



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

HENRIQUE GONÇALVES CAMPOS

QUALIDADE DE VIDA DOS ADOLESCENTES
PORTADORES DE CARDIOPATIAS ADQUIRIDAS

FORTALEZA – CEARÁ

2012

HENRIQUE GONÇALVES CAMPOS

QUALIDADE DE VIDA DOS ADOLESCENTES PORTADORES DE CARDIOPATIAS
ADQUIRIDAS

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional da Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre.

Área de Concentração: Saúde da criança e do adolescente

Orientador: Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite

FORTALEZA – CEARÁ
2012

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Estadual do Ceará
Biblioteca Central Prof. Antônio Martins Filho
Bibliotecário Responsável – Francisco Welton Silva Rios – CRB-3 / 919

C198q Campos, Henrique Gonçalves
Qualidade de vida dos adolescentes portadores de
cardiopatias adquiridas / Henrique Gonçalves Campos. – 2012.
CD-ROM. 132 f. ; 4 ¾ pol.

“CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm)”.

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2012.

Orientação: Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite.

1. Qualidade de vida. 2. Cardiopatia. 3. Adolescentes. 4. Doença do coração. I. Título.

CDD: 616.12

HENRIQUE GONÇALVES CAMPOS

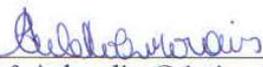
QUALIDADE DE VIDA DOS ADOLESCENTES PORTADORES DE CARDIOPATIAS
ADQUIRIDAS

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional da Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre.

Defesa em: 29 de novembro de 2012

Banca Examinadora


Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite
(Presidente)


Prof.ª Dr.ª Arlandia Cristina Lima Nobre de Morais
(1º membro)


Prof.ª Dr.ª Maria Veraci Oliveira Queiroz
(2º membro)

DEDICATÓRIA

À minha família, em especial a minha mãe, que sempre me impulsionam, me passam confiança para seguir em frente, me fazendo acreditar em novas conquistas!

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo objetivo alcançado.

Ao Professor Doutor Álvaro Jorge Madeiro Leite, pela orientação, pelos ensinamentos, compreensão e questionamentos que me possibilitaram o amadurecimento pessoal e acadêmico.

Às Professoras Doutoras Arlândia Cristina Lima Nobre de Moraes e Maria Veraci Oliveira Queiroz, avaliadoras desta dissertação e, que com suas considerações, possibilitaram o aprimoramento das minhas discussões.

Aos Professores do Mestrado pelos conhecimentos transmitidos.

A todos os amigos do mestrado, pelo feliz e verdadeiro encontro estabelecido durante os dois anos de jornada.

A todos os que, de uma forma ou de outra, contribuíram para este trabalho.

Muito obrigado.

*Há homens que lutam um dia e são bons.
Há outros que lutam um ano e são melhores.
Há os que lutam muitos anos e são muito bons.
Porém, há os que lutam toda a vida.
Esses são os imprescindíveis.*

BERTOLT BRECHT

LISTA DE ABREVIATURAS

FR – Febre reumática

DK – Doença de Kawasaki

QV – Qualidade de vida

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

RESUMO

Qualidade de Vida em crianças e adolescentes pode ser definida como a combinação do bem-estar subjetivo e objetivo, em múltiplos domínios da vida considerados salientes na cultura dos mesmos, e no seu tempo histórico, dentro do âmbito dos padrões universais dos direitos humanos. A abordagem da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes encerra um desafio adicional, dada à necessidade de se tomar em consideração uma perspectiva de desenvolvimento do adolescente. Qualidade de vida relacionada à saúde se correlaciona com o grau de severidade da doença, anormalidades patofisiológicas, e sintomas da doença. O objetivo do estudo é avaliar a Qualidade de Vida relacionada à saúde de adolescentes portadores de cardiopatias adquiridas. Foram avaliados pelo questionário 250 adolescentes. O domínio problemas cardíacos e tratamento revelou que 35,6% (n=89) dos adolescentes quase sempre sentem falta de ar ao exercer atividades do cotidiano; seguidos de 26,8% (n=67) que apenas frequentemente sentem falta de ar. Em relação ao uso de medicação, 75,2% (n=188) quase sempre se recusam a tomar a medicação, e apenas 2,4% (n=6) nunca se recusaram a tomá-la. Ao responderam o questionário sobre problemas com a aparência física, 48,4% (n=121) revelaram que frequentemente acham que não tem boa aparência; e apenas 2,4% (n=6) nunca se preocuparam com sua percepção sobre a aparência física. Respondendo sobre os problemas cognitivos, 51,2% (n=128) às vezes não sabem o que fazer quando algo os está incomodando, seguido de 48% (n=12) que responderam que quase nunca sabem o que fazer. Faz-se necessária a criação e a utilização de instrumentos de avaliação de qualidade de vida para crianças e adolescentes que valorizem a perspectiva dos mesmos sobre sua experiência de adoecimento através de instrumentos adequados a sua fase de desenvolvimento.

Palavras-Chave: Qualidade de Vida, Adolescentes, Cardiopatia, Doença do coração.

ABSTRACT

Quality of life in children and adolescents can be defined as the combination of subjective well-being and purpose in multiple life domains considered salient in the same culture and in the historical time, within the scope of universal standards of human rights. The approach to quality of life in children and adolescents closes an additional challenge given the need to take into account the perspective of adolescent development. Health related Quality of life correlates with the severity of the disease path physiological abnormalities and disease symptoms. The objective of the study is to evaluate the health related quality of life of adolescents with acquired heart diseases. In the study was assessed by questionnaire 250 adolescents. The domain heart problem and treatment revealed that 35.6% (n=89) adolescents often feel short of breath when exercising daily activities, followed by 26.8% (n=67) just often feel shortness of breath. Regarding medication use, 75.2% (n=188) almost always refuse to take medication, and only 2.4% (n=6) never refused to take it. When answered the questionnaire on problems with physical appearance, 48.4% (n=121) revealed that ten do not think they look good, and only 2.4% (n=6) never give importance to perception of the physical appearance. Responding on the cognitive problems, 51.2% (n=128) sometimes do not know what to do when something is bothering them, followed by 48% (n=12) who said that almost never know what to do. It is necessary the creation and use an instrument for assessing quality of life for children and adolescents who value the same perspective on their illness experience through instruments suitable to its development phase.

Keywords: Quality of Life; Adolescent, Cardiopatía, Heart disease.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida.....	17
1.2 Adolescência.....	18
1.3 A doença crônica.....	31
1.4 Doença cardíaca adquirida.....	44
2 JUSTIFICATIVA.....	76
3 OBJETIVOS.....	79
4 METODOLOGIA.....	81
4.1 Tipo de estudo.....	81
4.2 População e amostra.....	81
4.3 Local e período de estudo.....	82
4.4 Critérios de inclusão.....	82
4.5 Critérios de exclusão.....	83
4.6 Aspectos éticos	83
5 RESULTADOS	85
6 DISCUSSÃO.....	90
7 CONCLUSÕES.....	96
REFERÊNCIAS.....	98
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO.....	112
ANEXO A – QUESTIONÁRIO.....	114
ANEXO B – QUESTIONÁRIO MÓDULO CARDÍACO 3.0.....	119
ANEXO C – GRÁFICOS.....	121

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS) adolescência constituiria um processo fundamentalmente biológico, durante o qual se aceleraria o desenvolvimento cognitivo, e a estruturação da personalidade. Nesse período de vida o indivíduo adquire maturidade reprodutiva, progride na transição dos padrões psicológicos infantis para os do adulto e estabelece sua independência socioeconômica. Abrange as idades entre dez a dezenove anos, divididas nas etapas de pré-adolescência (dos dez aos quatorze anos) e de adolescência propriamente dita (de 15 a 19 anos). (OMS/ OPS, 1985).

Do ponto de vista legal no Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA estabelece a adolescência entre 12 e 18 anos incompletos (BRASIL, 2002).

As transformações que ocorrem durante a adolescência são fontes geradoras de crises, conflitos e contradições, que culminam na reformulação de valores adquiridos na infância e assimilação de uma estrutura mais madura. (BRASIL, 2010).

A singularidade da vivência interior e social de cada adolescente não permite uma presunção de definir como os adolescentes percebem sua qualidade de vida relacionada à saúde. (KUCZYNSKI; ASSUMPÇÃO JR, 2010).

A doença crônica é uma enfermidade que usualmente não se obtém cura num período inferior a três meses. Caracteriza-se por remissões e exacerbações dos sintomas, os quais progridem lentamente, meses a anos. Mesmo na vigência de tratamento o curso da doença crônica é incerto.

A doença cardiovascular crônica adquirida se estabelece após o nascimento, não sendo causada por anomalias durante o período de embriogênese; sendo sua ocorrência dependente de fatores intrínsecos ao indivíduo ou ao ambiente em que vive.

A doença cardiovascular crônica não congênita impõe modificações na vida do adolescente, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. (BULLINGER; SCHMIDT; PETERSON, 2002).

Em um estudo realizado com pacientes crônicos (TRENTINI; LEIMANN, 1990) observaram que os pacientes passaram a ter novas incumbências, modificando hábitos, aprendendo como fazer o regime de tratamento, conhecendo a doença e aprendendo a lidar com seus incômodos físicos. Além disso, precisam lidar, também, com as perdas nas relações sociais e financeiras e com a perda da capacidade física para as atividades, principalmente as de lazer, por se sentirem ameaçados tanto em sua aparência física como em sua vida.

Não obstante a escassez de pesquisas sobre satisfação com a vida entre adolescentes, tem sido crescente o interesse de diversos autores no reconhecimento deste período de vida como potencialmente estressor em relação à ocorrência de doença. (FRISÉN, 2007; KUCZYNSKI; ASSUMPÇÃO JR, 2010).

Qualidade de vida (QV) é um termo utilizado na linguagem cotidiana, por pessoas da população em geral, jornalistas, políticos, profissionais de diversas áreas e gestores ligados às políticas públicas; e no contexto da pesquisa científica, em diferentes campos do saber, como economia, sociologia, educação, medicina, enfermagem, psicologia e demais especialidades da saúde. (BOWLING; BRAZIER, 1995). QV define a satisfação pessoal em todos os aspectos da vida incluindo bem-estar físico, social, econômico, e psicológico.

Qualidade de vida relacionada à saúde é uma característica especial desse construto que foca sobre o impacto da saúde no bem-estar pessoal. (UPTON; LAWFORD; EISER, 2008). Na área de saúde, o interesse pelo conceito QV é relativamente recente e decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas. (SEIDL; ZANNON, 2004).

Os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos. Assim, saúde e doença configuram processos compreendidos como um *continuum*, relacionados aos aspectos econômicos, sócio-

culturais, à experiência pessoal e estilos de vida. (BOWLING; BRAZIER, 1995; SEIDL; ZANNON, 2004).

Consoante a essa mudança de paradigma, a melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças. (SEIDL; ZANNON, 2004).

Qualidade de vida relacionada a saúde se correlaciona com o grau de severidade da doença, anormalidades patofisiológicas, e sintomas da doença. Wilson e Cleary (1995) descreveram um modelo conceitual dessas relações no qual o processo primário de doença leva a anormalidades patofisiológicas, que causam os sintomas. Os sintomas afetam a capacidade funcional do paciente, que altera a percepção de saúde e Qualidade de Vida.

Um aspecto importante desse modelo conceitual é que os elos da cadeia entre a doença até a alteração da qualidade de vida podem ser modificados por várias características do paciente, como por sua personalidade, e por fatores externos como o ambiente social. Assim, dois pacientes com o mesmo grau de severidade da doença podem perceber diferentes graus de qualidade de vida. Os parâmetros fisiológicos se correlacionam com a qualidade de vida, mas não são fatores determinantes exclusivos. (SEIDL; ZANNON, 2004).

Neste sentido a qualidade de vida não pode ser definida apenas em informações clínicas ou laboratoriais.

O Grupo de Pesquisa com Especial Interesse na Qualidade de Vida Internacional e Organização Mundial de Saúde (OMS, 2000) definem QV como um conceito rico e variado, que utiliza recursos tanto da ciência quanto da arte, e que se manifesta não apenas em dados de pesquisa e mensuração, mas também em uma variedade de expressões pessoais consistentes com o ser, pertencer e se tornar individual, abrangendo os seguintes principais domínios: bem-estar, variabilidade interpessoal, variabilidade intrapessoal, contexto pessoal, perspectiva do intervalo de vida, holismo, percepção, auto-imagem, autoridade e controle pessoal.

Cella (1992) considera a QV como formada por dois componentes, tidos como básicos: a subjetividade e multidimensionalidade. A subjetividade é definida como a capacidade do indivíduo de avaliar suas próprias condições e expectativas, utilizando os processos cognitivos subjacentes para a percepção da qualidade de vida. A multidimensionalidade é dividida em quatro áreas correlatas, porém distintas: física, funcional, emocional e social. (BOWLING; BRAZIER, 1995; BARROS *et al.*, 2008).

A percepção da QV relacionada à saúde representa respostas individuais aos efeitos físicos, mentais e sociais da doença sobre o cotidiano, e que influencia a extensão em que a satisfação pessoal com as circunstâncias da vida pode ser adquirida. (CELLA, 1992; BULLINGER; SCHMIDT; PETERSON, 2002).

No contexto da qualidade de vida em crianças e adolescentes, Wallander (2001) propõe uma definição que se inscreve no espírito da definição de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde.

A OMS (2007) define QV como “a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida, no contexto da cultura em que vive e do sistema de valores inerente ao mesmo e em relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Wallander (2001) considera que a QV em crianças e adolescentes pode ser definida como a combinação do bem - estar subjetivo e objetivo, em múltiplos domínios da vida considerados salientes na cultura dos mesmos e no seu tempo histórico, dentro do âmbito dos padrões universais dos direitos humanos. Essa definição tem sido qualificada como equilibrada (KOOT, 2001).

Adicionalmente ao bem – estar subjetivo e objetivo, um terceiro fator começa a ser revelado. É a relação entre a importância atribuída pelo indivíduo às suas condições de vida e a valorização que delas faz (FELCE; PERRY, 1995), carecendo-se mais uma vez, de investigação no caso de crianças e adolescentes.

No que se refere aos domínios específicos da QV, têm sido propostas diversas dimensões, debatendo-se também quais os conteúdos ou subdimensões que seriam incluídos em cada uma delas (WALLANDER, 2001). Muitas das

dimensões identificadas decorrem de estudos realizados em adultos, podendo não ter uma aplicação direta em crianças e adolescentes.

Contudo, três dimensões parecem ser consensuais, a dimensão física, a psicológica e a social. Outras dimensões como a cognitiva, a funcional e a comportamental têm recebido igualmente amplo acordo. (BULLINGER *et al.*, 2002; BARROS *et al.*, 2008)

A abordagem da qualidade de vida em crianças e adolescentes encerra um desafio adicional dada à necessidade de se tomar em consideração uma perspectiva de desenvolvimento do adolescente (KOOT, 2001; WALLANDER, 2001).

1.1 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida

A maior parte dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida atualmente usados foi desenvolvida a partir de duas estruturas: instrumentos genéricos de qualidade de vida e de qualidade de vida relacionada à saúde. Instrumentos genéricos têm suas raízes nas pesquisas sociológicas sobre trabalho, vida familiar e bem-estar, contendo itens focados nos aspectos subjetivos, podendo incluir domínios cuja conexão com a saúde não seja óbvia, como renda, moradia e suporte social. (TAILLEFER MC, 2003). A maioria dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde evoluiu da definição da Organização Mundial de Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1948) que conceitua saúde não apenas como a ausência de doença, mas a presença de bem-estar físico, mental e social. Os instrumentos utilizados para avaliar a QV em crianças e adolescentes são habitualmente divididos em duas categorias: medidas genéricas, que são aplicáveis a crianças da população geral e a crianças com diferentes doenças; e medidas específicas, dirigidas para doenças particulares. (SPIETH, 1996).

Os critérios de avaliação dos instrumentos genéricos utilizados para a avaliação da criança e do adolescente que envolve os aspectos físico, psicológico e social, podem ser afetados pela doença e/ ou pelo tratamento. Os instrumentos dirigidos a doenças específicas pretendem obter uma maior fidelidade na avaliação

dos sintomas e dos efeitos do tratamento no âmbito de uma doença em particular. (BOWLING 1997).

Os instrumentos específicos são capazes de avaliar de forma individual e específica determinados aspectos da QV, proporcionando uma maior capacidade de detecção de melhora ou piora do aspecto específico em estudo. Sua principal característica é seu potencial de ser sensível às alterações após uma determinada intervenção. Podem ser específicos para uma determinada função, população ou alteração. (CICONELLI, 2003).

Exalta-se então a importância da utilização de medidas de QV dos adolescentes para avaliar a eficácia dos programas de intervenção, e dar prioridade à necessidade de se incrementar a investigação sobre os fatores sócios emocionais e comportamentais da QV relacionada à saúde. (KUCZYNKI; ASSUMPÇÃO, 2010).

A abordagem humanizada, voltada para as questões de saúde nesse grupo populacional aprofundará, e provavelmente revelará fatores decisivos na repercussão do crescimento e desenvolvimento saudável. A abordagem da Qualidade de Vida em adolescentes encerra um desafio adicional dada a necessidade de se tomar em consideração uma perspectiva de desenvolvimento. (KOOT 2001)

Ressaltamos a necessidade do conhecimento e sensibilização diante dos agravos proporcionados pela doença sobre a QV dos adolescentes e da ampliação dos programas de saúde visando o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social em condições de liberdade e dignidade, garantidas pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA 2005).

1.2 Adolescência

A palavra adolescência deriva de "*Adolescere*, uma palavra latina que significa crescer, desenvolver-se, tornar-se jovem" (BECKER, 1994). Dessa forma, atualmente a adolescência é considerada uma fase de transição entre a infância e a idade adulta, caracterizada por aspectos biológicos, psicológicos, sociais e culturais. Fierro (1983); Aberastury (1986); Campos (1986); Osorio (1992) e Outeiral (1994);

BECKER, 1994; CASTRO, 1998), que levarão a criança a se tornar adulta, acrescida da capacidade de reprodução, conforme acrescenta Aberastury (1986) e Zagury (1996).

Ao longo da história da humanidade, filósofos, cientistas sociais, psicólogos e muitos estudiosos do comportamento humano definiram conceitos e desenvolveram estudos sobre a adolescência. Essas definições objetivavam dar um significado ao termo para viabilizar a interlocução entre o pensamento e o conhecimento, também expressar ideias socialmente determinadas que conduzissem condutas da coletividade. Todo termo adquire melhor sentido quando embasado historicamente, pois a história lhe oferece a base conceitual e evolutiva, legitimando-o.

Segundo Ariès, (1981) o termo adolescência passou a ser adotado na Idade Média para designar a terceira idade. Durante a Idade Média também não se viu nascer nenhum período de transição entre a infância e a idade adulta, o chamado jovem era o recém entrado no mundo adulto, o que era feito através da barbatoria, cerimônia que se seguia ao primeiro barbear do rapaz, sendo que o pelo era a prova de que a criança tornara-se homem e, então, a qualidade da agressividade poderia ser cultivada, objetivando a boa formação do guerreiro. A “noite da alta idade média” foi marcada pelo monopólio da Igreja e pela ascensão da violência, pois só essa permitia a sobrevivência e o jovem adulto era preparado para exercer sua virilidade através da habilidade em matar e da disponibilidade para morrer, se assim fosse preciso. Ainda que já houvesse uma classificação dos diferentes períodos da vida (infância e puerilidade, juventude e adolescência, velhice e senilidade), não havia lugar para a adolescência que era confundida com a infância.

Embora um vocabulário da primeira infância tivesse surgido e se ampliado, subsistia a ambiguidade entre a infância e a adolescência de um lado, e aquela categoria a que se dava o nome de juventude, do outro. Não se possuía a ideia do que hoje chamamos de adolescência, e essa ideia demoraria a se formar. (ARIÈS, 1981).

Na Idade Média não havia a consciência das particularidades da infância; não havia distinção entre crianças e adultos. A ideia da infância relacionava-se

exclusivamente com a noção de dependência, quando a criança adquiria a condição de viver sem o desvelo constante da mãe ou da ama, ingressava plenamente no mundo adulto, participando de todas as atividades sociais. (ARIES, 1993). Quando Áries (1981) trata da história da vida escolástica na Idade Média na Europa, relata ser muito raro encontrar textos medievais que mencionavam a idade dos alunos. Naquele momento da história ocidental européia, crianças de seis anos de idade, adolescentes, jovens e adultos participavam juntos das mesmas atividades escolares e dormiam aglutinados nos mesmos quartos de pensão, com idades de seis a vinte anos.

Essa ausência de referência a idade persistiu por muito tempo e muitas vezes ainda a constatamos nos moralistas do século XVII. Os contratos de pensão, espécies de contratos de aprendizagem pelos quais as famílias fixavam as condições de pensão do seu filho escolar, raramente mencionavam a idade do menino, como se isso não tivesse importância. Ainda durante o feudalismo, as idéias ocidentais estavam ligadas à concepção de um mundo estático, no qual a ordem era estabelecida porque existia uma hierarquia no universo. A vontade divina conduzia e mantinha a harmonia de todas as coisas, o funcionamento da vida estava pré-determinado pelos dogmas religiosos e cabia ao homem apenas adotá-los. (ARIES, 1981).

A visão do mundo na sociedade medieval tinha como base a teologia cristã e os dogmas religiosos, mas também sofria a influência da filosofia grega, especialmente de Platão. A compreensão da natureza divina de forma racional favoreceu o desenvolvimento do conceito de homúnculo, cuja influência determinou a interpretação do crescimento como um aumento quantitativo dos aspectos físicos e mentais do homem. (MUUSS, 1988) A infância era entendida como um período de passagem logo ultrapassado e cuja lembrança era rapidamente esquecida. As pinturas medievais traduzem essas crenças e sentimentos; as crianças são representadas como adultos em miniatura, sem nenhuma diferença de traços ou expressões. (ARIES, 1993)

Na transição da Idade Média a Modernidade, três fatores tiveram grande influência na concepção que o homem tinha de si e da sua relação com os outros. O primeiro aspecto foi o novo papel do Estado, que passou a interferir e exercer

controle do espaço social e da ordem pública, legando à comunidade um tempo maior para a dedicação às atividades particulares. O segundo fato foi o desenvolvimento da alfabetização e dos livros, incentivando o gosto pelo privado e pela solidão. O terceiro acontecimento foi o estabelecimento de novas religiões ao longo dos séculos XVI e XVII, que exigiam dos fiéis uma devoção mais íntima. (ARIES, 1993) Esse conjunto de mudanças determinou a passagem de uma experiência anteriormente coletiva, quando a comunidade enquadrava e limitava o indivíduo em uma valorização do espaço privado. A família, além de unidade econômica, passou a ser encarada como espaço de afetividade entre o casal e os filhos. (GROSSMAN, 2010)

Surgiu, neste momento, um novo sentimento dos pais em relação aos filhos, criticado por moralistas que denunciavam o excesso de complacência e exagero de mimos, que em sua visão seriam nefastos à criança e à sociedade. Para combater essa atitude, o Estado e a Igreja retomaram a responsabilidade do sistema educativo, através da criação de colégios, destinados a indivíduos entre dez e 25 anos, sem distinção. Não havia uma preocupação em separar os alunos em diferentes classes, divididas por um critério etário. (GÉLIS, 1993).

O século XVIII foi marcado pelo movimento de idéias denominado iluminismo, que deu suporte a uma renovação pedagógica na qual, ao lado da definição de novas práticas, afirmava-se a idéia de onipotência de educação na modelagem do indivíduo. As mudanças sociais e econômicas daquele período produziram a necessidade de melhor precisão e delimitação dos grupos etários para a regulamentação das leis trabalhistas (BOBBIO, 1984).

É no século XVIII que aparecem as primeiras tentativas de se definir, claramente, a adolescência.

O século XIX se caracterizou pelo fortalecimento dos Estados nacionais, pela redefinição dos papéis sociais das mulheres e das crianças, pelo avanço acelerado da industrialização e da técnica e pela organização de trabalhadores. Um duplo movimento afluíu nas relações entre pais e filhos; a infância passou a ser encarada como um momento privilegiado da vida, e aos filhos dedicava-se amor e investimento no futuro. Nesse momento, a figura do adolescente foi batizada com

nitidez. A adolescência masculina foi definida como o período entre a primeira comunhão e o bacharelado ou serviço militar, e a feminina entre a primeira comunhão e o casamento. Ao longo do século, a adolescência passou a ser reconhecida como um momento crítico da vida, temida como uma fase de potenciais riscos para o indivíduo e para a sociedade, um areal “zona de turbulência e contestação”. (PERROT, 1993).

A adolescência passou então a ser objeto de interesse de médicos e educadores. A primeira referência à organização do atendimento clínico a adolescentes foi o acompanhamento de alunos em internatos na Inglaterra. Em 1884 foi constituída a Associação de Médicos de Escolas que, no ano seguinte, publicou um Código de regras com o explícito objetivo de evitar a disseminação de doenças infecciosas. (SILBER, 1995).

A concepção de adolescência, tal como se concebe atualmente, remonta do final do século XIX, quando a partir da industrialização e implantação do sistema de produção em massa, os adultos passaram a se dedicar mais amiúde ao trabalho, e seus filhos tiveram de permanecer mais tempo nas instituições de ensino existentes. A própria industrialização, demandou mão de obra mais qualificada. A partir de então, as escolas se modernizaram para absorver o fluxo que a elas chegava. (PALÁCIOS, 1995; LEVI; SCHIMITT, 1996).

Em relação às publicações sobre a temática, o primeiro livro referido no *Index Medicusa* bordando o tema adolescência data de 1904, a obra de G. Stanley Hall, intitulada *Adolescência: sua psicologia e relação com fisiologia, antropologia, sociologia, sexo, crime, religião e educação*. (HEALD, 1992) O autor propunha que o ser humano em desenvolvimento passaria por estágios correspondentes aos que ocorreram evolução da espécie humana, desde o primitivismo animal até a vida civilizada, que caracterizaria a maturidade. As etapas do desenvolvimento descritas em sua teoria obedeceriam a um padrão universal, inevitável e imutável, de forma independente do ambiente, controladas exclusivamente pela hereditariedade. Apresentava a adolescência como um período de *sturmunddrang* (tempestade e tensão), de turbulência e transição ao status adulto final, em que os indivíduos oscilavam entre vigor e letargia. Assumiu que essa fase perigosa e trabalhosa demandava proteção.

Ao longo desse período, de forma paralela à organização de um campo de saberes sobre a adolescência, foram criadas instituições para o seu amparo e vigilância, tais como as escolas seriadas e secundárias, e as instituições jurídicas e correccionais. Essas instituições, vinculadas ao ideário do Iluminismo, buscavam o aperfeiçoamento do ser humano, a ser atingido através da educação e da ampliação dos direitos sociais. Surgiu, ainda, um novo modelo de família, a família burguesa, centrada na educação dos filhos. (CÉSAR 2008) Tinha como característica ser nuclear, heterossexual, monógama e patriarcal.

Os processos disciplinares e normalizadores tinham o corpo como seu alvo. Segundo Foucault, esse princípio agia através do adestramento, da ampliação das aptidões, na extorsão das forças, no crescimento da utilidade e docilidade e na sua integração a sistemas eficazes e econômicos. Além da ação nos corpos individualizados, o autor desenvolveu o conceito de biopoder, também fundamentalmente centrado no corpo, porém exercido como política estatal, gerenciando a vida e o corpo social, aplicando-lhe normas higienistas e eugênicas. (CÉSAR, 2008)

Nessa atmosfera surgiu uma nova preocupação: o cuidado com o corpo. O medo da doença impregnou a sociedade. A saúde passou a ser uma preocupação constante, ocupando seções diárias dos jornais. A biologia e a física elevaram-se ao topo da hierarquia científica. Vincent (1993) nas décadas de 1920 1930 foi desenvolvido em pesquisas colaborativas em universidades com enfoque no desenvolvimento e na nutrição de crianças e adolescentes. Foi também reconhecida à influência dos hormônios no crescimento e desenvolvimento e as variações individuais nos ganhos de altura, peso e maturação sexual. Estudos sobre os caracteres sexuais secundários foram organizados na publicação Estudos somáticos e endocrinológicos do varão púbere, de Greulich e colaboradores. (GREULICH, 1942).

Ao longo do século XX foi consolidada a ideia de adolescência como uma etapa da vida de características próprias, retentora de um estatuto legal e social. Cada vez mais os pesquisadores encaravam-na como um problema. Alguns especialistas passaram a observá-la com foco nas repercussões do mundo pós-guerra, interpretado como um tempo de caos dos valores.

A constatação do fracasso da civilização criada pelas gerações anteriores, de guerras, injustiças sociais, violência e opressão, e a contemplação da massa amorfa, dossiês e números em que foi transformada a humanidade pela sociedade de consumo explodiram na consciência dos adolescentes e jovens da década de 1960, inaugurando um novo estilo de mobilização e contestação social, bastante distinto da prática política da esquerda tradicional. (FORACHI, 1972).

A contestação radical fomenta o nascimento da contracultura. Zuenir Ventura afirma que poucas gerações como a geração da contracultura, lutou tão radicalmente por seu projeto, por sua utopia, experimentando todos os horizontes: político, sexual, comportamental e existencial, sonhando em aproximá-los. (VENTURA, 1988).

Birman (2006) considera que existe na atualidade um alongamento da adolescência, que hoje começa mais cedo do que outrora e que se prolonga pelo período anteriormente denominado idade adulta. A contemporaneidade tem como marcas a dissolução e um estado de desamparo coletivo, que implicam uma experiência complexa e plural de adolecer.

De um modo genérico e pouco representativo, a adolescência é vista como um período preparatório para a vida adulta. Este quadro descreve de forma pouco pormenorizada seu conceito, pois, seguramente, a adolescência não é apenas um momento de iniciação para a vida adulta, muito menos, um instante de recapitulação da infância passada, de toda a experiência acumulada e agora posta em ordem, conforme afirma Kaplan (1996).

A adolescência constitui-se como um processo contínuo e um processo dinâmico de ativa desconstrução de um passado pessoal, em parte retomado e mantido, e em contrapartida, abandonado e definitivamente preterido. Existe ainda o processo de construção do futuro, a partir de um enorme potencial e acervo de possibilidades ativas que o adolescente possui e tem a consciência de possuir. (FIERRO, 1983)

Os limites cronológicos da adolescência são definidos pela Organização Mundial de Saúde entre dez e dezenove anos (OMS/OPS, 1985). No Brasil O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069, de 1990, considera criança

a pessoa até doze anos de idade incompletos e define a adolescência como a faixa etária de doze a dezoito anos de idade (artigo segundo), e, em casos excepcionais e quando disposto na lei, o estatuto é aplicável até os vinte e um anos de idade (artigos 121 e 142). O conceito de menor fica subentendido para os menores de dezoito anos.

Devido às características de variabilidade e diversidade dos parâmetros biológicos e psicossociais que ocorrem nesta época, e denominadas de assincronia de maturação, a idade cronológica, apesar de ser o quesito mais usado, muitas vezes não é o melhor critério descritivo em estudos clínicos, antropológicos e comunitários ou populacionais. (EISENSTEIN, 1999).

Puberdade é o fenômeno biológico que se refere às mudanças morfológicas e fisiológicas (forma, tamanho e função) resultantes da ativação dos mecanismos neuro-hormonais do eixo hipotalâmico-hipofisário-adrenal-gonadal. Estas mudanças corporais conhecidas como os fenômenos da pubarca e gonadarca são parte de um processo contínuo e dinâmico que se inicia durante a vida fetal e termina com o completo crescimento e fusão total das epífises ósseas, com o desenvolvimento das características sexuais secundárias, com a completa maturação da mulher e do homem e de sua capacidade de fecundação, através de ovulação e espermatogênese, respectivamente, garantindo a perpetuação da espécie humana. (TANNER 1962)

Enquanto o fenômeno da puberdade é universal, considerando-se, é claro, a diferença individual de cada ser humano, a adolescência pode ser considerada um recente produto ocidental.

Considerações como as de Campos (1986); Dolto (1986); Osório (1992); Becker (1994); Palácios (1995) e de Zagury (1996) entre outros, propõem que a universalidade da puberdade manifesta-se num mesmo intervalo cronológico para todos os membros de nossa espécie, exceto em casos raros, sendo caracterizada de modo geral, pelo conjunto de modificações físicas que transformam o corpo infantil, durante a segunda década de vida, em um corpo adulto, capacitando para a reprodução. Dentre estas transformações ocorridas destacam-se: aparecimento de pêlos (sobretudo na região pubiana, como sugere a etiologia do próprio nome:

puberdade). Além disso, em meninos, a maturação sexual compreende os caracteres sexuais secundários, que incluem o crescimento dos testículos, produção de espermatozoides, crescimento peniano e alterações da voz.

Em contrapartida, a puberdade feminina começa com a menarca, primeira menstruação, que sinaliza, o desencadeamento das outras alterações orgânicas tais como: arredondamento dos quadris, amadurecimento uterino, desenvolvimento da vagina. Clítoris, glândulas mamárias, com conseqüente pigmentação das aréolas e mamilos. Tais alterações são responsáveis pela metamorfose infantil que resultará a estrutura do corpo adulto, funcionamento ativo das gônadas e o aparecimento de características secundárias do sexo, que distinguem os indivíduos masculino e femininos.

Os processos acima descritos são produzidos de maneira relativamente lenta, devendo-se destacar que determinadas metamorfoses mais visíveis para o observador externo, tais como mudanças da voz, pigmentação dos pêlos axilares e do rosto, no caso do sexo masculino; primeira menstruação e desenvolvimento das mamas, nas meninas, são apenas a derradeira parte de um processo iniciado há bastante tempo. Desta forma, independentemente da idade que são iniciadas ou concluídas as mudanças corpóreas, o processo de crescimento físico, que ocorre na puberdade, apresenta o mesmo perfil para os diferentes indivíduos, isto é, todas as pessoas são normais do ponto de vista maturativo (PALÁCIOS, 1995).

Um aspecto relevante colocado por Abestury (1986) é o conflito do adolescente que padece de um luto pela “perda” do corpo e de sua condição infantil, de sua identidade de criança e da relação tida com seus pais na infância. Para Tubert (1999) o corpo que é familiar da primeira infância é perdido e em seu lugar aparece um mal - estar em relação ao corpo – “um corpo desconhecido, suspeito, fonte de inquietude e, na medida em que remete à sexualidade, interpela e questiona o sujeito” (TUBERT, 1999). Tal situação leva um tempo para ser elaborado por alguns adolescentes, pois para outros, transcorre tranquilamente. Essas mudanças e aceitações propiciarão para o adolescente, ferramentas adequadas para se enfrentar o futuro, haja vista implicarem na busca de uma nova identidade que vai se constituindo, diariamente, em planos conscientes e inconscientes, e a necessidade de se incluir as novas metamorfoses corporais.

Durante a adolescência ocorre também mudanças marcantes nos campos intelectual e afetivo Aberastury (1986), Fierro (1983) e Almeida (2003). Nesta fase, os adolescentes adquirem uma nova e superior forma de de pensamento, em relação à infância, que lhes possibilitará conceber os acontecimentos ao seu redor, de forma diferente de como faziam até então. Tal pensamento, caracterizado por uma maior autonomia e precisão de seu raciocínio, foi denominado como tradição piagetiana de pensamneto formal, carcterizado pelo surgimento e desenvolvimento das operações formais. (PALÁCIOS, 1995).

O período da adolescência é marcado pela tomada de consciência de um novo espaço no mundo, a entrada em uma nova realidade que produz confusão de conceitos e perda de certas referências.

Com um enfoque psicanalítico, mas tentando incorporar uma reflexão social sobre a adolescência, Carvajal (2001) vai entendê-la como um processo complexo de metamorfoses entre a criança e o adulto, suas manifestações comportamnetais variam de forma dramática dependendo do modelo de comportamneto padronizado por cada cultura. Segundo ele, a adolescência é uma aventura, porque sabemos quando e como começa, mas não como vai terminar. Para este autor a adolescência deve ser abordada do ponto de vista de suas condutas e de suas manifestações. Portanto, considera que a adolescência se desenvolve em etapas distintas: puberal, nuclear e juvenil. A primeira inicia o processo de adolescência e se caracteriza, fundamentalmente, por um rompimento maciço com os fenômenos infantis e um isolamento do mundo externo em geral. A segunda etapa é marcada pelo aparecimento do grupo ou pela emergência do adolescente ou pela emergência do adolescente no grupo, que se converte no centro de seus interesses. Aterceira etapa consiste no período de transição do modelo de funcionamento, essencialmente adolescente, para o comportamento juvenil que tende a incorporar valores da idade adulta.

Numa perspectiva diferente, ozella e colaboradores (2003) compreendem que o homem é concebido como ser histórico, isto é, um ser constituído no seu movimento, ao longo do tempo pelas relações e condições sócio- culturais engendradas pela humanidade. O homem não é dotado de uma natureza humana,

pois o desenvolvimento da humanidade já permitiu que se libertasse e ultrapassasse as condições e limitações biológicas que possui.

Por isso, não há uma adolescência natural. Suas características também são construídas nestas relações sociais. A adolescência não é vista como uma fase natural do desenvolvimento. Ela não existiu sempre, pois se constituiu na e da história a partir das necessidades sociais e todas as suas características que foram desenvolvidas nas relações sociais com o mundo adulto e com as condições históricas em que se deu o seu desenvolvimento. Assim, a adolescência é uma fase do desenvolvimento bem definida apenas na sociedade moderna ocidental. “ Não é universal e não é natural dos seres humanos. É histórica” (BOCK, 2003).

Deve-se entender que a adolescência como constituição socialmente tem relação direta e inseparável com as especificidades de cada realidade. Depende das necessidades sociais e econômicas dos grupos sociais. E é, ao mesmo tempo, produção e produtora do contexto social.

No século XXI, época de atrativos tecnológicos e de busca desenfreada de bens de consumo. A oferta é constante, mas nada é suficiente. Crianças e adolescentes aprendem que há duas qualidades subjetivas para ser reconhecido e valorizado na sociedade atual: é necessário ser desejável e invejável. (CALLIGARIS, 2000).

Essa busca do “eu” nos outros na tentativa de obter uma identidade para o seu ego é o que o psicanalista Erik Erikson chamou de “ crise de identidade”, o que acarreta angústias, passividade ou revolta, dificuldades de relacionamento inter e intrapessoal, além de conflito de valores. Para Erikson (1972), o senso de identidade é desenvolvido durante todo o ciclo vital, onde cada indivíduo passa por uma série de períodos desenvolvimentais distintos, havendo tarefas específicas para se enfrentar, A tarefa central de cada período é o desenvolvimento de uma qualidade específica do ego. Para esse autor, dos 13 aos 18 anos a qualidade do ego a ser desenvolvida é a identidade, sendo a principal tarefa adaptar o sentido do eu às mudanças físicas da puberdade, além de desenvolver uma identidade sexual madura, buscar novos valores e fazer uma escolha profissional.

A formação da identidade emprega um processo de reflexão e observação simultâneas, um processo que ocorre em todos os níveis do funcionamento mental, pelo qual o indivíduo se julga a si próprio à luz daquilo que percebe ser a maneira como os outros o julgam, em comparação com eles próprios e com uma tipologia que é significativa para eles; enquanto que eles o julgam, à luz do modo como se percebe a si próprio em comparação com os demais e com os tipos que se tornaram importantes para ele. (ERIKSON, 1972).

A construção da identidade é pessoal e social, acontecendo de forma interativa, através de trocas entre o indivíduo e o meio em que está inserido. Erikson (1972). enfatiza, ainda, que a identidade não deve ser vista como algo estático e imutável, como se fosse uma armadura para a personalidade, mas como algo em constante desenvolvimento.

O termo crise, adotado por Erikson, não é sinônimo de catástrofe ou desajustamento, mas de mudança; de um momento crucial no desenvolvimento onde há necessidade de se optar por ou por outra direção, mobilizando recursos que levam ao crescimento.

A juventude vista na sua condição de transitoriedade, na qual o jovem é um “vir a ser”, tendo no futuro, na passagem para a vida adulta, o sentido de suas ações no presente; nos remete a uma associação de negatividade, o que ainda não chegou a ser (SALEM, 1986). Tal visão nega o presente vivido. Essa concepção está muito presente na escola: em nome do “vir a ser” do aluno, traduzido no diploma e nos possíveis projetos de futuro, tende-se a negar o presente vivido do jovem como espaço válido de formação, assim como as questões existenciais que eles expõem, bem mais amplas que apenas o futuro.

A visão social do adolescente em crise, tende a considerar a juventude como um momento de distanciamento da família, apontando para uma possível crise da família como instituição socializadora. Alguns autores vêm ressaltando que a família, junto com o trabalho e escola, estaria perdendo o seu papel central de orientação e de valores para as gerações mais novas (MORCELLINI, 1997; ABROMAVAY, 1999; ZALUAR, 1997).

Esses modelos de imagem socialmente construídos, analisam os jovens de forma negativa, enfatizando as características que lhes faltariam para corresponder a um determinado modelo de “ser jovem”.

A juventude é ao mesmo tempo, uma condição social e um tipo de representação. Se há um caráter universal dado pelas transformações do indivíduo numa determinada faixa etária, nas quais completa o seu desenvolvimento físico e enfrenta mudanças psicológicas, é muito variada a forma como cada sociedade, em um tempo histórico determinado, e, no seu interior, cada grupo social vão lidar com esse momento e representá-lo. Essa diversidade se concretiza com base nas condições sociais (classes sociais), culturais (etnias, identidades religiosas, valores) e de gênero, e também das regiões geográficas, dentre outros aspectos. (PERALVA, 1997).

Construir uma noção de juventude na perspectiva da diversidade implica, em primeiro lugar, considerá-la não mais presa a critérios rígidos, mas sim como parte de um processo de crescimento mais totalizante, que ganha contornos específicos no conjunto de experiências vivenciadas pelos indivíduos no seu contexto social. Significa não entender a juventude como uma etapa com um fim predeterminado, muito menos como um momento de preparação que será superado com o chegar da vida adulta. Nessa direção, (MELUCCI, 1992) nos propõe uma outra forma de compreender a adolescência e a juventude. Para ele, existe uma sequência temporal no curso da vida, cuja maturação biológica faz emergir determinadas potencialidades. Nesse sentido, é possível marcar um início da juventude, quando fisicamente se adquire a capacidade de procriar, quando a pessoa dá sinais de ter necessidade de menos proteção por parte da família, quando começa a assumir responsabilidades, a buscar a independência e a dar provas de auto-suficiência, dentre outros sinais corporais e psicológicos.

Mas, para o autor, uma sequência temporal não implica necessariamente uma evolução linear, na qual ocorra uma complexidade decrescente, com a substituição das fases primitivas pelas fases mais maduras, de tal forma a cancelar as experiências precedentes. Melucci, ao contrário, defende a idéia de que os fenômenos evolutivos presentes nas mudanças dos ciclos vitais são fatos que dizem respeito a cada momento da existência, fazendo das mudanças ou transformações

uma característica estável da vida do indivíduo. Assim, a adolescência não pode ser entendida como um tempo que termina, como a fase da crise ou de trânsito entre a infância e a vida adulta, entendida como a última meta da maturidade. Mas representa o momento do início da juventude, um momento cujo núcleo central é constituído de mudanças do corpo. Dos afetos, das referências sociais e relacionais. Um momento no qual se vive de forma mais intensa um conjunto de transformações que vão estar presentes, de algum modo, ao longo da vida.

A construção da identidade é pessoal e social, acontecendo de forma interativa, através de trocas entre o indivíduo e o meio em que está inserido. Erikson (1972) enfatiza, ainda, que a identidade não deve ser vista como algo estático e imutável, como se fosse uma armadura para a personalidade, mas como algo em constante desenvolvimento).

1.3 A doença crônica

O desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças, e a terapêutica adequada que permite, muitas vezes, o controle de sua evolução e cura. Mesmo com esses avanços, algumas doenças, especialmente as crônicas, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem constantes cuidados e adaptações.

O conceito de doença crônica permanece controverso para a maioria dos autores, principalmente no tocante à faixa etária pediátrica.

O primeiro foco de discussão é o que levanta a hipótese de que o termo “doença” é inadequado, ou no mínimo, restrito. Baseando-se no fato de que a palavra doença normalmente está associada a sintomas clássicos de dor, febre, mal-estar e/ou adinamia, alguns autores advogam a utilização da expressão “condição crônica” como o mais apropriado. (STEIN; BAUMAN; WESTBROOK; COUPEY; TREYS, 1993; MATTSON, 1972; PERRIN *et al.*, 1993).

Mesmo quando se leva em consideração somente o fator tempo, o conceito de doença ou condição crônica ainda não é unânime.

Plesse Douglas consideram que a doença crônica é uma condição clínica com repercussões físicas, habitualmente não fatal, com duração mínima de três meses ou com necessidade de hospitalização por, no mínimo, um mês contínuo, no período de um ano. Associam também à definição um grau de gravidade suficiente para interferir nas atividades habituais dos indivíduos.

A doença crônica se caracteriza por seu curso demorado, progressão, necessidade de tratamentos prolongados (WASSERMAN, 1992) e pelo seu impacto na capacidade funcional da criança (HEINZER, 1998).

A doença crônica não – transmissível significa uma doença ou condição humana que é persistente, com longa duração dos seus sintomas. O termo crônico é aplicado quando o tempo de curso da doença dura por um período superior a três meses (WORLD HEALTH ORGANIZATION, CHRONIC DISEASES, 2012).

Como doença crônica não transmissível, a OMS classifica especialmente cardiovasculares (cérebro vasculares, isquêmicas), as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e diabetes mellitus. Outras doenças que possam contribuir para o sofrimento dos indivíduos, das famílias e da sociedade, tais como as desordens mentais e neurológicas, as doenças bucais, ósseas e articulares, as desordens genéticas e as patologias oculares e auditivas, também são incluídas nesta classificação. (OMS, 2005)

A condição de doença crônica deve ser diferenciada da doença aguda, e de outras formas de doença. Essa distinção foi feita por Peterman, Noecker e Bode (1987b), que definiram doença crônica exclusivamente como “[...] doença física [...] que determina o planejamento, as ações e sentimentos da criança e dos seus familiares, de uma forma ameaçadora a vida, num período de anos ou durante toda a sua existência. (PETERMAN, 1987). O aspecto de cronicidade nesta definição permite suficiente distinção de uma condição aguda. Ao contrário, outras definições tipicamente marcam um limite inferior para a duração da doença, por exemplo, durante cerca de tres meses. (PLESS, 1989). Um segundo elemento desta definição,

referindo-se ao curso ameaçador a vida, é apropriado para excluir desabilidades estáticas que geralmente estão associadas às doenças crônicas.

Essa distinção é necessária, pois que a definição que envolve os dois tipos de doença pode levar a uma prevalência superior a 30% em crianças e adolescentes. Além disso, esta definição não implica necessariamente que a doença crônica sempre estará associada a risco iminente de morte, porém essa possibilidade sempre existirá. Outros autores definem doença crônica de acordo com seu tempo de evolução dos sintomas. Schulz e Hellhammer (1991) afirmam que como regra, a doença crônica se desenvolve lentamente, se prolonga por um grande período, e apresenta um curso imprevisível. Mas a referência de início lento, não é uma característica de todas as doenças crônicas.

Os fatores de risco para doença crônica podem ser divididos em modificáveis e não modificáveis. Entre os não modificáveis estão hereditariedade, idade e raça. Entre os modificáveis ou preveníveis estão a ingestão de álcool em grandes quantidades, tabagismo, sedentarismo, estresse, obesidade e colesterol elevado. (CASADO; VIANNA; THULER, 2009).

Doenças crônicas constituem uma grande causa de mortalidade e a Organização Mundial de Saúde reporta 35 milhões de óbitos no ano de 2005 em todo o mundo. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, CHRONIC DISEASES, 2012).

Desde o início do século XX, a distribuição relativa das doenças nas populações tem mudado. As doenças agudas, como as doenças infecciosas, tem perdido seu significado pois atualmente tem predominado a ocorrência de doenças crônicas. O progresso tecnológico medicinal, e a melhoria das condições de vida urbana têm sido responsáveis por essa mudança. (KRENKE, 2001).

O *National Center for Health Statistics*, nos EUA, define de forma mais específica as doenças crônicas na criança e no adolescente como condição com duração superior a três meses, que limitam as funções normais da criança e do adolescente e que podem causar hospitalização por mais de um mês (CARAFFA; SUCUPIRA, 2010).

Quando nos referimos à criança e ao adolescente, a expectativa é de que haja vida abundante em saúde para crescer e desenvolver-se dentro dos limites da normalidade, porém quando, nos defrontamos com ela, na condição de doente, como todo ser humano, tem seu comportamento modificado. Suas reações diante dessa experiência desconhecida, que é a doença, podem lhes trazer sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão e apatia, e ameaçar a rotina do seu cotidiano. (HUERTA, 1990).

Nos casos crônicos, especialmente a criança e o adolescente têm seu cotidiano modificado, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser frequentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento à medida que a doença progride. Assim, a hospitalização permeia seus processos de crescimento e desenvolvimento, modificando, em maior ou maior grau, o cotidiano, separando-os do convívio de seus familiares e ambiente. (HUERTA, 1990).

A complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajetória da doença crônica. Assim, algumas fases da doença podem ser previsíveis, e outras, incertas, porém todas causam impacto e danos à criança e a família. (ROLLAN, 1995)

Há três fases na história da doença crônica: a fase de crise, adolescente e família; a fase crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas, quando o adolescente procura dar autonomia e reestruturação às suas vidas, e a fase terminal, abrangendo desde o momento em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita. (TRENTINI, 1990).

De acordo com Trentini (1990) há uma analogia entre as fases da doença e o desenvolvimento humano, pois cada período do desenvolvimento, assim como as fases da doença tem certas tarefas básicas. A fase de crise é semelhante ao período da infância, caracterizado pela aprendizagem. Fazendo um paralelo, o período inicial da doença serve para as pessoas conhecerem e aprenderem a utilizar estratégias de como conviver com a doença crônica. Semelhante à transição da infância para a adolescência, que abrange períodos de crise e maior

responsabilidade, a transição para a fase crônica da doença envolve “[...] autonomia e a criação de uma estrutura de vida viável, adaptada às realidades da doença.

A doença crônica impõe modificações na vida do adolescente e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Ser portador de uma doença crônica é uma situação deveras problemática, e sê-lo durante o período da adolescência é muito mais problemático, pois une duas grandes crises: a da adolescência e a da adaptação à própria doença, fase que, dependendo da enfermidade, pode não ser concluída. É conhecida grande co- morbidade de doenças crônicas e mentais, especialmente a depressão, que tende a ser maior se a doença for progressiva. (SANTO; SEBASTIANI, 1996).

Em um estudo realizado em pacientes crônicos, Trentini; Silva e Leimann, (1990) observaram que os pacientes passaram a ter novas incumbências, modificando hábitos, aprendendo como fazer o regime de tratamento, conhecendo a doença e aprendendo a lidar com seus incômodos físicos. Além disso, precisaram lidar, também, com as perdas nas relações sociais e financeiras e com a perda da capacidade física para as atividades, principalmente as de lazer, por se sentirem ameaçados tanto em sua aparência física como em sua vida.

Para a criança / adolescente e a família, o diagnóstico de doença crônica pode causar choque mental, estresse, sentimentos de raiva, autocomiseração, e aumento na intensidade nas relações interpessoais. Particularmente estressante, porém, é o diagnóstico da doença para uma criança ou adolescente previamente sadio. (YGGE, 2004). A doença crônica é um desafio difícil para a criança ou adolescente, que pode estar temeroso acerca do processo da doença e do seu tratamento. (SHELLEY, 1991).

Primeiro a criança / adolescente não compreende a complexidade do diagnóstico e do tratamento. A criança/ adolescente geralmente não consegue aderir ao tratamento adequadamente, necessitando suporte familiar mais intensivo do que um indivíduo adulto. A doença crônica pode representar interiormente uma situação

de punição, uma condição permanente com piora progressiva. Neste caso o surgimento de pânico influenciará negativamente a habilidade do paciente de lidar com seus sintomas nos níveis físicos e psicológicos. A insegurança da criança pode elevar o grau familiar de estresse, favorecendo maior estresse ao paciente, criando um ciclo vicioso, elevando então a possibilidade de ocorrência de distúrbios comportamentais. (HALIKIOULOU, 1990).

Cada indivíduo atribui significados diferentes ao processo de adoecer. Para alguns, ainda, a doença é vivenciada como benéfica e vantajosa, pois tem a possibilidade de ganhar presentes em momentos de sua hospitalização, de participar de festas que acontecem nesse espaço, isso porque nem todos têm a oportunidade de vivenciar esses acontecimentos no seu cotidiano, devido às condições sócio- econômicas. (LAPLANTINE, 1991).

Crianças e adolescentes com doença crônica apresentam maior risco de distúrbio do comportamento, sendo que o risco aumenta de acordo com a severidade da doença em foco. (SOLIDAY; KOOL; LANDE, 2000; JAMESON; REYNOLDS, 1988; GLEDHILL; RANGEL; GARRALDA, 2000).

Além disso, o primeiro ano após o diagnóstico de uma doença crônica apresenta o maior risco. Crianças com início precoce de doença geralmente conseguem melhor adaptação psicológica, mas muitos fatores, incluindo as formas de lidar com a doença, sintomas clínicos, e toda a dinâmica familiar, também afeta a evolução. (HOFMANN, 1997; SOLIDAY; KOOL; LANDE, 2000). A evolução comportamental de crianças e adolescentes portadores de doença crônica tem sido extensivamente estudada em três áreas de funcionamento: acadêmico, psicológico/psiquiátrico e social.

Ao longo da doença, crianças e adolescentes estão mais suscetíveis ao absenteísmo escolar, associado aos cuidados médicos e aos períodos de ativação da doença. (LA VIGNE, 1992; FOWLER; JOHNSON, 1985).

O potencial do impacto negativo da doença crônica sobre o funcionamento psicológico está bem documentado. Estudos epidemiológicos estimam que crianças e adolescentes portadores de doença crônica são 2 a 2.4 vezes mais propensos a desenvolver desordens psiquiátricas e comportamentais.

(CADMAN; BOYLE; SZATMARI, 1987, GOLDBERG; JANUS; WASHINGTON, 1997). A condição mais comumente diagnosticada em crianças e adolescentes é o distúrbio de ajustamento. (PLESS; NOLAN, 1989).

Ajustamento pode ser definido como uma resposta a uma alteração do ambiente que permite que um indivíduo se torne mais adequadamente adaptado a essa alteração. Essa definição implica que o ajustamento ocorre ao longo do tempo. Porém, em psicologia, ajustamento frequentemente se refere a um estado desejável ou final. (BRENNAN, 2001). Ajustamento à doença significa boa qualidade de vida, bem-estar, vitalidade, auto-estima positiva e satisfação com a vida. (REVENSON; FELTON, 1989; MEIJER; SINNEMA; BIJSTRA; MELLEBERGH, 2002).

Ao contrário, Desordem de Ajustamento é definida como “o desenvolvimento de sintomas emocionais e comportamentais clinicamente significativos em resposta a um fator de estresse.” (APA, 1997, p. 623). Conseqüentemente, mal ajustamento se torna fator determinante de morbidade psicológica, como depressão, ansiedade e problemas de comportamento. (CORDOVA; CUNNINGHAM; CARLSON; ANDRYKOWSKI, 2001).

Existem problemas com essas definições. Primeiramente, qualidade de vida ou estresse psicológico podem ocorrer de forma independente da doença e serem o resultado de outras circunstâncias do cotidiano. Segundo, a medida de ajustamento como funcionamento normal falha em reconhecer que algumas condições médicas necessitam da cessação de algumas atividades e o retorno ao funcionamento como era antes da doença pode ser impossível. Mas isso não significa que não possa haver ajustamento.

Além do mais, a medida de ajustamento em termos de evolução psicológica tem mostrado que as variáveis psicológicas têm se tornado imutáveis como preditoras e indicadoras de ajustamento. Por enquanto, o comportamento depressivo tem sido identificado como um preditor de mau ajustamento (MEIJER; SINNEMA; BIJSTRA; MELLEBERGH, 2002). Enquanto sintomatologia depressiva tem sido associada com ajustamento deficiente em outros estudos. (CORDOVA; CUNNINGHAM; CARLSON; ANDRYKOWSKI, 2001; GRIFFIN; RABKIN, 1998).

A forma como o ajustamento está relacionada ao processo psicológico, como a capacidade de enfrentar a doença, não está adequadamente elucidada. Enfrentamento tem sido descrito como “os pensamentos e comportamentos que um indivíduo utiliza para controlar o estresse, solucionar o problema causador do estresse, e manter o bem-estar” (FOLKMAN, 1984). O conceito sugere que o enfrentamento tem um saldo positivo. Consequentemente, enfrentamento tem sido hipotetizado como preditor de ajustamento (BROWN; KING; BUTOW; DUNN, 2000).

Por outro lado, Watson *et al.* (1988) definiram ajustamento mental como “resposta cognitiva e comportamental que o paciente desenvolve diante do diagnóstico (p. 203)” e desenvolveu a Escala de Ajuste Mental do câncer. Essas inconsistências emergem diante da ausência de um modelo genérico de ajuste mental à doença crônica. (WATSON; GEER; YOUNG; INAYAT; ROBERTSON, 1988).

Problemas internos, como ansiedade e depressão, problemas externos, como agressão e revolta, são preocupações em crianças e adolescentes portadores de doença crônica. (SOLIDAY; KOOL; LANDE, 2000; BOEKAERTS; RODER, 1999). A maioria desses pacientes, desenvolve problemas internos de forma subclínica, o que torna a identificação do problema mais complicado para identificar. Embora os problemas externos sejam menos comuns que os internos, o comportamento agressivo contribui significativamente para o estresse familiar e para a dificuldade de ajuste social. (HAUENSTEIN, 1990).

A doença crônica pode ser um fator estressor sobre o paciente e a família em diversas vertentes. Assim como a própria convivência com a doença e seus sintomas, são importantes também os procedimentos de diagnóstico terapêuticos associados, que podem ser dolorosos e causar efeitos colaterais indesejáveis.

Alterações físicas associadas (cicatrizes, deformidades físicas, atraso puberal, obesidade, baixa estatura, etc.) geram dificuldades de relacionamento com os colegas na escola, especialmente entre os adolescentes. As demandas relativas ao tratamento (restrições dietéticas, refeições programadas, atividade física restrita) são uma sobrecarga no relacionamento com a família e amigos, interferindo na

prática de esportes e atividades de lazer, com conseqüente prejuízo na socialização. (GARRALDA; PALANCA, 1994).

O diagnóstico e o tratamento da doença crônica representa um fator estressor familiar em curto e longo prazos. Perrin e Thyen sugerem cinco estágios de reações emocionais diante do diagnóstico de doença crônica: choque, negação, raiva, estabilização e aceitação. Embora a ordem dos estágios seja relativamente previsível, a dinâmica interpessoal e a forma de enfrentamento da família determinará a duração de cada estágio. A sobrecarga familiar pode adquirir várias formas, como a econômica, social, e emocional.

O impacto econômico familiar advém da desmotivação para o exercício da atividade profissional e dos custos financeiros com a doença. A maioria (71%) das mães de crianças com doença crônica não trabalha fora de casa, comparadas com 9% das mães de crianças saudáveis; isso resulta em diminuição dos recursos financeiros e exclusão materna de uma vertente da vida social. (BRESLAU; STARUCH; MORTIMER, 1982).

Os efeitos sociais da doença crônica são mais evidentes para as mães que tipicamente são as cuidadoras. Muitas mães afirmam diminuição dos contatos sociais e de atividades fora do domicílio após a constatação da existência de doença crônica em um filho. Além disso, mães evidenciam surpresa e estresse quando seu filho doente é rejeitado por seus pares. Esses fatores em combinação produzem uma relação de superproteção, supervigilância entre mãe e filho, e ainda abuso do uso de medicamentos. (LEBLANC, 2003).

Os riscos psicológicos estão claramente aumentados para pais e irmãos de pacientes portadores de doenças crônicas. Aproximadamente 47% dos pais de crianças portadoras de doença crônica afirmam apresentar graus elevados de sintomas psiquiátricos. A condição materna mais comum é a depressão ou sinais depressivos subclínicos; aproximadamente 36% das mães relataram graus elevados de sintomas de depressão. (KAZAK; REBER; CARTER, 1988; JESSOP; REISSMAN; STEIN, 1988). O pai da criança cronicamente enferma é mais suscetível ao estresse psicológico do que a sintomas depressivo; e o estresse se torna maior quando o filho é um adolescente. (DASHIFF, 1983). Finalmente, o estresse

psicológico materno e paterno parece estar relacionado também aos distúrbios comportamentais dos irmãos das crianças cronicamente doentes. Mais de 50% dos irmãos saudáveis apresentam problemas psicológicos ou de conduta. Possivelmente isso deve ao menor desvelo dispensado a eles e falta de apoio psicológico à família (QUITTNER; ESPELAGE; OPIPARI, 1998, TRITT; ESSES, 1988).

A estrutura familiar e os papéis individuais de cada membro podem se alterar durante o curso da doença crônica em um dos filhos. Há uma compartimentalização das funções paterna e materna. A mãe primariamente exercendo o papel de cuidadora direta da criança doente, e o pai exercendo apenas a função de provedor econômico. A mãe tende a se tornar superprotetora, enquanto que o pai tende a tornar-se distante do filho cronicamente doente.

O nível de estresse experimentado pelos pais desde o diagnóstico pode ter uma marcante influência no ajustamento psicológico dessas crianças em fases mais tardias de seu desenvolvimento. A adaptação da família a este processo e a possível psicopatologia desencadeada pelo estresse resultante (KAZAK *et al.*, 1998), influenciarão nos cuidados que esses pais serão capazes de oferecer, enquanto vivenciam sua própria dor .

Os efeitos da doença crônica são perversivos e afetam o ajustamento psicossocial do adolescente e da família, bem como a probabilidade de que o paciente seguirá o tratamento preconizado. (JACOBSON; HAUSTER; LAVORI, 1990). Embora que a adreência ao tratamento seja um assunto complexo, a literatura nesta área pode ser resumida com a seguinte frase: “crianças e adolescentes, como muitos adultos, não são propensos a aderir ao tratamento prescrito por seus médicos” (KYNGAS; KROLL; DUFFY, 2000; JACOBSON; HAUSTER; LAVORI, 1990). Uma estimativa generalizada é que um terço de todos os pacientes falham em aderir ao regime medicamentoso prescrito para problemas agudos; essa estimativa aumenta para 50% a 55% quando a doença é crônica. (RAPOFF; BARNARD, 1991).

Uma estimativa generalizada é que um terço de todos os pacientes falham em aderir ao regime medicamentoso prescrito para problemas agudos; essa estimativa aumenta para 50% a 55% quando a doença é crônica. (RAPOFF; BARNARD, 1991).

A concepção de que os adolescentes raramente ficam doentes e o hábito de se justificar qualquer problema de saúde, seja físico ou mental, como “normal” ou característico desta etapa da vida, tem limitado a atenção a saúde dos adolescentes e conseqüentemente as pesquisas nesta área. (SOUZA; ABRÃO; MOTTA; ALMEIDA, 2006).

Os indivíduos nesta fase da vida são percebidos como indivíduos com maior vulnerabilidade. O fato de que as recomendações da OMS relacionadas à adolescência nas últimas décadas tenham sido na sua grande maioria voltada para os possíveis comportamentos de risco nesta faixa etária pode explicar o grande número de estudos relacionados à gravidez precoce, ao uso de drogas lícitas e ilícitas e a violência, constatados na revisão. Mas esta tendência parece estar sofrendo modificações, ainda que incipientes e muito recentes para afirmar-se com certeza. Atualmente, verifica-se um decréscimo dos estudos relacionados a tabagismo, alcoolismo, uso de drogas e violência, e desde o ano de 2003, um aumento constante, mesmo que pequeno, das pesquisas relacionadas às doenças crônicas. (WHO, 2012).

Nas últimas décadas, o controle das doenças infectocontagiosas por meio da vacinação e melhoria das condições de saneamento básico e a diminuição da mortalidade proporcionaram mudanças significativas no perfil das morbidades. O maior controle das doenças respiratórias na infância, o aprimoramento das técnicas cirúrgicas de correção de cardiopatias congênitas e a maior sobrevivência de neonatos prematuros permitiram que ocorresse maior sobrevivência e conseqüentemente aumentou-se a prevalência de doenças crônicas em adolescentes nos países desenvolvidos (VINER; BOOY, 2005).

O contexto ambiental, socioeconômico e as mudanças de hábitos e de estilo de vida são fatores determinantes nas diferenças de condições de saúde das

populações. Atualmente, estas mudanças, sobretudo dos hábitos alimentares e de atividade física entre crianças e adolescentes, tem gerado precocemente agravos a saúde com aumento de doenças crônicas não transmissíveis. (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2003; GABBAY; CESARINI; DIB, 2003; PEDIATRIA, 2008).

Não existe consenso quanto à verdadeira prevalência de doença crônica nos adolescentes. Este fato deve-se às diferentes metodologias dos estudos efetuados acerca deste tema, assim como às diferentes definições de doença crônica utilizadas. (SURIS, 1995; SURIS; MICHAUD; VINER, 2004). Estima-se que cerca de 10% dos adolescentes em idade escolar têm uma doença crônica. (SURIS; PARERA, 2005).

A precariedade de dados dificulta a determinação da prevalência de doenças crônicas entre adolescentes. Outra justificativa para esta dificuldade esta ligada a abrangência dos fatores envolvidos na definição de doença crônica em adolescentes. Estão envolvidos: duração, idade de início, se e congênita ou adquirida, limitação de atividades própria da idade, visibilidade, mobilidade, sobrevida esperada, funcionamento fisiológico e sensorial, comprometimento cognitivo, na comunicação ou emocional/social, dificultando assim a padronização das pesquisas. (SURIS; MICHAUD; VINER, 2004).

A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada com implicações para o desenvolvimento da própria criança e também para sua relação familiar.

Estimativas sobre sua prevalência indicam que entre 15% e 18% da população infantil americana pode sofrer de alguma forma de disfunção crônica, incluindo condições físicas, deficiências no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença mental (PERRIN, 2000). Em alguns países da Europa e no Canadá avalia-se que cerca de 10% dos adolescentes sofram com esta condição. (SURIS; MICHAUD; VINER, 2004).

No Brasil não existem estudos que quantifiquem este valor. No Ceará, assim como na região Nordeste houve tendência de aumento da ocorrência de doenças crônicas, sendo as taxas similares ao Brasil no ano de 2007; porém não há

dados para averiguação dessa ocorrência na população adolescente. (SAÚDE, 2011).

Dentre as doenças crônicas a com maior prevalência entre os adolescentes esta a asma e a de maior incidência esta o diabetes mellitus, particularmente do tipo 2. (VINER; BOOY, 2005).

Sabe-se que a adolescência é uma fase da vida de grande exposição a vários dos fatores citados acima, e muitos dos hábitos adquiridos nesta fase da vida são levados para a vida adulta junto com as suas consequências para a saúde.

A relação entre enfermidades crônicas e qualidade de vida vem chamando a atenção nos últimos anos. Em 1998 a OMS definiu Qualidade de Vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. As doenças crônicas podem trazer limitações que irão comprometer a qualidade de vida, sobretudo do adolescente que esta em intenso processo de modificações biopsicossociais. (MASSON; MONTEIRO; VEDOVATO, 2011, OMS, 2005, MATOS; SIMÕES; TOMÉ; GASPAR; CAMACHO; DINIZ, 2006, SURIS; MICHAUD; VINER, 2004; VINER; BOOY; 2005, CASADO; VIANNA; THULER, 2009; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Portanto o desenvolvimento de estratégias que estimulem o aumento da discussão e do planejamento intersetoriais e a proposta da OMS presente no Plano de Ação 2008-2013 para conter as Doenças Crônicas não Transmissíveis. No Brasil políticas para sua prevenção e controle tem sido implementadas visando, sobretudo, a população adulta. E necessário criar programas e intensificar intervenções que possam diagnosticar correta e precoce, entretanto as enfermidades como os riscos as doenças crônicas entre os adolescentes e que possibilitem intervenções efetivas. (SAÚDE, 2008; SCHIMDT; DUNCAN; MENEZES, 2011).

1.4 Doença cardíaca adquirida

Os dois tipos principais de doença cardíaca em crianças e adolescentes são doenças cardíacas congênitas ou adquiridas. As doenças cardíacas congênitas ocorrem durante a embriogênese, numa prevalência entre seis a oito neonatos afetados por 1000 nascidos vivos. A maioria desses defeitos requer tratamento cirúrgico, sendo que uma minoria necessita apenas de tratamento clínico.

A doença cardíaca adquirida ocorre devido a lesão do tecido cardíaco por vírus, bactérias, doenças autoimune ou distúrbios do circuito cardíaco elétrico. Em algumas crianças uma etiologia definida não pode ser elucidada.

Será descrito adiante um pouco da história natural das principais enfermidades cardíacas crônicas adquiridas.

FEBRE REUMÁTICA

A febre reumática (FR) é uma complicação tardia não supurativa de uma infecção da orofaringe pelo estreptococo beta-hemolítico do grupo A de Lancefield. Estima-se que cerca de 0,3% a 3,0% dos indivíduos infectados por cepas de *Streptococcus* sabidamente reumatogênicas vão efetivamente desenvolver febre reumática, e aproximadamente um a dois terços deles desenvolverão cardite reumática. (AYOUB, 2001).

Em muitos países desenvolvidos, a doença se tornou rara, enquanto nos países em desenvolvimento a FR continua sendo um grande fardo econômico e social. No Brasil, a cardiopatia reumática crônica permanece como a maior causa de doença cardíaca entre crianças e adultos jovens.

No mundo, estima-se que, ainda hoje, ocorram a cada ano perto de 500.000 novos casos de FR, determinando uma prevalência de mais de 15 milhões de casos de cardite reumática. Aproximadamente 233.000 pessoas morrem todos os anos em consequência desta moléstia. (AYOUB, 2001). Na América Latina, 21.000 casos de FR aguda ocorrem anualmente. Os dados no Brasil são escassos. Em

2002, 5.000 casos novos foram reportados (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE). Dados do Ministério da Saúde estimam uma prevalência de FR ao redor de 3% entre as crianças e os adolescentes, sendo responsável por 40% das cirurgias cardíacas no país. (CARAPETIS; STEER; MULHOLLAND, 2005, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003).

A prevalência de Febre Reumática (FR) e cardiopatia reumática crônica em uma determinada comunidade são reflexos do nível de cuidados preventivos primários. (MASSEL, 1997).

A situação se agrava ainda mais quando consideramos que a FR é doença de diagnóstico clínico, não podendo, na maioria das vezes, ser confirmada por exames laboratoriais. O diagnóstico puramente clínico traz dificuldades e angústias para os médicos, e leva frequentemente a diagnósticos errôneos de FR e principalmente subdiagnóstico de pacientes com cardiopatia reumática grave.

Ao analisarmos então o impacto da Febre Reumática nos deparamos com dois tipos de dados: o impacto da Febre Reumática Aguda e o impacto das sequelas valvares reumáticas. Infelizmente, nenhum destes dados tem o poder de revelar o real impacto da Febre Reumática: os dados sobre cirurgias cardíacas relacionadas à valvopatia reumática demonstram como a doença esteve ativa nas últimas décadas: do surto reumático inicial até sequelas valvares graves que determinam insuficiência cardíaca podem se passar de uma a três décadas. Um paciente que necessita cirurgia cardíaca hoje reflete um surto de Febre Reumática 10 ou 20 anos atrás, que muito provavelmente não foi diagnosticado corretamente ou, como é a maioria dos casos, foi assintomático. (MASSEL, 1997).

A correlação entre FR aguda e amigdalites estreptocócicas foi postulada no início do século, e mais tarde demonstrada em estudos epidemiológicos nas décadas de 1930 e 1940. Os estudos de Rebecca Lancefield permitiram a classificação do estreptococo como grupo A, e a definição de sua composição celular.

O estreptococo do grupo A, ou *Streptococcus pyogenes* contém na camada mais externa as proteínas M, T e R e o ácido lipotecóico, que é responsável pela adesão da bactéria à fibronectina do epitélio da orofaringe, iniciando assim a

colonização bacteriana. As camadas média e interna são formadas por açúcares e mantêm a rigidez e a forma da bactéria. (MASSEL, 1997).

A proteína M é a proteína mais imunogênica do estreptococo e ainda possui propriedades antifagocitárias. É uma proteína fibrilar, em alfa hélice dupla, e apresenta similaridade com proteínas do tecido humano, como miosina cardíaca, tropomiosina, queratina, vimentina, laminina. (CUNNINGHAM, 2000).

A Febre Reumática é doença autoimune sistêmica, e inclui manifestações neurológicas, cardiovasculares, osteoarticulares e cutâneas. Estas manifestações foram agrupadas por Jones em critérios maiores e critérios menores para o diagnóstico da

Doença Reumática em sua fase aguda, sendo que o diagnóstico seria feito se estivessem presentes dois critérios maiores ou um critério maior e dois critérios menores de FR. (DAJANI; AYOUB; BIERMAN, 1993). Entretanto, mesmo esta classificação pressupõe exceções, como é o caso da Coréia de Sydenham, que isoladamente faz o diagnóstico de FR. Na prática, raramente os critérios de Jones são aplicáveis, principalmente porque são critérios para diagnóstico de febre reumática aguda, mas hoje a maioria dos pacientes procura atenção médica só na fase crônica da doença

CRITÉRIOS DE JONES

Critérios maiores são artrite, cardite, Coréia de Sydenham, nódulos subcutâneos e eritema marginado. Critérios Menores são febre, artralgia, aumento das provas de atividade inflamatória e aumento do intervalo PR no eletrocardiograma. Soma-se a necessidade de evidência de estreptocócica anterior. Até hoje não há um exame laboratorial ou por imagem que permita fazer com segurança o diagnóstico de FR.

Este diagnóstico, ainda hoje, é baseado no quadro clínico e exame físico detalhado e ajudado por exames laboratoriais inespecíficos, que quando casados com a clínica permitem o diagnóstico da FR na maior parte dos casos.

QUADRO CLÍNICO

MANIFESTAÇÕES OSTEOARTICULARES

Classicamente, a artrite da FR é descrita como uma poliartrite migratória assimétrica de grandes articulações, com excelente resposta ao ácido acetilsalicílico. Entretanto, este quadro clássico é visto cada vez menos, principalmente pelo uso cada vez mais disseminado e precoce de antiinflamatórios, antes mesmo que o diagnóstico de FR esteja estabelecido. A diminuição da frequência do quadro clássico fez com que nos critérios revisados de Jones conste como critério maior artrite e não mais poliartrite migratória. Idealmente, diante de uma criança ou adulto com artrite que pudesse ser suspeita de FR, deveríamos usar apenas analgésicos como o paracetamol, e não antiinflamatórios, a fim de que possamos melhor caracterizar a evolução da artrite. Atualmente, na maioria dos casos, observamos um quadro de poliartrite aditiva assimétrica de grandes articulações, na qual caracteristicamente há pouca dor articular e intensa inflamação. A artrite da FR surge geralmente de duas a quatro semanas após a estreptococcia, e tem duração também de duas a quatro semanas. Ocasionalmente, a artrite pode surgir mais precocemente, até uma semana após a infecção estreptocócica, o que levou muitos pesquisadores a denominar esta entidade clínica de artrite reativa pós-estreptocócica. Posteriormente, viu-se que muitos pacientes com este quadro evoluíam para cardite, demonstrando que se tratava apenas de uma variante da Doença Reumática.

O quadro típico é de uma artrite de grandes articulações, não necessariamente assimétrica ou migratória, no qual chama a atenção à desproporção entre dor e inflamação, com o paciente geralmente relatando intensa dor em articulação com sinais flogísticos frustrados. A evolução é mais rápida em crianças e em adultos, especialmente acima de 25 anos, a artrite pode ser mais crônica, com duração que pode chegar a oito ou dez semanas, e de resposta mais difícil a antiinflamatórios não-hormonais. A terapêutica recomendada em crianças e adolescentes com quadro de artrite por febre reumática permanece sendo o Ácido Acetilsalicílico, na dose de 80 a 100mg/kg/dia, ou seja, em dose antiinflamatória. (MASSEL, 1997)

MANIFESTAÇÕES NEUROLÓGICAS

A manifestação neurológica típica da FR é a Coréia de Sydenham. Esta consiste na tríade: movimentos involuntários, labilidade emocional e hipotonia. De manifestação tipicamente humoral, a Coréia em geral tem início tardio, ocorrendo de um a seis meses após a infecção estreptocócica, motivo pelo qual pacientes com Coréia raramente têm história característica de estreptococcia. Em geral afeta crianças, predominantemente do sexo feminino, e em adultos afeta quase que exclusivamente mulheres. As manifestações iniciais são relacionadas à irritabilidade e mais tarde notam-se os movimentos involuntários e a dificuldade de escrever e de apreender objetos, causada pela hipotonia que acompanha a doença. Em nosso meio, a forma mais comum de Coréia é a hemicoréia, em que os sintomas são restritos a um hemicorpo. Os movimentos coreicos são exacerbados com estresse emocional e desaparecem com o sono. (DAJANI; AYOUB; BIERMAN, 1993).

A coréia em geral é autolimitada, mas seus sintomas são extremamente incapacitantes e estigmatizantes, e requerem terapêutica sintomática imediata. Em casos leves e moderados, iniciamos como Ácido Valpróico ou a Reserpina. A Reserpina tem sido particularmente útil em casos leves, mas tem o inconveniente de necessitar de formulação (não há apresentação comercialmente disponível) e de ocasionar hipotensão postural. (DAJANI; AYOUB; BIERMAN, 1993).

CARDITE

É a mais grave das manifestações da FR, por deixar seqüelas (cardiopatias reumáticas crônicas). Em nosso meio, cada vez mais pacientes têm quadros de cardite assintomáticos ou oligossintomáticos, tornando cada vez mais difícil o diagnóstico da cardite aguda. O fato de a cardite ser uma manifestação predominantemente celular faz com que possa não haver outros sintomas como artrite e/ ou coréia, que são manifestação predominantemente humoral a dificultando assim o reconhecimento da doença. (DAJANI; AYOUB; BIERMAN, 1993).

Frequentemente, a cardite aguda reumática é assintomática, e nem por isso é menos grave: muitos pacientes apresentam-se tardiamente com sintomas

decorrentes de sequelas valvares reumáticas, não sabendo relatar sintomatologia compatível com surto agudo reumático. Como o uso de antiinflamatórios hormonais e, principalmente, a instituição precoce da profilaxia secundária podem mudar radicalmente o prognóstico destes pacientes, o diagnóstico do surto de cardite aguda se faz de extrema importância. Hoje podemos dizer que há dois tipos de cardite grave: a cardite considerada grave por ter sintomas de insuficiência cardíaca e a miocardite na fase aguda, que determinam importantes sequelas valvares, e só se tornam clinicamente aparentes décadas após o surto agudo. (DAJANI; AYOUB; BIERMAN, 1993).

As medidas gerais são muito importantes, como restrição hidrossalina e repouso absoluto, por quatro a seis semanas no caso da cardite leve e moderada e até o controle da insuficiência cardíaca no caso da cardite grave, com retorno gradual às atividades após este período. Embora alguns grupos tenham utilizado antiinflamatórios não hormonais no tratamento da cardite, entendemos que como mais grave manifestação da doença reumática, a cardite deve ser tratada necessariamente com antiinflamatórios hormonais. Também destacamos que atualmente, como a maioria (mais de 80%) dos casos de cardite reumática aguda é assintomática, a identificação de cardite reumática, mesmo que subclínica demonstra que há grande inflamação miocárdica, que deve ser tratada vigorosamente por sua gravidade. Desta forma, não aconselhamos o uso de antiinflamatórios não-hormonais para o tratamento da cardite. O antiinflamatório de escolha é a Prednisona, na dose de 1mg/kg para os casos leves e 2mg/kg em casos graves, máximo de 60mg/dia, com uma dose por dia, pela manhã. (DAJANI; AYOUB; BIERMAN, 1993).

MANIFESTAÇÕES CUTÂNEAS

As manifestações cutâneas da FR são bastante raras em nosso meio, embora sejam bastantes características da doença. Os nódulos subcutâneos são formações com diâmetro médio de um cm que surgem em superfícies extensoras, sobre tendões e em couro cabeludo, sendo manifestações celulares, são marcadores de cardite grave. O eritema marginado é uma manifestação raríssima

em nosso meio, de fundo humoral, e caracterizado por máculas róseas, confluentes com bordas eritematosas e centro claro, em regressão. São confluentes, não pruriginosas e sem descamação, motivos pelos quais raramente são percebidos pelo paciente. Em geral, ocorre em tronco e raiz de membros (chamada classicamente de região de “traje de banho”). (DAJANI; AYOUB; BIERMAN, 1993).

Nenhuma das manifestações cutâneas da FR requer tratamento específico.

DOENÇA DE KAWASAKI

Trata-se de vasculite aguda e multissistêmica que compromete vasos de médio calibre. É mais frequente em crianças, principalmente com menos de cinco anos, porém há relatos na literatura de casos em adultos. A doença de Kawasaki (DK) pode causar vasculite em vários órgãos, como pulmão, intestino, vesícula biliar, sistema nervoso central, entre outros, mas o comprometimento cardíaco é o mais significativo, com a formação de aneurismas coronarianos. O diagnóstico é essencialmente clínico, e o tratamento medicamentoso, logo que iniciado, conduz a melhora clínica e reduz os riscos de seqüela cardíaca. (BRANDT; ARNORE; CRIADO, 2007).

A causa da doença de Kawasaki permanece desconhecida apesar de as características clínicas (doença febril autolimitada) e epidemiológicas (sazonalidade e caráter epidêmico) favorecerem a hipótese de um agente infeccioso ser o determinante causal, que, entretanto, ainda não está comprovada. (BRANDT; ARNORE; CRIADO, 2007).

De ocorrência universal, a DK atinge todas as faixas etárias pediátricas, ainda que em 85% dos casos crianças com menos de cinco anos, seis, sete. É infrequente em pacientes com menos de seis meses ou mais de oito anos, casos em que, entretanto, há maior risco de formação de aneurismas coronarianos sete. A incidência da DK varia de uma parte do mundo para outra. É marcadamente mais prevalente no Japão e em crianças descendentes de japoneses, com incidência

anual de aproximadamente 112 casos por 100.000 crianças com menos de cinco anos. (ROWLEY; SHULMAN, 1998, CHUNG; STEIN, 1998).

E a causa mais comum de doença cardíaca adquirida em crianças nos EUA. (CHUNG; STEIN, 1998).

Na ausência de teste diagnóstico específico ou achado clínico patognomônico para a DK, pesquisadores, com base em estudos epidemiológicos, estabeleceram critérios clínicos para facilitar esse diagnóstico. (NEWBURGER; TAKAHASHI; GERBER; GEWITZ, 2004).

Critérios diagnósticos da doença de Kawasaki segundo American Heart Association:

- Febre por cinco dias ou mais;
- Conjuntivite não purulenta;
- Língua framboesiforme, eritema e edema de orofaringe, fissuras e eritema labial;
- Eritema e edema de mãos e pés com descamação periungueal;
- Exantema escarlatiniforme, morbiliforme ou polimórfico;
- Linfonomegalia cervical.

Pode haver miocardite, pericardite, endocardite, comprometimento valvular e coronariano com repercussão hemodinâmica. O dano coronariano, que pode variar desde dilatação e estenose até formação de aneurisma, ainda ocorre em 5% dos pacientes adequadamente tratados e em 20-25% daqueles não tratados. A frequência de envolvimento coronariano é maior nos lactentes com menos de seis meses em relação a aqueles de seis a 12 meses de idade. A dilatação coronariana, quando ocorre, pode ser evidenciada pela ecocardiográfica bidimensional por volta do décimo dia de doença, e o pico de ocorrência da dilatação ou aneurisma é com quatro semanas de doença. Em 1% dos casos ocorre formação de aneurismas gigantes. Os aneurismas fusiformes e saculares aparecem de 18 a 25 dias depois de instalada a doença. Um estudo de 598 crianças com Kawasaki mostrou o envolvimento da artéria coronária esquerda em 12% dos casos; em 3% da artéria coronária direita; e de ambas em 8%. A ocorrência de infarto do miocárdio em

crianças tem apresentação clínica diferente da que se refere a adultos. (NEWBURGER; TAKAHASHI; GERBER; GEWITZ, 2004).

O tratamento da doença de Kawasaki na fase aguda visa reduzir a resposta inflamatória na parede da artéria coronária e prevenir a vasculite com suas consequências (trombose e aneurisma), enquanto a terapêutica nas fases subaguda e de convalescença objetiva prevenir a isquemia miocárdica e o infarto. (NEWBURGER; TAKAHASHI; GERBER; GEWITZ, 2004).

ENDOCARDITE INFECCIOSA

Endocardite infecciosa (EI) é a infecção microbiana do revestimento endotelial do coração. A lesão característica de endocardite é a vegetação, um coágulo de plaquetas e fibrina infectado, contendo ainda leucócitos e hemácias. A vegetação pode estar localizada em qualquer sítio do endotélio, mas freqüentemente ocorre nas superfícies endoteliais das válvulas cardíacas e próteses valvares. A incidência de endocardite infecciosa em crianças é aproximadamente 1.5 casos por 100000.

Pacientes com quadro clínico sugestivo: febre, aparecimento de sopro cardíaco inexistente ou alteração de sopro pré-existente, anemia, esplenomegalia, petéquias na pele, conjuntiva, mucosas e vasculite. Além disso, deve-se levar em consideração a presença de fatores de risco: usuário de drogas injetáveis, focos dentários ou portadores de próteses valvares que apresentam anemia ou insuficiência cardíaca de etiologia não definida e procedimentos invasivos como acesso venoso profundo. Tem sido classificada como aguda e subaguda, baseando-se no tempo da doença, tipo de sintomas e progressão clínica. (TAK; REED; HASELBY, 2002).

MIOCARDITE

A miocardite se caracteriza pela presença de uma resposta inflamatória do miocárdio, Frequentemente em decorrência de uma agressão infecciosa primária em outro sítio¹. O processo inflamatório pode acometer outras estruturas do coração, mais comumente o pericárdio (pericardite). O acometimento dessa estrutura ocasiona alterações eletrocardiográficas típicas, como o supra desnivelamento do segmento ST-T e a queixa de dor precordial, achados muito semelhantes a um quadro de síndrome coronariana aguda, o que torna a exclusão de doença coronariana obstrutiva essencial em alguns casos. (FELDMAN; MCNAMARA, 2000).

O agente agressor mais freqüente é o infeccioso, mas a miocardite pode também ser secundária a agressões pelo sistema imunológico, como na miocardite periparto, por radioterapia ou por quimioterapia.

Entre os agentes infecciosos, o mais comum é o viral, principalmente os enterovírus. Entre estes, o coxsackiedo tipo B é o mais comum, sendo responsável por cerca de 50% dos casos⁵. Outros diferentes tipos de vírus, como o adenovírus, citomegalovírus, Epstein-Barr vírus, parvovírus B19, entre outros, têm sido frequentemente implicados. Entretanto, os estudos clínicos mostram uma grande variabilidade e, em sua maioria, baixa positividade na identificação dos vírus. (FELDMAN; MCNAMARA, 2000).

ARRITMIA CARDÍACA

Arritmia cardíaca é o nome genérico de diversas perturbações que alteram a frequência ou o ritmo dos batimentos cardíacos. Pode dever-se a várias razões. As arritmias ou disritmias podem levar à morte e constituir, por isso, um caso de emergência médica. A maior parte delas é, no entanto, inofensiva. O nódulo sinusal, na aurícula direita, é um grupo de células que regula esses batimentos através de impulsos eléctricos que estimulam a contracção do músculo cardíaco ou

miocárdio. Quando esses impulsos eléctricos são emitidos de forma irregular ou conduzidos de forma deficiente, pode ocorrer arritmia cardíaca. Esta pode ser caracterizada por ritmos excessivamente rápidos (taquicardia), lentos (bradicardia) ou apenas irregulares.

De acordo com o Departamento de Pediatria do *Children's Hospital* e da Escola de Medicina da Universidade de Washington, estima-se que a cada 250 crianças aparentemente saudáveis, uma delas apresenta algum tipo de arritmia. No Brasil, esse número pode ser ainda maior, porém não há estudos específicos sobre este assunto.

O manuseio das arritmias cardíacas em Pediatria envolve uma série de particularidades. Em primeiro lugar a criança é um ser em pleno desenvolvimento e muitos distúrbios do ritmo são decorrentes de modificações do organismo como, por exemplo, um sistema nervoso autônomo ainda imaturo, passando por um processo adaptativo, sendo, portanto, muitas vezes sem importância clínica, ou seja, são “de brincadeira”. Mas em muitas situações, crianças com alterações cardíacas estruturais podem apresentar substrato arritmogênico, representando “de verdade” um risco potencial para o desenvolvimento de arritmias com importante repercussão hemodinâmica ou morte súbita.

QUALIDADE DE VIDA

O progresso da medicina trouxe, entre outras consequências, um marcado prolongamento na expectativa de vida durante o último século. Assim, algumas doenças que eram letais passaram a ser curáveis. Mas, para a maioria das doenças, a medicina moderna dispõe de tratamentos que não curam, mas permitem um controle de seus sintomas ou um retardo de seu curso natural. Com isso, há um prolongamento da vida à custa de um convívio com uma forma abrandada ou assintomática das doenças. Passou, então, a ser de grande importância dispor de maneiras de mensurar a forma como as pessoas vivem esses anos a mais. A introdução do conceito de Qualidade de Vida (QV) como medida de desfecho em saúde surgiu neste contexto, a partir da década de 1970. Podemos citar pelo menos seis grandes vertentes que convergiram para o desenvolvimento do conceito.

Estudos de base epidemiológica sobre a felicidade e o bem-estar. Nos países desenvolvidos, a eliminação da miséria passou a ser um objetivo insuficiente diante das demandas de sociedades cada vez mais ricas e com objetivos mais incluir aspectos de natureza social e cultural (como indicadores de saúde e educação mais amplos. A criação de oportunidades em vários níveis passou a ser também uma exigência de cidadãos cada vez mais conscientes de seus direitos e deveres. (FLECK, 2008).

Busca de indicadores sociais. A partir do século XX, houve uma crescente busca de indicadores de riqueza e de desenvolvimento, como o Produto Interno Bruto, a renda per capita e o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), elaborado pelo programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, procuram incluir aspectos de natureza social e cultural (como indicadores de saúde e educação) às tradicionais medidas econômicas.

Insuficiência das medidas objetivas de desfecho em saúde. As medidas tradicionais de desfecho em saúde baseadas em exames laboratoriais e na avaliação clínica são de inegável importância. (FLECK, 2008). No entanto, avaliam muito mais a doença do que o doente e são particularmente insuficientes para a avaliação do desfecho em doenças crônicas, em que o objetivo do tratamento não é a cura, mas sim a redução do impacto da doença nas diferentes áreas da vida do paciente. Além disso, já é bem sabido que a utilização de serviços de saúde está mais associada a como as pessoas percebem seu estado de saúde objetivo.

Psicologia positiva. Nas últimas décadas, tem havido uma tendência para o desenvolvimento da pesquisa dos aspectos positivos da experiência humana. O foco exclusivo na doença, que sempre dominou a pesquisa na área de saúde, vem cedendo espaço ao estudo das características adaptativas, como resiliência, esperança, sabedoria, criatividade, coragem e espiritualidade. A resiliência é um conceito psicológico emprestado da física, definido como a capacidade de o indivíduo lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas—choque, estresse – sem entrar em surto psicológico. No entanto, Job (2003), que estudou a resiliência em organizações, argumenta que a resiliência se trata de uma tomada de decisão quando alguém depara com um contexto entre a

tensão do ambiente e a vontade de vencer. Essas decisões propiciam forças na pessoa para enfrentar a adversidade. Pode-se considerar então que, a resiliência é uma combinação de fatores que propiciam ao ser humano condições para enfrentar e superar problemas e adversidades.

A pesquisa em QV está em sintonia com o interesse em estudar variáveis positivas da vida humana. (SELIGMAN; CSIKSZENTMIHALY, 2000).

Satisfação do cliente. A preocupação com o grau de satisfação do usuário com os serviços oferecidos é uma tendência que cresceu muito no final do século XX em todas as esferas. (FLECK, 2008). As empresas desenvolveram serviços de desenvolvimento ao consumidor, e pesquisas de grau de satisfação com os produtos tornaram-se fundamentais no planejamento estratégico de várias empresas. Esse movimento estendeu-se à área de saúde, e preocupar-se com a QV dos usuários passou a ser um objetivo central dos muitos serviços que têm uma visão integrada de atendimento.

Movimento de humanização da medicina. Um importante contraponto ao movimento de crescente sofisticação tecnológica da medicina foi à constatação da necessidade da reumanização do atendimento. A preocupação em recolocar a relação médico- paciente como a grande responsável pelo sucesso das intervenções na área de saúde criou a necessidade de desenvolver parâmetros de avaliação que levem em conta esse fenômeno.

A maior dificuldade ao falar sobre QV é considerar, de maneira clara, seu conceito.

De uma forma mais ampla, o conceito de QV remonta do século IV a.C., quando Aristóteles estava convencido de que a própria natureza dota todos os animais de instrumentos próprios para viver melhor. Assim, o viver melhor seria um simples exercício da própria natureza. (ARISTÓTELES, 1993).

Na Idade Média, embora de maneira diversa, a ideia de cuidar da forma de vida como regra para viver melhor aparece com clareza no regime de Saúde Salertiniiano. Nesse período, por ocasião do início da cristianização européia (por volta do século IV), observa-se uma oposição entre o prazer da carne e o

engrandecimento do espírito. Isso porque a vinda de Cristo para a salvação humana é imaginada sob o ponto de vista da corrupção da carne e, assim, dá-se uma sexualização (em sentido amplo) da mesma, com o carnal transformando-se em sexual e o pecado original sendo assimilado ao pecado da carne. (VERDON, 1996)

Toda a questão do bem-estar vai passar pela noção da individualidade, nada existe fora do indivíduo, sendo a ligação aos outros estabelecidas a partir de um desígnio superior e o trabalho considerado a base de um modelo social, de sustentação e de bem-estar. Da mesma forma, as noções de propriedade, trabalho e ganho não eram vistas sob o ponto de vista eminentemente econômico, o que alterou de maneira substancial a noção de satisfação com a vida. (ROPS, 1993).

Já em meados da década de 1970, Campbell (1976) tentou explicitar as dificuldades que cercavam a conceituação do termo qualidade de vida: “qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas que ninguém sabe claramente o que é”. A citação dessa afirmação, feita há cerca de trinta anos, ilustra a ênfase dada na literatura mais recente às controvérsias sobre o conceito desde que este começou a aparecer na literatura associado a trabalhos empíricos.

Há indícios de que o termo surgiu pela primeira vez na literatura a sua médica na década de 30, segundo um levantamento de estudos que tinham por objetivo a sua definição e que faziam referência à avaliação da qualidade de vida. (SEIDL; ZANNON, 2004).

Uma definição clássica, do tipo global, é datada de 1974 (ANDREWS *apud* BOWLING, BOWLING, 1995, p.1448): “qualidade de vida é a extensão em que prazer e satisfação têm sido alcançados”. A noção de QV envolve diferentes dimensões configura-se a partir dos anos 1980, acompanhada de estudos empíricos para melhor compreensão do fenômeno. A tendência de usar definições focalizadas e combinadas, pois são estas que podem contribuir para o avanço do conceito em bases científicas. (SEIDL; ZANNON, 2004).

Grécia-Guillén (1996) relata que o conceito de qualidade de vida, na sociedade atual, não é oriundo nem da Filosofia, nem da teologia, nem da ética, mas da sociologia e da economia, a partir de uma idéia de liberdade que coloca o homem

de maneira antropocêntrica e o considera capaz de mudar a si mesmo e, em consequência, a própria sociedade. (GRACIA - GILLÉN, 1996).

Mais recentemente, o Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de saúde (WHOQOL GROUP, 1995) a define como: [...] a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Diante desse conceito, Fleck e colaboradores (1999) concluem que: “[...] fica clara a posição da Organização mundial de saúde quanto ao caráter subjetivo e multidimensional do termo e a inclusão de elementos positivos e negativos em sua avaliação”.

No que concerne à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não- médicos do seu contexto de vida. Melhor ainda, como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida. (WHOQOL, 1995).

O consenso quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões. A identificação dessas dimensões tem sido objeto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas e quantitativas. (BOWLING; SMITH; AVIS, 1999).

Não é fácil definir e/ou explicar a qualidade de vida. Mesmo aceitando a idéia da importância da subjetividade, muitos autores acreditam que os indicadores objetivos também são importantes. (MEEBERG, 1993; CAMPBERG; CONVERSE; RODGERS, 1996).

Quando verificamos os atuais conceitos de QV, observamos diversos enfoques e visões, vários deles merecendo reflexão e análise. Assim, Rufino Neto (1994) considera que qualidade de vida boa ou excelente corresponde à possibilidade de alguém ter condições mínimas para obter o máximo de seu potencial para viver, amar, trabalhar, produzindo bens e serviços, fazendo ciência ou arte. (RUFINNO, 1994).

Na mesma linha de pensamento, Martins, França e Kimura (1996) sugerem que o conceito de qualidade de vida é atingido a partir da subjetividade e abarca todos os elementos essenciais da condição humana, embora isso seja bastante difícil de ser definido.

Dessa maneira, QV pode ser definida como algo intrínseco ao ser humano, sendo parte integrante das relações familiares, amorosas, sociais e ambientais. Quanto maior o estado de normalidade de uma sociedade, mais ampla é a percepção da QV e maior o grau de bem-estar e de acesso a bens materiais e culturais. Corroborando com o pensamento, temos de considerar que o cotidiano é determinante para satisfação e insatisfação das pessoas, estando, assim, relacionado com a sensação de bem-estar; em consequência, a QV deve incorporar o bem-estar no âmbito social, na saúde, na medicina e na satisfação psicológica. (CONSTANTINO, 2007).

A forma como o indivíduo interage com o mundo externo, está ligada às características da experiência humana e relacionada de maneira direta às percepções do bem-estar, sendo importante estabelecer parâmetros sensíveis para detecção do impacto psicossocial. (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2010).

Quando citado de maneira isolada, o termo qualidade de vida costuma ser compreendido como as condições em que um indivíduo, um país ou uma região está vivendo, misturando-se conceitos sociológicos, econômicos, sanitários, educacionais e outros, à procura de indicadores que espelhem um (teórico) bem-estar social. (CONSTANTINO, 2007).

Os últimos tempos foram pródigos nos modelos de classificação e diagnóstico de qualidade de vida, permitindo simplificações, distorções e conceitos parciais e de caráter puramente funcionalista (que se enquadra muito bem em uma sociedade globalizada e com um objetivo centrado na produção e no consumo. (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2010).

No âmbito de um modelo social estressante, imposto ao indivíduo por uma sociedade capitalista e de consumo (na qual cada um vale pelo que tem e produz), podemos observar um desgaste tão intenso que justifica a procura de

alternativas compensadoras, na maior parte das vezes também ligadas aos mesmos mecanismos de consumo. (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2010).

É lamentável, porém, que justamente essas considerações, ligadas à sobrevivência de um modelo competitivo e funcionalista sem levar em consideração as exigências do corpo e da própria pessoa, passem a fazer parte da preocupação da maioria daqueles que se envolvem com o estudo da Qualidade de Vida. Desse modo, buscam-se variadas formas para atenuar o desgaste cotidiano sem que o mesmo seja questionado, tendo-se até a pretensão de tentar dar ao indivíduo isolado a condição e o poder de fazer desaparecer os fatores que o induzem ao estresse e a uma vida infeliz. (CONSTANTINO, 2007).

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

Na área da saúde, o interesse pelo conceito QV é relativamente recente e decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas. Os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos. Assim, saúde e doença configuram processos compreendidos como um *continuum*, relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida. (SEIDL; ZANNON, 2004).

O termo qualidade de vida relacionada à saúde é muito frequente na literatura e tem sido usado com objetivos semelhantes à conceituação mais geral. No entanto, parece implicar os aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde. Algumas definições que ilustram os diferentes usos do termo são apresentadas nas conceituações de Guiteras Bayés, Cleary *et al.* e Patrick e Erickson (1993, *apud* EBRAHIM), a referência ao impacto da enfermidade ou do agravo na qualidade de vida.

É a valoração subjetiva que o paciente faz de diferentes aspectos de sua vida, em relação ao seu estado de saúde (GUITERAS; BAYÉS, 1993).

Refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativos para a sua qualidade de vida. (CLEARY; WILSON, 1995).

É o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde. (PATRICK; ERIKSON, 1993).

A introdução do conceito de qualidade de vida relacionada à saúde encontrou outros construtos presentes afins, os quais tiveram um desenvolvimento independente e cujos limites não são claros, apresentando várias intersecções. Alguns são distorcidos por uma visão eminentemente biológica e funcional, como status de saúde, status funcional e incapacidade/deficiência; outros são eminentemente sociais e psicológicos, como bem-estar, satisfação e felicidade. Um terceiro grupo é de origem econômica, baseando-se na teoria da “preferência” A qualidade de vida apresenta intersecções com vários desses conceitos, mas seu aspecto mais genérico (a saúde é apenas um de seus domínios) tem sido apontado como o seu grande diferencial e sua particular importância. (FLECK, 2008).

O status de saúde pode ser definido como o nível de saúde de um indivíduo, grupo ou população avaliado de forma subjetiva pelo indivíduo ou através de medidas mais objetivas. Ao utilizarmos conceitos amplos de saúde, como o da Organização Mundial de Saúde, em que saúde é “um status de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” (SAÚDE; 1946). As medidas de status de saúde passam a ter muitos pontos de intersecção com as de qualidade de vida. Gill e Feinstein (1994) diferenciam qualidade de vida de status de saúde ao afirmarem que “qualidade de vida, ao invés de ser uma descrição do status de saúde, é um reflexo da maneira como o paciente percebe e reage ao seu status de saúde e a outros aspectos não médicos de sua vida”. (GILL; FEINSTEIN, 1994).

O status funcional pode ser definido como o grau em que o indivíduo é capaz de desempenhar seus papéis sociais livre de limitações físicas ou mentais. (BOWLING, 1997). A Organização Mundial de Saúde, por meio da Classificação internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (FARIAS; BUCHALA,

2005), definiu os termos deficiência, incapacidade e desvantagens de forma a uni-los conceitualmente. Deficiência refere-se à perda ou anormalidade psicológica, fisiológica ou anatômica de uma estrutura ou função; incapacidade é qualquer restrição ou dificuldade de desempenhar uma função decorrente de uma deficiência, e desvantagem é uma medida da consequência social da deficiência ou da incapacidade. Uma crítica a esse modelo foi a falta de relação entre as dimensões quer o compõe e a falta de abordagem de aspectos sociais e ambientais, entre outras. (FARIAS; BUCHALA, 2005). A partir de 2001, uma nova versão dessa classificação foi oficializada pela OMS: a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, em que aspectos positivos (funcionalidade) e negativos (incapacidade) são considerados em relação a três dimensões diferentes:

- 1) Uma dimensão biológica (integridade funcional e estrutural), com implicações na atividade versus limitação da atividade.
- 2) Uma dimensão social (participação) com implicações na capacidade de participação versus restrição da participação.
- 3) Uma dimensão contextual ambiental, que inclui a presença e a disponibilidade de elementos facilitadores versus barreiras.

Embora o status funcional tenha um impacto na qualidade de vida, os conceitos não são sinônimos: “um mesmo nível de incapacidade ou de status funcional pode coexistir com vários status existenciais, do desespero à tranquilidade”. (HUNT, 1997).

Capacidade funcional e desempenho não refletem, necessariamente, uma vida considerada gratificante e satisfatória.

O termo “qualidade de vida relacionada à saúde” tem sido utilizado como um conceito “guarda-chuva” que abriga um conjunto de instrumentos desenvolvidos a partir de uma perspectiva funcionalista. (FLECK, 2008). Patrick e colaboradores (1973) definiram qualidade de vida relacionada à saúde como “a capacidade de um indivíduo de desempenhar as atividades da vida diária, considerando sua idade e papel social”. O desvio dessa normalidade resultaria em menor qualidade de vida.

Posteriormente, Patrick e Erikson (1993) revisaram sua definição, considerando qualidade de vida relacionada à saúde como “o valor atribuído à duração da vida modificado por lesões, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais que são influenciadas pela doença, dano, tratamento ou públicas”. Kaplan e colaboradores (1989) definem qualidade de vida relacionada à saúde como o impacto do tratamento e da doença na incapacitação e no funcionamento diário.

A mudança do perfil de morbimortalidade, tendência universal também nos países em desenvolvimento, indica o aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas. Os avanços nos tratamentos e as possibilidades efetivas de controle dessas enfermidades têm acarretado o aumento da sobrevivência e/ou a vida das pessoas acometidas por esses agravos.

No âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas para o setor também é possível identificar interesse crescente pela avaliação da QV. Assim, informações sobre QV têm sido incluídas tanto como indicadores para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos diversos, quanto na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde. (KAPLAN, 1995).

Outro interesse está diretamente ligado às práticas assistenciais cotidianas dos serviços de saúde, e refere-se à QV como um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas. Trata-se da avaliação do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação à condição. Nesses casos, a compreensão sobre a QV do paciente incorpora-se ao trabalho do dia-a-dia dos serviços, influenciando decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde. (MORRIS; PEREZ, 1998).

O interesse crescente pelo construto qualidade de vida pode ser exemplificado, ainda, por indicadores de produção de conhecimento, associados aos esforços de integração e de intercâmbio de pesquisadores e de profissionais interessados no tema. Pode-se mencionar o surgimento do periódico *Quality of Life Research*, editado a partir do início dos anos 90 pela *International Society for Quality*

of Life Research (<http://www.isoqol.org>), reunindo trabalhos científicos sobre QV de diferentes áreas do conhecimento. (RESEARCH, 1999).

QUALIDADE DE VIDA NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

Hinds (1990) acredita que, para crianças e adolescentes (sadios ou doentes), “bem-estar” pode significar “[...] o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo. Também reflete sua prospecção, tanto para si quanto para os outros [...]” e “[...] é muito sujeita a alterações, sendo influenciada por eventos cotidianos e problemas crônicos”.

Já Pal (1996) considera que os instrumentos que se propõem a mensurar essa “variável” diferem muito quanto à importância que dão a função familiar e às relações sociais como fatores para o bem-estar da criança. Também entende que há pouca congruência entre as concepções de papel e função normal da criança em cada idade, e entre vários contextos sociais. A possibilidade de que a experiência da enfermidade seja um evento único nas suas impressões, cujo padrão de desenvolvimento não seja possível de comparação a qualquer outro, é priorizada.

Como uma categoria analítica, “experiência da enfermidade” é um termo que se refere aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença. Para analisar este conceito, a literatura especializada parte da premissa de que as pessoas reproduzem conhecimentos médicos existentes no universo sociocultural em que se inserem. (PAL, 1996).

Podemos agrupar as diversas teorias que procuram explicar este fenômeno em dois grandes modelos interpretativos ou perspectivas analíticas. Basicamente, estes modelos diferem entre si na ênfase dada à determinação social ou a estruturas cognitivas sobre a enfermidade. Por um lado, autores como Herzlich (1973), Taussig (1980), Frankenberg (1980), Stacey (1986) e Unschuld (1986) exploram mais diretamente a premissa de que as forças e relações sociais configuram o conhecimento, as crenças e a escolha de tratamento da enfermidade.

Por outro lado, embora sem negar explicitamente esses determinantes, Good (1977) e um grupo de antropólogos associados com a etnografia clínica (KLEINMAN *et al.*, 1978) têm enfatizado as estruturas cognitivas subjacentes aos relatos individuais sobre a doença.

Estas perspectivas são significativas em si mesmas e não estabelecem, necessariamente, pressupostos antagônicos entre si. Acreditamos que, para analisar a experiência da enfermidade, não temos que escolher entre os dois modelos propostos. Esta experiência, em si mesma, desvela aspectos tanto sociais como cognitivos, tanto subjetivos (individuais) como objetivos (coletivos). A questão chave que deve ser colocada é como tornar “inteligível” o movimento pelo qual as *práxis* individuais e a generalidade do social se constituem e reconstituem entre si.

Um dos primeiros estudos sobre a experiência da enfermidade foi desenvolvido por Talcott Parsons (1951). A doença, para este autor, constitui um desvio e deve ser analisada como um resultado da inter-relação, determinada por direitos e deveres, entre o doente e o terapeuta.

Assumindo a sua condição de doente, isto é, adotando o papel de enfermo (*sick role*), o indivíduo passa a não ser mais considerado responsável pelo seu estado e fica legitimamente isento das obrigações sociais normais, desde que procure ajuda competente e coopere com o tratamento indicado. A enfermidade, portanto, não é meramente um estado de sofrimento, mas também uma realidade social.

Para Mechanic (1968), um dos primeiros teóricos a iniciar os estudos sobre esta temática, o termo “comportamento do enfermo” diz respeito ao processo pelo qual (1) a dor e os sintomas são definidos, dotados de significação e socialmente rotulados; (2) a ajuda é requisitada; e (3) o regime de vida é transformado.

É importante observar que estes estudos não chegaram a desafiar o conceito parsoniano do papel do enfermo. O foco da atenção, contudo, mudou. Passou-se de uma análise macrossociológica, totalizante, para um nível interpretativo voltado para comportamentos específicos de grupos sociais. Estes

trabalhos, portanto, estavam dirigidos para o entendimento de como os sintomas são percebidos e avaliados por diferentes grupos ou tipos de pessoas em diferentes situações sociais.

A enfermidade infantil é bastante vinculada a idéias extremamente negativas e avassaladoras. (JENNEY; CAMPBELL, 1997). Os cuidadores são com frequência levados, a tentar “apagar” da memória do indivíduo tais vivências, estabelecendo, assim, uma melhor evolução, quase que “indenizando” a criança por tal sofrimento. Contudo, é imperioso lembrar a importância das experiências ditas “negativas” como solo em que germina a tolerância à frustração, uma capacidade essencial para a sobrevivência do ser humano, assim como para a elaboração de futuros conflitos, e perdas que virão. (JENNEY; CAMPBELL, 1997).

Ao longo da história que envolve pesquisas em QV na infância e na adolescência, é pouco frequente a preocupação com a elaboração de métodos ou instrumentos que apreendam a percepção e a repercussão da doença do ponto de vista do paciente, resultando em grandes discrepâncias quanto à resposta e à evolução clínica. Esse tipo de preocupação, na verdade, ainda é muito recente dentre os estudos realizados, e as dificuldades de uma abordagem tão complexa, por envolver um indivíduo em desenvolvimento, acabam gerando uma maior timidez nessa área, com poucas e esparsas tentativas pioneiras. (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2010).

A mensuração da QV tem sido cada vez mais aceita durante todas as fases do processo de tratamento, desde o diagnóstico inicial, até a cura, remissão prolongada ou êxito fatal (CELLA, 1992), sendo o câncer uma das primeiras enfermidades a serem vinculadas a esse conceito. Tal tendência se mantém quanto à pesquisas e protocolos realizados na faixa etária pediátrica.

A ideia que envolve grande parte dessas iniciativas é a de desenvolver um parâmetro mais sensível e universal para detectar e comparar o impacto psicossocial de condições clínicas e esquemas terapêuticos diversos, de asma a transplante renal. (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2010).

Infelizmente, sob a insígnia de “QV” reúnem-se as mais variadas concepções, de capacidade física e status econômica (CAMPBELL, 1976) a

desempenho social (CELLA, 1992), passando por ideias subjetivas de bem-estar e inserção satisfatória em um contexto sociocultural. (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2010). Na verdade, tanta discórdia quanto à conceituação desse tempo parece refletir o ainda profundo subdesenvolvimento das medidas de evolução na saúde. (BOWLING, 1997).

Slevin e colaboradores (1988) constataram grandes discrepâncias ao tentar determinar a significância e a fidedignidade da avaliação da qualidade de vida pelos profissionais de saúde, concluindo que os médicos não conseguem avaliar adequadamente a QV de seus pacientes, devendo a avaliação da QV priorizar a autoavaliação do indivíduo doente.

Tendo em vista que a qualidade de vida é uma percepção unicamente pessoal, denotando de que forma o paciente se sente sobre seu estado de saúde e/ou aspectos não médicos de sua vida, muitos instrumentos disponíveis na literatura médica parecem apontar para o alvo errado. Dessa forma, pode-se afirmar que a QV só pode ser adequadamente medida pela determinação da opinião dos pacientes e suplementando (ou substituindo) os instrumentos desenvolvidos pelos experts. (GILL; FEINSTEIN, 1994).

No caso do indivíduo em desenvolvimento, muitas das propostas apresentadas são extremamente conflituosas, e algumas características do universo infantil e adolescente contribuem para isso. A criança e o adolescente têm graus peculiares de percepção de si e do mundo, em função de sua fase de desenvolvimento, o que dificilmente pode ser uniformizado em uma só concepção de satisfação pessoal. Percepções paternas e da equipe médica em contato com a criança e/ou adolescente sob avaliação, apresentam, em geral, baixos índices de correlação com a autoavaliação do paciente. (CANNING, 1994).

Estamos distantes de uma concepção universal de QV na infância e na adolescência, como também de meios de avaliação adaptados ao universo infantil e adolescente. A maior prioridade é instituir definições que traduzam os interesses da criança e do adolescente, e não as dos adultos que os avaliam. É preciso instaurar métodos de avaliação que captem a percepção do indivíduo a ser avaliado, não as expectativas e percepções do cuidador. (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2010). O

indivíduo em desenvolvimento é capaz de se expressar; nós é que não conseguimos (ou não nos propomos) a entendê-lo. (KUCZYNSKI, 2002).

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

A avaliação da qualidade de vida, em particular a relacionada à saúde (QVRS), vem ganhando grande importância, uma vez que as medidas clínicas tradicionais são de utilidade limitada e QVRS poderia medir o impacto da doença e do tratamento, permitindo a incorporação de um resultado segundo a percepção do próprio indivíduo. (ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2010).

Na medicina e na saúde pública, as avaliações relatadas pelos pacientes são cada vez mais usadas para ajudar a determinar se os tratamentos estão sendo mais benéficos do que maléficos. Esses desfechos são avaliados e, frequentemente, comparados às avaliações clínicas, que continuam a ser o desfecho clínico primário, para a maioria dos ensaios clínicos e para muitos médicos. As pesquisas epidemiológicas e populacionais incluem desfechos auto relatados para comparar as populações e descrever o status de diferentes populações. “Às vezes, esses desfechos são chamados de indicadores de “qualidade de vida”, embora o termo indicadores de status de saúde” descreva melhor o conteúdo dessas avaliações. (FLECK, 2008).

As avaliações clínicas incluem avaliações fisiológicas, que exigem conhecimento profissional para serem interpretadas, e avaliações médicas, obtidas através de entrevista e observações de pacientes. As avaliações auto relatadas de saúde e de qualidade de vida em geral têm mais significado para as pessoas afetadas pela doença que estão sendo submetidas a tratamentos ou tentando recuperar ou manter a saúde. Como as percepções de saúde e doença influenciam o que as pessoas fazem a respeito da própria saúde, os responsáveis pelas políticas públicas também estão cada vez mais interessados em desfechos autorelatados. (FLECK, 2008).

Os instrumentos mais divulgados e utilizados para a avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes, são constituídos por inferências a

partir de medidas de desempenho (social, físico, etc.), o que de forma alguma parece adequado, uma vez que desempenho não implica em nenhuma associação direta com satisfação pessoal e bem-estar. Além disso, muitos estudos inferem a mensuração da qualidade de vida a partir da percepção parental, desviando o foco de atenção da qualidade de vida daquele que deve ser o grande objetivo da avaliação: o paciente pediátrico. Assim, a obtenção de um inquérito de avaliação de qualidade de vida adaptado à captação da percepção da própria criança ou adolescente (na medida em que se encontra em condições de expressá-la), apesar de tarefa delicada e difícil, torna-se essencial. (KUCZYNSKI, 2002).

Cada pessoa é, antes de tudo, um indivíduo, alguém, uma alma, um ser humano. Portanto, não é muito arriscado definir a qualidade de vida como “o que a pessoa ou o paciente diz que é” (JOYCE, 1988). A ênfase no indivíduo difere da maioria das avaliações de qualidade de vida mais conhecidas no que concerne à rejeição da ideia de que se podem encontrar pistas comparáveis do que seja qualidade de vida entre indivíduos e, mais ainda, entre grupos e culturas. Do ponto de vista ideográfico, os domínios da qualidade de vida devem ser escolhidos pelo próprio indivíduo e, então, avaliados em relação a seu ambiente, de forma que haja uma intersecção entre a pessoa e o ambiente (JOYCE; O'BOYLE, 1999).

Adotando-se estritamente essa perspectiva, duas avaliações de qualidade de vida jamais podem ser iguais, uma vez que cada avaliação mostra uma experiência individual que pode ser limitada pelo ambiente particular do indivíduo ou pelo momento específico. Todos os indivíduos têm identidades separadas física, emocional e espiritualmente.

Muitos pesquisadores de QV buscam um meio-termo no debate entre uma abordagem completamente ideográfica, que enfatiza o indivíduo, e uma abordagem particular e nomotética, que enfatiza o grupo e o geral. Alguns deles desenvolveram instrumentos individualizados ou gerados pelos pacientes que permitem que o respondente escolha os aspectos da vida a serem incluídos na avaliação. (JOYCE; O'BOYLE, 1999). Mais geralmente, os métodos de avaliação são padronizados de forma que as escalas de resposta sejam uniformes durante toda a administração do instrumento e sejam usadas estatísticas descritivas. Apesar de ter havido debate sobre a rapidez e a utilidade dessas avaliações individualizadas

em ensaios clínicos (PATEL; VEENSTRA, 2003), essas avaliações abordam a noção essencial de que a QV é uma questão individual.

Outros pesquisadores adotaram uma abordagem modular para a avaliação da qualidade de vida que engloba a variação cultural. Essa abordagem é ilustrada pelos instrumentos desenvolvidos pelos grupos provenientes da Organização Mundial de Saúde. (WHOQOL, 1995). É possível que cada cultura desenvolva modos específicos para seus interesses e preocupações.

Outra direção importante para a avaliação da QV é a abordagem baseada nas necessidades. (MCKENNA, 2004). Os indivíduos são vistos como guiados ou motivados por suas necessidades. O modelo baseado em necessidades reconhece a importância de se obter o conteúdo de um instrumento diretamente das pessoas afetada pela doença. O conteúdo dessas avaliações é desenvolvido a partir do relato da experiência dos pacientes em satisfazer as próprias necessidades. Considera-se que a QV provém da habilidade e da capacidade dos indivíduos de satisfazerem suas necessidades, tanto as que são inerentes quanto aquelas que são aprendidas, e uma qualidade de vida alta são alcançadas quando o indivíduo satisfaz suas necessidades. (FLECK, 2008).

Atualmente, a QVRS dos adolescentes tem sido primariamente estudada associando-a a QVRS das crianças ou adultos. Aspectos específicos da vivência do adolescente têm sido negligenciados. O período da adolescência tem suas características próprias que merecem serem consideradas. Ver o adolescente a partir de uma ótica infantil aumenta o risco de esquecer domínios importantes da realidade do adolescente, como a relação com os pares, sexualidade, autonomia. O adolescente visto como um adulto ocasionará uma sobrecarga de importância em aspectos como visão do futuro e sexualidade. (FRISÉN, 2007).

A maioria das pesquisas sobre QVRS dos adolescentes tem sua abordagem primordial sobre a doença crônica. Isso ocorre, pois o adolescente portador de uma doença crônica enfrenta muitos desafios que afetam sua QVRS, como absenteísmo escolar, dificuldades comportamentais e sociais, e funcionamento familiar. (FRISÉN, 2007; EISER, 1992). Consequentemente,

adolescentes cronicamente doentes apresentam uma alta incidência de distúrbios psiquiátricos, psicossociais, educacionais e emocionais. (EISER, 1992).

Para entender os aspectos específicos da QVRS para o grupo adolescente, precisamos considerar a situação do indivíduo nessa fase singular da vida. O período da adolescência é composto por mudanças dramáticas nos domínios físico, psicológico e social. Portanto, os domínios de interesse para a avaliação da QVRS dos adolescentes compreendem: maturidade física. Autoimagem corporal, relação com os pares, intimidade e sexualidade, e autonomia. Portanto, o construto QVRS em adolescentes é mais abrangente do que estado de saúde, sendo este apenas um domínio. (FLECK, 2008).

Apesar da evidente valorização dos elementos contemplados na avaliação da QVRS em adolescentes, observa-se que a mesma tem sido considerada em algumas ocasiões apenas como uma medida clínica complementar para a monetarização individual de pacientes com doenças crônicas. Não obstante, os elementos abordados nestas avaliações têm suscitado o interesse na criação de instrumentos e validação dos mesmos para diversas línguas nesta última década. (DAVIM; GERMANO, 2008). A avaliação da QV relacionada à saúde deve ser clara em relação ao objetivo da aplicação. O objetivo pode ser avaliar a QV relacionada à saúde, *status* funcional, ou ambos. Essas medidas de saúde são construtos diferentes. Em qualquer forma de avaliação os aspectos específicos na seleção do instrumento, devem ser considerados, como validação e viabilidade.

Ao selecionar um instrumento é importante definir o modelo, o construto específico que será avaliado, tipo de entrevistado, variação na faixa etária, e os quesitos a serem avaliados. Não menos importante são a quantidade de quesitos e o tempo utilizado para sua resposta. Os instrumentos genéricos e doença-específicos podem ser utilizados para avaliar a QV relacionada à saúde ou o *status* funcional na população pediátrica portadora de doença cardíaca. (UZARK; JONE, 2003).

O modelo ideal de avaliação de QV deve conter autorelato do paciente, relato dos pais ou de responsáveis próximos, ampla variação de idade, facilidade de aplicação em curto espaço de tempo. Além disso, os construtos devem ser relevantes para descrever a QV relacionada à saúde ou o *status* funcional.

Os instrumentos genéricos podem ser aplicados em crianças sem, ou portadoras de doença crônica. Eles permitem a comparação entre grupos de doenças crônicas, ou entre grupos de doenças crônicas e crianças saudáveis (UZARK; JONE, 2003).

A escala de QV em Pediatria 4.0 (PedsQL 4.0), um instrumento genérico de avaliação de QV relacionada à saúde, avalia os domínios físico, social, emocional e escolar. Permite auto-relato e informações dos pais ou responsáveis, possui ampla abrangência de idade, mas não discrimina variáveis entre subgrupos de doenças.

Para as crianças, o questionário genérico mais amplamente utilizado é o Questionário de Saúde da Criança (CHILD HEALTH QUESTIONNAIRE, CHQ), que abrange principalmente os domínios físico, psicossocial, de autoestima e familiar. Apresenta uma escala de avaliação que varia de zero a cem. Esse score foi construído utilizando algumas doenças crônicas como asma, epilepsia, artrite reumatóide juvenil e doenças psiquiátricas. O tempo de avaliação do instrumento é longo, e também não discrimina subgrupos de doenças crônicas cardíacas.

Os instrumentos utilizados numa condição específica podem ser mais compreensivos para determinada doença, e melhor discriminante entre as diferenças dentro dos subgrupos de doença.

Existem cinco instrumentos de avaliação doença- específica cardiopatia.

O questionário QV em adultos portadores de cardiopatia congênita (THE CONGENITAL HEART DISEASE – TNO/ AZL ADULT QOL) é um instrumento doença- específica que avalia a QV relacionada à saúde em adultos jovens portadores de doenças congênitas do coração. (UZARK; JONE, 2003).

Os questionários *Congenital Heart Adolescent and Teenager* (CHAT), e o ConQOL, QV em cardiopatias congênitas, apresentam limitações de aplicabilidade, pois somente são utilizados em pacientes portadores de cardiopatia congênita.

O inventário de QV na Doença Cardíaca Pediátrica (PCQLI) é o instrumento doença – específica publicado mais recentemente. Apresenta facilidade de auto- resposta e relato de pais e responsáveis, ampla variação na idade de aplicação, e permite a distinção entre o grau de severidade entre subgrupos de doenças cardíacas congênitas. A dimensão do impacto psicossocial da doença é obtida através do relato de pais ou responsáveis. Apresenta mais escores que o Módulo Cardíaco de QV em Pediatria (THE PEDSQL).

O Módulo Cardíaco de QV em Pediatria (THE PEDSQL 3.0), foi criado e validado por Uzark *et al.*, sendo reconhecidamente um passo importante na avaliação da QV em crianças e adolescentes portadores de doença cardíaca. Ele se distingue por confiabilidade, e validade interna e externa. O módulo consegue distinguir entre severidade da doença entre subgrupos específicos. O módulo PedsQL 3.0 foi o instrumento que mais adequadamente se aplica a pesquisa em questão. (UZARK; JONE, 2003).

MÓDULO ESPECÍFICO CARDIOPATIA (THE PEDSQL 3.0)

O instrumento de questionário doença específica pode ser utilizado para medir a qualidade de vida relacionada à saúde ou aferir o status funcional do paciente adolescente portador de doença cardíaca, sendo seu domínio de avaliação os sintomas cardíacos, a ansiedade e dificuldades diante do tratamento, percepção da autoimagem, e os problemas cognitivos e de comunicação interpessoal; sendo que cada quesito recebe uma pontuação de zero a quatro para posterior avaliação. (UZARK; JONE, 2003).

O questionário permite o autorelatado paciente ou de cuidadores próximos, tem capacidade de aplicação em diferentes idades, é facilmente aplicado em espaço de tempo relativamente curto, e possui construtos significativos para a avaliação da qualidade de vida relacionada à cardiopatia.

Módulo específico de cardiopatia pode prover informações novas e críticas sobre a evolução no presente e no futuro de intervenções invasivas diagnósticas e terapêuticas, a curto e a longo prazo. Pode ser utilizado para realização de testes de controles clínicos randomizados para uso de drogas de ação cardiovascular, novas tecnologia e intervenções. O instrumento módulo específico cardiopatia pode avaliar a qualidade de vida ao longo do tempo (instrumento evolutivo), prever alterações futuras (instrumento prognóstico), e identificar problemas na assistência de saúde (instrumento diagnóstico). (VARNI, 2003) comprova a viabilidade, validade e confiabilidade do questionário módulo específico. A aplicabilidade do questionário, que foi desenvolvido na língua inglesa é um dos objetivos do estudo. (UZARK; JONE, 2003).

O questionário deverá ser traduzido para a língua portuguesa por dois tradutores independentes e qualificados cientes do objetivo da tradução. A tradução deve respeitar a equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual.



JUSTIFICATIVA

2 JUSTIFICATIVA

No estado do Ceará há subnotificação das doenças cardiovasculares, não congênitas, no período da adolescência, impossibilitando o fortalecimento das ações de saúde nessa população. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

O processo de atenção dado ao adolescente nos Serviços de Saúde, em nossa região, confunde a autonomia do jovem, mesclando o atendimento pediátrico com o atendimento do adulto. Ressalte-se que durante a admissão hospitalar o adolescente permanece internado em enfermarias junto a crianças e lactentes. O mesmo se observa na maioria dos atendimentos ambulatoriais. A insatisfação de não estar inserido em contexto próprio propicia a não identificação com a instituição de Saúde que presta cuidados aos mesmos.

Adolescentes ávidos, mas imaturos para a emancipação não podem atuar diretamente no que pode ser modificada, sua QV relacionada à saúde. (CICONELLI, 2003, ASSUMPÇÃO; KUCZYNSKI, 2010).

Cabe aos serviços de saúde proporcionar ao adolescente um ambiente acolhedor, seguro e confiável, garantindo ao indivíduo que a instituição de saúde é órgão amenizador de sua vulnerabilidade, principalmente no que se refere a um órgão considerado nobre pelo adolescente, o coração, que materializa sentimentos e emoções. (SAÚDE, 2005, 2010, SCHUTTINGA, 1995).

Faz-se necessário um conhecimento mais profundo sobre a situação atual da QV dos adolescentes portadores de doença cardíaca não congênita em nossa região, pois os estudos sobre QV nessa faixa etária são escassos, e as ações de saúde são baseadas na extrapolação de estudos realizados em crianças e adultos, sem a devida avaliação de seus resultados na vida dos adolescentes. (SCHUTTINGA, 1995).

O aumento da sobrevida dos adolescentes portadores de doença cardíaca não congênita, e a melhora do prognóstico em doenças crônicas podem mudar o foco das avaliações e tratamento. (DAVIM; GERMANO, 2008). A avaliação da experiência de adoecimento dos sujeitos permite a interferência nos processos de identificação e comunicação do diagnóstico numa linguagem adequada, facilitação da relação médico - adolescente aquisição de mobiliário adequado às proporções corporais do adolescente, promoção para adesão ao tratamento medicamentoso prescrito, sem as imposições necessárias ao tratamento infantil; e programação da ala hospitalar destinada ao público adolescente. Além disso, a abordagem multidisciplinar do adolescente portador de doença crônica faz-se necessária, já que qualidade de vida envolve outros domínios que não apenas a ausência de doença.



OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

Geral

- Avaliar a QV relacionada à saúde de adolescentes portadores de cardiopatias adquiridas.

Específicos

- Identificar os fatores diretamente relacionados a experiência do adolescente em estar doente, e sua influência na QV relacionada à saúde; I
- Avaliar a importância da autopercepção do adolescente sobre a sua doença, e as repercussões do tratamento e das intervenções necessárias. A



METODOLOGIA

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo exploratório, transversal, na abordagem qualitativa, com dados primários colhidos por Inventário Pediátrico de QV módulo específico de cardiopatia.

Os estudos descritivos têm por objetivo determinar a distribuição de doenças ou condições relacionadas à saúde, segundo o **tempo**, o **lugar** e/ou as **características dos indivíduos**. Ou seja, responder à pergunta: **quando, onde e quem** adoece?

Epidemiologia descritiva pode fazer uso de dados secundários (dados pré-existent de mortalidade e hospitalizações, por exemplo) e primários (dados coletados para o desenvolvimento do estudo). As pesquisas exploratórias visam "proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. Pode-se dizer que estas pesquisas têm como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições" (COSTA; BARRETO, 2003).

O questionário foi traduzido para língua portuguesa por um tradutor juramentado, e que posteriormente foi traduzido para a língua inglesa por outro tradutor juramentado. O questionário foi então traduzido novamente para a língua portuguesa, por um terceiro tradutor juramentado, tendo conservado a correspondência semântica e a ideia central dos construtos.

4.2 População e amostra

A população será constituída de adolescentes portadores de doença cardíaca adquirida, na faixa etária de 13 a 18 anos de idade, de ambos os sexos; numa amostragem total de 250 adolescentes. Todos os adolescentes que seguem acompanhamento clínico no ambulatório de Cardiologia Pediátrica. O questionário PedsQL 3.0 módulo cardíaco, foi antecipadamente explicado aos responsáveis pelo adolescente, antes da autoaplicação. A entrevista teve uma duração média de dez minutos, com grande colaboração dos adolescentes e seus responsáveis.

4.3 Local e período de estudo

O estudo foi realizado no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica, situado no Hospital Infantil Albert Sabin, sendo este um hospital público, de atenção terciária a crianças e adolescentes, vinculado à Secretaria de Saúde do Estado do Ceará. O período de coleta de dados foi a partir do mês de Janeiro do ano de 2011 ao mês de Junho de 2012.

4.4 Critérios de inclusão

Serão incluídos os adolescentes portadores das seguintes enfermidades:

- Adolescentes portadores de febre reumática, diagnosticados através do cumprimento dos critérios de Jones.
- Portadores de doença reumática submetidas a correção cirúrgica de substituição valvar por próteses metálicas ou biológicas.
- Pacientes acompanhados por Doença de Kawasaki em uso de ácido acetilsalicílico.
- Doentes em seguimento clínico devido a ocorrência de miocardite viral ou bacteriana.
- Pacientes portadores de cardiomiopatia dilatada de início após a infância.
- Adolescentes portadores de hipertensão arterial sistêmica essencial.
- Adolescentes portadores de arritmias cardíacas.
- Pacientes acompanhado que foram vítimas de trauma cardíaco.
- Pacientes portadores de doenças do pericárdio.

- Adolescentes acompanhados após tratamento de endocardite infecciosa.

4.5 Critérios de exclusão

Serão excluídos do estudo os pacientes que se encontrarem nas seguintes situações clínicas:

- Pacientes portadores de cardiopatias congênitas
- Pacientes portadores bloqueio átrio- ventricular congênito.
- Adolescentes portadores de neoplasias malignas, acompanhados no ambulatório de cardiologia por doença cardíaca causada por efeitos colaterais de quimioterapia
- Pacientes portadores de hemoglobinopatias acompanhados por sequelas cardíacas da doença de base.
- Pacientes portadores de doença inflamatória cardiovascular, excluindo a febre reumática.
- Pacientes portadores de cardiomiopatia hipertrófica.
- Adolescentes acompanhado por síndrome plurimetabólica.
- Pacientes acompanhados no ambulatório devido à sequelas cardíacas por insuficiência renal crônica e erros inatos do metabolismo.
- Adolescentes portadores de deficiência mental.

4.6 Aspectos éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa, respeitando as normas que regem as pesquisas com seres humanos, segundo a Resolução Nº. 96, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde (BRASIL, 1996).



RESULTADOS

5 RESULTADOS

Foram avaliados pelo questionário 250 adolescentes. Não houve recusa em participar do estudo. Houve uma preponderância do sexo masculino, com uma estimativa de 159 homens (63,6%) e 91 adolescentes do sexo feminino (36,4%).

A idade dos entrevistados variou de 13 a 18 anos de idade, com média de 15,5 anos e desvio padrão de 1,6 anos (GRÁFICO 1).

A febre reumática foi à doença mais comum, com ocorrência de 93,6% (n=234 adolescentes), seguida pela cardiomiopatia dilatada e pericardite, que apresentaram ocorrência iguais de 2,4% (n=6) (GRÁFICO 2).

A ocorrência das doenças está apresentada na Tabela 1.

DOENÇA	N	%
Febre reumática	234	93,6
Doença de Kawasaki	1	0,4
Miocardite	1	0,4
Cardiomiopatia dilatada	6	2,4
Pericardite	6	2,4
Endocardite infecciosa	2	0,8

TABELA 1

Ainda em relação à Febre Reumática 63,2% (n=148) dos pacientes eram do sexo masculino, e 36,7% (n=86) eram do sexo feminino.

O domínio problemas cardíacos e tratamento revelou que 35,6% (n=89) dos adolescentes quase sempre sentem falta de ar ao exercer atividades do cotidiano; seguidos de 26,8% (n=67) que apenas frequentemente sentem falta de ar. Apenas 1,6% (n=4) nunca sentiram falta de ar (GRÁFICO 3). Ao exercer atividades esportivas, 32,4% (n=81) responderam sentir dor no peito quase sempre; e 22% (n=55) responderam que sentiam dor no peito frequentemente. Do total 15,6% (n=39) nunca sentiram precordialgia durante atividades esportivas (GRÁFICO 4). Dos 250 adolescentes, 45,2% (n=113) sentem sintomas gripais, às vezes; seguidos de 16,4% (n=41) que frequentemente ficam gripados (GRÁFICO 5). Ao serem questionados se sentem o coração acelerado, 38,8% (n=97) nunca o sentiram, comparado com 4,8% (n=12) que quase sempre sentem o coração acelerado (GRÁFICO 6).

Em relação ao uso de medicação, 75,2% (n=188) quase sempre se recusam a tomar a medicação, e apenas 2,4% (n=6) nunca se recusaram a tomá-la. Além disso, 91,6% (n=229) quase sempre sentem dificuldade para tomar a medicação; sendo que apenas 0,4% (n=1) nunca sentiram dificuldade para tomá-la (GRÁFICO 7). Entre os 250 entrevistados 44,8% (n=112) quase sempre se esquecem de tomar a medicação, seguidos de 34% (n=85) deles que frequentemente se esquecem de tomar a medicação (GRÁFICO 9). Quase sempre, 70,8% (n=177), sentem-se doentes ao tomar a medicação; e apenas 1,6% (n=4) não o sentem (GRÁFICO 9). Dentre os adolescentes, 46,4% (n=116) frequentemente se preocupam com os efeitos colaterais da medicação. (GRÁFICO 11).

Ao responderem o questionário sobre problemas com a aparência física, 48,4% (n=121) revelaram que frequentemente acham que não tem boa aparência; e apenas 2,4% (n=6) nunca se preocuparam com sua percepção sobre a aparência física. Mas expressivamente, 33,2% (n=83) quase sempre acham que não tem boa aparência (GRÁFICO 12). Sobre a presença de cicatrizes 54% (n=135) não

demonstraram sentimento negativo ao verem suas cicatrizes expostas; apenas 26,8% (n=67) quase sempre não gostam que olhem suas cicatrizes. (GRÁFICO 13) Quase sempre, 40,4% (n=101), e frequentemente, 37,2%(n=93), ficam envergonhados quando as pessoas olham seus corpos (GRÁFICO 14).

Analisando a ansiedade com o tratamento, 38%(n=95) às vezes ficam com medo quando estão esperando a consulta, e 21,2% (n= 53) quase nunca. Apenas 15,6% (n=39) nunca ficam com medo (GRÁFICO 15). Dos adolescentes questionados 44,4 (n=111) às vezes apresentam medo de ir ao médico; e apenas 8,4% (n=21) nunca têm medo. (GRÁFICO 16) Mas quando se questiona pela ocorrência de medo de ir ao hospital, 62,8% (n=157) quase sempre o sente; apenas 0,8% (n=2) nunca sentiram tal receio (GRÁFICO 17). Com relação ao medo quando há necessidade de tratamento médico, 92,8% (n=232) quase sempre o sente; e nenhum adolescente nunca deixou de sentir medo, segundo a entrevista (GRÁFICOS 17/18).

Respondendo sobre os problemas cognitivos, 51,2% (n=128) às vezes não sabem o que fazer quando algo os está incomodando, seguido de 48% (n=12) que responderam que quase nunca sabem o que fazer (GRÁFICO 19). Desses entrevistados, 44,4% (n=111) acham difícil resolver problemas de matemática (GRÁFICO 20). Quase nunca 46,8% (n=117) sentem dificuldade para prestar atenção às coisas (GRÁFICO 21). Revelaram ainda que a grande maioria, 39,2% (n=98) apresenta dificuldade para realizar as tarefas escolares; sendo que apenas 2% (n=5) nunca apresentaram tal dificuldade (GRÁFICO 22). Frequentemente, 78% (n=31,2) responderam que tem dificuldade para lembrar-se do que acabaram de ler; e apenas 3,2% (n=8) responderam que nunca sentem tal dificuldade (GRÁFICO 23).

Com relação à comunicação com a equipe de saúde, 59,6% (n=149), e 28,8% (n=72), responderam que quase sempre e frequentemente, respectivamente, é difícil dizer para o médico ou para a enfermeira com estão se sentindo (GRÁFICO 24). Quase sempre, 65,6% (n=164) os entrevistados responderam ter dificuldade em fazer perguntas ao médico ou à enfermeira (GRÁFICO 25). Durante a comunicação, 40,4% (n=101) às vezes acham difícil explicar a doença do coração para as outras pessoas, seguido de 35,2% (n=88) que frequentemente sentem tal dificuldade (GRÁFICO 26).

O questionamento sobre os problemas especiais que ocorrem com os adolescentes portadores de doença cardíaca mostrou que em 42,8% (n=107), às vezes ocorreu problema; mas 31,2% (n=78) não responderam a esse quesito.



DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Os adolescentes podem ser considerados um grupo homogêneo em vários aspectos. As mudanças físicas, sociais e emocionais são experimentadas por todos os indivíduos. Porém, mesmo que os indivíduos sejam da mesma idade, como os adolescentes não podem se esquecer a perspectiva individual da QVRS. Todos os indivíduos têm sua própria experiência com a QVRS, que é dependente do estilo de vida, experiências passadas, esperanças para o futuro, sonhos e ambições. (EISER; MORSE, 2001). A importância dessa experiência individual pode ser vista na falta de associação entre a QVRS objetiva, como o que o indivíduo pode fazer, e a QVRS subjetiva, que exprime como o indivíduo percebe sua situação. (BERNTSSON, 2001). Essas diferenças na avaliação da QVRS podem explicar o fato de que indivíduos com o mesmo objetivo de status de saúde pode reportar percepções diferentes da QVRS. (FRISÉN, 2007).

Tendo sido a Febre Reumática a doença com maior prevalência no período do estudo, há corroboração com os dados da literatura que afirmam que a FR é a principal causa de cardiopatia adquirida em crianças e adultos jovens nos países em desenvolvimento. (OMS, 2005). A maior incidência de falta de ar ao exercer as atividades do cotidiano e dor no peito durante a prática esportiva pode ser a tradução de problemas orgânicos como cardite aguda, novo surto de FR, disfunção de prótese mecânica ou biológica em adolescentes submetidos à cirurgia cardíaca, insuficiência cardíaca não compensada por medicamentos; ou limiar de tolerância do músculo cardíaco às atividades muito baixo; ou seja, adolescentes portadores de insuficiência cardíaca de alto grau. Além disso, há grande possibilidade desses sintomas serem a exteriorização de problemas internos, como ansiedade, angústia, ou dificuldades nos relacionamentos sociais. A maior parte dos entrevistados afirma que nunca sentiram o coração acelerado, denotando ausência de problemas orgânicos mais graves. O questionário não conseguiu distinguir os sintomas de doenças diferentes, e nem conseguiu discriminar sintomas agudos, dos

sintomas crônicos, ou ainda dos sintomas de agudização da doença crônica. A distinção entre uma etiologia orgânica ou psíquica também não foi possível.

Tendo a QVRS um conceito dinâmico e multidimensional, seu estudo necessariamente requer abordagens provenientes de olhares variados (DAVIM; GERMANO, 2008). A associação entre áreas profissionais como, medicina, enfermagem, psicologia e sociologia é necessária para a abordagem da QVRS ligada à infância e à adolescência. Dessa forma, as dimensões física, psicológica e social, podem ser contempladas. A abordagem desse construto através de domínios universais, ou com escores exclusivos de cada ciência, podem vir a fragmentar a avaliação da QVRS. No entanto, aproximar a qualidade de vida através de uma abordagem qualitativa não necessariamente garante uma perspectiva englobante da vida já que os domínios priorizados para compor o construto podem reproduzir uma visão fragmentada e pré- estabelecida da mesma. (DAVIM; GERMANO, 2008).

A necessidade de tratamentos diários longos e complexos leva ao comprometimento do bem-estar físico e social de crianças e adolescentes com doença crônica. (ROZOV; NASCIMETO; QUITTNER, 2006). A avaliação da aderência do tratamento prescrito deve ser um componente padrão no acompanhamento do adolescente cronicamente enfermo. Dessa forma, é possível ao profissional de saúde intervir no momento da não adesão. A não adesão, ou seja, a tomada de menos de 80% da medicação, se exterioriza através de erros na dose, término do uso da medicação antes dos dias previstos para o uso, ou problemas comportamentais. (LEBLANC, 2003). A intervenção imediata permite o tratamento adequado, redução das complicações da doença, e diminuição dos custos com a medicação. (LEBLANC, 2003). Diante do resultado do questionário, onde a grande maioria dos adolescentes se recusa, se esquece e sente mal-estar ao tomar a medicação, a tarefa do profissional de saúde em identificar em que ponto falhou o tratamento é muito difícil; pois ele pode estar na relação médico-paciente conflituosa, medicação muito dolorosa ou de alto custo para o paciente. Há ainda a possibilidade de não adesão ao tratamento, devido ao não esclarecimento do paciente e da sua família sobre os efeitos do medicamento.

As alterações físicas que ocorrem durante a puberdade têm consequências psicológicas e sociais importantes. As consequências sociais estão

relacionadas a impressão que a aparência física do indivíduo causa nas outras pessoas. Um adolescente que não atingiu a puberdade, provavelmente será tratado como uma criança. As consequências psicológicas estão relacionadas de como o indivíduo consegue perceber seu corpo físico, e de como ele vai processar interiormente a visão das outras pessoas. (MENDELSON; WHITE, 1982) O conceito de imagem corporal inclui a percepção cognitiva ou aparência física, bem como os sentimentos com relação ao corpo. (CHEN, 1998). A imagem corporal do adolescente também depende do meio social em que ele está inserido. No ocidente a imagem corporal ideal é de indivíduos magros.

Uma imagem corporal negativa produz sérias consequências que pode afetar a QVRS. A imagem corporal negativa causa problemas psicossociais, distúrbios alimentares e depressão (KOSTANSKI, 1998). Muitos adolescentes portadores de doença crônica percebem que não possuem o corpo ideal. Uma boa percepção da imagem corporal é fator preditivo negativo para ansiedade e depressão. (FRISÉN, 2007).

Adolescentes submetidos à cirurgia cardíaca para correção de doença valvar de etiologia reumática, que apresentam a cicatriz cirúrgica no tórax, tendem a não permanecer sem roupa diante dos seus pares, comprometendo as vivências esportivas, e de intimidade, podendo causar ansiedade e medo no exercício da sexualidade. Um pilar para o exercício da sexualidade é a aceitação do seu corpo. (FRISÉN, 2007). As consequências dos problemas sociais se mostram através da timidez e fobia social. Exposto anteriormente que a percepção da QVRS é singular ao indivíduo, a reação psíquica e comportamental, diante de pequenas cicatrizes, como as deixadas por punções venosas profundas; podem adquirir a mesma dimensão prejudicial que as anteriormente discutidas.

As estratégias de enfrentamento da doença crônica e do seu tratamento são moderadoras no ajuste do adolescente diante da enfermidade (LEBLANC, 2003). Todos os esforços são considerados comportamentos de enfrentamento, independente do efeito que possa causar no funcionamento. O enfrentamento pode ser emocional ou focado na doença. (LEBLANC, 2003). O ajustamento ideal depende da estratégia ideal de enfrentamento. Crianças e adolescentes costumam utilizar estratégias emocionais e cognitivas, como distrações, abstrações, culpando

outros, e pensamentos positivos, diante da possibilidade da realização de procedimentos hospitalares. (OLSEN; JOHANSEN, 1993). Adolescentes que se utilizam de estratégias de negação da doença e do seu tratamento têm pior ajuste do que aqueles que apresentam atitudes positivas diante desse problema. (OLSEN; JOHANSEN, 1993; LEBLANC, 2003).

O receio diante da proximidade da consulta ou procedimento médico denota uma reação normal diante do desconhecido, devido a pré-conceitos passados acerca do ambiente hospitalar e das pessoas que lá trabalham; que provavelmente foram imputados aos adolescentes por seus pares, familiares ou experiências negativas. A vivência da enfermidade crônica deixa sempre a possibilidade de que a doença pode tomar outro rumo que não de um período assintomático de estabilização ou de cura. A proximidade com o ambiente hospitalar, indiferente ao ser adolescente, pois é adaptado ao universo infantil; gera conflitos internos por medo de identificação de piora clínica, mudança de tratamento clínico, internação hospitalar e exclusão social. Conseqüentemente, perda da autonomia.

Tornar-se um ser autônomo é uma das aquisições fundamentais do ser adolescente. Os conflitos familiares são inevitáveis diante das restrições dos pais diante da transição do ser dependente para outro que possui autonomia em suas decisões. Pesquisadores defendem a existência de três tipos de autonomia: (1) autonomia emocional; (2) autonomia comportamental e (3) autonomia de valores, ou seja, diferenciar responsabilmente o certo e o errado. (FRISÉN, 2007).

Um período conflituoso para a família é quando o adolescente cronicamente doente deseja tomar decisões contrárias às da sua família. Essas decisões podem incluir o direcionamento do seu tratamento clínico.

Doenças cardíacas crônicas adquiridas podem causar sequelas cerebrais, e conseqüentemente cognitivas, caso provoquem insuficiência de fluxo sanguíneo cerebral.

A fora sequelas motoras, que causem distúrbios da fala ou do pensamento; o desenvolvimento da autonomia deve ser estimulado, associado ao conceito de responsabilidade. Desde que esses adolescentes são dependentes dos cuidados parentais, deve haver um planejamento para a vida adulta. Ao longo do

tempo, os pais devem prover o máximo de autonomia possível, visando à independência emotiva, financeira e comportamental diante da sua saúde cronicamente afetada. Dessa forma o adolescente será estimulado a estabelecer vínculos com seus pares, estar receptivo para uma boa relação com a equipe de saúde, se permitindo a um ajustamento saudável com a sua doença.

O questionário não discrimina que tipo de problema o adolescente está enfrentando, se apenas físico ou de origem emocional, ou até sócio-econômico, não permitindo então uma abordagem mais efetiva.

Mas o questionário deixa claro que, o ponto de vista do adolescente sobre a sua percepção sobre a doença é insubstituível. A visão dos pais ou da equipe de saúde pode fornecer informação suplementar.



CONCLUSÃO

7 CONCLUSÃO

A avaliação a qualidade de vida relacionada à saúde requer a aplicação de uma metodologia que esteja atento às particularidades de cada período da vida, suas experiências, necessidades e transformações.

Estudar a qualidade de vida relacionada á saúde de jovens ignorando temas centrais desta etapa da vida como sexualidade, busca de inserção social e grupalidade é impossível. (DAVIM; GERMANO, 2008). A inclusão de crianças e adolescentes como sujeitos de pesquisa, como sujeitos na produção de conhecimento, depende, portanto, da capacidade dos mesmos serem desde sempre incluídos, respeitados seus limites e capacidades, no processo complexo de diagnóstico/ tratamento e produção de saúde. (MELLO, 2009). Assim, a análise aplicada aos processos de saúde e doença de jovens e crianças precisa ser aprimorada principalmente na abordagem metodológica a custo de perder-se sua perspectiva ampliada, e fragmentarem-se sujeitos e experiências, reduzindo-os a relações entre variáveis. (DAVIM; GERMANO, 2008).

Faz-se necessária a criação e a utilização de instrumentos de avaliação de qualidade de vida para crianças e adolescentes que valorizem a perspectiva dos mesmos sobre sua experiência de adoecimento através de instrumentos adequados a sua fase de desenvolvimento. O instrumento de avaliação deve discriminar a repercussão da doença crônica entre cada construto do ser adolescente; permitindo ao profissional de saúde compreender e abordar as necessidades, ansiedades, projetos e ambições da população adolescente. Assim, a melhor técnica cirúrgica pode ser planejada pensando na futura auto-imagem do adolescente, e na sua qualidade de vida psíquica e social. A identificação do não comprometimento com o tratamento indicado, ou o completo abandono, permite ações imediatas que evitarão internamentos hospitalares e risco de vida. O planejamento das ações de saúde de acordo com a avaliação da QV pela ótica do adolescente permitirá a interferência no

.....

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ABROMAVAY, M. **Gangues, galeras, chegados e rappers: juventude, violência e cidadania nas cidades da periferia de Brasília**. Rio de Janeiro: Garamond, 1999.

ALMEIDA, T. **O perfil de escolha do objeto amoroso para o adolescente: possíveis razões**. São Carlos: Departamento de psicologia da Universidade Federal de São carlos, 2003.

ARAPETIS, J., STEER, A.; MULHOLLAND, E. The global burden of group A streptococcal diseases. **Lancet Infect Dis**, p. 685-94, 2005.

ARIÈS, P. História social da criança e da família. In: ÁRIES, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Livros técnicos e científicos S.A., 1981, p. 279.

_____. Por uma história da vida privada. In: ÁRIES, P.; CHARTIER, R. **História da vida privada**. Da renascença ao século das luzes. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

ARISTÓTELES. **Parva naturalia**. Madrid: Alianza, 1993.

ASSUMPÇÃO, J.; KUCZYNSKI, E. **Qualidade de vida na infância e na adolescência**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

AVIM, R.; GERMANO, R. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: evisão bibliográfica. **RENE**, p. 143-150, dez. 2008.

AYOUB, E. Acute rheumatic fever and poststreptococcal reactive arthritis. In: CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. **Textbook of pediatric rheumatology**. 4. ed. Philadelphia: Saunders, 2001.

BARROS, L., GROPO, L., PETRIBU, K.; COLARES, V. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes: revisão da literatura. *J Avaliação da qualidade de vida em adolescentes: revisão da literatura*. **J. bras. psiquiatr**, v. 57, n. 3, p. 212-217, 2008.

BECKER, D. **O que é adolescência?** Primeiros passos, 1994. p.98.

BERASTURY, A. Adolescência. In ABERASTURY,A. **Adolescência**. Porto Alegre: Artes médicas, 1986, p. 246.

BERNTSSON, L. Quality of life among children aged 2 - 17 years in the five Nordic countries. Comparision between 1984 and 1996. **Eur J Public Health**, p.437-45, 2001.

BIRMAN, J. Tatuando o desamparo. In: Cardoso, M. R. **Adolescentes**. São Paulo: Escuta, 2006.

BOBBIO, N. M. N. Iluminismo. In: **Dicionário de política**. Espña: Siglo XXI, 1984.

BOCK, A. M. **Quem eu quero ser quando crescer**: um estudo sobre o projeto de vida de jovens em São Paulo. Em *adolescências construídas: a visão da psicologia sócio- histórica*. São Paulo: Cortez, 2003.

BOEKAERTS, M.; RODER, I. Stress, coping and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. **Disabil Rehabil**, v. 7, n. 21, p. 311-337, 1999.

BOWLING, A. **Measuring health**. Philadelphia: Open University Press, 1997.

BOWLING, A. What things are important in peoples's lives? A survey of the public's judgement to inform scales of health related quality of life. **Sve Sci Med**, p. 1403-1410, 1995.

BOWLING, A.; BRAZIER J. Quality of life in social science and medicine – Introduction. **Soc Sci Med**, v. 41, p. 1337-1338, 1995.

BOWLING, SMITH, K.; AVIS, N. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research. **Qual Life Res**, p. 447-59, 1999.

BRANDT, H., ARNORE, M.; CRIADO, P. Vasculite cutânea de pequenos vasos: etiologia, patogênese, classificação e critérios diagnósticos. **An Bras Dermatol**, p. 387-406, 2007.

BRASIL. Ministério da Justiça. Estatuto da Criança e do Adolescente. Normativas Internacionais. Convenções N^os 138 e 182, e Recomendação N^o 190 – OIT. **Portaria N^o 6/2002 – MTE**. Ministério da Justiça / Secretaria de Estado dos Direitos Humanos / Departamento da Criança e do Adolescente (DCA) / Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda). Brasília: MJ, 2002.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde**. Brasília: MS, 2010. 132 p. il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/diretrizesnacionaisadolesjovens230810.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2011.

BRENNAN, J. **Adjustment to cancer-coping or personal transition?** *Psycho - oncology*, 2001, p. 1-18.

BRESLAU, N., STARUCH, K.; MORTIMER, E. Psychological distress in mothers of disabled children. **Am J Dis Child**, v. 8, p. 682-6, 1982.

BROWN, J., KING, M., BUTOW, P.; DUNN, S. Patterns over time in quality of life, coping and psychological adjustment in late stage melanoma patients: An application of multilevel models. **Quality of life research**, p. v.1, 75-85, 2000.

BULLINGER, M. S. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: A European approach. **International Journal of Rehabilitation Research**, v. 25, p.197-206, 2002.

BULLINGER, M.; SCHMIDT, S.; PETERSEN, C.; DISABKIDS, GROUP. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: A European approach. **International Journal of Rehabilitation Research**, v. 25, n. 3, p.197-206, 2002.

CADMAN, D.; BOYLE, M.; SZATMARI, P. E. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario child health study. **Pediatrics**, p. 805-813, 1987.

CALLIGARIS, C. **A adolescência**. São Paulo: Publifolha, 2000.

CAMPBELL, A. Subjective measures of well-being. **Am j Psychol**, p. 117-124, 1976.

CAMPBERG, A.; CONVERSE, P.; RODGERS, W. **The quality of american Life**.New York: Sage, 1996.

CAMPOS, D. M. **Psicologia da adolescência**. Petrópolis: Vozes, 1986. p. 157

CANNING, E. Mental disorders in chronically ill children: case identification and parent-child discrepancy. **Psychosom Med**, p. 104-108, 1994.

CARAFFA, R.; SUCUPIRA, A. Papel do pediatra geral nas condições crônicas de saúde.5 ed. In: SUCUPIRA, A. C. S.; KOBINGER, M. E. B. A.; SAITO, M. I.; BOURROUL, M. L. D. M.; ZUCCOLOTTO, S. M. C. **Pediatria em consultório**.São Paulo: Sarvier, 2010.

CARVAJAL, G. **Tornar-se adolescente**: a aventura de uma metamorfose: uma visão psicanalítica da adolescência. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

CASADO, L.; VIANNA, L.; THULER, L. Fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: uma Revisão sistemática. **Rev Bras Cancerol**, p. 379-388, 2009.

CASTRO, L. R. **Infância e adolescência na cultura de massa**. Rio de Janeiro: Nau, 1998.

CELLA, D. Quality of life: the concept. **J Palliative Car**, v. 8, n. 3, p. 8-13, 1992.

CÉSAR, M. **A invenção da adolescência no discurso psicopedagógico**. São Paulo: UNESP, 2008.

CHALIKIOULOU, M. **The child's psychology problem during hospitalization**. Galenos, 19990.

CHEN, W. Chinese and american college student's body image: percieved body shape and body affect. **Percept Mot Skills**, p. 395-403, 1998.

CHUNG, C.; STEIN, L. Kawasaki disease: a review. **Radiology**, p. 25-33, 1998.

CICONELLI, M. Medidas de avaliação de qualidade de vida. **Rev Bras Reumatol**, p. 9-13, mar./abr. 2003.

CLEARY, P.; WILSON, P. Health related quality of life in HIV-infected persons: a conceptual model. In: **Quality of life in behavioral medicine research**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1995. p. 191-204.

CONSTANTINO, M. **Avaliação da qualidade de vida**: desenvolvimento e validação de um instrumento, por meio de indicadores biopsicossociais, junto à comunidade Universitária de São Paulo. Tese (Doutorado em Nutrição) – PRONUT. São Paulo, 2007.

CORDOVA, M.; CUNNINGHAM, L.; CARLSON, C.; ANDRYKOWSKI, M. Social constraints, cognitive processing and adjustment to breast cancer. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v. 4., p. 706-11, 2001.

COSTA, M.; BARRETO, M. Tipos de estudos epidemiológicos: conceitos básicos e aplicações na área do envelhecimento. Artigo de revisão. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, p.189-201, 2003.

CUNNINGHAM, M. Pathogenesis of group A streptococcal infections. **Clin Microbiol Rev**, v. 3, p. 470-511, 2003.

DAJANI, A.; AYOUB.E.; BIERMAN, F. Guidelines for the diagnosis of rheumatic fever: Jones criteria, update. **Circulation**, p. 302-307, 1993.

DASHIFF, C. Parents's perceptions of diabetes in adolescent daughters and its impact on the family. **J Pediatr Nurs**, v. 6, p. 361-369, 1983.

DOLTO, F. **A causa dos adolescentes**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

EISENSTEIN, E. **Atraso puberal e desnutrição crônica primária**. Escola Paulista de Medicina, 1999, 186 p.

EISER, C. Mother's and father's coping with chronic childhood disease. **Psychology and Health**, p. 249-57, 1992.

EISER, C.; MORSE, R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. **J Dev Behav Pediatr** , p. 248-56, 2001.

ERIKSON, E. H. **Identidade, juventude e crise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1972.

FARIAS, N.; BUCHALA, C. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia** , p. 187-193, 2005.

FELCE, D. y. Quality of life: It's Definition and Measurement. **Research in Developmental Disabilities**, v. 16, n. 1, 1995.

FELDMAN, A.; MCNAMARA, D. Myocarditis. **N Engl J Med**, p. 388-398, 2000.

FIERRO, A. **Personalidade**: sistema de conductas. México: Trilhas, 1983.

FLECK, M. E. **A avaliação da qualidade de vida**. Guia para profissionais de saúde. Porto Alegre: Artes Médicas, 2008.

FOLKMAN, S. Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. **Journal of Personality & Social Psychology**, v. 4, p. 839-52, 1984.

FORACHI, M. **A juventude na sociedade moderna**. São Paulo: Pioneira, 1972.

FOWLER, M.; JOHNSON, M. A. School achievement and absence in children with chronic health conditions. **J Pediatr**, p. 683-687, 1985.

FRANKENBERG, R. Medical anthropology and development: A theoretical perspective. **Social Science and Medicine**, p. 197-207, 1980.

FRISÉN, A. Measuring health – related quality of life in adolescence. **Acta paediatrica**, v. 96, p. 963-968, 2007.

FRISÉN, A. Measuring health-related quality of life in adolescence. **Acta Paediatrica**, p. 963-968, 2007.

GABBAY, M.; CESARINI, P.; DIB, S. Diabetes melito do tipo 2 na infância e adolescência: revisão da literatura. **J Pediatr**, p. 201-208, 2003.

GARRALDA, M.; JAMESON, R.; REYNOLDS, J. A. Psychiatric adjustment in children with chronic renal failure. **J Child Psychol Psychiatry**, p. 79-90, 1988.

GARRALDA, M.; PALANCA, M. Psychiatric adjustment in children with chronic physical illness. **British Journal of Hospital Medicine**, v.5, p. 230-4, 1994.

GÉLIS, J. A individualização da criança. In: ÁRIES P, CHARTIER R. **História da vida privada, da renascença ao século das luzes**. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

GICOVATE, F. **Sexo e amor para os jovens**. São Paulo: Associados, 1977, p. 239.

GILL, T.; FEINSTEIN, A. A critical appraisal of the quality of life of quality-of-life measurements. **JAMA**, p. 619-626, 1994.

GLEDHILL, J.; RANGEL, L.; GARRALDA, E. Surviving chronic physical illness: psychosocial outcome in adult life. **Arch Dis Child**, p. 104-10, 2000.

GOLDBERG, S.; JANUS, M.; WASHINGTON. Prediction of preschool behavioral problems in healthy and pediatric samples. **Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, v. 5, n. 30, p. 904-12, 1997.

GRACIA - GILLÉN, D. Ética de la calidad de vida. **Cuad Progr Reg Bioetc**, v. 4, p. 31-40, 1996.

GREULICH, W. E. **Somatic and endocrine studies of puberal and adolescent boys**. monograph 33. Society for research in child development. Washington: DC, 1942.

GRIFFIN, K.; RABKIN, J. Perceived control over illness, realistic acceptance, and psychological adjustment in people with AIDS. **Journal of Social & Clinical Psychology**, v.4, p. 407-24, 1998.

GROSSMAN, E. A construção do conceito de adolescência no ocidente. **Adolescência & Saúde**, p. 47, 2010.

GUI TERAS, A.; BAYÉS, R. **Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crónicas**. Barcelona: Universitas, 1993.

HAUENSTEIN, E. The experience of distress in parents of chronically ill children: potential or likely outcome. **J Clin Child Psychol**, v. 4,n. 19, p. 356-64, 1990.

HEALD, F. History of Adolescent Medicine: A personal perspective. In: FRIEDMAN, S. B.; FISHER, M.; SCHONBERG, S. K. **Comprehensive adolescent health care**. USA: Quality Medical Publishing, 1992.

HEINZER, M. M. Health promotion during childhood chronic illness: a paradox facing society. **Holist Nurs Pract.**, v. 12, n. 2, p. 8-16, jan. 1998.

HERZLICH, C. **Health and illness: a social psychological analysis**. London: Academic Press, 1973.

HINDS, P. Quality of life in children and adolescents with cancer. **Semin Oncol Nurs**, p. 285-291, 1990.

HOFMANN, A. Chronic illness and hospitalization. In: HOFMANN, A. D.; GREYDANUS, D. E. **Adolescent medicine**. 3 ed. Stamford: Appleton & Lange, 1997.

HUERTA, E. Brinquedo no hospital. **Revista Esc. Enfermagem**, p. 319-28, 1990.

HUNT, S. The problem of quality of life. **Quality of Life Research**, p. 205-212, 1997.

JACOBSON, A., HAUSTER, S., LAVORI, P. Adherence among children and adolescents with insulin - dependent diabetes mellitus over a four- year longitudinal follow-up: the influence of patient coping and adjustment. **J Pediatr Psychol**, v.4, p. 511-26, 1990.

JENNEY, M.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Arch Dis Child**, p. 347-350, 1997.

JESSOP, D.; REISSMAN, C.; STEIN, R. Chronic childhood illness and maternal mental health. **J Behav Pediatr**, v. 3, p. 147-56, 1988.

JOB, F. **Os sentidos do trabalho e a importancia da resiliencia nas organizações**. Tese (Doutorado em Administração de Empresas) – Fundação Getúlio Vargas. São Paulo, 2003.

JOYCE, C. Quality of Llife: the state of the art in clinical assessment. **Lancaster: MPT Press**, 1988.

JOYCE, C.; O'BOYLE, C. **Individual quality of life**: approaches to conceptualisation and assessment. London: Harwood Press, 1999.

KAPLAN, L. J. **Adolescência, el adiós a la infancia**. Buenos Aires: Paidós, 1996.

KAPLAN, R. **Quality of life, resource allocation and the U.S.** Health - care crisis. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1995.

KAZAK, A.; REBER, M.; CARTER, A. Structural and qualitative aspects of social networks in families with young chronically ill children. **J Pediatr Psychol**, v. 2, p. 171-82, 1988.

KAZAK, E. Parental Distress During Pediatric Leukemia and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) After Treatment Ends. **Journal of Pediatric Psychology**, p. 299-307, 1998.

KOSTANSKI, M. Adolescent body image dissatisfaction: relationship with self-esteem, anxiety, and depression controlling for body mass. **J Child Psychol**, p. 255-62, 1998.

KRENKE, I. S. **Diabetic adolescents and their families**: stress, coping, and adaptation. Cambridge University Press, 2001.

KUCZYNSKI, E.; ASSUMPÇÃO JR., F. **Qualidade de vida na infância e na adolescência**. São Paulo: Artmed, 2010.

KYNGAS, H.; KROLL, T.; DUFFY, M. Compliance in adolescents with chronic disease: a review. **J Adolesc Health**, v. 6, p. 379-88, 2000.

LA VIGNE, J. F.R. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a metaanalytic review. **J Pediatr Psychol**, p. 133-57, 1992.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LEBLANC, L. E. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. **Ped Clin N Am**, p. 859-878, 2003.

LEMANEK, K.; KAMPS, N.; CHUNG, N. Empirically supported treatments in pediatric psychology: regimen adherence. **J Pediatr Psychol**, v. 5, p. 253-75, 2001.

LEVI, G.; SCHIMITT, J. **História dos jovens**: da Antiguidade a era Moderna. Traduzido por Claudio Marcondes. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

MASSEL, B. **Rheumatic fever and streptococcal infection**: unraveling the mysteries of a dread disease. Harvard Univ Press: Cambridge, 1997.

MASSON, V.; MONTEIRO, M.; VEDOVATO, T. Qualidade de vida e instrumentos para avaliação de doenças Crônicas – Revisão de literatura. In: VILARTA, R.; GUTIERREZ, G.L.; MONTEIRO M. I. **Qualidade de vida**: evolução dos conceitos e práticas no século XXI. Campinas: IPES, 2011.

MATOS, M.; SIMÕES, C.; TOMÉ, G.; GASPAR, T.; CAMACHO, I.; DINIZ, J. Aventura social e saúde indicadores de saúde dos adolescentes portugueses relatório preliminar. **HBSC**. 2006. Disponível em: <<http://aventurasocial.com/2005/main.php>>. Acesso em: 18 out. 2008.

MATTSON, A. Long term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation. **Pediatrics**, p. 801-811, 1972.

MCKENNA, S. **The needs based approach to quality of life assessment**. Value in Health, p. S1-S3, 2004.

MECHANIC, D. **Medical Sociology**. New York: The Free Press, 1968.

MEEBERG, G. Quality of Life: a concept analysis. **Journal of advanced Nursing**, p. 32-38. 1993.

MEIJER, S.; SINNEMA, G.; BIJSTRA, J.; MELLENBERGH, G. W. Coping styles and locus of control as predictors for psychological adjustment of adolescents with a chronic illness. **Social Science and Medicine**, p. 1453-1461, 2002.

MELLO, D. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Cienc saúde coletiva**, 2009.

MELUCCI, A. F. **L'wtà dell'oro**: adolescenti tra sogno ed esperienza. Milano: Feltrinelli, 1992.

MENDELSON, B.; WHITE, D. Relation between body-esteem and self-esteem of obese and normal children. **Percept Mot Skills**, p. 899-905, 1982.

MINAYO, M.; HARTZ, Z.; BUSS, P. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, p. 7-18, 2000.

MORCELLINI, M. **Passagio al futuro**: formazione e socializzazione tra vecchi e nuovi media. Milão: Franco angeli, 1997.

MORRIS, J.; PEREZ, D. The use of quality of life data in clinical practice. **Qual Life Res**, p. 85-91, 1998.

MUUUSS, R. **Theories of adolescence**. USA: McGraw-Hill, 1988.

NEWBURGER, J.; TAKAHASHI, M.; GERBER, M.; GEWITZ, M. E. Diagnosis, treatment, and long-term management of kawasaki disease: A statement for health professionals from the committee on rheumatic fever, endocarditis and kawasaki disease, council on cardiovascular disease in the young american heart association. **Pediatrics**, 1708-1733, 2004.

OLSEN, A.; JOHANSEN, S. Cognitive coping strategies of children with chronic illness. **J Dev Behav Pediatr**, v. 4, p. 217-23, 1993.

OMS. **Preventing chronic diseases a vital investment**. Geneva: 184, 2005.

OMS/OPS. **La salud del adolescente y el joven en las Américas**. D.C.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Doenças crônico-degenerativas e obesidade**: estratégia mundial sobre alimentação saudável atividade física e saúde. Brasília: Organização pan-americana de Saúde, 2003.

OSORIO, L. C. **Adolescente hoje**. Porto Alegre: Artes médicas, 1992. p. 103.

OUTEIRAL, J. **Adolescer**: estudos sobre a adolescência. Porto Alegre: Artes médicas, 1994. p. 146.

OWLING, A.; BRAZIER, J. Quality of life in social science and medicine – Introduction. **Soc Sci Med**, v. 41, p.1337-1338, 1995.

OZELLA, S. Adolescências construídas: a visão da psicologia sócio-histórica. São Paulo: Cortez, 2003.

PAL, D. Quality of life assessment in children: A review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. **J Epidemiol Community Health**, p. 391-6, 1996.

PALÁCIOS, J. O que é adolescência. In: COLL, C; PALACIOS, J.; MARCHESI, A. **Desenvolvimento psicológico e educação**: psicologia evolutiva. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PATEL, K.; VEENSTRA, D. A review of selected patient-generated outcome measures and their application in clinical trials. **Value in Health**, p. 595-603, 2003.

PATRICK, D. **Patient report outcomes**: an organizing tool for concepts, measures and applications. Mapi research institute newsletter, 2003.

PATRICK, D.; BUSH, J.; CHEN, M. Methods for measuring levels of well-being for a health status index. **Health Service Research**, p. 228-245, 1973.

PATRICK, D.; ERIKSON, P. **Health status and health policy**. Oxford: University Press, 1993.

PEDIATRIA, S. B. **Obesidade na infância e adolescência**. Rio de Janeiro, 2008.

PERALVA, A. O jovem como modelo cultural. **Revista brasileira de educação**, v. 5/6, 1997.

PERRIN, E.; NEWACHECK, P.; PLESS, B., DROTAR, D., GORTMAKER, S.; LEVENTHAL, J. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. **Pediatrics**, p. 787-93, 1993.

PERRIN, J. (2000). Developmental disabilities and chronic illness: an overview. In: BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN R. M.; JENSON. H. B. **Nelson textbook of pediatrics**, Philadelphia: W. B. Saundersm 2000. p. 452-464.

PERRIN, J.; THYEN, U. Chronic illness. In: LEVINE, M. D.; CAREY, W. B.; CROCKER, A. C. **Developmental-behavioral pediatrics**. Philadelphia: WB Saunders, 1999.

PERROT, M. F. Os atores. In: PERROT, M. **História da vida privada**. Da revolução francesa à primeira guerra. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

PETERMAN, F. **Psychology chronischer krankheiten im kindes** - Und Jugendalter. Munchen, 1987.

PLESS, F. Chronic illness in childhood: epidemiological and clinical characteristics. **Pediatrics** , p. 405-14, 1971.

PLESS, I. C. Chronic physical illness in childhood: psychological and social effects in adolescence and adult life. **Dev Med Child Neurol**, p. 746-55, dez. 1989.

PLESS, O.; NOLAN, T. (1989). Risks for maladjustment associated with chronic illness in adolescence and childhood. In: SHAFFERD, P.I., ENZER, N. **Prevention of mental disorders, abuse of alcohol, and other drug use in children and adolescents**. Rockville (MD): Office for substance abuse prevention. p, 1989, 191-224.

QUITTNER, A.; ESPELAGE, D.; OPIPARI, L. Role strain in couples with and without a child with chronic illness: association with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. **Health Psychol**, v. 2, p. 112-24, 1998.

RAPOFF, M.; BARNARD, M. (1991). Compliance with pediatric medical regimens. In: CRAMER, J. A., SPILKER, B. **Patient compliance im medical practice and clinical trials**. New York: Raven Press, 1991.

RESEARCH, Q. O. Sixth Annual Conference. **Abstracts**. Amsterdam: Kluwer Academi Publishers, 1999.

REVENSON, T., FELTON, B. Disability and coping as predictors of psychological adjustment to rheumatoid arthritis. **Journal of consulting and clinical psychology**, v. 3, p. 344-8, 1989.

ROLLAN, J. Doença crônica e o ciclo da vida familiar. In: CARTES, S.; GOLDRINLE, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto alegre: Artes Médicas, 1995.

ROPS, D. **A igreja das catedrais e das cruzadas**. São Paulo: Quadrante, 1993.

ROWLEY, A.; SHULMAN, S. Kawasaki syndrome. **Clin Microbiol Rev**, p. 405-411., 1998.

ROZOV, T.; NASCIMETO, O.; QUITTNER, A. (2006, 2). Validação linguística dos questionários de qualidade de vida em fibrose cística. **J Pediatr** , p. 151-156, 2006.

RUFINNO, N. **Qualidade de vida**: compromisso histórico da epidemiologia. In: LIMA, E.; COSTA, M.F.; SOUSA, R. P. Belo Horizonte: Abrasco, 1994.

SALEM, T. Filhos do milagre. **Ciência hoje**, SBPC, p30-36, 1986.

SANTO, C.; SEBASTIANI, R. **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1996.

Saúde. **A saúde de adolescentes e jovens.** Uma metodologia de auto-aprendizagem para equipes de atenção básica de saúde. Módulo básico. 2. ed. Brasília: MS, 2007.

SAÚDE. **Coordenação de doenças crônico degenerativas.** Incidência da febre reumática no Brasil. Brasília: MS, 2003.

_____. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não transmissíveis:** Saúde, Secretaria de Vigilância à Saúde, promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância à Saúde, 2008.

_____. O. M. **Constituição.** Nova York, 1946.

_____. B. M. **Relatório de situação:** Ceará/Ministério da Saúde. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, 2011.

_____. **Marco legal.** Saúde, um direito do adolescente. Brasília 2005.

SCHIMDT, M.; DUNCAN, B.; MENEZES, A.; MONTEIRO, C. A.; BARRETO, S. M.; CHOR, D. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **The Lancet online**, p. 61-74, 2011. Disponível em: <<http://download.thelancet.com/flatcontentassets/pdfs/brazil/brazilpor4.pdf>>. Acesso em: 28 set. 2011.

SCHUTTINGA, J. Quality of life from a federal regulatory perspective. In: DIMSDALE, J. E.; BAUM, A. **Quality of life in behavioral medicine research.** New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1995.

SEIDL, E.; ZANNON, C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, abr. 2004.

SELIGMAN, M.; CSIKSZENTMIHALY, M. Positive psychology: an introduction. **American Psychologist**, p. 5-14, 2000.

SHELLEY, E. When the chronically ill patient is a child. In: **Health psychology.** **Mcgraw- Hill**, 1991.

SILBER, T. Medicina de la adolescência: su historia, crecimiento y evolución. In: MADDALENO, M. et al. **La salud del adolescente e del jovem.** Washington: Organización Panamericana de la Salud, 1995.

SLEVIN, M. A. Should measure quality of life, thre doctor or the patient? **Br j Cancer**, p. 109-12, 1988.

SOLIDAY, E.; KOOL, E.; LANDE, M. Psychosocial adjustmentt in children with kidney disease. **J Pediatr Psychol**, p. 93-103, 2000.

SOUZA, E.; ABRÃO, F.; MOTTA, I.; ALMEIDA, J. Autopercepção do estado de saúde: um estudo de prevalência com adolescentes de Ceilândia, Distrito Federal, Brasil. **Ciência e Saúde**, p. 9-15, 2006.

SPIETH LE, H. C. Assessment of health related quality of life in children and adolescents: an integrative review. **J Pediatr Psychol**, v. 21, p. 175-193, 1996.

STACEY, M. **Concepts of health and illness and the division of labour in health care**. Berg: Leamington, 1986.

STEIN, R.; BAUMAN, L.; WESTBROOK, L.; COUPEY, S.; TREYS, H. Framework for identifying children who have chronic condition: the case for a new definition. **The Journal of Pediatrics**, p. 342-47, maio. 1993.

SURIS, J. Global trends of young people with chronic and disabling condition. **J Adolesc Health**, p. 17-22, 1995.

SURIS, J.; MICHAUD, P.; VINER, R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. **Arch Dis Child**, p. 938-42, 2004.

SURIS, J.C.; PARERA, N. Sex, drugs and chronic illness: health behaviours among chronically ill youth. **European Journal of Public Health**, p. 484-8, 2005.

TAILLEFER, M. C. Health related quality of life models: systematic review of the literature. **Soc Indic REs**, p. 293-323, 2003.

TAK, A.; REED, K.; HASELBY, R. An update on the epidemiology, pathogenesis and management of infective endocarditis with emphasis on staphylococcus aureus. **WMJ**, 24-33, 2002.

TANNER, J. M. **Growth at adolescence**. 2. ed, Oxford: Blackwell, 1962.

TAUSSIG, M. Reification and the conscious Reification and the consciousness. **Social Science and Medicine**, p. 3-13, 1980.

TRENTINI, M. S. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, p. 18-28, 1990.

TRENTINI, M.; SILVA, D.; LEIMANN, A. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. **Rev. Gauch. Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 18-28, 1990.

TRITT, S.; ESSES, L. Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses. **Am J orthopsychiatry**, v. 2, p. 211-20, 1988.

TUBERT, S. **O enigma da adolescência**: enunciação e crise narcisista. In: *Adolescência e a modernidade I*. Rio de Janeiro: Cia. de Freud, 1999.

UCZYNSKI, E. **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ ou incapacitantes**. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina. São Paulo, 2002.

UNSCHULD, P. **The conceptual determination (Uberformung) of individual and collective experiences of illness**. Berg: Leamington Spa, 1986.

UPTON, P.; LAWFORD, J.; EISER, C. Parent - child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. **Quality of Life Research**, v. 17, p. 895-913, 2008.

UZARK, K.; JONE, K. The pediatric quality of life inventory in children with heart disease. **Progress Pediatr Cardiol**, p. 141-149, 2003.

VENTURA, Z. **O ano que não terminou**. São Paulo: Círculo do livro,. 1998.

VERDON, J. **Le plaisir au Moyen age**. Paris: Hachette, 1996.

VINCENT, G. Uma história do segredo. In: PROST, A.; VINCENT, G. História da vida privada, v. 5 - **Da primeira guerra aos nossos dias**. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

VINER, R.; BOOY, R. ABC of adolescence: epidemiology of health and illness. **BMJ**, v. 330, p. 411-414, Feb., 2005. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC549118/>>. Acesso em: 20 out. 2010.

VINER, R.; BOOY, R. **ABC of adolescence**: epidemiology of health and illness. **BMJ**, 2005.

WALLANDER, J. Theoretical and developmental issues in quality of life for children and adolescents. In: KOOT, H.; WALLANDER, J. **Quality of life in child and adolescent illness**: concepts, methods and findings. New York: Brunner – Routledge, 2001.

WASSERMAN, M. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. In: GARFINKEL; B. CARLSON, G.; WELLER, E. **Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência**. Porto alegre: Artes médicas, 1992.

WATSON, M.; GEER, S.; YOUNG, J.; INAYAT, Q.; ROBERTSON, B. Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer. The MAC scale. **Psychological Medicine**, p. 203-209, 1988.

WHO. **Chronic diseases**, 2012.

WHOQOL. The World Health Organization Quality of Life Assessment: position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, p. 1403-10, 1995.

WILSON, I.; CLEARY, P. Linking clinical variables with health – related quality of life. **JAMA**, v.273, p. 59-65, 1995.

WILSON, I.; CLEARY, P. Linking clinical variables with health – related quality of life. **JAMA**, v. 273, p. 59 – 65, 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Constitution of the World Health Organization basic document. Geneva, Switzerland, 1948.

YGGE, B. A. A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. **Journal of Paeditric Nursing**, p. 23-31, 2004.

ZAGURY, T. O adolescente por ele mesmo. In: ZAGURY, T. **O adolescente por ele mesmo**. São Paulo: Record, 1996. p. 277.

APENDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E SCLARECIDO

Caros pais e adolescentes,

Estamos lhe escrevendo para convidá-los (a) a participar de um projeto de pesquisa que avalia a qualidade de vida de adolescentes portadores de cardiopatia adquiridas. Um grande número de adolescentes em nosso Estado são portadores de doença cardíaca, e estamos estudando uma forma de avaliar os efeitos da doença e seu tratamento na vida dos adolescentes de uma maneira mais prática. Não existe nenhum risco ou dano, e os resultados dessa pesquisa poderão trazer benefícios para avaliação da doença e tratamento de numerosos pacientes. A participação é voluntária e não haverá nenhum tipo de compensação. Se a decisão for de não participar, isto não afetará de nenhuma forma o seu tratamento ou o do seu(sua) filho(a). Todas as informações fornecidas serão confidenciais, e a identificação será realizada através de um código de números.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Eu, _____ estou ciente e de acordo com a Pesquisa Médica Sobre *Qualidade de Vida em adolescentes portadores de cardiopatias adquiridas* e que após receberas explicações necessárias eu concordei em participar do estudo.

Assinatura (Paciente) _____ Data _____

Assinatura (Responsáveis legais) _____ Data _____

Assinatura (Pesquisador) _____ Data _____

ANEXO A**QUESTIONÁRIO**ID#

Date: _____

PedsQLTM**Cardiac Module**

Version 3.0

TEEN REPORT (ages 13-18)**DIRECTIONS**

Teens with heart conditions sometimes have special problems.
Please tell us **how much of a problem** each one has been for you
during the past **ONE** month by circling:

- 0 if it is **never** a problem
- 1 if it is **almost never** a problem
- 2 if it is **sometimes** a problem
- 3 if it is **often** a problem
- 4 if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.

If you do not understand a question, please ask for help.

In the past **ONE** month, how much of a **problem** has this been for you...

HEART PROBLEMS AND TREATMENT <i>(problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I get out of breath when I do sports activity or exercise	0	1	2	3	4
2. My chest hurts or feels tight when I do sports activity or exercise	0	1	2	3	4
3. I catch colds easily	0	1	2	3	4
4. I feel my heart beating fast	0	1	2	3	4
5. My lips turn blue when I run	0	1	2	3	4
6. I wake up at night with trouble breathing	0	1	2	3	4
7. I have to rest more than my friends	0	1	2	3	4

If you are currently taking heart medicine, please answer the following...

Otherwise, please skip to "Perceived Physical Appearance"

TREATMENT II <i>(problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I refuse to take my heart medicine	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to take my heart medicine	0	1	2	3	4
3. I forget to take my heart medicine	0	1	2	3	4
4. My heart medicine makes me feel sick	0	1	2	3	4
5. I worry about side effects from my medicine	0	1	2	3	4

PERCEIVED PHYSICAL APPEARANCE <i>(problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I feel I am not good looking	0	1	2	3	4
2. I don't like other people to see my scars	0	1	2	3	4
3. I am embarrassed when others see my body	0	1	2	3	4

TREATMENT ANXIETY <i>(problems with...)</i>	Never	Almost Never	Some- times	Often	Almost Always
1. I get scared when I am waiting to see the doctor	0	1	2	3	4
2. I get scared when I have to go to the doctor	0	1	2	3	4
3. I get scared when I have to go to the hospital	0	1	2	3	4
4. I get scared when I have to have medical treatments	0	1	2	3	4

In the past **ONE** month, how much of a **problem** has this been for you...

COGNITIVE PROBLEMS (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to figure out what to do when something bothers me	0	1	2	3	4
2. I have trouble solving math problems	0	1	2	3	4
3. I have trouble writing school papers or reports	0	1	2	3	4
4. It is hard for me to pay attention to things	0	1	2	3	4
5. It is hard for me to remember what I read	0	1	2	3	4

COMMUNICATION (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to tell the doctors and nurses how I feel	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to ask the doctors and nurses questions	0	1	2	3	4
3. It is hard for me to explain my heart problem to other people	0	1	2	3	4

Review copy
Do not use without permission

ANEXO B**QUESTIONÁRIO MÓDULO CARDÍACO 3.0**

No mês passado, quantos desses problemas têm acontecido com você....

Problemas cardíacos E tratamento	Nunca	Quase Nunca	As vezes	Frequen- -temente	Quase sempre
1. Eu sinto falta de ar quando pratico atividades esportivas					
2. Meu peito dói ou sinto aperto quando pratico atividades esportivas					
3. Eu fico gripado frequentemente					
4. Eu sinto meu coração acelerado					
5. Meus lábios ficam roxos quando eu corro					
6. Eu acordo à noite com falta de ar					
7. Eu demoro mais tempo descansando do que os meus amigos					

Se atualmente você está tomando medicação para o coração, responda as seguintes perguntas. Senão está pule para "Percepção da aparência física"

Tratamento II (problemas com...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen- -temente	Quase sempre
1. Eu me recuso a tomar a medicação do coração					
2. É difícil pra mim tomar a medicação					
3. Eu esqueço de tomar a medicação					
4. A medicação do coração me faz sentir doente					
5. Eu me preocupo com os efeitos colaterais da minha medicação					

Percepção da aparência física (problemas com ...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1. Eu acho que não tenho boa aparência					
2. Eu não gosto quando as pessoas olham minhas cicatrizes					
3. Eu fico envergonhado quando as pessoas olham meu corpo					

Ansiedade Com O Tratamento (Problemas Com ...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1. Eu fico com medo quando estou esperando para me consultar					
2. Eu fico com medo quando eu tenho que ir ao médico					
3. Eu fico com medo quando eu tenho que ir ao hospital					
4. Eu fico com medo quando eu preciso de tratamento médico					

PROBLEMAS COGNITIVOS (PROBLEMAS COM)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1. Eu não sei o que fazer quando algo está me incomodando					
2. Eu acho difícil resolver problemas de matemática					
3. Para mim é difícil prestar atenção às coisas					
4. Para mim é difícil realizar as tarefas escolares					
5. Para mim é difícil lembrar do que acabei de ler					

COMUNICAÇÃO(PROBLEMAS COM...)	Nunca	Quase nunca	As vezes	Frequen-temente	Quase sempre
1. Para mim é difícil dizer para o médico ou para a enfermeira como eu me sinto					
2. Para mim é difícil fazer perguntas ao médico ou a enfermeira					
3. Para mim é difícil explicar a minha doença do coração para outras pessoas					

Questionário número _____

Data _____

Cardiopatia _____

Peds

QL

MÓDULO CARDÍACO VERSÃO 3. 0

Adolescentes (13 a 18 anos)

Adolescentes com doenças cardíacas às vezes apresentam problemas especiais. Atribua uma nota de 0 a 4 para cada problema que tenha ocorrido no mês passado

- | | |
|---|---|
| a. Nunca ocorreu o problema | 0 |
| b. Quase nunca ocorreu o problema | 1 |
| c. Às vezes ocorreu o problema | 2 |
| d. Se o problema ocorreu frequentemente | 3 |
| e. Se quase sempre ocorre o problema | 4 |

Não há resposta certo ou errado.

Se você não entender alguma pergunta, peça ajuda.

ANEXO C

GRÁFICOS

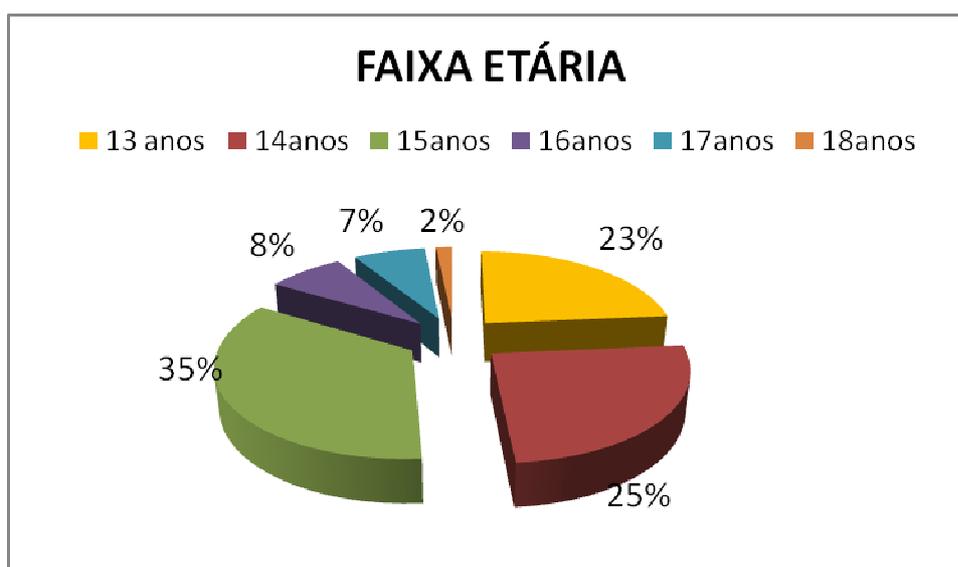


GRÁFICO 1

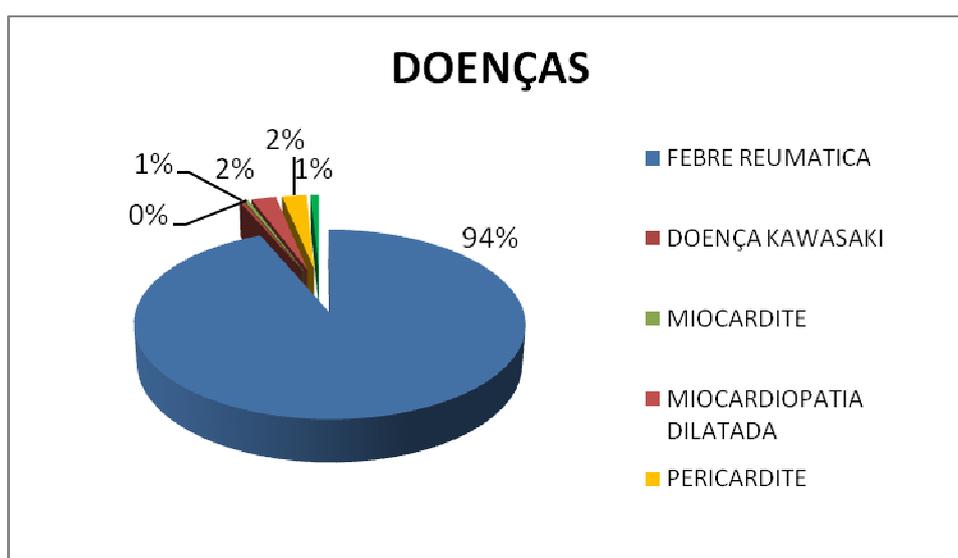


GRÁFICO 2



GRÁFICO 3



GRÁFICO 4

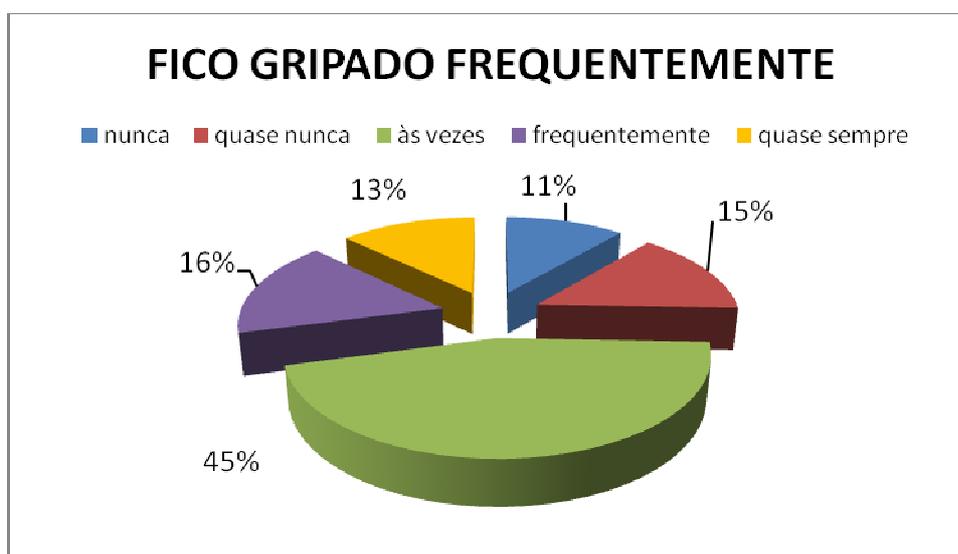


GRÁFICO 5



GRÁFICO 6

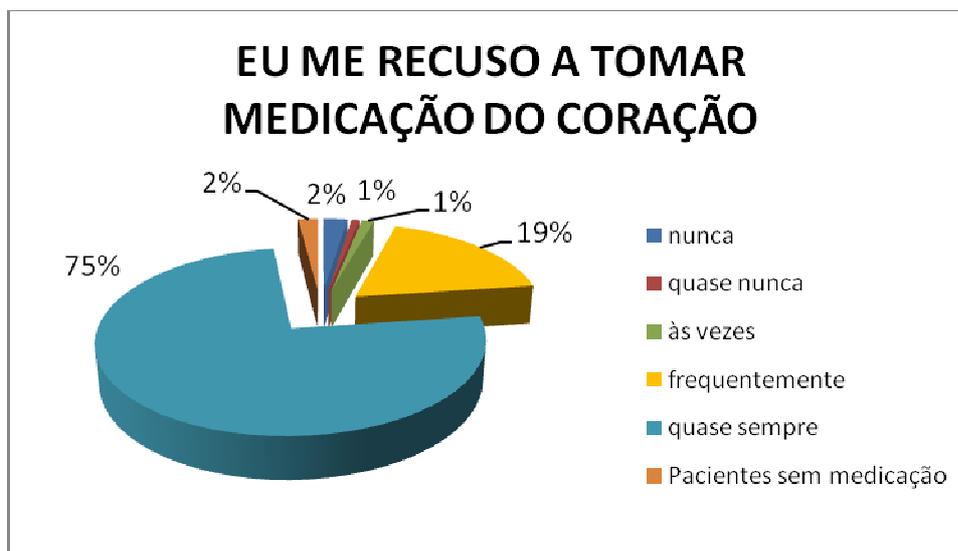


GRÁFICO 7

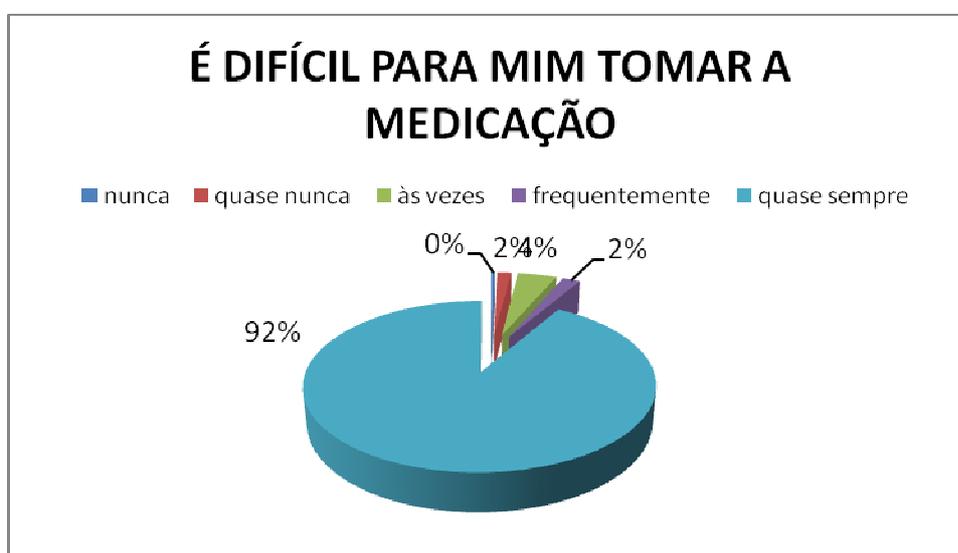


GRÁFICO 8

EU ESQUEÇO DE TOMAR A MEDICAÇÃO

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

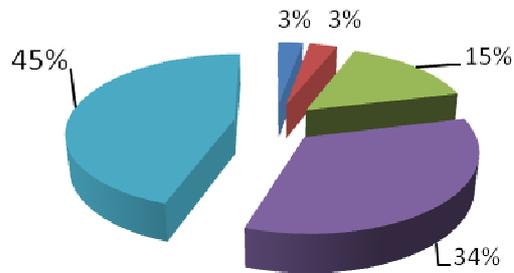


GRÁFICO 9

A medicação do coração me faz sentir doente

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

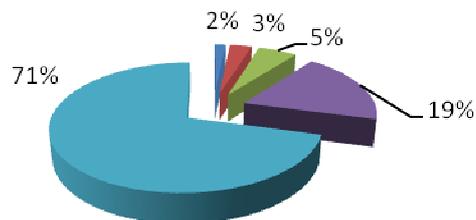


GRÁFICO 10

Eu me preocupo com os efeitos colaterais da minha medicação

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

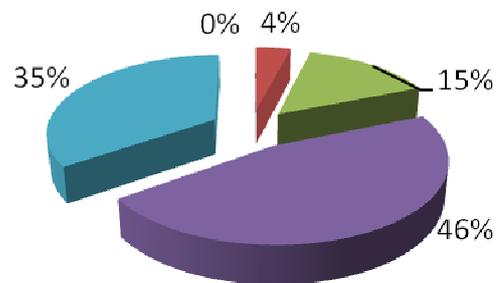


GRÁFICO 11

Eu acho que não tenho boa aparência

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

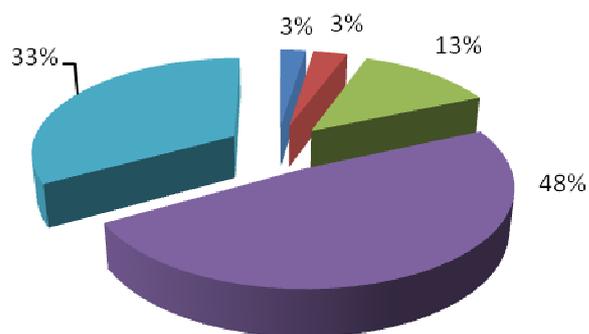


GRÁFICO 12

Eu não gosto quando as pessoas olham as minhas cicatrizes

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

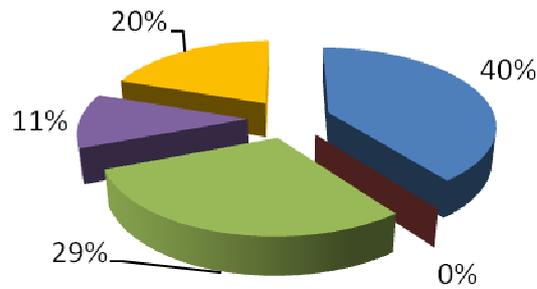


GRÁFICO 13

Eu fico envergonhado quando as pessoas olham meu corpo

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

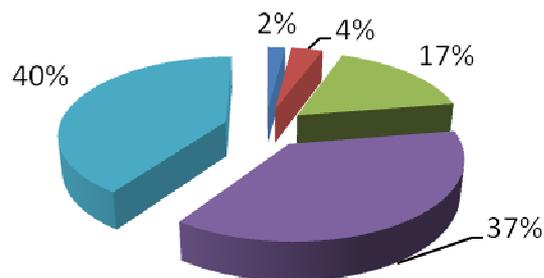


GRÁFICO 14

Eu fico com medo quando estou esperando para me consultar

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

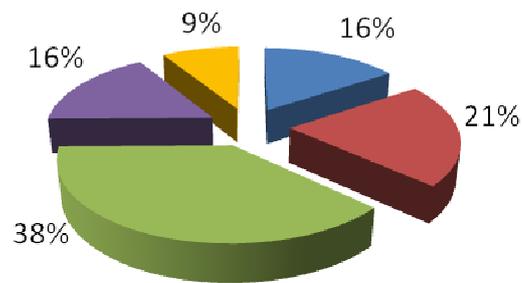


GRÁFICO 15

Eu fico com medo quando tenho que ir ao médico

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

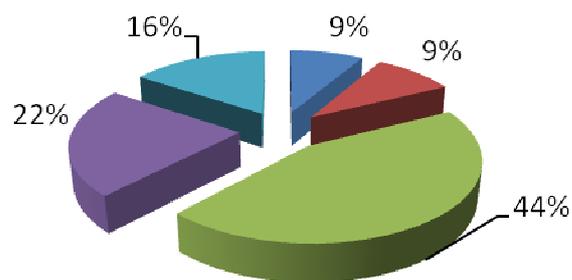


GRÁFICO 16

Eu fico com medo quando tenho de ir ao hospital

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

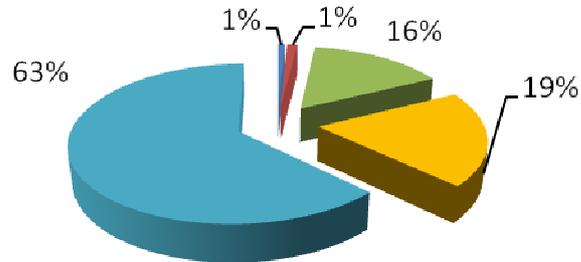


GRÁFICO 17

Eu fico com medo quando preciso de tratamento médico

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

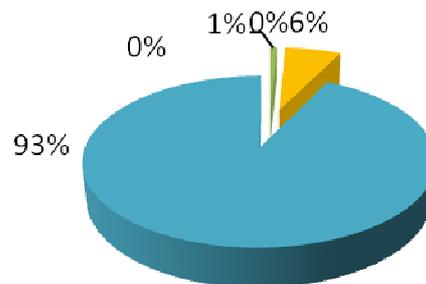


GRÁFICO 18

Eu não sei o que fazer quando algo está me incomodando

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

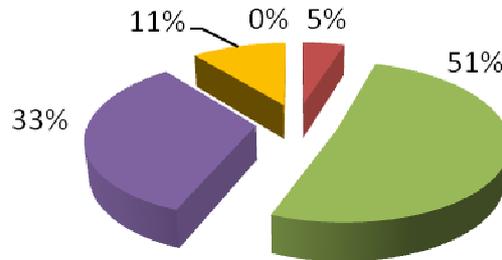


GRÁFICO 19

Eu acho difícil resolver problemas de matemática

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

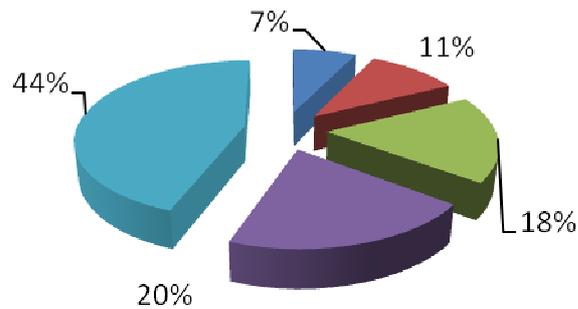


GRÁFICO 20

Para mim é difícil prestar atenções as coisas

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

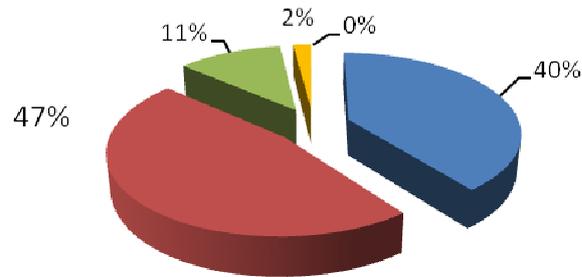


GRÁFICO 21

Para mim é difícil realizar tarefas escolares

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

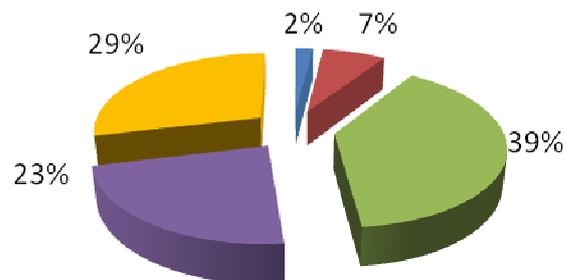


GRÁFICO 22

Para mim é difícil lembrar o que acabei de ler

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

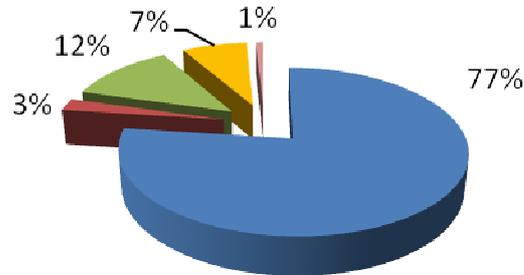


GRÁFICO 23

Para mim é difícil dizer para o médico/enfermeiro como eu me sinto

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

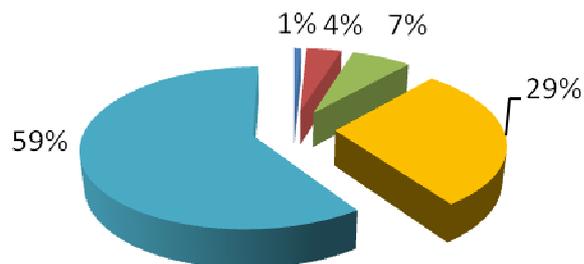


GRÁFICO 24

Para mim é difícil fazer perguntas ao médico/enfermeira

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

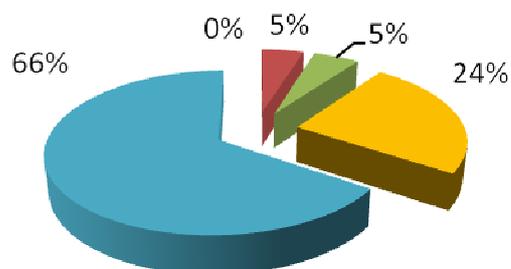


GRÁFICO 25

Para mim é difícil explicar a minha doença do coração para as outras pessoas

■ nunca ■ quase nunca ■ às vezes ■ frequentemente ■ quase sempre

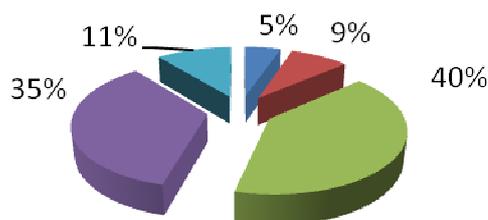


GRÁFICO 26