominado escore Total (escore T) pelo próprio programa ADM, o que indica a presença ou ausência de comportamentos desviantes em relação ao esperado para a faixa etária e sexo. O

avaliador pode traçar um perfil comportamental derivado da análise de oito agrupamentos. As subescalas ou agrupamentos são: 1. Retraimento; 2. Queixas Somáticas; 3. Ansiedade/Depressão; 4. Problemas com o Contato Social; 5. Problemas com o Pensamento; 6. Problemas com a Atenção; 7. Comportamento Delinquente; 8. Comportamento Agressivo. A soma das três primeiras subescalas corresponde à escala de comportamentos do tipo Internalização (*Internalizing*), ao passo que a soma das duas últimas subescalas corresponde à escala de comportamentos do tipo Externalizante (*Externalizing*). O escore Total de Problemas de Comportamento é composto pelo somatório de todos os itens do questionário. O termo Internalizante corresponde aos sintomas emocionais subjetivos e pouco observáveis, porém causa sofrimento à própria pessoa, ou seja, o impacto é interno. Por outro lado, o comportamento Externalizante diz respeito aos sintomas causadores de incomodo nas outras pessoas, ou seja, o comportamento é voltado para o meio externo. Por exemplo, os sintomas de Ansiedade/Depressão em nível clínico, isto é, aqueles mais sintomáticos, constituem problemas do tipo Internalizante. Quanto ao comportamento agressivo em nível clínico, são problemas do tipo Externalizante.

Os pontos de corte usados para determinar a categoria dos escores obtidos a partir das escalas e subescalas do *YSR* foram estabelecidos de acordo com dados normativos americanos. O manual sugere a utilização de três categorias ou grupos: não clínico (poucos problemas), *limítrofe* e clínico (mais problemas). Os pontos de corte em escores T classificam os adolescentes em uma das categorias. A pontuação mais elevada indica um nível maior de problemas. As pontuações derivadas do *YSR* e os pontos de corte do *CBCL* são semelhantes. Para a soma das escalas foram consideradas como desviantes escores igual ou maior que 60, e para as escalas individuais, foram considerados escores acima de

67. Assim, para fins de discriminação entre grupos clínicos e não clínicos, o autor (Achenbach, 1991) sugere que a categoria limítrofe seja incluída na categoria clínica.

### **3.3.2. *Child Behavior Checklist - CBCL***

O *Child Behavior Checklist* – (vide cópia em anexo - F) é um questionário utilizado para obter respostas padronizadas dos pais de crianças e adolescentes com idade entre 4 a 18 anos. Neste caso, foi aplicado para obter informações dos cuidadores primários dos adolescentes cardiopatas. Os questionários são compostos de duas partes. A primeira está direcionada para a competência social. A segunda parte contém perguntas objetivas, que avaliam problemas comportamentais. Ambos os questionários contêm 112 itens.

### **3.3.3. Entrevista semiestruturada**

Os adolescentes e seus pais responderam a uma entrevista semiestruturada (vide cópia em anexo - G), cujos dados serviram como fonte de informação complementar e abordou questões referentes à identificação - nome, idade, sexo, escolaridade, acompanhante, procedimento médico, tipo de cardiopatia, avaliação do atendimento na percepção dos pais, escolaridade dos pais, local de procedência ou origem, à frequência ao ambulatório, ou seja, a periodicidade; a idade na época do diagnóstico e de matrícula no ambulatório cardiológico do Hospital São Paulo.

### 3.4. Análise estatística

Para as informações de diagnóstico dos pacientes e a entrevista semiestruturada foi construído um banco de dados utilizando-se o Microsoft Excel. O banco de dados foi gerado no programa Excel e os resultados dos escores do *YSR e do CBCL* foram gerados com o programa específico ADM e transformados em arquivos do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 13.0). Para a análise dos resultados, numa comparação entre amostras independentes, optou-se pelo teste não-paramétrico “Igualdade de duas proporções” (Conover, 1971) e o Teste Qui-Quadrado, levando-se em consideração a natureza das variáveis estudadas. Adotou-se como nível de significância  $p < 0,05$  ou 5% o nível para rejeição da hipótese de nulidade, assinalando-se com asterisco os valores significantes.

---

## 4. Resultados



feminino. Dois adolescentes não estavam inseridos no meio acadêmico por motivo de saúde. Um jovem havia chegado da Bahia havia seis meses e estava esperando ser operado e uma adolescente tinha desenvolvido síndrome do pânico após realizar cirurgia cardíaca havia cinco meses.

Quanto à defasagem escolar dos adolescentes cardiopatas, houve mais adolescentes defasados do sexo masculino (16 casos). No grupo controle houve também predominância do sexo masculino.

Tabela 2: Distribuição dos adolescentes por grupo em relação às variáveis demográficas e idade do diagnóstico

	<b>Grupo Estudo</b>	
	<b>N</b>	<b>(%)</b>
<b>Frequência ao ambulatório</b>		
Consultas Iniciais	9	(6,92)
Menos de seis meses	10	(7,69)
A cada seis meses	50	(38,46)
Uma vez por ano	61	(46,93)
<b>Percepção dos pais em relação ao ambulatório</b>		
Excelente	15	(11,54)
Bom	88	(67,69)
Razoável	17	(13,08)
Precisa melhorar	10	(7,69)
<b>Ciência do diagnóstico (adolescente)</b>		
Soube responder	20	(15,38)
Não soube responder	110	(84,62)
<b>Idade do diagnóstico</b>		
8º mês de gestação	1	(0,76)
29 dias	42	(32,31)
1 a 3 meses	21	(16,15)
7 a 11 meses	2	(1,54)
12 meses	6	(4,62)
2 a 4 anos	6	(4,62)
5 a 8 anos	38	(29,23)
9 a 10 anos	14	(10,77)
<b>Total</b>	<b>130</b>	

Os pacientes que necessitaram de retornos mais frequentes, ou seja, com períodos menores que seis meses, eram os pacientes que precisavam de maior atenção médica. Quanto ao acompanhamento médico, 71 (54,7) pacientes faziam seguimento com o mesmo médico desde o nascimento.

Tabela 3. Distribuição da amostra de cuidadores primários dos adolescentes com cardiopatia

<b>Escolaridade dos pais cardiopatas</b>	<b>Grupo Estudo</b>	
	<b>Pai (%)</b>	<b>Mãe (%)</b>
Analfabeto	12 (11,11)	06 (4,65)
Ensino fundamental I	42 (39,82)	47 (36,44)
Ensino Fundamental II	28 (25,93)	43 (33,33)
Ensino Médio	17 (15,74)	29 (22,48)
Ensino Superior	08 (7,40)	04 (3,10)
Não souber responder		05 (3,08)
Sem contato		10 (7,69)
Falecidos	8 (6,15)	1 (0,77)
<b>Acompanhantes ao ambulatório</b>		
Mãe	107 (82,3)	
Pai	10 (7,69)	
Casal	03 (2,30)	
Avó	04 (3,07)	
Outros *	06 (4,64)	
<b>Total</b>	<b>130</b>	

\*Outros: irmã e tia. A irmã tinha 20 anos.

Falecidos: 8 pais e 1 mãe.

Quanto à atividade remunerada dos cuidadores primários dos adolescentes cardiopatas, (72,6%) estavam trabalhando no momento da entrevista. Os demais eram donas de casa (15,6%); aposentados (2,4%) ou desempregados (2,5%). Os cuidadores primários exerciam cargos de pedreiro, empregada doméstica, segurança, ambulante, caminhoneiro, cabeleireira, professor, jardineiro, motorista de onibus ou babá. A percentagem de pais falecidos foi 9 (6,9%). Os pais dos adolescentes sem cardiopatia exerciam profissões similares aos cuidadores primários dos adolescentes com cardiopatias (Dados não apresentados).

Tabela 4. Distribuição da amostra por diferentes diagnósticos

<b>Tipos de cardiopatias</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Cardiopatía congênita acianótica</b>		
CIV	12	9,23
CIA	10	7,69
CoAo	08	6,15
EP	07	5,38
PCA	06	4,61
EAO	04	3,08
CIV + EP	03	2,30
Origem anômala de ACE	03	2,30
PVM	02	1,54
DSAVP	02	1,54
CIV + PCA	02	1,54
DLAo	02	1,54
IAo	02	1,54
CIA + CIV	02	1,54
CIV+CoAo	02	1,54
CoAo + PCA	02	1,54
PVM + IM	02	1,54
CIA + PCA	01	0,77
DAPVP	01	0,77
DSAVT	01	0,77
IM + CIV + EAO	01	0,77
BAVT congênito	01	0,77
IT	01	0,77
<b>Cardiopatía congênita cianótica</b>		
T4F	16	12,31
TGA	04	3,08
AP + SIV	02	1,54
Isomerismo E	01	0,77
TAC tipo 1	01	0,77

VU + TGA + CIV	01	0,77
TGA + CIV + EP	01	0,77
IAA + CoAo	01	0,77
TGA + EP	01	0,77
<b>Cardiopatias Adquiridas</b>		
IM reumática	13	10,00
MD	04	3,08
IAo	01	0,77
DLM	03	2,30
IM + IAo	04	3,08
<b>Total</b>	<b>130</b>	<b>100</b>

Devido ao grande número de cardiopatias congênicas optou-se para descrever suas abreviaturas com seus significados listados na Lista de Abreviaturas em vez de colocá-las numa legenda.

Tabela 5: Distribuição dos adolescentes por grupo em relação aos procedimentos terapêuticos

<b>Procedimento médico</b>	<b>Operado</b>	<b>Não-operado</b>	<b>Cateterismo</b>
	<b>N (%)</b>	<b>N (%)</b>	<b>N (%)</b>
Masculino	46 (35,39)*	23 (17,69)	5 (3,85)
Feminino	30 (23,08)	22 (16,92)	4 (3,07)
Total	76 (58,47)	45 (34,61)	9 (6,92)
p-valor	0.009*	0.833	0.637

Todos os 28 pacientes com cardiopatia congênita cianótica e 45 pacientes com cardiopatia congênita acianótica foram submetidos à cirurgia cardíaca. Apenas três pacientes com cardiopatia adquirida submeteram-se à cirurgia. Quanto ao tratamento por cateterismo, nove adolescentes foram submetidos a esse tipo de procedimento terapêutico

isoladamente, ou seja, sem cirurgia cardíaca. Como o grupo de pacientes que fizeram procedimento terapêutico por cateterismo era pequeno, optou-se por classifica-los como pacientes do grupo não-operados, mesmo sendo o cateterismo um meio de tratamento. Optou-se por classifica-los assim considerando-se que eles não passaram por uma cirurgia que envolvesse a abertura do tórax, muitos necessitando de circulação extracorpórea e parada circulatória, além de consequente cicatriz cirúrgica, hospitalização prolongada e estresse familiar, ou seja, fatores com maior impacto psicológico e reconhecidos na literatura como preditores de problemas de comportamento. Devemos ressaltar que desconhecemos a influência psicológica dos procedimentos terapêuticos por cateterismo cardíaco em adolescentes cardiopatas.

**RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS *YOUTH SELF REPORT/ YSR* E DO  
*CHILD BEHAVIOUR CHECKLIST/ CBCL***

Tabela 6. Distribuição dos adolescentes do sexo masculino por grupo, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

Adolescentes	Grupo estudo		Grupo-controle		p-valor
	N	%	N	%	
<b>Masculino</b>					
<b>Escalas YSR</b>					
Internalização	27	36,5	67	56,8	0,006*
Externalização	15	20,3	47	39,8	0,005*
Total de Problemas	27	36,5	72	61,0	0,001*
<b>Subescalas YSR</b>					
Retraimento	8	10,8	15	12,7	0,693
Queixas Somáticas	63	8,1	21	17,8	0,060
Ansiedade/Depressão	9	12,2	26	22,0	0,085
Problema Social	17	23,0	20	16,9	0,030*
Probl com o Pensamento	9	12,2	22	18,6	0,235
Problemas de Atenção	8	10,8	20	16,9	0,241
Comportamento Delinquente	4	5,4	16	13,6	0,072
Comportamento Agressivo	8	10,8	16	13,6	0,575

\* p<0,05

**Tabela 7.** Distribuição das adolescentes do sexo feminino por grupo, classificadas de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

Adolescentes Feminino	Grupo estudo		Grupo-controle		p-valor
	N	%	N	%	
<b>Escalas YSR</b>					
Internalização	25	44,6	56	43,8	0,911
Externalização	21	37,5	60	46,9	0,239
Total de Problemas	28	50,0	76	59,4	0,238
<b>Subescalas YSR</b>					
Retraimento	5	8,9	12	9,4	0,923
Queixas Somáticas	3	5,4	9	7,0	0,672
Ansiedade/Depressão	12	21,4	20	15,6	0,339
Problema Social	17	30,4	21	16,4	0,031*
Probl com o Pensamento	9	16,1	27	21,1	0,429
Problemas de Atenção	16	28,6	24	18,8	0,137
Comportamento Delinqüente	8	14,3	23	18,0	0,539
Comportamento Agressivo	11	19,6	26	20,3	0,917

\* p<0,05

Tabela 8. Distribuição dos adolescentes cardiopatas por sexo, classificados de acordo com *Youth Self Report* nas escalas e subescalas.

<b>Adolescentes Cardiopatas</b>	<b>Masculino</b>		<b>Feminino</b>		<b>p</b>
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	
<b>Escalas YSR</b>					
Internalizante	27	42,9	10	35,7	0,510
Externalizante	15	20,3	21	37,5	0,030*
Total de Problemas	27	36,5	28	50,0	0,123
<b>Subescalas YSR</b>					
Retraimento	8	10,8	5	8,9	0,723
Queixas Somáticas	6	8,1	3	5,4	0,541
Ansiedade/Depressão	9	12,2	12	21,4	0,155
Problema Social	17	23,0	17	30,4	0,343
Problemas com o Pensamento	9	12,2	9	16,1	0,523
Problemas de Atenção	8	10,8	16	28,6	0,010*
Comportamento Delinqüente	4	5,4	8	14,3	0,083
Comportamento Agressivo	8	10,8	11	19,6	0,146

\* p<0,05

Tabela 9. Distribuição dos adolescentes por sexo e por intervenção que foram classificados de acordo com *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

Sexo	Masculino			Feminino			
	Intervenção médica	Não-operado	Operado	p	Não-operado	Operado	p
	N (%)	N (%)		N (%)	N (%)		
<b>Escalas YSR</b>							
Internalização	11 (47,8)	13 (28,3)	0,108	9 (40,9)	15(50,0)	0,516	
Externalização	7 (30,4)	7 (15,2)	0,138	8 (36,4)	11(36,7)	0,982	
Total de Problemas	12 (52,2)	13 (28,3)	0,051	11(50,0)	16 (53,3)	0,812	
<b>Subescalas YSR</b>							
Retraimento	3 (13,0)	5 (10,9)	0,790	1 (4,5)	4 (13,3)	0,288	
Queixas Somáticas	1 (4,3)	4 (8,7)	0,511	2 (9,1)	0 (0,0)	0,092	
Ansiedade/Depressão	4 (17,4)	3 (6,5)	0,159	5 (22,7)	6 (20,0)	0,812	
Problema Social	6 (26,1)	8 (17,4)	0,397	5 (22,7)	11 (36,7)	0,282	
Probl de Pensamento	4 (17,4)	4 (8,7)	0,288	5 (22,7)	4 (13,3)	0,376	
Probl de Atenção	2 (8,7)	5 (10,9)	0,778	5 (22,7)	10 (33,3)	0,404	
Comport Delinquente	2 (8,7)	1 (2,2)	0,210	3 (13,6)	4 (13,3)	0,975	
Comport Agressivo	4 (17,4)	4 (8,7)	0,288	5 (22,7)	5 (16,7)	0,584	

\* p<0,05

Entre os pacientes não-operados estavam incluídos 9 pacientes que fizeram intervenção terapêutica por cateterismo cardíaco.

Tabela 10. Distribuição dos adolescentes por diagnóstico cardiológico, classificados de acordo com do *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

<b>Cardiopatias</b>	<b>Adquirida</b>		<b>Congênita</b>		<b>p</b>
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	
<b><i>Escalas YSR</i></b>					
Internalizante	9	36,0	43	41,0	0,650
Externalizante	6	24,0	30	28,6	0,982
Total de problemas	9	36,0	46	43,8	0,478
<b><i>Subescalas YSR</i></b>					
Retraimento	2	8,0	11	10,5	0,711
Queixas Somáticas	1	4,0	8	7,6	0,522
Ansiedade/Depressão	3	12,0	18	17,1	0,530
Problema Social	6	24,0	28	26,7	0,785
Problemas com o Pensamento	2	8,0	16	15,2	0,346
Problemas de Atenção	3	12,0	21	20,0	0,354
Comportamento Delinquente	3	12,0	9	8,6	0,595
Comportamento Agressivo	3	12,0	16	15,2	0,680

\*  $p < 0,05$

Tabela 11. Distribuição dos adolescentes por diagnóstico cardiológico, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas.

<b>Cardiopatia Congênita</b>	<b>Acianótica</b>		<b>Cianótica</b>		<b>p</b>
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	
<b>Escalas YSR</b>					
Internalizante	33	42,9	10	35,7	0,510
Externalizante	24	31,2	6	21,4	0,329
Total de Problemas	37	48,1	9	32,1	0,146
<b>Subescalas YSR</b>					
Retraimento	8	10,4	3	10,7	0,962
Queixas Somáticas	8	10,4	0	0,0	0,076
Ansiedade/Depressão	14	18,2	4	14,3	0,639
Problema Social	22	28,6	6	21,4	0,464
Problemas com o Pensamento	12	15,6	4	14,3	0,870
Problemas de Atenção	15	19,5	6	21,4	0,825
Comportamento Delinquente	8	10,4	1	3,6	0,270
Comportamento Agressivo	14	18,2	2	7,1	0,164

\* p<0,05

Tabela 12. Comparação das faixas etárias entre si para o gênero masculino e feminino, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

Sexo	Masculino			Feminino		
	Inicial	Média	Final	Inicial	Média	Final
Grupo idade	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
<b>Escalas YSR</b>						
Internalizante	8 (36,4)	12(34,3)	7 (41,2)	3 (15,8)	13(61,9)*	9 (56,3)*
Externalizante	5 (22,7)	7 (20,0)	3 (17,6)	4 (21,1)	8 (38,1)	9 (56,3)*
Total de Problemas	9 (40,9)	13(37,1)	5 (29,4)	4 (21,1)	13 (61,9)*	11(68,8)*
<b>Subescalas YSR</b>						
Retraimento	2 (9,1)	5 (14,3)	1 (5,9)	0 (0,0)	4 (19,0)*	1 (6,3)
Queixas Somáticas	4 (18,2)	2 (5,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (9,5)	1 (6,3)
Ansiedade/Depressão	4 (18,2)	3 (8,6)	2 (11,8)	1 (5,3)	7 (33,3)*	4 (25,0)
Problema Social	6 (27,3)	9 (25,7)	2 (11,8)	4 (21,1)	10 (47,6)	3 (18,8)
Probl. com Pensamento	6 (27,3)*	2 (5,7)	1 (5,9)	2 (10,5)	4 (19,0)	3 (18,8)
Problemas de Atenção	5 (22,7)*	3 (8,6)	0 (0,0)	3 (15,8)	6 (28,6)	7 (43,8)
Comport. Delinquente	0 (0,0)	2 (5,7)	2 (11,8)	0 (0,0)	3 (14,3)	5(31,3)*
Comport. Agressivo	4 (18,2)	3 (8,6)	1 (5,9)	1 (5,3)	5 (23,8)	5 (31,3)*

\* p<0,05

Tabela 13. Distribuição dos p-valores das comparações das faixas etárias nos adolescentes cardiopatas (complementação da Tabela 12)

		Masculino		Feminino	
		Inicial	Média	Inicial	Média
<b>Escalas do YSR</b>					
Internalizante	Média	0,873		0,003*	
	Final	0,759	0,628	0,012*	0,729
Externalizante	Média	0,806		0,240	
	Final	0,697	0,840	0,032*	0,272
Total de Problemas	Média	0,776		0,009*	
	Final	0,458	0,583	0,005*	0,666
<b>Subescalas do YSR</b>					
Retraimento	Média	0,561		0,045*	
	Final	0,709	0,374	0,269	0,259
Queixas Somáticas	Média	0,135		0,168	
	Final	0,063	0,315	0,269	0,718
Ansiedade/Depressão	Média	0,282		0,027*	
	Final	0,582	0,714	0,096	0,583
Problema Social	Média	0,897		0,079	
	Final	0,234	0,248	0,865	0,068
Problemas com o Pensamento	Média	0,023*		0,451	
	Final	0,084	0,981	0,489	0,982
Problemas de Atenção	Média	0,134		0,334	
	Final	0,035*	0,214	0,068	0,338
Comportamento Delinqüente	Média	0,254		0,087	
	Final	0,099	0,442	0,008*	0,214
Comportamento Agressivo	Média	0,282		0,101	
	Final	0,255	0,733	0,042*	0,614

Tabela 14. Distribuição dos adolescentes cardiopatas por defasagem escolar classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

Defasagem escolar	Não-Defasado		Defasado		P
	N	%	N	%	
<b>Escalas do YSR</b>					
Internalizante	39	36,4	13	56,5	0,075
Externalizante	29	27,1	7	30,4	0,746
Total de Problemas	42	39,3	13	56,5	0,128
<b>Subescalas do YSR</b>					
Retraimento	11	10,3	2	8,7	0,818
Queixas Somáticas	5	4,7	4	17,4	0,020*
Ansiedade/Depressão	14	13,1	7	30,4	0,040*
Problema Social	26	24,3	8	34,8	0,299
Problemas com o Pensamento	13	12,1	5	21,7	0,227
Problemas de Atenção	18	16,8	6	26,1	0,299
Comportamento Delinquente	8	7,5	4	17,4	0,136
Comportamento Agressivo	13	12,1	6	26,1	0,086

\*  $p < 0,05$

Tabela 15. Distribuição dos adolescentes com cardiopatia comparados com os cuidadores primários classificados de acordo com o *Youth Self Report* e o *Child Behavior Checklist* nas escalas e subescalas

<b>Pacientes</b>	<b>Pacientes - YSR</b>		<b>Parentes- CBCL</b>		<b>p</b>
<b>Cuidadores primários</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	
<b>Escalas YSR x CBCL</b>					
Internalização	52	40,0	87	66,9	0,001*
Externalização	36	27,7	50	38,5	0,065
Total de Problemas	55	42,3	80	61,5	0,002*
<b>Subescalas YSR x CBCL</b>					
Retraimento	13	10,0	43	33,1	0,001*
Queixas Somáticas	9	6,9	53	40,8	0,001*
Ansiedade/Depressão	21	16,2	31	23,8	0,121
Problema Social	34	26,2	34	26,2	0,999
Problemas de Pensamento	18	13,8	34	26,2	0,013*
Problemas de Atenção	24	18,5	33	25,4	0,177
Comportamento Delinquente	12	9,2	10	7,7	0,656
Comportamento Agressivo	19	14,6	23	17,7	0,500

\* p<0,05

---

## 5. Discussão

O presente estudo traz informações relevantes sobre problemas de comportamento em adolescentes com cardiopatias e compara a percepção deles com a de adolescentes saudáveis e também com a dos seus cuidadores primários. A pesquisa apresenta um diferencial brasileiro por utilizar dois instrumentos padronizados, o *YSR* e *CBCL*, de referência internacional, para avaliação de problemas emocionais e comportamentais. Além disso, ao verificar-se a escolaridade dos pacientes, considerou-se a adequação e a defasagem escolar, variáveis essas que podem influenciar no desenvolvimento intelectual, emocional e social do adolescente.

Inicialmente, serão discutidos os dados referentes à caracterização sociodemográfica. Os adolescentes cardiopatas e os adolescentes sem cardiopatias foram escolhidos ao acaso e em decorrência dessa escolha o grupo não foi homogêneo. Ao analisar o número de participantes nos dois grupos não houve diferença significativa entre eles quando divididos por gênero e faixa-etária. No grupo de adolescentes cardiopatas havia mais adolescentes do sexo masculino e no grupo sem cardiopatia havia mais adolescentes do sexo feminino. A literatura também informa um número maior de participantes do sexo feminino no grupo-controle (Pedrebon & Wagner, 1997; Sarmiento *et al.*, 2010). Uma possível explicação para estes resultados pode decorrer do fato de o adolescente do sexo masculino muitas vezes ter que assumir algum trabalho para ajudar no orçamento da família e assim sendo, estudarem à noite. Após a análise estatística dos dados observou-se que esse fato não representava viés de amostragem no resultado final da pesquisa.

Na variável defasagem escolar, evidenciou-se maior número de casos entre os adolescentes cardiopatas e uma maior ocorrência entre o sexo masculino. Este índice é semelhante ao encontrado por Favarato & Bellkis (1994) que, numa amostra de 134 adolescentes cardiopatas, observaram uma incidência de 26,9% com uma repetência e

14,2% que foram reprovados duas vezes. A literatura vem mostrando que os cardiopatas apresentam mais problemas acadêmicos e maior repetência escolar (Wright & Nolan 1994, Miatton *et al.*, 2007, Van Rijke *et al.*, 2007; Shillingford *et al.*, 2008). Van Rijken *et al.*, (2007) observaram um índice alto de repetência no Ensino Médio (18,6%) numa amostra de 94 adolescentes. No estudo de Miatton *et al.*, (2007) os resultados mostraram que 59,5% da amostra de cardiopatas apresentaram dificuldades escolares e 18,9% foram reprovados. No Brasil, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996) instituiu a progressão regular por série, ou seja, não há repetência dentro de cada ciclo educacional a não ser por falta. Esse processo de inclusão tende a “beneficiar” alunos da rede pública do Estado de São Paulo. Com essa lei houve diminuição do número de adolescentes defasados em relação à idade-série e à evasão escolar.

Considerando-se apenas o atraso escolar dos adolescentes com cardiopatia, uma conjunção de fatores pode ter contribuído para que os adolescentes ficassem impossibilitados de frequentar a escola com aproveitamento. Primeiramente, faz-se necessário ressaltar as interferências decorrentes da enfermidade, tais como as constantes internações, exames diagnósticos, necessidade de intervenção, seja cirúrgica ou hemodinâmica, somando-se às necessidades de acompanhamento médico. Observa-se, ainda, pouco interesse referente aos estudos, o que pode afetar a vida acadêmica. A escola representa para o adolescente a possibilidade de aperfeiçoar as habilidades sociais, aprender regras e limites, desenvolver a capacidade cognitiva e física (Gupta *et al.*, 2000; Cárdenas, 2002) e diante das limitações, o cardiopata não vive uma vida semelhante aos pares saudáveis, não pela doença em si, mas em consequência dela.

Para compreender melhor os motivos que poderiam levar à defasagem escolar no presente estudo, durante a entrevista semiestruturada foi perguntado ao adolescente sobre a forma como buscam o conteúdo dado em sala de aula, levando-se em consideração as

ausências decorrentes da necessidade de cuidados médicos e por não poder participar de algumas atividades com os colegas da escola. Alguns comentaram que conseguem recuperar a matéria perdida solicitando ao colega o caderno emprestado ou pedindo auxílio ao professor. No entanto, outros disseram que não fazem nada a esse respeito, porque os colegas não gostam de ajudá-los. Além disso, os adolescentes cardiopatas normalmente não costumam prestar muita atenção à explicação do professor. Essa atitude dos adolescentes cardiopatas de não buscar ajuda acadêmica trará dificuldades na competência social e na aprendizagem. A maioria dos adolescentes cardiopatas comentou que o professor não tornava disponível o material utilizado em sala de aula no dia em que ele faltou para ir à consulta médica e nem propunha atividades para serem realizadas em casa. Quando o adolescente fica impossibilitado de frequentar a escola, corre o risco de ter vários problemas, entre eles um pobre desempenho acadêmico (Gupta *et al.*, 2000; Van Rijken, *et al.*, 2004). Entretanto, é importante pensar se outros fatores não estariam limitando este paciente de cursar a escola e se tais fatos não seriam decorrentes de um contexto sócio-econômico-cultural e não causado pela doença em si (Favarato & Belkiss, 1994).

Vários são os fatores que podem dificultar o acesso e o fluxo escolar por parte dos adolescentes cardiopatas, incluindo a estrutura e o funcionamento do ambulatório cardiológico, onde o adolescente fica quase todo o período da manhã para ser submetido a exames de rotina, tais como o eletrocardiograma, além da aferição de peso e altura, para depois ser avaliado pelo cardiologista pediátrico. Além disso, todos os casos são discutidos com os médicos responsáveis pelo ambulatório, ou, frequentemente, esses mesmos pacientes possuem consultas marcadas em outros departamentos do hospital.

Outro dado relevante que deve ser considerado na população que faz seguimento no hospital é o fato de a maioria morar distante do ambulatório e, não raro, em outros

municípios ou mesmo estados. Neste caso, eles devem esperar o transporte coletivo, cedido pelo governo ou tomar várias conduções, o que é custeado com os próprios recursos para retornar ao local de origem; isso pode levar o dia inteiro, ou, por não terem condições de retornar aos seus lares, ficam hospedados numa casa de apoio aguardando a realização de exames ou de cirurgia. Este ritual pode levar dias ou até meses, e, como consequência, os pacientes deixam de frequentar a escola e não trazem consigo o material escolar para estudarem enquanto aguardam o procedimento a ser realizado e nem seguem provisoriamente aulas em alguma escola próxima ou classes hospitalares. De acordo com a Lei 8742/1995 do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente hospitalizados, as crianças e adolescentes têm seus direitos garantidos, o que significa dizer que podem cursar um estabelecimento de ensino em caráter provisório. Entretanto, vale frisar que todos os pacientes entrevistados desconheciam esses direitos e não demonstraram interesse em aprofundar a informação.

Ao analisar-se a escolaridade dos pais dos adolescentes com cardiopatias observou-se que (39,8%) pais e (36,4%) mães tinham nível fundamental e (15,7% e 22,4%) deles haviam completado a educação básica; 12 tinham o Ensino Superior completo. Ressalta-se que (11,1%) pais e (4,6%) das mães declararam nunca ter cursado uma escola. Os resultados apresentados neste estudo mostram que houve predomínio daqueles que tinham o Ensino Fundamental incompleto - menos de oito anos de escolaridade. Nossos achados são semelhantes aos encontrados na literatura em que há inclusive associação entre problemas de comportamento dos filhos e baixo nível de instrução dos pais, baixo nível socioeconômico e agravamento da doença (Yildiz *et al.*, 2001; Goldbeck & Melches, 2006). Nossos resultados sugerem que os pais da amostra analisada não possuem capacidade para ajudar seus filhos quanto às dificuldades referentes à escola. Vale ressaltar que a população que frequenta nosso centro de referência – Hospital São Paulo, são

peças de baixo poder aquisitivo. Para assegurar que ambos os grupos tivessem o mesmo nível socioeconômico, optamos por analisar também as profissões dos pais dos adolescentes sem cardiopatia e percebemos que eram semelhantes aos dos adolescentes cardiopatas. Esses dados, porém, não estão sendo apresentados nos resultados deste estudo.

O fato de a escola não ser vista como prioridade por parte dos pais ou dos cuidadores primários pode estar ligado ao seu contexto cultural ou ao fato de eles priorizarem o atendimento médico, pois as mães, em sua maioria, buscando o que entendem como o melhor para o filho, fazem questão de mencionar a importância de serem atendidos num hospital considerado centro de referência e por terem um especialista que acompanha o filho desde o início da doença. Essa atitude dos pais sugere que eles se sentem seguros em relação aos cuidados recebidos pelo filho.

De acordo com a história clínica do paciente, a confirmação do diagnóstico médico ocorreu para a maioria das famílias, entre o período neonatal e três meses de idade (63 casos), seguidos de casos diagnosticados em crianças entre cinco e oito anos de idade (38 casos) e entre aqueles que se encontravam acima de nove anos (14 casos). Os dados são semelhantes aos achados na literatura (Guitti, 2000; Myague *et al.*, 2003). Estes resultados mostram que, na época do diagnóstico cardiológico, as crianças estavam emocionalmente e fisicamente dependentes da família.

Quanto ao tipo de patologia, a cardiopatia congênita mais frequente no presente estudo foi a tetralogia de Fallot, uma cardiopatia cianótica, seguido da comunicação interventricular, comunicação interatrial, coarctação da aorta e estenose pulmonar, todas estas sendo cardiopatias acianóticas, resultados similares à literatura (Guitti, 2000; Myague *et al.*, 2003). A principal causa de cardiopatia adquirida foi a febre reumática.

Com relação à frequência dos adolescentes no ambulatório, ou seja, quanto à rotina de tratamento cardiológico, constatou-se que houve predomínio das consultas de rotina

anuais (46,9%). Esse dado mostra que mais da metade dos adolescentes que participaram do estudo estavam cardiologicamente estáveis, deixando talvez, o paciente com mais tempo livre para sua autopercepção como indivíduo e não só como doente. Entretanto, outro achado significativo foi o fato de a maioria dos cardiopatas não saberem referir a patologia que tinham, o que mostra certa desinformação e talvez menor preocupação em relação ao seu estado de saúde. O mesmo ocorreu com os cuidadores: 84,6% não sabiam o diagnóstico do filho cardiopata. Diante disso, além dos fatos já mencionados, questiona-se a qualidade da informação médica sendo repassada aos pacientes e cuidadores.

Na entrevista realizada com os cuidadores primários dos adolescentes, a maioria composta por mães, este item foi semelhante a literatura (Utens, *et al.* 1993; Van Horn *et al.*, 2001), foram solicitadas informações sobre idade, escolaridade, profissão, doença do adolescente e uma avaliação pessoal dos atendimentos realizados no ambulatório cardiológico. Quanto ao atendimento no ambulatório cardiológico, os resultados mostraram que a maioria dos cuidadores primários consideram o atendimento de boa qualidade por estarem sendo tratados em uma instituição de referência no Brasil e atendidos por profissionais médicos competentes, que estão cuidando de seus filhos, na maioria das vezes, desde o nascimento (54,6%) dos casos. Entre as dificuldades relatadas pelos cuidadores primários estão a demora para a realização de exames, dificuldades para compreender a terminologia médica, a longa fila de espera para consultas, a demora no atendimento no dia da consulta, pois todos os casos são discutidos com os coordenadores médicos responsáveis pelo ambulatório.

Passamos, agora, para a discussão dos resultados do questionário *YSR e do CBCL*, relacionados aos problemas de comportamentos na percepção dos adolescentes cardiopatas em comparação com os adolescentes sem cardiopatia. Primeiramente, foi investigado se os adolescentes com cardiopatias percebem-se tendo mais problemas de comportamento

quando comparados aos adolescentes sem cardiopatias. Na análise geral, observou-se que os adolescentes cardiopatas do sexo masculino apresentaram menos problemas de comportamento que os adolescentes sem cardiopatia nas três escalas: Internalização, Externalização e Total de Problemas. Os adolescentes com cardiopatias apresentaram escores significantes em apenas uma das oito subescalas: Problema Social. Estes achados foram semelhantes a literatura (Finkel, 2000; Wray & Maynard, 2005; Goldbeck & Melches, 2006). Por outro lado, no estudo de Van Rijken *et al.*, (2007) usando o *Adult Self-Report* e o *Youth Self-Report* os autores não encontraram significância entre cardiopatas. Fredriksen *et al.*, (2009) não observaram relevância significativa nos resultados entre os cardiopatas e os saudáveis nas três escalas. Os autores perceberam que os adolescentes saudáveis do sexo masculino apresentaram mais problemas de comportamento que os cardiopatas nas subescalas de Retraimento e na subescala de Delinquente, enquanto os cardiopatas do sexo masculino tiveram significância na subescala de Queixas Somáticas. Por outro lado, Utens *et al.*, (1998b), usando o *Young Adult Self-Report* perceberam que os cardiopatas apresentavam mais problemas na escala Total de Problemas e nas subescalas Queixas Somáticas e Estranhamento quando comparados aos saudáveis.

Ao analisar-se a percepção das adolescentes cardiopatas do sexo feminino comparadas com as adolescentes sem cardiopatias, diferentemente do observado para o sexo masculino, não houve diferença significativa nas escalas Internalização, Externalização e Total de problemas. Porém, de forma semelhante ao observado para o sexo masculino, as adolescentes cardiopatas apresentaram diferença significativa apenas na subescala Problema Social. Nossos resultados foram semelhantes aos da literatura (Utens *et al.*, 1993; Kovacs *et al.*, 2006). Diferentemente dos nossos resultados, Fredriksen *et al.*, (2009), usando o *Youth Self Report* observou mais problemas de comportamento em

adolescentes saudáveis do sexo feminino quando comparadas às cardiopatas nas três escalas: Internalização, Externalização e escala de Total de Problemas e também nas subescalas de Retraimento, Ansiedade/Depressão, Atenção, Delinvente e na subescala de Comportamento Agressivo. Spijkerboer *et al.*, (2007) incluindo apenas quatro tipos de cardiopatia congênita na sua análise, observou mais problemas de comportamento em adolescentes saudáveis quando comparados aos cardiopatas na subescala Delinvente.

O fato de adolescentes cardiopatas apresentarem menos problemas de comportamento que os seus pares nos chama atenção em virtude de este grupo ser visto como uma população de risco para desenvolver problemas emocionais e/ou comportamentais, considerando-se que, desde a infância, vivenciam situações estressantes ligadas à vida e à morte. Entretanto, pode-se pensar que os adolescentes cardiopatas vivenciam menos desafios para a autonomia, existe menos tensão pessoal e situacional e assim são menos cobrados no cumprimento das tarefas próprias da adolescência, inclusive na assunção de um corpo adulto com o advento da puberdade. É possível também que os cuidadores primários filtrem o que é considerado prejudicial ao adolescente. Já para os adolescentes sem cardiopatia do Grupo-Controle há cobrança pela autonomia, maior exigência de colaboração em casa e independência financeira, incentivo e pressão para buscarem trabalho e preocupação com a continuação dos estudos, ou o ingresso no ensino superior.

A literatura confirma nossos achados no que diz respeito a problemas sociais e sugere que os portadores de doença crônica preferem atividades voltadas para si mesmo e que são realizadas dentro de casa, ao invés de estarem no exterior, com colegas (Santos & Enumo, 2003, Silva *et al.*, 2006).

Em relação aos sintomas da subescala Problema Social, que se revelou como sendo o principal problema de comportamento nos cardiopatas do presente estudo, podemos

enumerar a dependência dos pais e infantilidade: “comporto-me de maneira infantil, prefiro estar com pessoas mais novas, sou muito dependente, não me dou bem com outros jovens, os outros rapazes ou moças não gostam de mim, tenho falta de coordenação ou sou desastrado, evito envolver-me com outras pessoas”, indo ao encontro da literatura de que os cardiopatas são mais infantis e mais dependentes de seus pais. Observou-se ainda que a maioria dos adolescentes tinham cardiopatias mais graves.

A cardiopatia parece ser um fator limitante no que diz respeito a muitos aspectos da sociabilidade, talvez pela dificuldade de os adolescentes acompanharem seus pares em suas atividades ou por apresentarem mais cansaço e sentirem-se mal, ou até mesmo devido a impedimentos ou à superproteção por parte dos adultos temerosos de que eles venham machucar-se ou passem mal (Fredriksen *et al.*, 2007). Suas opções de amizade ficam restritas à família, em especial aos irmãos (Silva *et al.*, 2007). Tendo menos contato com pares e sendo mais protegidos, não têm tantas oportunidades de desenvolver habilidades para lidar com as frustrações. A família, ao proteger este membro contra outros problemas de comportamento, torna-se fator de risco para situações com o contato social. De acordo com Viola & Martini (2001) e Olsson *et al.*, (2006), os adolescentes geralmente não querem se diferenciar dos pares. Para De Toni & Calvillo (2001), a superproteção dos pais tem um efeito negativo no desenvolvimento psicológico, afetivo e na inserção social do adolescente. Somando-se isto ao comportamento comum de adolescentes apresentarem dificuldade de conviver com a diferença, resulta um afastamento deste grupo de cardiopatas da convivência saudável com os pares.

Por outro lado, Chen *et al.*, (2007) não observaram diferenças significantes entre adolescentes cardiopatas congênitos e os adolescentes saudáveis quando consideradas categorias como atividade física, suporte social, gerenciamento de estresse e apreciação da vida. Assim sendo, pode-se pensar que, mesmo diante de uma doença crônica, os

cardiopatas buscam chegar o mais próximo possível do que consideram saudável, visto que os pais agem sem restrições médicas.

Há evidências na literatura de que a doença crônica impõe modificações na vida dos adolescentes exigindo readaptações frente à determinada situação e a utilização de estratégias de enfrentamento. Nesse caso, parece que a doença crônica é um fator protetor para alguns problemas de comportamento que podem ocorrer na adolescência. No caso dos pacientes, os pais filtram os problemas e acompanham seus filhos muito de perto. Embora o cenário de doença possa parecer caótico, os estudos de Gomes (2006) e Fredriksen *et al.*, (2009) salientam que, mesmo diante de todas essas implicações, muitos doentes podem se desenvolver bem, tendo suas necessidades básicas supridas, especialmente a afetividade e atenção. Os estudos mostram que os sentimentos de angústia, desorientação, dor e ansiedade são mais evidentes na família que no adolescente (Gupta *et al.*, 2000; Gomes, 2006; Manjnemer, *et al.*, 2006). Majnemer *et al.*, (2006) relataram em seu estudo que os pais 99de crianças e adolescentes cardiopatas apresentam altos níveis de ansiedade e estresse.

Existem alguns fatores que protegem o portador da doença crônica das circunstâncias adversas ou de risco, entre eles estão: a relação parental satisfatória, a rede de apoio social, intelectual e afetiva, a prática de uma religião, a percepção de terem boa assistência médica, entre outros (Castro & Piccinini, 2002; Poletto & Koller, 2008). A presença materna faz com que o adolescente se sinta protegido sem ter que assumir a responsabilidade pelo tratamento. Nas consultas ambulatoriais, percebeu-se que o adolescente cardiopata apresenta tendência a aceitar as decisões médicas sem questionamento. Esse comportamento sugere ser em consequência da pouca compreensão a respeito da doença, na qual poucos pacientes souberam sequer informar o diagnóstico médico ou, talvez a falta de informação sobre o diagnóstico seja devido à grande confiança

depositada no médico que o atende desde o início do processo. Essa atitude é percebida também em suas mães que tentam cumprir as diversas exigências em relação à enfermidade, buscando dar suporte para o filho, enquanto também precisam lidar com os sentimentos antagônicos em relação à vida-morte do filho e protegê-lo ou ajudá-lo a se tornar independente. Diante desse cenário, o ator principal, no caso o adolescente cardiopata, assiste a tudo como mero espectador de sua própria vida. Talvez esse fato advinha de os adolescentes estarem num momento de transição para a vida adulta.

Ao analisar-se os escores dos pacientes, comparados entre si em relação à variável sexo, percebeu-se que as meninas apresentaram mais problemas quando comparadas aos meninos na escala de Externalização e na subescala de Atenção, um resultado considerado surpreendente em relação aos achados da literatura que relata mais adolescentes do sexo masculino com comportamentos externalizantes e em situações nas quais as meninas tenderiam a não fazê-lo, muito embora haja relatos em adolescentes saudáveis semelhantes aos nossos (Boa Sorte, 2011). Nos estudos de Fredriksen *et al.*, (2009) os autores observaram o contrário, mais meninos cardiopatas com resultados significativos nas escalas de Externalização, Total de problemas e nas subescalas de Atenção, Delinquente e na subescala de Agressividade quando comparados as meninas. Uma explicação para o comportamento externalizante feminino seria a maior flexibilidade em relação a comportamentos mais expressivos nas adolescentes, diferente de gerações anteriores, quando se exigiam atitudes mais submissas, retraídas, com indicativos de feminilidade e educação da mulher. Atualmente, percebe-se que as ideias igualitárias estão cada vez mais presentes no que diz respeito aos comportamentos entre os sexos, especialmente no sexo feminino. Por outro lado, podemos pensar na possibilidade de os adolescentes do sexo masculino serem mais comprometidos em relação à doença, estando, portanto, mais limitados que as adolescentes, considerando-se o índice de meninos operados. Por outro

lado, Van Rijken *et al.*,(2004) observaram que o sexo feminino é um preditor para problemas internalizantes, provavelmente devido à cicatriz cirúrgica, internações desde cedo com re-operações e uma má condição física.

Ao comparar-se os escores entre os adolescentes com cardiopatia congênita e aqueles com cardiopatia adquirida, observou-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos. O fato de não ter havido diferença significativa entre os grupos-diagnósticos, talvez se deva ao tamanho da amostragem relativa aos adolescentes portadores de cardiopatia adquirida, que foi muito menor. Não foram encontrados, na literatura, relatos de comparação entre cardiopatias congênitas e cardiopatias adquiridas. A quase totalidade dos estudos publicados utilizaram cardiopatias congênitas. Esse fato se deve talvez à erradicação da febre reumática, a principal causa de cardiopatia adquirida na infância, nos países desenvolvidos. É importante lembrar que, diferentemente dos adolescentes com cardiopatia congênita, aqueles com cardiopatia adquirida puderam levar vida normal durante boa parte da infância.

Analisando-se os resultados dos cardiopatas do presente estudo quando classificados por grupos-diagnósticos - cardiopatia congênita acianótica comparada com a cardiopatia cianótica - não houve diferença estatística significativa. Estes resultados são similares aos da literatura (Utens *et al.*,1993; Utens *et al.*, 1998; Spijkerboer *et al.*, 2007, Fredriksen *et al.*, 2009). Entretanto, é importante enfatizar que a maioria dos estudos publicados fizeram comparações entre as cardiopatias congênitas individualizadas, por exemplo, CIA versus tetralogia de Fallot, não se realizaram comparações por grupos de cardiopatias cianóticas versus acianóticas. Encontrou-se um único estudo comparativo entre cardiopatias congênitas acianóticas versus cianóticas (Gupta *et al.*, 1998) no qual os autores observaram que as mães reportaram mais problemas para o grupo de pacientes cianóticos na subescala Delinquente. Aqui, novamente se ressalta que os autores

compararam cardiopatias congênitas individualizadas diferentemente do presente estudo que comparou cardiopatia acianótica com cardiopatia cianótica. Na pesquisa de Utens *et al.*, (1993), os autores não encontraram relevância estatística por grupo-diagnóstico incluindo defeito do septo atrial, defeito do septo ventricular, tetralogia de Fallot, transposição das grandes artérias e estenose pulmonar. Enfim, o mais importante é que em todos esses estudos o denominador comum é a não ocorrência de diferenças significantes entre os grupos-diagnósticos.

Quanto aos escores da percepção dos adolescentes por procedimento cirúrgico, grupo operado comparado com o grupo não-operado, os resultados não apresentaram significância estatística independente de sexo. Os resultados da presente pesquisa contrastam com os achados da literatura nos quais todos os grupos diagnósticos haviam sido submetidos a uma intervenção cirúrgica ou a uma intervenção por cateterismo, sendo a comparação feita entre essas duas categorias de intervenção terapêutica. Já no presente estudo, compararam-se os pacientes operados com os não-operados, e, aqueles poucos pacientes que fizeram intervenção por cateterismo não entraram na comparação individualizada devido ao pequeno número dessa amostra, sendo portanto incluídos na categoria não-operada. A intervenção cirúrgica foi realizada em 76 (72,4%) pacientes, com maior porcentagem de adolescentes do sexo masculino. Nossos achados assemelharam-se aos da literatura quanto à maior ocorrência de pacientes do sexo masculino (Utens *et al.*, 1993; Salzer-Muhar *et al.*, 2002; Van Rijken *et al.*, 2007).

Em relação à literatura, estudos evidenciaram que o número de cirurgias foi preditor para problemas de comportamento e contribuiu para uma percepção negativa na qualidade de vida (Utens *et al.*, 1998 e Silva *et al.*, 2011). Van Rijken *et al.*, (2004) observaram que os pacientes portadores de transposição das grandes artérias operados apresentavam mais problemas nas escalas de Total de Problemas, Internalização e

Externalização. Miatton *et al.*, (2007) estudaram o comportamento e a autopercepção de pacientes submetidos à cirurgia cardíaca e seus resultados mostraram mais problemas na escala Total de Problemas, nas subescalas Agressividade, Atenção e na subescala Problema Social. Os resultados do presente estudo são positivos no sentido de que quando comparados por procedimento cirúrgico, o grupo operado não se percebeu tendo mais problemas de comportamento que o grupo não-operado. No Brasil, Favarato & Bellkiss (1994) destacaram que 91% dos adolescentes submetidos à cirurgia cardíaca classificaram sua qualidade de vida como boa e a relacionaram ao fato de estarem assintomáticos e podem levar vida normal. Wray & Maynard (2005), na Inglaterra, observaram que 71% das mães perceberam que os filhos cardiopatas operados estão bem em relação à qualidade de vida.

Ao analisar-se os escores da percepção entre as faixas etárias, os resultados mostraram que as adolescentes cardiopatas na adolescência Média e Final apresentaram mais problemas na escala Total de Problemas e Internalização do que as adolescentes na Fase Inicial. Na escala de Externalização, as adolescentes da Fase Final apresentaram mais problemas que as adolescentes da Fase Média e Inicial. Esses achados foram semelhantes aos descritos no estudo de Zukauskiene *et al.*, (2003). No presente estudo, as pacientes cardiopatas da Adolescência Final apresentaram mais problemas de comportamento quando comparadas às adolescentes na Fase Média e Inicial nas subescalas Delinvente e na subescala de Agressividade, ambas as subescalas pertencentes à escala de Externalização, assemelhando-se ao comportamento das adolescentes saudáveis (Broberg *et al.*, 2001). Estes autores, em sua pesquisa com adolescentes saudáveis, observaram que os mais velhos demonstraram mais problemas do que os mais jovens, na escala de Total de

Problemas. Além disso, os autores sugerem que esses adolescentes são mais problemáticos porque pertencem a uma fase mais turbulenta em relação às demais fases.

Fredriksen *et al.* (2004) em seus estudos com cardiopatas apontaram também mais problemas na Adolescência Final em relação às outras fases. Ribeiro & Oliveira (1992), encontraram dados semelhantes no item agressividade. Para tentar explicar esses resultados, pode-se pensar que a doença estando mais controlada nos adolescentes mais velhos, exista a possibilidade dos cardiopatas terem aprendido a lidar melhor com a doença e assim, adquirido certa autonomia como qualquer adolescente, além de terem procurado recuperar as limitações experimentadas na infância. É possível que esses adolescentes estejam buscando a oportunidade de decidir seus próprios comportamentos e conhecer as diferentes formas de agir para melhor se adaptarem.

A manifestação de um comportamento adequado depende de uma interação positiva entre a pessoa e o ambiente (Bee, 1996; Davis, 1998, Ajuriaguerra, 2000, Valencia-Garcia & Andrade-Palos, 2005). Essa reação de agressividade nas adolescentes cardiopatas mais velhas pode ser decorrente de fatores sociais. É importante considerar que elas cresceram com um comprometimento orgânico e é possível que não tenham desenvolvido habilidades importantes para gerenciar a frustração, os desejos, as limitações e, devido a uma baixa capacidade de autocontrole dos impulsos, surgiram comportamentos como manifestações de violência. Outro dado relevante é a sensação de ser diferente pela necessidade de cuidados ligados à doença, que podem gerar sentimentos de rejeição, e que, muitas vezes, são reais. De acordo com Kellerman *et al.*, (1980) e Beena & Johnson (2002), as doenças crônicas muitas vezes têm um impacto sobre o bem-estar, incluindo a baixa autoestima e a impulsividade.

Para entender o resultado ligado a problemas na conduta, o que nos mostra a subescala de Delinquência, vale citar algumas questões do YSR que as adolescentes

assinalaram com mais frequência como: não se sentir culpado depois de fazer alguma coisa que não deve, andar com rapazes e moças que se metem em brigas, mentir, preferir andar com rapazes ou moças mais velhos, falar palavrões ou ter linguagem obscena, faltar às aulas ou não ir à escola, usar álcool sem ser para fins medicinais. Essas atitudes das adolescentes podem ser vistas como uma dificuldade de lidar com a frustração e limitações, especialmente no item “mentir”. Vale lembrar que os “comportamentos de risco” numa determinada situação podem funcionar dependendo do indivíduo e do contexto, podem servir como estímulo ao desenvolvimento, isto é, podem levar ao desenvolvimento de espírito crítico, podem ensinar a lidar com situações difíceis e de fracasso, o que promoveria o processo de maturação, sem necessariamente ter consequências negativas (Guimarães & Paisan, 2006). É possível também que esse comportamento das cardiopatas esteja ligado à imaturidade psicológica da própria adolescência ou à dificuldade em acompanhar os pares nas atividades sociais e na educação física e, à possível superproteção e maior permissividade por parte dos pais em relação à indisciplina no seu comportamento. É importante lembrar que muitos pais com filhos doentes crônicos adotem uma disciplina ineficiente em decorrência da doença e do medo de perder o filho.

As adolescentes na Fase Média apresentaram diferenças estatisticamente significantes nas subescalas de Retraimento e Ansiedade/Depressão quando comparadas às adolescentes das Fases Final e Inicial. Muitos fatores podem ter contribuído para que as adolescentes apresentassem esses comportamentos. A depressão tem índices importantes nesta fase da vida, especialmente entre os indivíduos do sexo feminino, por serem mais suscetíveis a problemas internalizantes (Predebon & Wagner, 1997; Van Rijken *et al.*, 2004). É comum encontrar pais depressivos, cujos filhos são portadores de doenças crônicas, e isso também constitui um fator de risco para depressão no filho.

Neste estudo foi possível observar que as adolescentes na Fase Inicial não se perceberam tendo tantos problemas de comportamento nas escalas e subescalas do *YSR*. Esse fato pode ter ocorrido em virtude desse grupo estar numa fase de maior dependência de seus cuidadores-primários no que diz respeito à satisfação das necessidades tais como alimentação, afetividade e atenção e por ter menos cobrança pela autonomia e por delegar aos pais a responsabilidade dos cuidados necessários. Nesta fase inicial do desenvolvimento, as adolescentes podem ter comportamentos mais submissos e com frequência aceitam as exigências sociais sem questionamento, bem como as limitações num corpo que carrega uma malformação orgânica, enquanto as adolescentes mais velhas buscam autonomia e independência de seus pais para se adaptarem com êxito ao mundo, estando mais expostas ao risco de optarem por comportamentos indesejáveis em relação aos indivíduos sem doença crônica. Talvez o que acontece com as cardiopatas é que atrasaram esta busca e, conseqüentemente, comportam-se de maneira mais submissa em relação aos pais ou outras autoridades no início da adolescência postergando a emissão de comportamentos externalizantes.

Ao analisar-se a percepção dos adolescentes do sexo masculino na variável faixa etária, verificou-se que os adolescentes da Fase Inicial apresentaram significância na subescala de Atenção e na subescala de Problemas com o Pensamento quando comparados com as fases da Adolescência Média e Adolescência Final. Para compreender os resultados ligados a problemas na subescala de Atenção vale citar alguns itens mais assinalados pelos adolescentes: dificuldade em concentrar-se ou em prestar atenção; é distraído; tem dificuldade para permanecer sentado, sonha muitas vezes acordado. Quanto aos itens ligados à subescala de Pensamento, os sintomas são: não consegue tirar certas ideias da cabeça; repete várias vezes às mesmas ações. A literatura mostra que os cardiopatas são suscetíveis a desenvolver mais problemas de desatenção e hiperatividade (Bellinger *et al.*,

2003; Shillingford *et al.*, 2008). Spijkerboer *et al.*, (2007), num estudo a longo prazo com adolescentes submetidos a tratamento invasivo perceberam que os adolescentes mais jovens na faixa etária de 11 e 12 anos apresentaram mais problemas que os mais velhos com idade entre 13 e 17 anos nas escalas de Externalização e Total, nas subescalas de Problemas de Pensamento, Ansiedade/Depressão, Atenção, subescala de Delinquente e na subescala de Agressividade. Por outro lado, Frederiksen *et al.*, (2009) em seu estudo com adolescentes cardiopatas não encontraram diferenças significantes entre os grupos etários. Num estudo, utilizando o *Youth Self Report*, Utens *et al.*, (1993) observaram que os pacientes na fase inicial de 11 a 14 anos, apresentaram mais problemas quando comparados aos mais velhos de 15 a 17 anos nas subescalas de Queixas Somáticas e na subescala de Pensamento, mas os autores não classificaram os cardiopatas por gênero.

Ao analisar-se os escores dos adolescentes portadores de cardiopatas em relação à variável defasagem escolar observou-se diferença estatística significativa nos escores dos adolescentes defasados quando comparados aos adolescentes não-defasados na subescala de Ansiedade/Depressão e na subescala de Queixas Somáticas. Os resultados sugerem que os adolescentes defasados tiveram uma tendência maior a somatizarem provavelmente porque em geral ficam mais alerta para os sintomas corporais. Estudos na literatura também mostram que os cardiopatas defasados são mais problemáticos e podem apresentar dificuldades de aprendizado e problemas emocionais (Wright & Nolan, 1994; Finkel, 2000; Majnemer *et al.*, 2008). Marturano, Toller & Elias (2005), em sua pesquisa com adolescentes saudáveis, encontraram resultados semelhantes aos nossos.

Um único fator pode não ser a causa de problemas, mas a associação de fatores costuma multiplicar os efeitos negativos no desenvolvimento. É o que parece ter acontecido ao se associar a enfermidade crônica à defasagem escolar como fator preditivo para problemas de comportamento em adolescentes cardiopatas. Num estudo com

cardiopatas, Shillingford *et al.*, (2008) observaram que 15% da amostra precisaram de auxílio em classe especial em tempo integral e 21% em matemática e/ou leitura. Os autores observaram que, na percepção dos professores cerca de 20% destes cardiopatas não ficavam atentos em sala de aula.

E mais, a depressão e a ansiedade materna podem interferir negativamente no processo evolutivo da criança e do adolescente e são quadros comuns em famílias com um membro que possui doença crônica (Gupta *et al.*, 1998, Gupta *et al.*, 2000, Silva *et al.*, 2006). Desse modo questiona-se o desenvolvimento do cardiopata e se os problemas encontrados são em decorrência da doença ou se da manifestação da desordem familiar. Muitas das sequelas que a doença deixa nos anos subsequentes podem advir da interferência na vida familiar, diante do tempo que se gasta com os cuidados com o doente, a doença em si, e os altos custos com condução e medicação, a mudança de hábitos, e o cuidado - ou falta dele - com os demais membros da família.

É interessante notar que Silva *et al.*, (2007) observaram que os cardiopatas apresentaram um relacionamento melhor com os pais e irmãos e pior com os amigos. Papalia & Olds (2006) mencionam a importância de se considerar o contexto em que o adolescente está inserido, ou seja, analisar o ambiente, o meio social, a família e os amigos. Por outro lado, pode-se pensar que os adolescentes deste estudo estejam subestimando ou negando seus problemas emocionais e comportamentais. Vale lembrar que as questões focalizadas pelo questionário são referentes à percepção que o adolescente tem de si, ou seja, são dados da percepção deles e não provenientes de diagnóstico. Além disso, é importante considerar que o questionário segue uma padronização norte-americana, isto é, os dados obtidos dos adolescentes brasileiros são comparados com os dados de adolescentes americanos, por falta de normas brasileiras. Entretanto, o Instrumento é utilizado em diversos países e mostra sensibilidade e especificidade ao que se destina,

porém, sofre as influências das diferenças culturais (Rocha *et al.*, 2008). Embora os problemas abordados sejam problemas em qualquer cultura, as consequências podem ser diferentes.

No presente estudo, ao comparar-se os escores do *Youth Self Report* com os escores do *Child Behavior Checklist* observa-se que os pais relataram mais problemas de comportamento que os adolescentes cardiopatas em duas escalas: Internalização e Total de Problemas. Em contraste com o presente estudo, Fredriksen *et al.* (2009) relataram mais problemas para os adolescentes cardiopatas quando comparados à percepção de seus pais.

Fredriksen *et al.*, (2004) estudando apenas a percepção dos pais dos adolescentes cardiopatas, observaram que os meninos apresentaram mais problemas nas escalas de Internalização e na de Total de Problemas e na maioria das subescalas quando comparados com a percepção dos pais de adolescentes saudáveis. Observaram também que as meninas cardiopatas comparadas às adolescentes saudáveis apresentaram mais problemas na escala de Internalização, na subescala de Problemas com o Pensamento, Problema Social e na subescala de Queixas Somáticas. Em outro estudo analisando a percepção dos pais, Spijkerboer *et al.*, (2007) observaram que os cardiopatas apresentaram resultados significantes quando comparados com a percepção dos pais de adolescentes saudáveis nas subescalas Queixas Somáticas, Problema Social, na subescala de Atenção e nas escalas de Internalização e Total de Problemas, porém, estes autores não classificaram os cardiopatas por gênero. Gupta *et al.*, (2000) utilizando apenas o *CBCL*, observaram mais problemas nas escalas de Internalização, Externalização e Total de Problemas.

Na presente pesquisa, os escores dos pais foram significantes nas subescalas de Retraimento, Queixas Somáticas e na subescala de Problemas de Pensamento quando comparados aos escores dos adolescentes cardiopatas. A razão destes achados ainda não é

clara. Muitos adolescentes possuem um conhecimento pobre ou equivocado de sua doença ou ainda têm uma tendência a negar a patologia ou talvez os parentes superestimam o problema. Van Rijke *et al.*, (2007), avaliando apenas a percepção dos pais dos cardiopatas, encontraram resultados similares no *CBCL* para as subescalas de Retraimento, Queixas Somáticas e na subescala de Problemas com o Pensamento e, no estudo de Yildiz *et al.*, (2001) foi observado mais problemas na subescala de Retraimento e Queixas Somáticas.

De acordo com Wray & Maynard (2005), independentemente da malformação cardíaca, a presença de uma doença tem um impacto negativo na vida diária de muitas crianças e adolescentes e também de seus familiares principalmente quando o filho é percebido como mais doente. Lejarraga *et al.*, (1997) destacaram que os pais perceberam que seus filhos comparados aos saudáveis, eram mais dependentes, mais imaturos, tinham falta de energia e que a cirurgia deixou sequelas na autoestima e na imagem corporal. Os autores relataram também que a atividade social foi afetada. Gupta *et al.*, (1998) observaram que na percepção das mães, as crianças cardiopatas cianóticas apresentaram mais problemas que as acianóticas em relação à ansiedade, além de ter mais medo do desconhecido e mais sintomas depressivos. Esses autores também observaram que, na percepção das mães, os filhos cardiopatas apresentaram mais problemas na escala de internalização, e, quanto mais grave a doença, mais as crianças se sentiam sozinhas e isoladas do convívio social. Ribeiro & Oliveira (1998) encontraram dados semelhantes no item Agressividade.

Outro dado interessante no presente estudo é que os adolescentes foram tomando consciência da doença por meio da percepção dos pais, que geralmente têm uma compreensão limitada do que significa a patologia cardíaca do filho. Na maioria das vezes, quando os adolescentes são submetidos a exames, seus cuidadores-primários

cumprem ordem médica e podem não entender a extensão e a gravidade da doença. Em geral, quando questionados sobre a enfermidade, muitos adolescentes repetiram o que escutaram de seus pais durante seu processo de crescimento. O que se percebeu no relato dos adolescentes é que a compreensão da doença vai ficando mais clara a partir do momento em que eles começam a amadurecer psicologicamente, e as mães já não estão tão presentes nas consultas. Parece que a ausência materna nas consultas médicas faz com que o adolescente busque autonomia e se posicione em relação ao seu estado de saúde e de doença. O contrário também pode ser verdadeiro, as mães deixam de acompanhar os filhos às consultas médicas por perceber que o adolescente já vem demonstrando cuidados consigo mesmo, preocupação em compreender e seguir as ordens médicas e maturidade para conversar com o médico. No entanto, os adolescentes se sentem inseguros e despreparados para assumir a própria história de vida, porque, ao longo do seu desenvolvimento, a figura que lhes dava segurança e assumia toda a responsabilidade referente à sobrevivência e à doença não o auxiliou a lidar gradativamente com as demandas e restrições, não permitindo, assim, que o adolescente tomasse consciência e assumisse o compromisso de cuidar de si.

Diante dos resultados do presente estudo, é possível pensar que os adolescentes cardiopatas aprenderam a lidar com as limitações impostas pela doença ou estejam negando suas reais condições. Pode ser que a constante presença e vigilância da mãe na vida do adolescente e da equipe médica que acompanha o cardiopata desde o nascimento tenham minimizado tais problemas. Também é importante ter em mente que a cultura influencia o comportamento e pode envolver formas de agir e reagir que são aprendidas como natural e inquestionáveis.

O presente estudo apresenta algumas limitações que devem ser citadas:

1. É um estudo de corte transversal.
2. A amostra foi pequena quando dividida para a análise dos subgrupos.
3. É possível que as diferenças no modo de administrar o questionário, individual e por grupo, tenham influenciado os resultados.
4. O uso de apenas um tipo de instrumento para avaliação de problemas de comportamento dos adolescentes e o fato de se ter entrevistado apenas um membro da família como informante.
5. Foi incluído cardiopatas de outros estados.
6. A inclusão de adolescentes de duas escolas diferentes.
7. Não foi abordada a capacidade física do adolescente, a qualidade de vida ou nível de estresse.
8. Não foi incluído o número de irmãos dos cardiopatas.
9. A não inclusão dos pais dos adolescentes sem cardiopatia e nem informações sobre sua escolaridade e nível socioeconômico.

## **Considerações finais**

Esta pesquisa limitou-se a verificar os problemas mais frequentes referidos pelo adolescente, sem caracterizar os recursos utilizados para enfrentar a doença crônica. Os resultados apresentados permitem sugerir que nos programas de intervenção ao adolescente cardiopata seja incluída a assistência psicológica aos pacientes e também aos seus familiares visando melhorar a qualidade de vida do sistema familiar como um todo. Ativemo-nos à adolescência, fase em constante mudança, de inúmeras transformações. Entretanto, devemos lembrar que não é possível pensar no desenvolvimento de forma isolada, mas como uma interrelação entre as várias etapas do ciclo vital; e neste continuum da vida psíquica o ser pode dar novo sentido à existência e buscar estar bem consigo de forma integral, mesmo diante de uma situação caótica, no caso do presente estudo, uma patologia cardíaca e, procurar desenvolver a capacidade de ser resiliente.

Finalizando, é importante que mais pesquisas sejam realizadas dando ênfase aos problemas de comportamento em adolescentes cardiopatas, focando na relação estabelecida entre o adolescente e seus familiares, especialmente a mãe, que é a presença constante na vida do filho cardiopata, além de analisar estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cardiopata ao longo do seu desenvolvimento. É imprescindível verificar também as estratégias utilizadas pelos seus pais ao longo do processo de doença do filho e o apoio recebido diante do diagnóstico cardiológico.

---

## 6. Conclusões

1. Os problemas de comportamentos mais frequentes encontrados nos adolescentes cardiopatas foram Problemas Sociais.
2. Os cardiopatas do sexo masculino se perceberam tendo menos problemas de comportamento quando comparados ao Grupo-Controle exceto na subescala Problema Social. As adolescentes cardiopatas, da mesma forma que os cardiopatas do sexo masculino, apresentaram mais problemas de comportamento em relação ao Grupo-Controle na subescala Problema Social, mas nenhuma diferença significativa foi encontrada em relação às demais escalas e subescalas.
3. As adolescentes cardiopatas apresentaram mais problemas de comportamento em relação ao sexo masculino na escala de Externalização e na subescala de Atenção.
4. Os cardiopatas operados não diferiram dos não-operados, os com cardiopatias congênitas não diferiram daqueles com cardiopatias adquiridas e aqueles com cardiopatia congênita acianótica não diferiram daqueles com cardiopatia cianótica.
5. As adolescentes cardiopatas na Adolescência Final apresentaram mais problemas de comportamento em relação à Adolescência Média e Inicial. Os Problemas mais comuns foram encontrados nas escalas de Internalização, Externalização e Total de Problemas e, nas subescalas de Comportamento Delinquente e Comportamento Agressivo. As adolescentes na Fase Média apresentaram mais problemas de comportamento em relação à adolescência da Fase Inicial nas escalas de Internalização e Total de Problemas e, nas subescalas de Retraimento, Ansiedade/Depressão. Os adolescentes cardiopatas, na Adolescência Inicial, apresentaram mais problemas de comportamento em relação à Adolescência Média e Final nas subescalas Problemas com o Pensamento e Problemas de Atenção.

6. Os adolescentes cardiopatas com defasagem escolar apresentaram mais problemas de comportamento quando comparados com os não-defasados nas subescalas de Queixas Somáticas e Ansiedade/Depressão.
7. Os cuidadores primários dos adolescentes cardiopatas perceberam mais problemas de comportamento nos cardiopatas que os próprios cardiopatas nas escalas Internalização, Total de Problemas e nas subescalas de Retraimento, Queixas Somáticas e Pensamento.



## Anexos A: Parecer Comitê de Ética



Universidade Federal de São Paulo  
Escola Paulista de Medicina

Comitê de Ética em Pesquisa  
Hospital São Paulo

São Paulo, 3 de outubro de 2012

CEP Nº 0430/06

CONEP Nº:

Ilmo(a) Sr(a)

Pesquisador(a): MARIA MARTA DA SILVA

Disciplina/Departamento: Cardiologia/Medicina

Título do estudo: Problemas de comportamento em adolescentes portadores de cardiopatias: estudo exploratório em ambulatório de cardiologia pediátrica

Prezado(a) Pesquisador(a),

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo ANALISOU E APROVOU o(a) Emenda ao projeto (versão 1 de 01/out/2012), incorporando alteração do objetivo acadêmico, de Mestrado para Doutorado do projeto de pesquisa acima referenciado.

Atenciosamente,

  
Prof. Dr. José Osmar Medina Pestana  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da  
Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo

## Anexos B: Termo de Consentimento dos Pais



**Departamento de Medicina**

**Disciplina de Cardiologia**

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O adolescente sob sua guarda legal, está sendo convidado a participar do estudo que tem por objetivo verificar a percepção de problemas de comportamentos em adolescentes com cardiopatias e comparar a percepção dos cardiopatas com a percepção de seus cuidadores primários e/ou responsáveis.

A participação no projeto envolve uma entrevista individual no ambulatório e o adolescente deverá responder o questionário *Youth Self Report–YSR/11-18*. Além disso, o responsável responderá a uma entrevista semiestruturada e o questionário *Child Behavior Checklist – CBCL/4-18*, ambos os instrumentos avaliam problemas emocionais e comportamentais.

Será mantido o sigilo dos participantes e o adolescente terá o direito de desistir de participar da pesquisa, retirando-se a qualquer momento do estudo. Todo o material utilizado e os dados coletados serão usados exclusivamente para finalidade de pesquisa. Não haverá despesas pessoais para o participante, assim como não haverá compensação financeira relacionada à participação. Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para o esclarecimento de eventuais dúvidas.

A principal investigadora, psicóloga Maria Marta da Silva, pode ser encontrada na Casa do Cardiopata (Rua dos Otonis, 897. Cep: 04025-002.São Paulo – tel. 11- 5549-9064) para quaisquer esclarecimentos. Caso você tenha alguma dúvida ou consideração sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa na Rua Botucatu, 572 - 1º andar CJ 14 – 04023-062 – São Paulo - SP – tel. (11) 5571.1062 – fax (11) 5539.7162 – e-mail: [cepunifesp@epm.br](mailto:cepunifesp@epm.br).

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito do estudo problemas de comportamento em adolescentes com cardiopatias e discuti com a coordenadora da pesquisa sobre a minha decisão em autorizar a participação do meu filho e também sobre a

Rua Napoleão de Barros, 715, 10º andar. Vila Clementino – São Paulo, SP, CEP 04024-002  
Tel.: (55) 11 5576-4127 – Tel/Fax (55) 11 5571-0047



**Departamento de Medicina**  
**Disciplina de Cardiologia**

minha participação na pesquisa. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados; as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Concordo voluntariamente com minha participação e a do meu filho neste trabalho e sei que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante sem penalidades ou prejuízos. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária este Consentimento Livre e Esclarecido, para a participação do meu filho neste estudo.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2006

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura do adolescente

\_\_\_\_\_  
Maria Marta da Silva  
Coordenadora do Estudo

Rua Napoleão de Barros, 715, 10º andar. Vila Clementino – São Paulo, SP, CEP 04024-002  
Tel.: (55) 11 5576-4127 – Tel/Fax (55) 11 5571-0047

## Anexos C: Termo de Assentimento



**Departamento de Medicina**

**Disciplina de Cardiologia**

### TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado a participar de um estudo que visa analisar a percepção de problemas de comportamento em adolescentes com cardiopatia congênita e adquirida atendidos no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica – Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). A percepção de problemas de comportamento dos cardiopatas será comparada com a percepção de adolescentes saudáveis, ou seja, sem a cardiopatia.

A participação no projeto envolve uma entrevista semiestruturada no próprio ambulatório, e o adolescente deverá responder o questionário *Youth Self Report–YSR* o qual analisa problemas de comportamento. Será mantido o sigilo dos participantes e o adolescente terá o direito de desistir de participar da pesquisa, retirando-se a qualquer momento do estudo. Todo o material utilizado e os dados coletados serão usados exclusivamente para finalidade de pesquisa. Não haverá despesas pessoais para o participante nem compensação financeira relacionada à participação.

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para o esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora, psicóloga Maria Marta da Silva, pode ser encontrada na Casa do Cardiopata (Rua dos Otonis, 897. Cep: 04025-002.São Paulo – tel. 11 5549-9064) para quaisquer esclarecimentos. Caso você tenha alguma dúvida ou consideração sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa na Rua Botucatu, 572 - 1ºandar CJ 14 – 04023-062 – São Paulo - SP – tel. (11) 5571.1062 – fax (11) 5539.7162 – e-mail: [cepunifesp@epm.br](mailto:cepunifesp@epm.br)

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito do estudo problemas de comportamento em adolescentes com cardiopatias e discuti com a coordenadora da pesquisa sobre a minha decisão em participar da pesquisa. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Rua Napoleão de Barros, 715, 10º andar. Vila Clementino – São Paulo, SP, CEP 04024-002  
Tel.: (55) 11 5576-4127 – Tel/Fax (55) 11 5571-0047



**Departamento de Medicina**  
**Disciplina de Cardiologia**

Concordo voluntariamente com minha participação neste trabalho e sei que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo sem penalidades ou prejuízos. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária este Termo de Assentimento, para a participação neste estudo.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2006

\_\_\_\_\_  
Assinatura do adolescente

\_\_\_\_\_  
Maria Marta da Silva  
Coordenadora do Estudo

Rua Napoleão de Barros, 715, 10º andar. Vila Clementino – São Paulo, SP, CEP 04024-002  
Tel.: (55) 11 5576-4127 – Tel/Fax (55) 11 5571-0047

## Anexos D: Termo de Consentimento Escola



**Departamento de Medicina**  
**Disciplina de Cardiologia**

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O adolescente sob sua guarda legal, está sendo convidado a participar do estudo que tem por objetivo verificar a percepção de problemas de comportamentos em adolescentes com cardiopatias e comparar com a percepção de adolescentes sem cardiopatias ou saudáveis.

A participação no projeto envolve uma entrevista na própria escola e o adolescente deverá responder o questionário *Youth Self Report-YSR/11-18*, o qual rastreia problemas emocionais e comportamentais. Será mantido o sigilo dos participantes e o adolescente terá o direito de desistir de participar da pesquisa, retirando-se a qualquer momento do estudo. Todo o material utilizado e os dados coletados serão usados exclusivamente para finalidade de pesquisa. Não há despesas pessoais para o participante, assim como não haverá compensação financeira relacionada à participação.

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para o esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora, a psicóloga Maria Marta da Silva, pode ser encontrada na Casa do Cardiopata - Rua dos Otonis, 897. CEP: 04025-002. Vila Clementino, São Paulo – tel. (11) 5549-9064, para quaisquer esclarecimentos.

Caso você tenha alguma dúvida ou consideração sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa - Rua Botucatu, 572 - 1º andar - CJ 14 - Cep: 04023-062 - São Paulo - SP - tel. (11) 5571.1062 - fax (11) 5539.7162 - e-mail: [cepunifesp@epm.br](mailto:cepunifesp@epm.br)). Acredito ter sido suficientemente informado a respeito do estudo problemas de comportamentos em adolescentes portadores de cardiopatia e discuti com a coordenadora da pesquisa sobre a minha decisão de autorizar a participação do aluno sob minha responsabilidade.

Rua Napoleão de Barros, 715, 10º andar. Vila Clementino - São Paulo, SP, CEP 04024-002  
Tel.: (55) 11 5576-4127 - Tel/Fax (55) 11 5571-0047



**Departamento de Medicina**  
**Disciplina de Cardiologia**

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Concordo voluntariamente com a participação do aluno neste trabalho e sei que poderá retirar o seu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo sem penalidades ou prejuízos.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária este Consentimento Livre e Esclarecido, para a participação do aluno neste estudo.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2006

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Diretora

\_\_\_\_\_  
Maria Marta da Silva  
Coordenadora do Estudo

Rua Napoleão de Barros, 715, 10º andar. Vila Clementino – São Paulo, SP, CEP 04024-002  
Tel.: (55) 11 5576-4127 – Tel/Fax (55) 11 5571-0047

# Anexos E: Youth Self Report

Y.S.R.  
Identificação

## QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO PARA JOVENS - PARA IDADES ENTRE OS 11-18 ANOS

Sua idade	O seu sexo <input type="checkbox"/> masculino <input type="checkbox"/> feminino	Ano de Escolaridade	O SEU NOME
A sua raça <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Negra <input type="checkbox"/> Outra (especifique)	Data de hoje Ano _____ Mês _____ Dia _____  Data de Nascimento Ano _____ Mês _____ Dia _____	TIPO DE TRABALHOS DOS PAIS (Especifique, por favor - por exemplo: mecânico de automóveis, professora de ensino secundário, doméstica, operário, torneiro, empregada de sapataria, sargento do exército) Tipo de trabalho Do Pai _____ Tipo de trabalho Da Mãe _____	

Por favor enumere os esportes que você mais gosta de praticar. Por exemplo: natação, futebol, patinagem, skate, andar de bicicleta, pesca, etc.

Em comparação com outros rapazes ou moças da sua idade, quanto tempo aproximadamente pratica cada um?

Em comparação com outros rapazes ou moças da sua idade, em que grau consegue se sair bem em cada um?

<input type="checkbox"/> nenhum	Menos que a média	Dentro da média	Mais que a média	Pior que a média	Dentro da média	Melhor que a média
a) _____	<input type="checkbox"/>					
b) _____	<input type="checkbox"/>					
c) _____	<input type="checkbox"/>					

Por favor enumere os seus passatempos, atividades e jogos favoritos que não sejam esportes. Por exemplo: cartas, livros, piano, artesanato, automóveis, etc. (não inclua televisão)

Em comparação com outros rapazes ou moças da sua idade, quanto tempo aproximadamente pratica cada um?

Em comparação com outros rapazes ou moças da sua idade, em que grau você consegue se sair bem em cada um?

<input type="checkbox"/> nenhum	Menos que a média	Dentro da média	Mais que a média	Pior que a média	Dentro da média	Melhor que a média
a) _____	<input type="checkbox"/>					
b) _____	<input type="checkbox"/>					
c) _____	<input type="checkbox"/>					

Por favor enumere quaisquer organizações, clubes, equipes ou grupos a que você pertença

nenhum

- a) \_\_\_\_\_  
 b) \_\_\_\_\_  
 c) \_\_\_\_\_

Em comparação com outros rapazes ou moças da sua idade, em que grau você consegue desempenhá-los bem?

Menos que a média	Dentro da média	Mais que a média
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor enumere quaisquer empregos ou tarefas que tenha habitualmente. Por exemplo: ajudar irmãos nas lições de casa, tomar conta das crianças, fazer a cama, etc.

nenhum

- a) \_\_\_\_\_  
 b) \_\_\_\_\_  
 c) \_\_\_\_\_

Em comparação com outros rapazes e moças da sua idade, em que grau você consegue desempenhá-las bem?

Pior que a média	Dentro da média	Melhor que a média
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você tem aproximadamente quantos (as) amigos (as) íntimos (as)?

nenhum ou nenhuma       01       02 ou 03       04 ou mais

Aproximadamente quantas vezes por semana você faz alguma coisa com eles (as)?

Menos que 01       01 ou 02       03 ou mais

Em comparação com outros rapazes ou moças da sua idade, até que ponto:

	Pior	Igualmente Bem	Melhor
a) Você consegue se dar bem com os seus irmãos ou irmãs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Você consegue se dar bem com os outros rapazes ou moças?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Você consegue se dar bem com os seus pais?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Você consegue fazer as coisas por si próprio(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Desempenho escolar habitual

Não vou à escola

Outras disciplinas

	Maus resultados	Abaixo do média	Médio	Acima da média
a) Português	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Matemática	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Copyright, 1991 T. M. Achenbach, U. of Vermont  
 Proibida reprodução não autorizada

I Nas páginas a seguir apresenta-se uma lista de afirmações que descrevem jovens. Para cada afirmação que o descreve tal o é AGORA ou NOS ÚLTIMOS SEIS MESES, trace um círculo à volta do 2 se a afirmação é MUITO VERDADEIRA OU FREQUENTEMENTE VERDADEIRA. Trace um círculo à volta do 1 se a afirmação é ALGUMAS VEZES VERDADEIRA a seu respeito. Se a afirmação NÃO É VERDADEIRA acerca de você, trace um círculo à volta do 0.

0 1 2	1. Comporto-me de maneira infantil para a minha idade	0 1 2	28. Estou pronto (a) a ajudar outras pessoas quando necessitam de auxílio
0 1 2	2. Tenho uma alergia (descreva-a)	0 1 2	29. Tenho medo de determinados animais, situações ou lugares, sem incluir a escola (descreva-os)
0 1 2	3. Discuto muito	0 1 2	30. Tenho medo de ir à escola
0 1 2	4. Tenho asma	0 1 2	31. Tenho medo de pensar ou fazer alguma coisa má
0 1 2	5. Comporto-me como se fosse do sexo oposto	0 1 2	32. Sinto que tenho que ser perfeito(a)
0 1 2	6. Gosto de animais	0 1 2	33. Sinto que ninguém gosta de mim
0 1 2	7. Gabo-me, sou vaidoso(a)	0 1 2	34. Sinto que os outros tentam me apanhar em falta
0 1 2	8. Tenho dificuldade em concentrar-me ou em prestar atenção	0 1 2	35. Sinto-me inferior ou desprezível
0 1 2	9. Não consigo tirar certas idéias da cabeça (descreva-as)	0 1 2	36. Machuco-me muitas vezes por acidente
0 1 2	10. Tenho dificuldade para permanecer sentado (a)	0 1 2	37. Meto-me em muitas brigas
0 1 2	11. Sou demasiado dependente dos outros	0 1 2	38. Fazem troça de mim frequentemente
0 1 2	12. Sinto-me só	0 1 2	39. Ando com rapazes ou moças que se metem em brigas
0 1 2	13. Sinto-me confuso (a) ou como se estivesse num nevoeiro	0 1 2	40. Ouço coisas que mais ninguém parece ser capaz de ouvir (descreva-as)
0 1 2	14. Choro muito	0 1 2	41. Ajo sem pensar
0 1 2	15. Sou muito honesto (a)	0 1 2	42. Gosto de estar sozinho (a)
0 1 2	16. Sou mau (sou má) para as outras pessoas	0 1 2	43. Minto
0 1 2	17. Sonho muitas vezes acordado(a)	0 1 2	44. Roo as unhas
0 1 2	18. Tento deliberadamente ferir ou me matar	0 1 2	45. Sinto-me nervoso (a) ou tenso (a)
0 1 2	19. Quero que me dêem muita atenção	0 1 2	47. Tenho pesadelos
0 1 2	20. Destruo as minhas próprias coisas	0 1 2	48. Os outros rapazes ou moças não gostam de mim
0 1 2	21. Destruo coisas que pertencem a outras pessoas	0 1 2	49. Sou capaz de fazer algumas coisas melhor do que a maior parte dos rapazes ou moças
0 1 2	22. Desobedeço aos meus pais	0 1 2	50. Sou medroso(a) ou nervoso (a) demais
0 1 2	23. Sou desobediente na escola	0 1 2	51. Tenho tonturas
0 1 2	24. Não como tão bem como devia	0 1 2	52. Sinto-me excessivamente culpado (a)
0 1 2	25. Não me dou bem com outros jovens	0 1 2	53. Como demais
0 1 2	26. Não me sinto culpado(a) depois de fazer alguma coisa que não devo.	0 1 2	54. Sinto-me cansado (a) demais
0 1 2	27. Tenho ciúmes dos outros	0 1 2	55. Tenho peso excessivo

0 1 2	56. Tenho problemas físicos sem causa conhecida do ponto de vista médico:	0 1 2	73. Sou capaz de fazer bem trabalho manual
0 1 2	a) Sofrimentos ou dores	0 1 2	74. Gosto de me exibir ou fazer palhaçadas
0 1 2	b) Dores de cabeça	0 1 2	75. Sou tímido (a)
0 1 2	c) Náuseas, sinto-me enjoado (a)	0 1 2	76. Durmo menos que a maioria dos rapazes ou moças
0 1 2	d) Problemas com os olhos (descreva-os)	0 1 2	77. Durmo mais que a maioria dos rapazes ou moças durante o dia e/ou durante a noite (descreva)
<hr/>			
0 1 2	e) Problemas de pele	0 1 2	78. Tenho boa imaginação
0 1 2	f) Dores de estômago ou câibras	0 1 2	79. Tenho problemas de linguagem ou dificuldades de articulação (descreva-os)
<hr/>			
0 1 2	g) Vômitos	0 1 2	80. Luto pelos meus direitos
0 1 2	h) Outros (descreva-os)	0 1 2	81. Roubo coisas em casa
<hr/>			
0 1 2	57. Ataco fisicamente outras pessoas	0 1 2	82. Roubo coisas em outros em lugares além de minha casa
0 1 2	58. Tiro coisas da minha pele ou de outras partes do corpo (descreva-as)	0 1 2	83. Acumulo coisas que não preciso (descreva-as)
<hr/>			
0 1 2	59. Posso mostrar-me bastante amigável	0 1 2	84. Faço coisas que as outras pessoas acham estranhas (descreva-as)
<hr/>			
0 1 2	60. Gosto de fazer novas experiências	0 1 2	85. Tenho pensamentos que outras pessoas considerariam estranhos (descreva-os)
<hr/>			
0 1 2	61. Os meus trabalhos escolares são fracos	0 1 2	86. Sou teimoso (a)
0 1 2	62. Tenho falta de coordenação ou sou desastrado (a)	0 1 2	87. Tenho mudanças súbitas de humor ou sentimentos
0 1 2	63. Prefiro estar com rapazes ou moças mais velhos do que com os da minha idade	0 1 2	88. Gosto de estar com outras pessoas
0 1 2	64. Prefiro estar com rapazes ou moças mais novos do que com os da minha idade	0 1 2	89. Sou desconfiado (a)
0 1 2	65. Recuso-me a falar	0 1 2	90. Praguejo ou tenho uma linguagem obscena
0 1 2	66. Repito várias vezes as mesmas ações (descreva-as)	0 1 2	91. Penso em me matar
<hr/>			
0 1 2	67. Fujo de casa	0 1 2	92. Gosto de fazer as pessoas rirem
0 1 2	68. Grito muito	0 1 2	93. Falo demasiado
0 1 2	69. Sou reservado (a) ou guardo as coisas para mim mesmo (a)	0 1 2	94. Arrelio muito com os outros
0 1 2	70. Vejo coisas que mais ninguém parece ser capaz de ver (descreva-as)	0 1 2	95. Tenho um temperamento exaltado
<hr/>			
0 1 2	71. Estou pouco a vontade ou fico embaraçado (a) facilmente	0 1 2	96. Penso demasiado em sexo
0 1 2	72. Provooco incêndios	0 1 2	97. Ameaço ferir as pessoas

0 1 2	98. Gosto de ajudar os outros	0 1 2	105. Uso álcool ou drogas sem ser para fins medicinais (descreva-as)
0 1 2	99. Preocupo-me demais em estar limpo(a) ou elegante	0 1 2	106. Tento ser justo (a) com os outros
0 1 2	100. Tenho problemas para dormir (descreva-os)	0 1 2	107. Gosto de uma boa piada
0 1 2	101. Falto às aulas ou não vou à escola	0 1 2	108. Gosto de viver tranquilamente
0 1 2	102. Não tenho muita energia	0 1 2	110. Gostaria de ser do sexo oposto
0 1 2	103. Estou infeliz, triste ou deprimido (a)	0 1 2	111. Evito envolver-me com outras pessoas
0 1 2	104. Falo mais alto que a maioria dos rapazes ou moças	0 1 2	112. Preocupo-me muito

---

Por favor escreva neste espaço qualquer coisa que descreva os seus sentimentos, o seu comportamento ou os seus interesses

---

Por favor certifique-se de que respondeu a todas as questões

# Anexos F: Child Behavior Checklist

## CHILD BEHAVIOR CHECKLIST FOR AGES 4-18 - CBCL

LISTA DE VERIFICAÇÃO COMPORTAMENTAL PARA CRIANÇAS/ ADOLESCENTES DE 4 - 18 ANOS			
<b>NOME DA CRIANÇA:</b>			
Idade _____ anos	Sexo <input type="checkbox"/> masculino <input type="checkbox"/> feminino	Raça	TIPO DE TRABALHO DOS PAIS, mesmo que não esteja trabalhando no momento. (Especifique, por favor - por exemplo: mecânico de automóveis, professora de ensino secundário, doméstica, operário, vendedor, vigilante)
Escolaridade _____ série	Data de hoje: Dia _____ Mês _____ Ano _____ Data de Nascimento: Dia _____ Mês _____ Ano _____		Tipo de trabalho do pai: _____ Tipo de trabalho da mãe: _____ Formulário preenchido por: <input type="checkbox"/> Mãe (nome) _____ <input type="checkbox"/> Pai (nome) _____ <input type="checkbox"/> Outro - nome e relação com a criança _____
Não frequenta a escola, <input type="checkbox"/>	Por favor responda a este formulário de acordo com o modo como você vê o comportamento da criança mesmo que outras pessoas possam não concordar. Esteja a vontade para escrever quaisquer comentários adicionais abaixo de cada questão e no espaço livre da página 2.		
I Por favor enumere os esportes que seu filho mais gosta de praticar. Por exemplo: natação, futebol, patinação, skate, andar de bicicleta, etc. <input type="checkbox"/> nenhum a) _____ b) _____ c) _____	Em comparação com outras crianças da mesma idade, quanto tempo aproximadamente pratica cada um? Não sei    Menos que a média    Dentro da média    Mais que a média <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Em comparação com outras crianças da mesma idade, em que grau consegue se sair bem em cada um? Não sei    Abaixo da média    Dentro da média    Acima da média <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
II. Por favor enumere os passatempos, atividades e jogos favoritos do seu filho que não sejam esportes. Por exemplo: selos, bonecas, livros, trabalhos manuais, cantar, etc. (não inclua ouvir rádio, ou ver televisão) <input type="checkbox"/> nenhum a) _____ b) _____ c) _____	Em comparação com outras crianças da mesma idade, quanto tempo aproximadamente pratica cada um? Não sei    Menos que a média    Dentro da média    Mais que a média <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Em comparação com outras crianças da mesma idade, em que grau consegue se sair bem em cada um? Não sei    Abaixo da média    Dentro da média    Acima da média <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
III. Por favor enumere quaisquer organizações, clubes, equipes ou grupos a que seu filho(a) pertença <input type="checkbox"/> nenhum a) _____ b) _____ c) _____	Em comparação com outras crianças da mesma idade, em que grau é ativo(a) em cada um? Não sei    Menos ativo    Médio    Mais ativo <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
IV Por favor enumere quaisquer empregos ou tarefas de seu filho (a). Por exemplo: lavar a louça, tomar conta das crianças, fazer a cama, etc. (inclui tanto trabalhos pagos como não pagos) <input type="checkbox"/> nenhum a) _____ b) _____ c) _____	Em comparação com outras crianças da mesma idade, em que grau consegue desempenhá-las bem? Não sei    Abaixo da média    Dentro da média    Acima da média <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		

Certifique-se de que você respondeu todos os itens acima.

Copyright 1991 T. Achenbach  
ASEBA, University of Vermont  
1 South Prospect St., Burlington, VT 05401-3456  
www.ASEBA.org

PROIBIDA REPRODUÇÃO NÃO AUTORIZADA

6-1-01 Edition - 301

PÁGINA 1

Por favor, certifique-se que respondeu todos os itens

- V. 1. O seu filho(a) tem aproximadamente quantos (as) amigos (as) íntimos (as)?  nenhum  1  2 ou 3  4 ou mais  
(não inclua irmãos e irmãs)
2. O seu filho (a) tem atividade com os amigos (as) fora das horas de aula aproximadamente quantas vezes por semana?  
(não inclua irmãos e irmãs)  Menos que 1  1 ou 2  3 ou mais

VI Em comparação com outras crianças da mesma idade, até que ponto:

- |   | Pior                     | Próximo (a) da média     | Melhor                   |  |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| a) Consegue relacionar-se adequadamente com os seus/suas irmãos ou irmãs? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> não tem irmãos ou irmãs |
| b) Consegue se relacionar-se adequadamente com os outras crianças?        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |  |
| c) Consegue comportar-se adequadamente em relação aos pais?               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |  |
| d) Consegue divertir-se e trabalhar sozinho(a)                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |  |

VII. 1. Para crianças com 6 ou mais anos de idade - desempenho em disciplinas escolares: ( se a criança não vai a escola, indique as razões, por favor)

	Maus resultados	Abaixo da média	Dentro da média	Acima da média
a) Português	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Matemática	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) História ou Estudos Sociais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ciências	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outras matérias - por exemplo: computação, língua estrangeira. Não inclua educação física	e) _____ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
educação no trânsito, etc.	f) _____ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	g) _____ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. O seu filho (a) frequenta algum estabelecimento ou classe de ensino especial?  Não  Sim - que tipo de escola ou classe?

3. O seu filho (a) repetiu algum ano?  Não  Sim - qual e porque?

4. O seu filho (a) teve algum problema na escola, de aprendizagem ou outro?  Não  Sim - Descreva-o por favor, em que série?

Quando começaram esses problemas? \_\_\_\_\_  
Os problemas mencionados já acabaram?  Não  Sim - quando?

O seu filho (a) tem alguma doença, deficiência física ou deficiência mental?  Não  Sim - Descreva-o por favor

Qual é a sua maior preocupação em relação ao seu filho ou filha?

Por favor descreva os aspectos mais positivos do seu filho ou filha.

PÁGINA 2

**Por favor, certifique-se que respondeu todos os itens**

Logo abaixo, você encontrará uma lista de afirmações que descrevem as crianças. Para cada afirmação que descreva seu/sua filho(a) **neste momento ou nos últimos seis meses**, trace um círculo à volta do **2** se a afirmação é **muito verdadeira ou frequentemente verdadeira** em relação ao seu aluno (a). Trace um círculo à volta do **1** se a afirmação é **algumas vezes verdadeira** em relação ao seu aluno (a). Se a afirmação **não é verdadeira** em relação ao seu aluno (a), trace um círculo à volta do **0**. Por favor responda a todas as afirmações o melhor que possa, mesmo que algumas não pareçam aplicar-se ao seu filho.

0 = NÃO É VERDADEIRA (tanto quanto sabe)		1 = ALGUMAS VEZES VERDADEIRA	2 = FREQUENTEMENTE VERDADEIRA
0 1 2	1. Age de maneira muito infantil para a sua idade	0 1 2	31. Tem medo de pensar ou fazer alguma coisa má
0 1 2	2. Tem alergia (s) (descreva-as)	0 1 2	32. Acha que deve ser perfeito(a)
0 1 2	3. Discute muito	0 1 2	33. Sente ou queixa-se de que ninguém gosta dele(a)
0 1 2	4. Tem asma	0 1 2	34. Acha que os outros o perseguem
0 1 2	5. Comporta-se como se fosse do sexo oposto	0 1 2	35. Sente-se pior que os outros
0 1 2	6. Faz suas necessidades fora do banheiro	0 1 2	36. Tem tendência a cair muito
0 1 2	7. É vaidoso(a)	0 1 2	37. Mete-se em muitas brigas
0 1 2	8. Não consegue concentrar-se, não consegue ficar atento (a) muito tempo	0 1 2	38. As pessoas riem dele
0 1 2	9. Não consegue tirar certos pensamentos da cabeça; obsessões (descreva-as)	0 1 2	39. Anda com crianças que se metem em brigas
0 1 2	10. Não consegue ficar sentado (a), é irrequieto (a) ou hiperativo (a)	0 1 2	40. Ouve sons ou vozes que não estão presentes (descreva-os)
0 1 2	11. Agarra-se aos adultos ou é muito dependente	0 1 2	41. É impulsivo, ou age sem pensar
0 1 2	12. Reclama de estar muito sozinho (a)	0 1 2	42. Gosta de estar sozinho (a)
0 1 2	13. Fica confuso (a) ou parece ficar sem saber onde está	0 1 2	43. Mentira
0 1 2	14. Chora muito	0 1 2	44. Rói as unhas
0 1 2	15. É cruel com os animais	0 1 2	45. É nervoso (a), muito excitado (a) ou tenso (a)
0 1 2	16. Manifesta crueldade, intimidação ou maldade para com os outros	0 1 2	46. Tem movimentos nervosos/tiques (descreva-os)
0 1 2	17. Sonha acordado (a) ou perde-se em seus pensamentos	0 1 2	47. Tem pesadelos
0 1 2	18. Já tentou se suicidar	0 1 2	48. As outras crianças não gostam dele(a)
0 1 2	19. Requer muita atenção	0 1 2	49. Tem prisão de ventre
0 1 2	20. Destroí as suas próprias coisas	0 1 2	50. Tem medo de tudo
0 1 2	21. Destroí objetos da sua família ou de outras crianças	0 1 2	51. Sente torturas
0 1 2	22. É desobediente em casa	0 1 2	52. Sente-se muito culpado
0 1 2	23. É desobediente na escola	0 1 2	53. Come muito
0 1 2	24. Não come bem	0 1 2	54. Cansa-se muito
0 1 2	25. Não se dá bem com outras crianças	0 1 2	55. Tem peso excessivo
0 1 2	26. Não parece sentir-se culpado(a) depois de se comportar mal	0 1 2	56. Tem problemas físicos sem causa conhecida do ponto de vista médico: a) Sofrimentos ou dores b) Dores de cabeça
0 1 2	27. Sente ciúme com facilidade	0 1 2	c) Enjôo
0 1 2	28. Come ou bebe coisas que não são próprias para comer/beber (descreva-as)	0 1 2	d) Problemas com os olhos (descreva-os)
0 1 2	29. Tem medo de determinados animais, situações ou lugares, sem incluir a escola (descreva-os)	0 1 2	e) Problemas de pele
0 1 2	30. Tem medo de ir à escola	0 1 2	f) Dores de estômago ou cólicas
		0 1 2	g) Vômitos
		0 1 2	h) Outros (descreva-os):
			_____
			_____

0 = NÃO É VERDADEIRA (tanto quanto sabe)

1 = ALGUMAS VEZES VERDADEIRA

2 = FREQUENTEMENTE VERDADEIRA

0 1 2	57. Ataca fisicamente outras pessoas	0 1 2	84. Tem comportamentos estranhos (descreva-os)
0 1 2	58. Tira coisas do nariz, da pele ou de outras partes do corpo (descreva-as)	0 1 2	85. Tem idéias estranhas (descreva-as)
0 1 2	59. Brinca com seus órgãos sexuais em público	0 1 2	86. É teimoso (a), mal humorado (a) ou irritado
0 1 2	60. Brinca muito com seus órgãos sexuais	0 1 2	87. Muda de humor repentinamente (alegre/triste)
0 1 2	61. Os seus trabalhos escolares são fracos	0 1 2	88. Se aborrece com facilidade
0 1 2	62. É desastrado (a) ou tem falta de coordenação	0 1 2	89. É desconfiado (a)
0 1 2	63. Prefere brincar com crianças mais velhas	0 1 2	90. Fala palavrões
0 1 2	64. Prefere brincar com crianças mais novas	0 1 2	91. Fala em matar-se
0 1 2	65. Recusa-se a falar	0 1 2	92. Fala ou caminha quando está dormindo (descreva)
0 1 2	66. Repete várias vezes as mesmas ações, compulsões (descreva-as)	0 1 2	93. Fala muito
0 1 2	67. Foge de casa	0 1 2	94. Perturba os outros frequentemente
0 1 2	68. Grita muito	0 1 2	95. Tem crises de raiva/temperamento exaltado
0 1 2	69. É reservado (a) e guarda as coisas para si mesmo (a)	0 1 2	96. Pensa muito em sexo
0 1 2	70. Vê coisas que não estão presentes (descreva-as)	0 1 2	97. Ameaça as pessoas
0 1 2	71. Mostra-se pouco à vontade ou facilmente embaraçado (a)	0 1 2	98. Chupa o dedo
0 1 2	72. Provoca incêndios	0 1 2	99. Preocupa-se muito com a limpeza ou a elegância
0 1 2	73. Tem problemas sexuais (descreva-os)	0 1 2	100. Tem problemas para dormir (descreva-os)
0 1 2	74. Gosta de se exibir, fazer palhaçadas	0 1 2	101. Falta à escola sem necessidade ("mata aula")
0 1 2	75. É tímido (a), ou envergonhado (a)	0 1 2	102. É pouco ativo (a), move-se com lentidão, tem falta de energia
0 1 2	76. Dorme menos que a maioria das crianças	0 1 2	103. É infeliz, triste ou deprimido (a)
0 1 2	77. Dorme mais que a maioria das crianças durante o dia e/ou durante a noite (descreva)	0 1 2	104. Fala alto muito
0 1 2	78. Faz porcarias ou brinca com as fezes	0 1 2	105. Usa álcool ou drogas sem ser para fins medicinais (descreva-as)
0 1 2	79. Tem problemas de linguagem ou dificuldades de articulação (descreva-os)	0 1 2	106. Comete atos de vandalismo
0 1 2	80. Fica de olhar parado	0 1 2	107. Urina-se durante o dia
0 1 2	81. Rouba coisas em casa	0 1 2	108. Urina na cama
0 1 2	82. Rouba coisas fora de casa	0 1 2	109. Anda sempre a choramingar
0 1 2	83. Acumula coisas que não precisa (descreva-as)	0 1 2	110. Deseja ser do sexo oposto
		0 1 2	111. Isola-se, não cria relações afetivas com os outros
		0 1 2	112. Preocupa-se muito
			113. Por favor escreva quaisquer problemas do seu filho ou filha que não tenham sido mencionados na lista acima:
		0 1 2	_____
		0 1 2	_____
		0 1 2	_____

## Anexos G: ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- a. Nome do adolescente:  
\_\_\_\_\_
- b. Qual o número do Registro Hospitalar RG \_\_\_\_\_
- c. Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_
- d. Sexo: Masculino \_\_\_\_\_ Feminino \_\_\_\_
- e. Nome dos pais/cuidadores  
\_\_\_\_\_ e \_\_\_\_\_
- f. Profissão: Pai \_\_\_\_\_ Mãe \_\_\_\_ Não sabe informar \_\_\_\_\_
- g. Escolaridade Pai \_\_\_\_\_ Mãe \_\_\_\_ Não sabe informar \_\_\_\_\_
- h. Situação profissional do pai: activo \_\_\_\_\_ desempregado \_\_\_\_\_ outro \_\_\_\_
- i. Situação profissional da mãe: activa \_\_\_\_\_ desempregada \_\_\_\_\_ outro \_\_\_\_

## INFORMAÇÃO DEMOGRÁFICA

1- Qual o diagnóstico cardiológico do seu filho

\_\_\_\_\_

( ) Não sabe responder

2- Com que idade recebeu o diagnóstico

\_\_\_\_\_

3- Foi-lhe diagnosticada alguma síndrome genética \_\_\_\_\_

4- Quais \_\_\_\_\_

5- Qual o ano de escolaridade que frequenta atualmente

\_\_\_\_\_

6- Está inserido no ensino regular

\_\_\_\_\_

7- Qual a frequência que seu filho passa no ambulatório

\_\_\_\_\_

8- Há quanto tempo faz tratamento no Hospital São Paulo

\_\_\_\_\_

9- Seu filho foi submetido a qual procedimento terapêutico

Operado \_\_\_\_\_ Não-operado \_\_\_\_\_ Cateterismo \_\_\_\_\_

10- Quem acompanha o adolescente ao ambulatório cardiológico

mãe \_\_\_\_\_ pai \_\_\_\_\_ casal \_\_\_\_\_ outro \_\_\_\_\_

10- Qual é a sua percepção em relação aos atendimentos no ambulatório

excelente \_\_\_\_\_ bom \_\_\_\_\_ razoável \_\_\_\_\_ precisa melhorar \_\_\_\_\_

11- Seu filho faz seguimento com o mesmo médico

Sim \_\_\_\_\_ Não \_\_\_\_\_

## Anexo H – Resultados

Tabela 1. Distribuição dos adolescentes por grupo, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

Adolescentes	Grupo estudo		Grupo controle		p
	N	%	N	%	
<b>Escalas YSR</b>					
Internalização	52	40,0	123	50,0	0,064
Externalização	36	27,7	107	43,5	0,003*
Total de Problemas	55	42,3	148	60,2	0,001*
<b>Subescalas YSR</b>					
Retraimento	13	10,0	27	11,0	0,770
Queixas Somáticas	9	6,9	30	12,2	0,111
Ansiedade/Depressão	21	16,2	46	18,7	0,540
Problema Social	34	26,2	41	16,7	0,029*
Probl com o Pensamento	18	13,8	49	19,9	0,143
Problemas de Atenção	24	18,5	44	17,9	0,890
Comportamento Delinquente	12	9,2	39	15,9	0,074
Comportamento Agressivo	19	14,6	42	17,1	0,539

\* p<0,05

Tabela 2. Distribuição dos adolescentes por defasagem escolar, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

Adolescentes Defasados	Grupo estudo		Grupo controle		p
	N	%	N	%	
<b>Escalas YSR</b>					
Internalização	13	56,5	8	66,7	0,561
Externalização	7	30,4	6	50,0	0,256
Total de Problemas	13	56,5	9	75,0	0,283
<b>Subescalas YSR</b>					
Retraimento	2	8,7	2	16,7	0,482
Queixas Somáticas	4	17,4	2	16,7	0,957
Ansiedade/Depressão	7	30,4	1	8,3	0,139
Problema Social	8	34,8	3	25,0	0,554
Probl com o Pensamento	5	21,7	3	25,0	0,827
Problemas de Atenção	6	26,1	0	0,0	0,052
Comportamento Delinquente	4	17,4	2	16,7	0,957
Comportamento Agressivo	6	26,1	1	8,3	0,213

\* p<0,05

Tabela 3. Distribuição dos adolescentes por adequação escolar, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

Adolescentes Não- Defasados	Grupo estudo		Grupo controle		p
	N	%	N	%	
<b>Escalas YSR</b>					
Internalização	39	36,4	115	49,1	0,029*
Externalização	29	27,1	101	43,2	0,005*
Total de Problemas	42	39,3	139	59,4	0,001*
<b>Subescalas YSR</b>					
Retraimento	11	10,3	25	10,7	0,910
Queixas Somáticas	5	4,7	28	12,0	0,035*
Ansiedade/Depressão	14	13,1	45	19,2	0,164
Problema Social	26	24,3	38	16,2	0,077
Probl com o Pensamento	13	12,1	46	19,7	0,089
Problemas de Atenção	18	16,8	44	18,8	0,660
Comportamento Delinquente	8	7,5	37	15,8	0,035*
Comportamento Agressivo	13	12,1	41	17,5	0,207

\* p<0,05

Tabela 4. Distribuição dos adolescentes do Ensino fundamental, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas.

<b>Adolescentes Ens. Fundamental</b>	<b>Grupo estudo</b>		<b>Grupo controle</b>		<b>p</b>
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	
<b><i>Escalas YSR</i></b>					
Internalização	33	35,1	57	49,6	0,036*
Externalização	24	25,5	55	47,8	0,001*
Total de Problemas	36	38,3	68	59,1	0,003*
<b><i>Subescalas YSR</i></b>					
Retraimento	9	9,6	9	7,8	0,654
Queixas Somáticas	8	8,5	16	13,9	0,223
Ansiedade/Depressão	13	13,8	20	17,4	0,482
Problema Social	28	29,8	22	19,1	0,072
Probl com o Pensamento	12	12,8	22	19,1	0,215
Problemas de Atenção	15	16,0	16	13,9	0,679
Comportamento Delinquente	5	5,3	18	15,7	0,018*
Comportamento Agressivo	12	12,8	17	14,8	0,675

\*  $p < 0,05$

Tabela 5. Distribuição dos adolescentes do Ensino Básico, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

Adolescentes Ensino Básico	Grupo estudo		Grupo controle		p
	N	%	N	%	
<b>Escalas YSR</b>					
Internalização	19	52,8	66	50,4	0,799
Externalização	12	33,3	52	39,7	0,487
Total de Problemas	19	52,8	80	61,1	0,370
<b>Subescalas YSR</b>					
Retraimento	4	11,1	18	13,7	0,680
Queixas Somáticas	1	2,8	14	10,7	0,142
Ansiedade/Depressão	8	22,2	26	19,8	0,754
Problema Social	6	16,7	19	14,5	0,747
Probl com o Pensamento	6	16,7	27	20,6	0,599
Problemas de Atenção	9	25,0	28	21,4	0,643
Comportamento Delinquente	7	19,4	21	16,0	0,627
Comportamento Agressivo	7	19,4	25	19,1	0,961

\* p<0,05

Tabela 6. Distribuição dos adolescentes por faixa etária, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

<b>Adolescentes 11 a 12</b>	<b>Grupo estudo</b>		<b>Grupo controle</b>		<b>p</b>
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	
<b><i>Escalas YSR</i></b>					
Internalização	11	26,8	35	50,7	0,014*
Externalização	9	22,0	29	42,0	0,032*
Total de Problemas	13	31,7	38	55,1	0,017*
<b><i>Subescalas YSR</i></b>					
Retraimento	2	4,9	7	10,1	0,330
Queixas Somáticas	4	9,8	12	17,4	0,272
Ansiedade/Depressão	5	12,2	14	20,3	0,277
Problema Social	10	24,4	12	17,4	0,375
Probl com o Pensamento	8	19,5	14	20,3	0,921
Problemas de Atenção	8	19,5	12	17,4	0,780
Comportamento Delinquente	0	0,0	9	13,0	0,016*
Comportamento Agressivo	5	12,2	9	13,0	0,897

\* p<0,05

Tabela 7. Distribuição dos adolescentes por faixa etária, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

<b>Adolescentes 13 a 15</b>	<b>Grupo estudo</b>		<b>Grupo controle</b>		<b>p</b>
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	
<b><i>Escalas YSR</i></b>					
Internalização	25	44,6	54	49,1	0,587
Externalização	15	26,8	52	47,3	0,011*
Total de Problemas	26	46,4	67	60,9	0,076
<b><i>Subescalas YSR</i></b>					
Retraimento	9	16,1	6	5,5	0,024*
Queixas Somáticas	4	7,1	11	10,0	0,544
Ansiedade/Depressão	10	17,9	20	18,2	0,959
Problema Social	19	33,9	16	14,5	0,004*
Probl com o Pensamento	6	10,7	22	20,0	0,131
Problemas de Atenção	9	16,1	21	19,1	0,633
Comportamento Delinquente	5	8,9	15	13,6	0,378
Comportamento Agressivo	8	14,3	20	18,2	0,526

\*  $p < 0,05$

Tabela 8. Distribuição dos adolescentes por faixa etária, classificados de acordo com o *Youth Self Report* nas escalas e subescalas

<b>Adolescentes 16 a 18</b>	<b>Grupo estudo</b>		<b>Grupo controle</b>		<b>p</b>
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	
<b>Escalas YSR</b>					
Internalização	16	48,5	34	50,7	0,832
Externalização	12	36,4	26	38,8	0,813
Total de Problemas	16	48,5	43	64,2	0,134
<b>Subescalas YSR</b>					
Retraimento	2	6,1	14	20,9	0,057
Queixas Somáticas	1	3,0	7	10,4	0,199
Ansiedade/Depressão	6	18,2	12	17,9	0,974
Problema Social	5	15,2	13	19,4	0,603
Probl com o Pensamento	4	12,1	13	19,4	0,362
Problemas de Atenção	7	21,2	11	16,4	0,557
Comportamento Delinquente	7	21,2	15	22,4	0,894
Comportamento Agressivo	6	18,2	13	19,4	0,884

\*  $p < 0,005$

---

## 8. Referências

Utens EM, Verhulst FC, Duivenvoorden HJ, Meijboom FJ, Erdman RA, Hess J. Prediction of behavioural and emotional problems in children and adolescents with operated congenital heart disease. *Eur Heart J* (1998a); 19: 801 –807.

Guitti JC. Epidemiological characteristics of congenital heart diseases in Londrina, Paraná South Brazil. *Arq Bras Cardiol* 2000;5:400-404.

Granzotti JA. Doenças cardíacas. Fundo Editorial, BYK. São Paulo, 2000.

Magliola R; Laura JP; Capelli H. Situación actual de los niños com cardiopatía congénita em Argentina. *Arch. Argent. Pediatr* 2000, 98(2):130-134.

Van Horn M, DeMaso DR, Gonzalez-Heydrich J, Ericson JD. Illness-Related concerns of mothers of children with congenital heart disease. *J AM Acad Child Adolesc Psychiatry* 2001; 40:847-85.

Beena J, Johnson F. Emotional and behavioural problems in children and adolescents with congenital heart disease. *JACAM* 2002, 1:4-8.

Gupta S, Mitchell I, Giuffre RM, Crawford S. Covert fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. *Child Care Health Dev* 2000; 27: 335 –348.

Olsson CA, Boyce MF, Toumbourou JW, Sawyer SM. The role of peer support in facilitating psychosocial adjustment to chronic illness in adolescence. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2005; 10 (1):78- 87.

DeMaso DR, Campis LK, Wypij D, Bertram S, Lipshitz M, Freed M . The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *J Pediatr Psychol* 1991; 16:137-149.

Yildiz S, Savaser S, Tatlioglu GS. Evaluation of Internal Behaviors of Children with Congenital Heart Disease. *J Pediatric Nurs* 2001; 16: 449 -452.

Van Rijken EAM, Utens EMWJ, Ross-Hesselink JW, Meijboom FJ, van Domburg RT, Roelandt JRTC, Bogers AJJC, Verhulst FC. Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European Heart Journal*, 2004, 25 (18):1605-13.

Wright M, Nolan T. Impact of cyanotic heart disease on school performance. *Arch Disease Child* 1994;71:61-70.

Bellinger DC, Wypij D, duDuplessis AJ et al. Neurodevelopmental status at eight years in children with dextro- transposition of the great arteries: the Boston Circulatory Arrest Trial. *J Thorac cardiovasc Surg.* 2003; 12:1385-1396

Kovacs A, Kuhl E, Nixon C, Sears S, Nixon C, Saidi A. Adults with congenital heart disease: social adjustment. The Fourth World Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery; 2005, Buenos Aires.

Wray J, Maynard L. Living with congenital or acquired cardiac disease in childhood: maternal perceptions of the impact on the child and family. *Cardiol Young* 2005; 15:133-140

Miatton M, Wolf D, François K, Thiery E, Vingerhoets G. Behavior self-perception in children with a surgically corrected congenital heart disease. *J Dev Behav Pediatr* 2007; 28:294 -301.

Shillingford AJ, Glanzman MM, Ittenbach RF, Clancy RR, Gaynor JW, Wernosvsky G. Inattention, hyperactivity and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics* 2008; 121:759-767.

Wright M, Jarvis S, Wannamaker E, Cook D. Congenital Heart Disease: Functional abilities in young adults. *Arch Phys Med Rehabil* 1985; 66:289 –293.

Viola S, Martini A. VIII Congresso Nazionale Società Italiana di Medicina Dell'Adolescenza. Malattie reumatiche e adolescenza. *Minerva Pediatr* 2001;53: 373-374.

Papalia DE, Olds SW, Feldman RD. *Desenvolvimento Humano*. 8ª. ed. Porto Alegre: Artes Médicas. [edição brasileira] 2006.

Fredriksen PM, Mengshoel AM, Frydenlund A, Sorbye O, Thaulow E. Follow-up in patients with congenital cardiac disease more complex than haemodynamic assessment. *Cardiol Young* 2004; 14 (4):373 –379.

De Toni T, Cavillo M. L'adolescente e il peso di una malattia cronica. *Minerva Pediatr* 2001; 53: 383-389.

Salzer-Muhar U, Herle M, Floquet P. *et al.* Self-Concept in male and female adolescents with congenital heart disease. *Clin Pediatr* 2002; 41 (1): 17- 24.

Dolto F. *Adolescenza. Esperienze e proposte per um nuovo dialogo com i giovani tra i 10 i 16 anni.* Ed Oscar Mondadori 1990.

Aznar Farias M. *Adolescência normal: quando diagnosticar? Adolescência e Saúde III.* Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2008. pg 101.

Utens E.M., Verhulst F.C., Meijboom F.J., Duivenvoorden H.J., Erdman R.A., Bos E., Roelandt J.T., Hess J.. Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychol Med* 1993; 23(2): 415 –24.

- Utens EM, Bieman V-D, Verhulst FC, Meijboom FJ, Erdman RA, Hess J. Psychopathology in young adults with congenital heart disease. Follow-up results. *European Heart Journal* (1998b); 19, 647 -51.
- Utens EMWJ, Versluis-Den BHJ, Witsenburg M *et al.* Cognitive, and behavioural and emotional functioning of young children awaiting elective cardiac surgery or catheter. *Cardiol Young* 2001; 11(2):153- 60.
- Goldbeck L, Melches J. The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 2006; 16:67-75.
- Spijkerboer AW, Utens EMWJ, Bogers AJJC, Verhulst FC, Helbing WA. Long –term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol* 2007; 125: 66 –73.
- Van Rijken REA, Maassen BAM, Walk TLM, Daniels O, Hulstijn-Dirkmaat GM. Outcome after surgical repair of congenital cardiac malformations at school age. *Cardiol Young* 2007; 17:64-71.
- Fredriksen PM; Diseth TH; Thaulow E. Children and adolescents with congenital heart disease: assessment of behavioural and emotional problems. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2009; 18:292-300.
- Predebon JC, Wagner A. Problemas de comportamento na adolescência: configuração familiar e aspectos sociodemográficos. *Academic Child and Adolescent Psychiatry* 1997, 36; 901-909.
- Wagner A, Falcke D, Silveira LMBO & Mosmann, CLP. A comunicação em famílias com filhos adolescentes. *Psicologia em Estudo*, 2002; 7(1), 75-80.
- Knobel M. Desenvolvimento Psicológico. *Adolescência e Saúde III*. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2008.
- Schoen-Ferreira TH. Aznar-Farias M, Silvares EFM. Adolescência através dos Séculos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2010; Vol. 26 n. 2: 227-234.
- Cervený CMO, Berthoud CME. Visitando a família ao longo do ciclo vital. *Casa do psicólogo*, 2004.
- Mussen PH, Conger JJ, Kagen J, Huston AC. *Desenvolvimento e personalidade da criança*. Ed. Harbra: Cidade Harbra, 2001.

- Martins PO, Trindade ZA, Almeida AMO. O ter e o ser: representações sociais da adolescência entre adolescentes de inserção urbana e rural. *Psicologia: reflexão e Crítica*, 2003, 16 (3), 555 – 568.
- Reis AOA, Zioni F. O lugar do feminino na construção do conceito da adolescência. *Rev Saúde Pública* 1993; 27 (6). 72 -9.
- Traverso-Yépez MA; Pinheiro VS. Adolescência, saúde e contexto social: esclarecendo práticas. *Psicologia & Sociedade* 2002; 14 (2): 133-147.
- Kimmel, D.C. & Weiner, I.B. *La adolescencia: una transición del desarrollo*. Barcelona: Ariel. [edição espanhola] 1980.
- Brasil (2007a) Ministério da Saúde  
Disponível <http://www.portal.saude.gov.br/saude/> acesso em 18 de mai. 2010.
- Brasil (2007b). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/> Acesso em janeiro de 2010.
- Brasil (2007c). Lei n .8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm). Acesso em: 20 mar. 2009.
- Aznar-Farias M. Introdução in Medeiros E. (Org.) *Adolescência ...quantas dúvidas*. Atheneu, São Paulo, 2001.
- Salles, LMF. Infância e adolescência na sociedade contemporânea: alguns apontamentos. *Estud. Psicol.* Campinas, 2005; 22: 1- 122-28.
- Lidz T. *A pessoa: seu desenvolvimento durante o ciclo vital*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.
- Wagner A, Carpenedo C, Melo LP, & Silveira PG. Estratégias de comunicação familiar: A perspectiva dos filhos adolescentes. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2005, 18(2): 277-282.
- FAU, R. *Los grupos de niños y de adolescentes*. Barcelona, Paideia, 1954. p. 55-56.
- HERBERT, M. *Convivendo com adolescentes*. Rio de Janeiro, Bertrand-Brasil, 1991.
- Pedromônico MRM, Venske S, Duarte CS, Succi RC. Problemas de comportamento em filhos de mães portadoras de HIV. *Folha Médica* 2000; 2:119.
- Silva MM, Schoen-Ferreira TH, Medeiros E, Aznar-Farias M & Pedromonico MRM. O adolescente e a competência social: focando o número de amigos. *Revista Brasileira de Crescimento e desenvolvimento Humano* 2004, 14:23-31.

- Bee H. A criança em desenvolvimento. 7 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996
- Pacheco JTB, Teixeira MAP, Gomes WB. Estilos parentais e desenvolvimento de habilidades sociais na adolescência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 1999; 15 (2): 117 -126.
- Carbone S, Longobardi M. Gli aggettivi delle rappresentazioni di genere in adolescenza. *JADT. 7 Journées internationales d'Analyses statistique des Données Textuelles* 2004.
- Aznar-Farias M, Schoen-Ferreira TH. Estados de identidade: uma análise da nomenclatura. *Aletheia*, 2007, n.26.
- Marques JC. Relações interpessoais e processos de grupo: O conceito de intimidade. *Psicologia*,1993; 2 (24):9-22.
- Bee, H. A criança em desenvolvimento. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- Diógenes MSB. Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar Unifesp/Escola Paulista de Medicina. Moraes MB, Campos SO, Silvestrini WSérgio. Ed. Manole: 2005, p. 318
- Lauders RM, Sanders SP. Results of expert meetings: conducting pediatric cardiovascular trials. *American Heart Journal*.2001; 142:2 - 224 – 228.
- Myague NI, Cardoso SM, Meyer F, Ultramari FT, Araújo HF, Rozkowisk I et al. Estudo epidemiológico de cardiopatias congênitas na infância e adolescência. Análise em 4.538 casos. *Arq Bras Cardiol*. 2003; 80 (3): 269-73.
- Araujo JE, Filho ZSM, Pires CIR, Filho HAG, Nadozza LMM, Moron AF. Spatio-temporal image correlation (STIC): nova técnica para avaliação do coração fetal. *Radiol Bras*. 2006; 39 (5): 373 -77.
- Lopes LM; Kahhale S; Barbato A; Magalhães A; Aiello VD; Zugaib M. Diagnóstico pré-natal das cardiopatias congênitas e arritmias pela Ecodopllercardiografia. *Arq Bras Cardiol*, 1990, 54/2: 121-5.
- Carvalho ACC, Silva CMC, Lima WC. Atualização terapeutica. Manual Prático de diagnóstico e tratamento. Prado C, Ramos J, Valle JR. Indicações cirurgicas nas cardiopatias. 18ª edição. Artes médicas, 1998, 389 p.
- Giannotti HA. Efeitos psicológicos das cardiopatias: Psicologia em instituições médicas. Doenças cardiovasculares (epidemiologia). Cap 4, Ed Lemos, São Paulo, 1996, p. 43.
- Pedra CAC; Arrieta SR. Estabilização e manejo clínico inicial das cardiopatias congênitas no neonato. *Rev Soc Cardiol. Estado de São Paulo*, 2002; 12:5.

VI World Congress of Paediatric Cardiology and Cardiac Surgery, Cape Town, South Africa, February 17-22, 2013

Favarato MECDS. Aspectos psicológicos das cardiopatias. Psicologia aplicada cardiologia. Belkiss R. Lamosa... [et al]. Fundo Editorial BYK, São Paulo, 1990, 79 p.

Clarke M, Sutton R, Ward D, Camn AJ. et al. Recommendations for pacemaker prescription for symptomatic bradycardia. Br Heart J 1991; 66: 185-9.

Andrade JCS; Neto VA; Braile DM; Brofman PRS; Costa ARB; Costa R; Galvão Filho SS et al. Diretrizes para o Implante de Marcapasso Cardíaco Permanente. 2000, Arq. Bras. Cardiol. vol.74 n.5.

Silva CMC. Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar de Cardiologia. Coordenação Stefanini E, Kasinski N, Carvalho ACC. Ed. Manole. 2004, p 218.

Mota CLCC, Meira ZMA. A prevenção da febre reumática. Revista Med Minas gerais 2002; 12 (3 supl) 3- 8.

Prokopowitsch AS, Lotufo PA. Epidemiologia da Febre Reumática no século XXI. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo. 2005;1:1-6.

Demarchi LMMF, Castelli JB. Aspectos anatomopatológicos da Febre Reumática. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo. 2005;1:18-27

Carvalho, SM; Dalben I; Corrente JE; Magalhães CS. Apresentação e desfecho da febre reumática em uma série de casos. Rev. Bras. Reumatol, 2012, vol.52 no.2.

Amorim LFP, Pires CAB, Lana AMA, Campos AS, Aguiar RALP, Tibúrcio JD, Siqueira AL, Mota CCC, Aguiar MJB. Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29,770 newborn infants. 2008; 84 (1):83-90

Viñals LFL Arrigo GB. Cardiopatias congênitas. Incidencia antenatal. Rev Child Obst et Ginecol 2002, 67 (3): 202 – 206.

Jansen D, Silva KVPT, Novello R. *et al.* Assistência de enfermagem á criança portadora de cardiopatia. Rev. Socerj, 2000 ; Vol. XIII 1.

Nascimento F, Kuschnir M, Muller RE, Maior AS, Espinola VB, Siva MJLM, Xavier RMA. O trabalho pedagógico com pacientes de febre reumática e cardiopatias: Uma experiência no Instituto Nacional de Cardiologia. Adolescência & Saúde 2009; 6, 2.

Alves Meira ZM, de Castilho SR, Lins Barros MV *et al.*, Prevalence of rheumatic fever in children from a public high school in Belo Horizonte. Arq Bras Cardiol 1995; 65:4.

Rocha CAS; Rocha MS; Sprovieri SRS. O que há de novo na profilaxia da endocardite bacteriana. Deve-se mudar a conduta atual? *Rev. Bras. Clin Med* 2009; 7(6): 418-421.

Attie-Aceves CL, Cárdenas M. Frustracion y esquema corporal em niños com y sin cardiopatia congenita. *Arch Inst Cardiol Méx* 1992; vol 62:147 –150

Oliveira MDFP; Ismael SMC. Aspectos psicológicos do paciente coronariano. *Psicologia aplicada à cardiologia*. Belkiss R. Lamosa.... [et al] SãoPaulo, Fundo Editorial BYK, 1990 p.80.

World Health Organization – WHO. Official website [WWW.who.int](http://WWW.who.int) julho de 2010

Savóia MG. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping). *Revista de Psiquiatria Clínica* 1999; 26 (2):57-67.

Pedromonico MRM. A relevância da avaliação psicológica na clínica pediátrica in Crepaldi MA; Linhares MBM; Perosa GB. (Org): *Temas em psicologia pediátrica*. São Paulo -Casa do psicólogo. São Paulo, 2006.

Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 2002; 15(3):625 – 635.

Trentini M, Silva DGV, Leimann AH. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. *Rev Gaúcha de Enferm Porto Alegre*, 1990; 11 (1): 18-28.

Romano BW. Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. Casa do psicólogo, 1ª, São Paulo, 1999.

Monteiro MC. Um coração para dois: a relação mãe - bebê cardiopata. [Dissertação de mestrado. PUC]. Departamento de psicologia, Rio de Janeiro, 2003.

Ajuriaguerra J. Manual de psiquiatria infantil. Ed. Ateneu, 2000.

Tetelbom M; Falceto GO; Gazal CH H; Shansis F; Wolf AL. A criança com doença crônica e sua família: importância de avaliação psicossocial. *Jornal de pediatria* 1993; 69 (1) 5 -11.

Masi G, Brovedani P. Adolescents with congenital Heart Disease: psychopatological implications adolescence. *Spring* 1999; 34, (133) 185-191.

Scarso P, Volpe B, Melendugno A *et al*. Rassegne Problematiche psicologiche ed alterazioni cognitive nella GUCH Community. 2003; *Ital Heart J suppl*.4 (9):705 -711

Lejarraga H, Zandrino MV, Amadi A, Laura JC, Mouratian M. Secuelas emocionais y psicossociales em niños operados de comunicación interventricular. Arch Arg Pediatr 1997; 95: 246 -59.

Carnier, Luciana Esgalha; Rodrigues, Olga Maria Piazzentin Rolim; Padovani, Flávia Helena Pereira. Maternal stress and presurgical infant hospitalization. Estudos de Psicologia, 2012; v. 29, n. 3

Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Bernard Rosenblatt B, Tchervenkov C. Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. Cardiol Young 2006; 16 (2):157-164.

Silva MM; Schoen-Ferreira TH; Diógenes, MSB; Carvalho, ACC. Depressão em cuidadores de crianças e adolescentes com cardiopatia Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo Vol. 6 N.2, São Paulo, 2006 b,

Chan R TW. Interpersonal Psychotherapy as a treatment model for depressed adolescents with chronic medical problems. Clinical Child Psychology and Psychiatry, 2004; 10 (1): 88-101.

Oliveira VZ, Oliveira MZ, Gomes WB *et al.* Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. Psicologia em Estudo 2004; 9(1): 9- 17

Ribeiro ALA, Oliveira MFP. Efeitos psicológicos no sintoma cianose em criança do sexo feminino portadores de cardiopatia congênita. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo 1992; 8 (2, supl.A): 15- 7.

Poletto M, Koller SH. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. Estudos de Psicologia I Campinas I, 2008, 5(3): 405-416.

Valencia-Palos, Garcia MDRV. Validez dell Youth Self Report para problemas de conducta en niños mexicanos. Internacional journal of clinical and health psychology asociación espanhola de psicologia conductual (AEPC) 2005; 5 (3): 499 – 520.

Santrock, J.W. Adolescência. 8 ed. Rio de Janeiro: LTC, 2003

Davis C. Psicologia do Desenvolvimento. Teoria do Desenvolvimento conceitos fundamentais. Rappaport CR, Fiori WR. –São Paulo: EPU, 1981. pg 77.

Caballo, VE. Manual de técnicas de terapia e modificação comportamento. Santos livraria e editora, 1986.

Newcoomb, AF, Buowisky WM, Pattee L. Children's peer relations: a meta analytic review of popular, rejected, neglected, controversial and average sociometric status *Psychology*, 1993; 113: 99-128

Silva MM, Schoen-Ferreira TH, Diógenes MSB, De Paola A, Carvalho ACC. Percepção dos adolescentes cardiopatas em relação à autonomia e competência social. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo* 2007;17- N.2 (Supl B).

Guerra S, Oliveira J, Ribeiro JC. *et al.* Relação entre a atividade física regular e a agregação de fatores de risco biológicos das doenças cardiovasculares em crianças e adolescentes. *Rev Bras Saúde Mater infant* 2003; 3(1): 10-9.

Souza GS, Duarte MFS. Estágios de mudança de comportamento relacionados à atividade física em adolescentes. *Rev Bras Med Esporte*, 2005; 11(2): 104 -108

Chiesa RF, Cruz EO. A contribuição das atividades físicas e artísticas na relação adolescência e família. *Psicologia: Teoria e Prática*. 2002; 4 (2):49 –56

Bordin IAS, Offord. Transtorno da conduta e comportamento anti-social. *Rev. Bras. Psiquiatria*. 2000; 22, (Supl) 12- 5.

Neto PTLF, Weber MB, Fortes SD, Cestari TF, Escobar GF, Mazotti N, Barzenski B, Silva TL, Soirefmann M., Patti CL. Avaliação dos sintomas emocionais e comportamentais em crianças portadoras de dermatite atópica. *Rev. Psiquiatr RS* 2005; 27 (3): 279- 291.

Santos JR, Enumo SRF. Adolescentes com diabetes mellitus tipo I: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psicol Reflex Crit* 2003; v. 16 n. 2.

Finkel LA. A ausculta e a escuta: reflexão sobre a psicodinâmica da criança cardiopata. 2000; *Rev. Socerj* Vol. XIII 1.

Ribeiro ALA, Ribeiro MA. *Mulher e coração: Aspectos psicológicos ligados á cardiopatia 1ª*, Ed. Papirus, Campinas, 2004.

Kübler-Ross, E. *Sobre a morte e o morrer* (Paulo Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes, 2005.

Basso LA, Wainer R. Luto e perdas repentinas: contribuições da Terapia Cognitivo-Comportamental. *Rev. bras. ter. cogn.* vol.7 no.1, 2011

Achenbach, TM, & Rescorla, LA. *Manual for ASEBA School –Age Form & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families, 2001.

Achenbach TM. Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry, 1991.

Bordin IAS, Mari JJ, Caieiro MF. Validação da versão brasileira do "Child Behavior Checklist" (Inventário de Comportamentos da Infância e Adolescência): dados preliminares (CBCL).1995, Rev.ABP-APAL;17(2):55-66.

Rocha MM, Araújo LGS, Silvares EFM. Um estudo comparativo entre duas traduções brasileiras do "Inventário de Auto-avaliação para jovens" (YSR). Psicologia: Teoria e Prática 2008; 10 (1): 14- 24.

Achenbach TM & Rescorla LA. *Manual for ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families, 2001

Bordin IA; Rocha MM; Paula CS; Teixeira MTV;Achenbach TM; Rescorla LA; Silvares Edwiges. *Child Behavior Checklist (CBCL), Youth Self-Report(YSR) and Teacher's Report Form(TRF): an overview of the development of the original and Brazilian versions*, Cad. Saúde Pública 2013, vol.29 no.1.

Conover WU. *Practical Nonparametric Statistics*, 1º edition, New York, John Wiley & Sons, 1971, p 462-469

Sarmiento ASL, Schoen-Ferreira TH, Medeiros EH, Cintra IP. Avaliação dos sintomas emocionais e comportamentais em adolescentes obesos. *Estudos e Pesquisa em Psicologia*, 2010;10:3

Favarato MECS, Romano BW. Cirurgia Cardíaca na Infância. Repercussões na Qualidade de Vida do Adolescente. *Arq Bras Cardiol*; 1994; 62 (3):171 –174

Brasil. (2007e). Lei n. 9394, de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm) Acesso em fev. 2010

Cárdenas CJ. Eu, a procura de mim... em/me encontro nos outros. In Sociedade Brasileira de Psicologia. In Reunião Anual de Psicologia, 32, Florianópolis. Resumos de Comunicação Científica, 2002; p. 59-60

Brasil. (2008). Lei 8742, de 07.12.1993. Dispõe Sobre a Organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8742.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm) Acesso em 05 nov. 2009.

Chen CW, Chen YC, Chen MY, Wang JK, Su WJ, Wang HL et al. Health -Promoting Behavior of Adolescents with Congenital Heart Disease. *Journal of Adolescents Health*; 2007; 41:602- 09

Gomes MPM. A importancia da resiliencia na (re) construção das familias comfilhos portadores de deficiencia :o papel dosprofissionais da educação/reabilitação. *Saber (e) educar* 2006; 11 :49 -71

Boa Sorte NCA. Problemas de comportamento, resiliência e sobrepeso/obesidade em adolescentes: estudando um contexto de transição urabano-rural. [Tese de Doutorado]. Universidade Federal da Bahia; 2011.

Gupta S, Giuffre RM, Crawford S, Waters J. Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Cardiol Young*, 1998; 8, 491- 9

Silva AM, Vaz C, Areias MEG, Vieira D, Proença C, Viana V, Moura C, Areias JC. Quality of life of patients with congenital heart diseases. *Cardiology in the Young*, 2011; 21 (6): 670 – 676

Zukauskiene R, Ignataviciene K, Dauskantaite D. Subscales scores of the Lithuanian version of CBCL preliminary data on the emotional and behavioural problems in childhood and adolescence. *Eur Child Adolesc Psychiatry*; 2003; 12:136 -143

Broberg AG, Ekeroth K, Gustafsson PA, Hansson K, Hagglof B, Ivarsson T, Larsson B. Self-reported competencies and problems among Swedish adolescents: a normative study of the YSR. *Eur Child & Adolescent Psychiatry* 2001; 186 -193.

Guimarães NM, Paisan SR. Agressividade na adolescência: experiencia e expressão da raiva. *Psicologi em Estudo*, v. 11, n.1, 89-97. 2006

Kellerman J, Zeltzer L, Ellenberg L, Dash J, Rigler D. Psychological effects of illness in adolescence. I Anxiety, self-esteem, and perception of control. *J Pediatrics* 1980; 97:126-131.

Marturano EM, Toller GP, Elias LCS. Gênero, adversidade e problemas socioemocionais associados à queixa escolar. *Estudos de Psicologia I Campinas I*, 2005; 22(4) I 371-380

Rocha MM, Araújo LGS, Silves EFM. Um estudo comparativo entre duas traduções brasileiras do “Inventário de Auto-avaliação para jovens” (YSR). *Psicologia: Teoria e Prática* 2008, 10 (1): 14- 24.

# ABSTRACT

**Aims:** To assess behavioral problems in adolescents with congenital and acquired heart disease in comparison with healthy controls. The perception of behavioral problems by the patients' parents was also assessed and compared.

**Methods:** A cross-sectional study was carried out in 130 adolescents with congenital and acquired heart disease, and 246 healthy controls, age between 11 and 18 years. The second part of the *Youth Self Report* and a semi-structured interview were applied to the patients and controls, and the *Child Behavior Checklist* to one of the patients' parents or primary caregiver.

**Results:** Male adolescents with heart disease showed significantly fewer behavioral problems compared to male controls except on Social Problems subscale. There were no significant differences between female patients and controls except, just as for males with heart disease, for the Social Problems subscale where females scored higher. Healthy male adolescents scored significantly higher in the Internalizing, Externalizing, and in the Total Problems scales. Among the patients, girls scored higher than males on the Externalizing scale and Attention subscale. Girls in middle and late adolescence and boys in early adolescence displayed more behavioral problems. When different diagnostic groups were compared, no significant difference was found between congenital and acquired heart disease, neither between acyanotic and cyanotic heart disease. Operated patients did not differ from the non-operated ones. Adolescents with heart disease that were behind on schooling scored significantly higher on Somatic Complaints and Anxiety/Depression subscales. Patients scored significantly lower than did their parents on the Internalizing and Total Problems scales, and in the Withdrawn, Somatic Complaints and Thought Problems.

**Conclusions:** Male adolescents with heart disease reported fewer behavioral problems when compared to healthy controls except on Social Problems subscale. Female adolescents with heart disease similar to male adolescents with heart disease also displayed significantly more behavioral problems on the Social Problem subscale when compared to controls. Male controls displayed significantly more problems on the Internalizing, Externalizing, and Total Problems scales. Analyzing the patients' behavioral profile, female patients in middle and late adolescence, male patients in early adolescence, and patients that were behind on their schooling were the most problematic ones. No difference was observed between diagnostic groups neither between operated patients compared to the non-operated ones. Patients displayed fewer behavioral problems compared to their parents' perception of behavioral problems.

## Original Article

---

# Behaviour problems in adolescents with cardiac disease: an exploratory study in a paediatric cardiology outpatient clinic

Maria M. da Silva, Teresa H. Schoen-Ferreira, Maria S. B. Diógenes, Antonio C. Carvalho

*Division of Cardiology, Department of Medicine, Pediatric Cardiology Unit of São Paulo Hospital, Federal University of São Paulo, São Paulo, Brazil*

**Abstract** *Aims:* To assess behavioural problems in adolescents with congenital and acquired heart disease in comparison with healthy controls. The perception of behavioural problems by the patients' parents was also assessed and compared. *Methods:* A cross-sectional study was carried out in 130 adolescents with congenital and acquired heart disease and 246 healthy controls. The second part of the Youth Self-Report was applied to the patients and controls, and the Child Behavior Checklist to the patients' parents. *Results:* Male patients showed significantly fewer behavioural problems compared with male controls. No significant difference was found in the female gender. Healthy male adolescents scored significantly higher in the Internalising, Externalising, and in the Total Problems scales. Patients scored significantly higher only on the Social Problems subscale. Female patients in middle and late adolescence and male patients in early adolescence displayed more problems. No significant difference was found between the diagnostic groups. Operated patients did not differ from the non-operated ones. Patients scored significantly lower than did their parents. *Conclusions:* Male adolescents with cardiac disease reported fewer behavioural problems when compared with healthy controls, but no difference was observed in the female gender. Patients also reported fewer behavioural problems than did their parents. Adolescents with cardiac disease scored higher than did controls only on the Social Problems subscale. Analysing the patients' behavioural profile, female patients in middle and late adolescence and male patients in early adolescence were the most problematic ones. No difference was observed between the diagnostic groups, nor between operated and non-operated patients.

**Keywords:** Cardiac defects; emotional problems; chronic illness; Youth Self-Report; Child Behavior Checklist

Received: 16 December 2011; Accepted: 6 July 2012; First published online: 20 September 2012

CONGENITAL HEART DISEASE HAS BEEN THE SECOND most prevalent chronic illness in childhood. Over the past decades, life expectancy of children born with cardiac disease has increased significantly. They can make it to adulthood owing to advances in diagnostic and medical treatment and improvements in cardiac surgical techniques.<sup>1–3</sup>

Cardiac disease can cause harm to the development of children and adolescents and consequently trigger emotional and behavioural problems.<sup>4–5</sup>

There may be limitations to sociability and cause an impact on daily activity, a negative effect on scholastic performance, attention, and overprotection on the part of the parents.<sup>6–10</sup> Feeling different from one's peers can be disturbing, cause conflicts, and feelings of isolation can compromise social development.<sup>11–13</sup>

Many predictors of behavioural and emotional problems in children who undergo cardiac surgery have been identified. The most prominent ones are circulatory arrest, number of cardiac operations, physical limitation, low self-esteem, increased medical fears, and maternal anxiety.<sup>14–16</sup> Nonetheless, there is evidence that individuals with cardiac disease may have inner resources in order to

---

Correspondence to: M. M. da Silva, Psychologist, São Paulo Hospital, Federal University of São Paulo, Disciplina de Cardiologia, 10° andar, Rua: Napoleão de Barros, 715, Vila Clementino, São Paulo, São Paulo 04024-002, Brazil. Tel/Fax: 5511-55710047; E-mail: mamaferrero@gmail.com

face chronic illness in an adaptive manner and allow patients to experience the situation with resilience.<sup>17</sup>

In spite of the increasing interest in the study of behavioural problems in adolescents with congenital and acquired heart disease, research findings have been inconsistent in many aspects, making it difficult to draw firm conclusions. The reasons probably include small sample size, non-standardised assessment procedures, and variation in methods across studies.<sup>14,16,18-21</sup>

Several researchers used the questionnaires Youth Self-Report, Young Adult Self-Report, Child Behavior Checklist, and Adult Behavior Checklist to study the relationship between children and adolescents with congenital heart disease compared with normal controls or with their parents' perception of behavioural problems.<sup>14,16,18,19</sup>

Considering that cardiac disease and its respective procedures can cause emotional and behavioural problems in the long term, the aim of the present study was to assess behavioural problems in adolescents with cardiac disease when compared with adolescents without cardiac disease. Differences between age groups and the parents' perception of behavioural problems were also assessed.

## Material and methods

The patients were recruited for a cross-sectional study at the Pediatric Cardiology outpatient clinic of São Paulo Hospital. The patients' parents were previously asked by a psychologist from the hospital whether they would participate in the study. They all agreed to sign an informed consent for participation. São Paulo Hospital is a university hospital belonging to a public federal institution, and its patients are mostly of low income. As it is a reference health centre, the patients who seek medical treatment are mostly in a serious condition and come from every corner of the country. Patients from middle and high income prefer to pay for health care, and thus opt for private institutions.

From June, 2006 to April, 2008, 250 adolescents with cardiac disease, in the age group of 11-18 years, were interviewed, but only 134 were eligible for the study. During the research, three patients died and one patient refused to participate. There were 74 boys and 56 girls among the remaining 130 patients, which made up the study group. The average age at the beginning of the study was 13.9 years. Cardiac patients were always accompanied by a parent during medical consultation.

Inclusion criteria for the group with cardiac disease were diagnosis of chronic congenital or acquired heart disease and awareness of diagnoses for at least 3 years to avoid sampling bias. Individuals with genetic syndromes such as Down syndrome or

with any mental disorder were excluded from the study. Cardiac patients should also have been attending school.

For the control group, 261 healthy adolescents, in the age group of 11-18 years, were enrolled. Owing to incomplete questionnaires, 16 were excluded. In the remaining 246 students, 128 were girls and 118 were boys, with an average age of 14.3 years. They underwent a clinical and electrocardiographic evaluation with a Paediatric Cardiologist from São Paulo Hospital and were considered to be free of cardiac disease. To collect data from the control group, several schools were contacted. The social and economic profile was similar to the adolescents with cardiac disease. After months of research, a school located in the São Paulo Hospital region allowed the study to be conducted during leisure time. In Brazil, students from public schools are mostly from low-income families.

The 376 participants, including patients and healthy controls, were classified into three age groups: early adolescence comprising adolescents between 11 and 12 years of age; middle adolescence comprising adolescents between 13 and 15 years of age; and late adolescence comprising adolescents between 16 and 18 years of age. Most patients and healthy controls were in middle adolescence, and attending elementary school between 5th and 8th grades. There were 35 adolescents delayed in schooling (Table 1).

Adolescents with congenital heart disease were patients with a variety of defects: 77 had congenital acyanotic heart disease, 28 had cyanotic heart disease, and 25 had acquired heart disease. There were 16 patients with tetralogy of Fallot, 12 patients with ventricular septal defect, 12 patients with coarctation of the aorta, 11 patients with atrial septal defect, 8 patients with pulmonary stenosis, 8 patients with anomalies of the aortic valve, 6 patients with patent arterial duct, 6 patients with D-transposition of the great arteries, and 39 patients had other types of congenital cardiac malformation. Rheumatic heart disease was the most frequent acquired cardiac problem. In all, 58% of the patients had been submitted to cardiac surgery. According to the patients' clinical history, medical diagnosis was confirmed between the neonatal period and 3 months of age in 65 cases and in 51 cases diagnosis was made in childhood between 5 and 9 years of age. Only 14 cases were diagnosed after 9 years of age.

The educational level of parents of adolescents with cardiac disease was as follows: 17 were illiterate; 70 fathers and 90 mothers had attended Elementary School; 30 parents had completed Basic Education, and only 12 parents graduated from college.

Table 1. Demographic characteristics of adolescents with and without cardiac disease.

	Groups				Total
	Study group		Control group		
	n	%	n	%	
Adolescents' educational level					
1st–4th grade Element. School	10	(7.6)	0	(0.0)	10
5th–8th grade Element. School	72	(55.3)	163	(66.3)	235
Senior high school	20	(15.3)	71	(28.9)	91
Complete Basic Education	05	(3.8)	0	(0.0)	05
Delayed schooling	23	(17.7)	12	(4.8)	35
Sex					p-value
Male	74	(56.9)	118	(48.0)	p = 0.098
Female	56	(43.1)	128	(52.0)	p = 0.098
Age groups					
Early adolesc. male	22	(53.7)	35	(50.7)	p = 0.766
Early adolesc. female	19	(46.3)	34	(49.3)	p = 0.766
Middle adolesc. male	35	(62.5)	51	(46.4)	p = 0.049
Middle adolesc. female	21	(37.5)	59	(53.6)	p = 0.049
Late adolesc. male	17	(51.5)	32	(47.8)	p = 0.724
Late adolesc. female	16	(48.5)	35	(52.2)	p = 0.724
Total		130		246	376

adolesc. = adolescence; Element. = Elementary

Approval from São Paulo Hospital – Federal University of São Paulo Ethical Committee for Medical Research in Human Beings was obtained before the study. In both groups, all participants and their parents/guardians signed an informed consent.

### Instruments

Two instruments were used in this cross-sectional study: the second part of the Child Behavior Checklist and the second part of the Youth Self-Report (Achenback)<sup>22,23</sup> validated in Brazil,<sup>24</sup> and a semi-structured interview. In the semi-structured interview, the variables age, sex, age at diagnosis, patients' and their parents' schooling were accessed. The Youth Self-Report questionnaire is similar to the Child Behavior Checklist. In the group of the adolescents with cardiac disease, the Youth Self-Report was administered individually. In the healthy control group, it was administered altogether in the classroom. In both groups, a psychologist read the questionnaire to avoid misunderstanding because the adolescents had difficulties in understanding the questions. All questionnaires were scored using the software Assessment Data Manager. According to the answers obtained from the Youth Self-Report, patients and controls had similar social class profile.

The Child Behavior Checklist for ages 4–18 was used to obtain standardised reports from one of the parents on behavioural problems concerning their adolescents with cardiac disease. The respondents were 93% mothers and 7% fathers. The Youth Self-Report

is specific for ages 11–18 and was used to obtain adolescents' self-reports. Both questionnaires contain 112 items and furnish a behaviour profile based on eight subscales: Withdrawn; Somatic Complaints; Anxiety/Depression; Social Problems; Thought Problems; Attention Problems; Delinquent Behaviour; and Aggressive Behaviour. The sum of the first three subscales corresponds to the Internalising scale and the sum of the last two subscales corresponds to the Externalising scale. The Total Problems score is made up of the sum of all the items on the test. The responses contain data on the previous 6 months and the adolescent and parents choose one of the following for each type of behaviour described: 0 – not true; 1 – sometimes true; or 2 – very or often true. The sum of the scores makes up the overall score, which indicates the presence or absence of deviant behaviour in relation to what is expected for the age group and gender. On the basis of cut-off points for T-scores, the sample was classified as clinical, which means adolescents with more behavioural problems, or non-clinical, adolescents with fewer behavioural problems. A higher score indicates a higher level of problems. The scores derived from the Youth Self-Report and the deviance cut points are similar to the Child Behavior Checklist. Total Scores or T-scores of 60 or higher were considered to be deviant.

### Statistics

A databank was generated on an Excel program and statistical analysis was carried out using the

*Statistical Package for the Social Sciences* 13.0. The non-parametric Equality of Two Proportions test<sup>25</sup> was applied for the analysis of the results of comparison between adolescents with cardiac disease and adolescents without cardiac disease, and adolescents with cardiac disease according to age groups. It was also used to evaluate differences between the patients and their parents. The confidence interval or p-value had a level of significance of less than 0.05. The significant values were marked with asterisks.

## Results

Analysing the demographic data, we found that both patients and the control group had a similar

educational level. However, there were significantly more patients with delayed schooling (Table 1).

### *Comparison between patients and healthy adolescents*

According to the scores obtained from the Youth Self-Report, male healthy controls reported significantly higher scores than did male patients in all three scales: Internalising ( $p = 0.006$ ), Externalising ( $p = 0.005$ ), and Total Problems ( $p < 0.001$ ). There were no significant differences between female controls and patients. When analysing the subscales, male ( $p = 0.303$ ) and female ( $p = 0.031$ ) patients scored significantly higher only on the Social Problems subscales (Tables 2 and 3).

Table 2. Distribution of adolescents with and without cardiac disease classified according to the male gender for the YSR scales and subscales.

Male adolescents	Study group		Control group		p-value
	n	%	n	%	
YSR scales					
Internalising	27	36.5	16	56.8	0.006*
Externalising	17	20.3	17	39.8	0.005*
Total Problems	27	36.5	72	61.0	0.001*
YSR subscales					
Withdrawn	8	10.8	15	12.7	0.693
Somatic Complaints	63	8.1	21	17.8	0.060
Anxious/Depressed	9	12.2	23	22.0	0.085
Social Problems	17	23.0	20	16.9	0.303*
Thought Problems	9	12.2	22	18.6	0.235
Attention Problems	8	10.8	26	16.9	0.241
Delinquent Behaviour	4	5.4	16	13.6	0.072
Aggressive Behaviour	8	10.8	16	13.6	0.575

YSR = Youth Self-Report

\* $p < 0.05$

Table 3. Distribution of adolescents with and without cardiac disease classified according to the female gender for the YSR scales and subscales.

Female adolescents	Study group		Control group		p-value
	n	%	n	%	
YSR scales					
Internalising	25	44.6	56	43.8	0.911
Externalising	18	37.5	60	46.9	0.239
Total Problems	28	50.0	76	59.4	0.238
YSR subscales					
Withdrawn	5	8.9	22	9.4	0.923
Somatic Complaints	3	5.4	9	7.0	0.672
Anxious/Depressed	24	24	24	15.6	0.339
Social Problems	17	30.4	25	16.4	0.031*
Thought Problems	9	16.1	26	21.1	0.429
Attention Problems	16	28.6	27	18.8	0.137
Delinquent Behaviour	8	14.3	28	18.0	0.539
Aggressive Behaviour	11	19.6	29	20.3	0.917

YSR = Youth Self-Report

\* $p < 0.05$

*The effect of age*

Cardiac patients differed when age groups were compared. Girls in late adolescence scored significantly higher in all three scales – Internalising ( $p = 0.012$ ), Externalising ( $p = 0.032$ ), and Total Problems ( $p = 0.005$ ) – when compared with adolescents in early adolescence. However, no significant difference was found between girls in late and middle adolescence in the three scales. Girls in late adolescence exhibited significantly more problems than did both younger and middle adolescents on the Aggressive ( $p = 0.042$ ) and Delinquent Behaviour ( $p = 0.008$ ) subscales. Females in middle adolescence scored significantly higher in the Internalising ( $p = 0.003$ ) and Total Problems scales ( $p = 0.009$ ) than did girls in early adolescence, but no difference was found between girls in middle and late adolescence. Girls in middle adolescence scored significantly higher on the Withdrawn ( $p = 0.045$ ) and Anxiety/Depression subscales ( $p = 0.027$ ) than did girls in early and late adolescence (Table 4).

On the other hand, boys in early adolescence scored significantly higher in the Thought Problems ( $p = 0.023$ ) and Attention Problems subscales ( $p = 0.035$ ) than did boys in middle and late adolescence (Table 4).

*Comparison between diagnostic groups*

Congenital versus acquired heart disease, and operated versus non-operated patients. There were 105 patients with congenital heart disease and 25 with acquired heart disease. Among the 77 patients with congenital acyanotic heart disease, 46 underwent a corrective surgical procedure. All 28 patients

with congenital cyanotic heart disease had a surgical intervention, most of them of the corrective type. Among the 25 patients with acquired heart disease, only three patients underwent a surgical intervention. When analysing behavioural problems among patients, no significant difference was found when congenital and acquired heart disease were compared, nor were there any significant differences between congenital acyanotic and cyanotic heart disease (Table 5). Furthermore, no significant differences were found for boys and girls when operated and non-operated patients were compared (Table 6).

*Comparison between parents and patients*

When analysing the results obtained from the Youth Self-Report and the Child Behavior Checklist, patients' parents reported significantly more behavioural problems in the Internalising ( $p < 0.001$ ) and Total Problems ( $p = 0.002$ ) scales, and in the Withdrawn ( $p < 0.001$ ), Somatic Complaints ( $p < 0.001$ ), and Thought Problems ( $p = 0.013$ ) subscales (Table 7).

**Discussion**

In the present study, male adolescents with cardiac disease reported significantly fewer behavioural problems than did their healthy peers in all three scales: Internalising, Externalising, and Total Problems. No differences were found between patients and controls for the female gender. Patients scored significantly less than did their parents according to the information obtained from the Child Behavior Checklist. These results contradict expectations as

Table 4. Distribution of adolescents with cardiac disease according to age groups classified as clinical in YSR scales and subscales.

Adolescence age group	Gender					
	Females			Males		
	Early, n (%)	Middle, n (%)	Late, n (%)	Early, n (%)	Middle, n (%)	Late, n (%)
<b>YSR scales</b>						
Internalising	3 (15.8)	13 (61.9)*	9 (56.3)*	8 (36.4)	12 (34.3)	7 (41.2)
Externalising	4 (21.1)	8 (38.1)	9 (56.3)*	5 (22.7)	7 (20.0)	3 (17.6)
Total Problems	4 (21.1)	13 (61.9)*	11 (68.8)*	9 (40.9)	13 (37.1)	5 (29.4)
<b>YSR subscales</b>						
Withdrawn	0 (0.0)	4 (19.0)*	1 (6.3)	2 (9.1)	5 (14.3)	1 (5.9)
Somatic Complaints	0 (0.0)	2 (9.5)	1 (6.3)	4 (18.2)	2 (5.7)	0 (0.0)
Anxious/Depressed	1 (5.3)	7 (33.3)*	4 (25.0)	4 (18.2)	3 (8.6)	2 (11.8)
Social Problems	4 (21.1)	10 (47.6)	3 (18.8)	6 (27.3)	9 (25.7)	2 (11.8)
Thought Problems	2 (10.5)	4 (19.0)	3 (18.8)	6 (27.3)*	2 (5.7)	1 (5.9)
Attention Problems	3 (15.8)	6 (28.6)	7 (43.8)	5 (22.7)*	3 (8.6)	0 (0.0)
Delinquent Behaviour	0 (0.0)	3 (14.3)	5 (31.3)*	0 (0.0)	2 (5.7)	2 (11.8)
Aggressive Behaviour	1 (5.3)	5 (23.8)	5 (31.3)*	4 (18.2)	3 (8.6)	1 (5.9)

YSR = Youth Self-Report

\* $p < 0.05$

Table 5. Comparison between adolescents with congenital and acquired heart disease, and congenital acyanotic and cyanotic heart disease, classified as clinical in YSR scales and subscales.

Diagnostic group			p-value	Congenital		p-value
	Congenital	Acquired		Acyanotic	Cyanotic	
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
YSR scales						
Internalising	43 (41.0)	9 (36.0)	0.650	33 (42.9)	10 (35.7)	0.510
Externalising	30 (28.6)	6 (24.0)	0.982	24 (31.2)	6 (21.4)	0.329
Total Problems	46 (43.8)	9 (36.0)	0.478	37 (48.1)	9 (32.1)	0.146
YSR subscales						
Withdrawn	11 (10.5)	2 (8.0)	0.711	8 (10.4)	3 (10.7)	0.962
Somatic Complaints	8 (7.6)	1 (4.0)	0.522	8 (10.4)	0 (0.0)	0.076
Anxious/Depressed	18 (17.1)	3 (12.0)	0.530	14 (18.2)	4 (14.3)	0.639
Social Problems	28 (26.7)	6 (24.0)	0.785	22 (28.6)	6 (21.4)	0.464
Thought Problems	16 (15.2)	2 (8.0)	0.346	12 (15.6)	4 (14.3)	0.870
Attention Problems	21 (20.0)	3 (12.0)	0.354	15 (19.5)	6 (21.4)	0.825
Delinquent Behaviour	9 (8.6)	3 (12.0)	0.595	8 (10.4)	1 (3.6)	0.270
Aggressive Behaviour	16 (15.2)	3 (12.0)	0.680	14 (18.2)	2 (7.1)	0.164

YSR = Youth Self-Report

\*p &lt; 0.05

Table 6. Comparison between operated and non-operated adolescents with cardiac disease classified as clinical in YSR scales and subscales.

Diagnostic group	Gender					
	Females			Males		
	Non-operated	Operated	p-value	Non-operated	Operated	p-value
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
YSR scales						
Internalising	9 (40.9)	15 (50.0)	0.516	11 (47.8)	13 (28.3)	0.108
Externalising	8 (36.4)	11 (36.7)	0.982	7 (30.4)	7 (15.2)	0.138
Total Problems	11 (50.0)	16 (53.3)	0.812	12 (52.2)	13 (28.3)	0.051
YSR subscales						
Withdrawn	1 (4.5)	4 (13.3)	0.288	3 (13.0)	5 (10.9)	0.790
Somatic Complaints	2 (9.1)	0 (0.0)	0.092	1 (4.3)	4 (8.7)	0.511
Anxious/Depressed	5 (22.7)	6 (20.0)	0.812	4 (17.4)	3 (6.5)	0.159
Social Problems	5 (22.7)	11 (36.7)	0.282	6 (26.1)	8 (17.4)	0.397
Thought Problems	5 (22.7)	4 (13.3)	0.376	4 (17.4)	4 (8.7)	0.288
Attention Problems	5 (22.7)	10 (33.3)	0.404	2 (8.7)	5 (10.9)	0.778
Delinquent Behaviour	3 (13.6)	4 (13.3)	0.975	2 (8.7)	1 (2.2)	0.210
Aggressive Behaviour	5 (22.7)	5 (16.7)	0.584	4 (17.4)	4 (8.7)	0.288

YSR = Youth Self-Report

\*p &lt; 0.05

patients with chronic cardiac disease are considered to be a population at risk for behavioural problems.<sup>14,16,19,26</sup> Similar to our findings, Fredriksen et al<sup>16</sup> also reported less behavioural problems in male patients when compared with controls. In the present study, adolescents with cardiac disease reported significantly more behavioural problems only on the Social Problems subscale, which corroborates the findings described in the other studies.<sup>6,7,19,26</sup>

Fredriksen et al<sup>20</sup> using the Youth Self-Report found significantly more behavioural problems among healthy children in comparison with those with cardiac disease, but only in the female gender, and the scores were also significantly higher in all three scales: Internalising, Externalising, and Total Problems.

Spijkerboer et al<sup>21</sup> studied behavioural problems in only four types of congenital heart diseases and found more problems on the Rule-Breaking

Table 7. Distribution of adolescents with cardiac disease compared with parents classified as clinical in YSR and CBCL scales and subscales.

	Groups				p-value
	Patients		Parents		
	n	%	n	%	
<b>YSR × CBCL scales</b>					
Internalising	52	40.0	87	66.9	<0.001*
Externalising	36	27.7	50	38.5	0.065
Total Problems	55	42.3	18	61.5	0.002*
<b>YSR × CBCL subscales</b>					
Withdrawn	21	10.0	43	33.1	<0.001*
Somatic Complaints	9	6.9	53	40.8	0.001
Anxious/Depressed	23	16.2	23	23	0.121
Social Problems	24	26.2	24	26.2	1.000
Thought Problems	18	13.8	34	26.2	0.013*
Attention Problems	26	18.5	33	25.4	0.177
Delinquent Behaviour	27	9.2	10	7.7	0.656
Aggressive Behaviour	19	14.6	28	17.7	0.500

CBCL = Child Behavior Checklist; YSR = Youth Self-Report

\*p < 0.05

Behaviour or Delinquent subscale among healthy adolescents. Furthermore, Van der Rijken et al<sup>27</sup> using the Youth Self-Report and the Adult Self-Report observed that patients with cardiac disease did not report any significant behavioural problems compared with their healthy peers.

Although most studies show that cardiac disease can cause harm to human psychological development, it is possible that some adolescents with cardiac disease deal with their illness in an adaptive manner by receiving constant support from their families and adopting coping strategies when facing adversity. There is evidence that many adolescents with cardiac disease may develop well when having their basic needs fulfilled, especially their emotional needs. The constant presence of the mother offering care and greater attention makes the adolescent feel safe and protected. It is probably the patient's family that mostly experiences the anguish, disorientation, pain, and anxiety.<sup>15,28</sup> Majnemer et al<sup>29</sup> reported a high level of psychological stress and anxiety in parents of children with cardiac disease.

With regard to differences between age groups, the present study showed that girls with cardiac disease in middle and late adolescence had significantly more behavioural problems than did girls in early adolescence, emphasising the effect of age. Many factors may have contributed to these results. Both anxiety and depression have important indices in late adolescence, particularly among girls, as the female gender is more vulnerable to psychological diseases. Broberg et al<sup>30</sup> studied healthy children

and found that older youths exhibited more problems than did the younger ones on the Total Problem scale and suggested that these findings stem from the fact that older adolescents belong to a more turbulent age group. Van Rijen et al<sup>5</sup> reported that female gender is a predictor for internalising problems among patients probably because of the surgical scar, early hospitalisations with reoperations, and a poor physical condition. These results are probably due to a lack of coping strategies for dealing with frustration. It is also likely that upon approaching adulthood the effects of the disease are no longer so evident and older girls are better able to deal with adversity and feel free to exhibit different types of behaviour, including undesirable ones. According to the literature, there is evidence that chronic illnesses often have an impact on well-being, including symptoms of low self-esteem and impulsiveness.<sup>31,32</sup>

In the present study, in opposition to the female age group profile, boys in early adolescence scored significantly higher in comparison with boys in middle and late adolescence. Boys in early adolescence had more problems on the Attention and Thought Problems subscales. In studies using the Youth Self-Report, Utens et al<sup>19</sup> and Spijkerboer et al<sup>21</sup> also encountered more behavioural problems among male patients in early adolescence. On the other hand, Fredriksen et al<sup>20</sup> studied boys and girls with congenital heart disease and did not find any difference in age groups.

With regard to the diagnostic groups in the present study, no difference was found when congenital heart disease was compared with acquired heart disease. Neither was any difference observed when congenital acyanotic and cyanotic heart disease were compared. These results are similar to the literature, but most of them did not include acquired heart disease. Only the study published by Wray and Maynard<sup>7</sup> included acquired heart disease in the studied population. Moreover, the congenital diagnostic groups in most studies were individualised and compared, for example atrial septal defect versus tetralogy of Fallot, differently from the present study that compared a group of acyanotic with a group of cyanotic heart disease.<sup>14,19–21</sup> The only study that compared a group of acyanotic with cyanotic heart disease was undertaken by Gupta et al.<sup>26</sup> However, most important is what all these studies have in common, that is, no differences between diagnostic groups were found.

Another important information regarding the present study is related to operated and non-operated patients. No significant differences between these two groups were encountered either for males or females. In contrast to the results in the literature,

all diagnostic groups had either a surgical or a catheter intervention.<sup>14,19–21</sup>

When comparing the reports of parents with those of the adolescents with cardiac disease, it was observed that parents scored significantly higher. Parents reported more problems on the Internalising and Total Problem scales. These results are similar to those reported by many authors.<sup>9,14–16</sup> Van der Rijcken et al<sup>27</sup> had similar results for the Withdrawn, Somatic Complaints, and Thought Problems subscales, and Yildiz et al<sup>33</sup> only for the Withdrawn subscale. In contrast with the present study, cardiac patients reported more behavioural problems than did their parents in the Fredriksen et al<sup>20</sup> and Spijkerboer et al<sup>21</sup> researches. The reason for the difference between parents' and patients' reports of behavioural problems is unclear. Many patients have a mistaken or poor understanding of their disease. Perhaps adolescents who are ill have a tendency to deny their disease; it may also be possible that the parents overestimate it. According to Wray and Maynard,<sup>7</sup> irrespective of the severity of the disease, the presence of a cardiac malformation has a negative impact on everyday life for a significant number of children and families. Nonetheless, in a study by Chen et al<sup>34</sup>, no significant difference was found between adolescents with congenital heart disease and those without disease when considering categories such as exercise, social support, stress management, and life appreciation.

A large percentage of adolescents with cardiac disease were behind on their schooling. *The National Education Directives and Bases Law in Brazil*<sup>35</sup> foresees the possibility of a regular progression of school years in each educational cycle, with no repeats due to grades, only due to absences. As a result of surgery and other medical procedures, adolescents with cardiac disease often miss class, leading to a greater frequency of absences. In the present study, there were more adolescents with cardiac problems displaying a poor scholastic performance in comparison with healthy peers. Van der Rijcken et al<sup>27</sup> and Miatton et al<sup>9</sup> had similar findings.

In conclusion, the data of the present study indicated that male adolescents with cardiac disease had fewer behavioural problems than did healthy controls. The patients' parents also reported more problems than did the patients. Significant differences were found between patients' age groups. It is possible that the patients studied have learnt to deal with the limitations brought about by the disease.

The present study has limitations that should be addressed. The sample was small, especially for the analysis of the subgroups, and this was a cross-sectional study. A number of demographic variables were not included: age, number of siblings, schooling, and

social and economical level of the parents of healthy adolescents. It is possible that differences in the mode of administration of the Youth Self-Report, individual versus group, influenced the findings. There was no determination of physical capacity, quality of life, or stress level. Another limitation was the use of only one type of instrument for behavioural evaluation of the adolescents and for the family member as an informant. It is also important to bear in mind that culture influences behaviour and may involve forms of acting and reacting that are learnt as natural and unquestionable.

Future research should focus on the strategies adolescents use to solve problems throughout development and determine whether there are other interrelated difficulties that may generate emotional and behavioural problems among adolescents, such as anxiety and depression on the part of the mother, unemployment in the family, and the presence or absence of siblings.

### Acknowledgements

We gratefully acknowledge the kind cooperation of all patients who participated in the present study. This study was financially supported by *Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ*.

### References

1. Drotar D. Psychological perspectives in chronic illness. *J Pediatr Psychol* 1981; 6: 211–228.
2. Van Horn M, DeMaso DR, Gonzalez-Heydrich J, Ericson JD. Illness-related concerns of mothers of children with congenital heart disease. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2001; 40: 847–854.
3. Guitti JC. Epidemiological characteristics of congenital heart diseases in Londrina, Paraná South Brazil. *Arq Bras Cardiol* 2000; 5: 400–404.
4. DeMaso DR, Campis LK, Wypij D, Bertram S, Lipshitz M, Freed M. The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *J Pediatr Psychol* 1991; 16: 137–149.
5. Van Rijen EMH, Utens EMWJ, Ross-Hesselink JW, et al. Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur Heart J* 2004; 25: 1605–1613.
6. Kovacs A, Kuhl E, Nixon C, Sears S, Saidi A. Adults with congenital heart disease: social adjustment. *The Fourth World Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery, Buenos Aires, 2005. Abstracts Book, page 53, abstract number 578.*
7. Wray J, Maynard L. Living with congenital or acquired cardiac disease in childhood: maternal perceptions of the impact on the child and family. *Cardiol Young* 2005; 15: 133–140.
8. Bellinger DC, Wypij D, duDuplessis AJ, et al. Neurodevelopmental status at eight years in children with dextro-transposition of the great arteries: the Boston Circulatory Arrest Trial. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2003; 12: 1385–1396.
9. Miatton M, Wolf D, François K, Thiery E, Vingerhoets G. Behavior self-perception in children with a surgically corrected congenital heart disease. *J Dev Behav Pediatr* 2007; 28: 294–301.

10. Shillingford AJ, Glanzman MM, Ittenbach RF, Clancy RR, Gaynor JW, Wernovsky G. Inattention, hyperactivity and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics* 2008; 121: 759–767.
11. Wright M, Jarvis S, Wannamaker E, Cook D. Congenital heart disease: functional abilities in young adults. *Arch Phys Med Rehabil* 1985; 66: 289–293.
12. Viola S, Martini A. VIII Congresso Nazionale Società Italiana di Medicina Dell'Adolescenza. Malattie reumatiche e adolescenza. *Minerva Pediatr* 2001; 53: 373–374.
13. Olsson CA, Boyce ME, Toumbourou JW, Sawyer SM. The role of peer support in facilitating psychosocial adjustment to chronic illness in adolescence. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2005; 10: 78–87.
14. Utens EM, Verhulst FC, Duivenvoorden HJ, Meijboom FJ, Erdman RA, Hess J. Prediction of behavioural and emotional problems in children and adolescents with operated congenital heart disease. *Eur Heart J* 1998; 19: 801–807.
15. Gupta S, Mitchell I, Giuffre RM, Crawford S. Covert fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. *Child Care Health Dev* 2000; 27: 335–348.
16. Fredriksen PM, Mengshoel AM, Frydenlund A, Sorbye O, Thaulow E. Follow-up in patients with congenital cardiac disease more complex than haemodynamic assessment. *Cardiol Young* 2004; 14: 373–379.
17. De Toni T, Cavillo M. L'adolescente e il peso di una malattia cronica. *Minerva Pediatr* 2001; 53: 383–389.
18. Utens EM, Bieman HJV, Verhulst FC, Witsenburg M, Bogers JJC, Hess J. Psychological distress and styles of coping in parents of children awaiting elective cardiac surgery. *Cardiol Young* 2001; 10: 239–244.
19. Utens EMWJ, Verhulst FC, Meijboom FJ, et al. Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychol Med* 1993; 23: 415–424.
20. Fredriksen PM, Diseth TH, Thaulow E. Children and adolescents with congenital heart disease: assessment of behavioural and emotional problems. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2009; 18: 292–300.
21. Spijkerboer AW, Utens EMWJ, Bogers AJJC, Verhulst FC, Helbing WA. Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol* 2007; 125: 66–73.
22. Achenback TM. Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile. Department of Psychiatry, University of Vermont, Burlington, VT, 1991.
23. Achenback TM. Manual for the Youth Self Report and 1991 Profile. Department of Psychiatry, University of Vermont, Burlington, 1991.
24. Bordin IAS, Mari JJ, Caeiro MF. Validação da Versão Brasileira do Child Behavior Checklist (CBCL). Inventário de Comportamentos da Infância e Adolescência: Dados Preliminares. *Revista da ABP-APAL* 1995; 17: 55–66.
25. Conover WU. *Practical Nonparametric Statistics*, 1st edn. John Wiley & Sons, New York, 1971, pp 462–469.
26. Gupta S, Giuffre RM, Crawford S, Waters J. Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Cardiol Young* 1998; 8: 491–499.
27. Van der Rijken REA, Maassen BAM, Walk TLM, Daniels O, Hulstijn-Dirkmaat GM. Outcome after surgical repair of congenital cardiac malformations at school age. *Cardiol Young* 2007; 17: 64–71.
28. Goldbeck L, Melches J. The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 2006; 16: 67–75.
29. Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Rosenblatt B, Tchervenkov C. Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. *Cardiol Young* 2006; 16: 157–164.
30. Broberg AG, Ekeröth K, Gustafsson PA, et al. Self-reported competencies and problems among Swedish adolescents: a normative study of the YSR. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2001; 3: 186–193.
31. Kellerman J, Zeltzer L, Ellenberg L, Dash J, Rigler D. Psychological effects of illness in adolescence. I Anxiety, self-esteem, and perception of control. *J Pediatrics* 1980; 97: 126–131.
32. Beena J, Johnson F. Emotional and behavioural problems in children and adolescents with congenital heart disease. *JACAM* 2002; 1: 4–8.
33. Yildiz S, Savaser S, Tatlioglu GS. Evaluation of internal behaviors of children with congenital heart disease. *J Pediatric Nurs* 2001; 16: 449–452.
34. Chen CW, Chen YC, Chen MY, Wang JK, Su WJ, Wang HL. Health-promoting behavior of adolescents with congenital heart disease. *J Adolescent Health* 2007; 41: 602–609.
35. Brazilian Law No. 8069, July 13. Children and Adolescent Regimen, 1990. Retrieved May 20, 2011, from [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm)