

Cirurgia Cardíaca na Infância. Repercussões na Qualidade de Vida do Adolescente

Maria Elenita Corrêa de Sampaio Favarato, Bellkiss Wilma Romano
São Paulo, SP

Objetivo - Estudar a qualidade de vida em adolescentes cardiopatas congênitos operados na infância, partindo do conceito de que a qualidade de vida é resultado de várias medidas provenientes de indicadores psicossociais. Procurou-se conhecer a percepção dos adolescentes a respeito de sua qualidade de vida, enfatizando, sobretudo, a avaliação pessoal sobre a noção de seu bem estar.

Métodos - Foram estudados 134 adolescentes, entre 12 a 19 anos, de ambos os sexos, submetidos à cirurgia cardíaca em qualquer fase da infância, sem restrições quanto ao tipo de cardiopatia. Foram investigadas, através de um questionário, as principais áreas da vida do adolescente: física, social, emocional, educacional e profissional.

Resultados - Classificaram sua qualidade de vida, após a cirurgia como boa e a relacionam ao fato de estarem assintomáticos e com vida normal, 91% dos pacientes. A maioria está com relacionamento social e familiar, preservados, pratica atividades físicas e apresenta autoimagem compatível com a faixa etária.

Conclusão - As dificuldades apresentadas na área escolar são típicas de alunos da rede pública de ensino, alguns já iniciando vida profissional.

Palavras-chave: cardiologia pediátrica, cirurgia cardíaca, qualidade de vida

Cardiac Surgery in Childhood. Impact in Young People Quality of Life

Purpose - To assess quality of life in patients submitted to surgical treatment of congenital heart disease in infancy. Quality of life has been assessed over social sciences backgrounds, but we have focussed on the patient self-perception of their disease and related problems too.

Methods - We studied 134 adolescents, age ranged from 12 to 19 year-old, of both sexes, with any congenital heart disease, submitted to surgical treatment in infancy. They answered a questionnaire that covered their clinical, social, emotional, education and professional status.

Results - Ninety one percent qualified their lives as good because were symptom-free and living well without any physical restriction.

Conclusion - The school performance was similar to the overall population engaged in Brazilian public schools. Their feelings, social relations and future plans were equal to the normal adolescents.

Key-words: pediatric cardiology, heart surgery, quality of life

Arq Bras Cardiol, volume 62 (nº 3), 171-174, 1994

Qualidade de vida é conceito originário das ciências sociais, resultado de várias medidas provenientes de indicadores psicossociais¹. Segundo alguns autores^{1,2}, a quantificação da qualidade de vida deve obedecer aos seguintes tópicos: trabalho e condições de trabalho, recursos econômicos, diretrizes políticas, escolaridade, saúde e acesso aos serviços de saúde, relações familiares, habitação, nutrição e lazer. Cada um desses tópicos tem seus desdobramentos. Assim, ao se analisar especificamente o item

saúde, este deve abranger cinco conceitos gerais: saúde física e mental, funções sociais, desempenho de papéis e percepção geral da saúde², porque deve-se considerar, não só a possibilidade de desempenho das atividades diárias, mas, também, a avaliação pessoal sobre a noção de seu bem estar.

Atualmente, com os avanços tecnológicos, a cirurgia cardíaca pode corrigir, reconstruir ou reparar paliativamente várias cardiopatias congênitas. Isso resulta em maior sobrevivência de crianças, atingindo a adolescência e idade adulta. Porém, a possibilidade e a habilidade para manter vida normal, considerada de boa qualidade, do ponto de vista do paciente, depende de vários critérios e é variável de pessoa para pessoa, envolvendo as percepções e necessidades individuais, além da capacidade de ajustamento às restrições, se estas existirem³.

O interesse em estudar a qualidade de vida em adolescentes que tiveram cardiopatias congênitas na infância, isto é, conhecer a percepção desses adolescentes a respeito de sua qualidade de vida, baseia-se em dois pressupostos: a) a cirurgia cardíaca realizada na infância pode ser evento vital traumatizante, com repercussão na adolescência e vida adulta. A criança cardiopata pode estabelecer vínculos pouco saudáveis com os pais, gerando dependência e auto-imagem fragilizada. Portanto, mesmo tendo correção total anatômica e funcional, e não estando incapacitada fisicamente, pode ocorrer uma inaptidão psicológica que a impeça de desenvolver uma vida de boa qualidade⁴; b) em nossa cultura, a adolescência é fase de crises para ambos os sexos, que pode ser agravada quando o adolescente precisa conviver com o estigma de ter sido operado do coração, inclusive exibindo uma cicatriz no tórax⁵.

O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida do adolescente submetido à cirurgia cardíaca, verificar quais áreas são mais problemáticas, reavaliar nossa atuação junto à criança portadora de cardiopatia congênita e sua família, em trabalho psicoprofilático mais próximo das suas reais necessidades.

Métodos

Foram enviados questionários a 230 adolescentes de 12 a 19 anos, de ambos os sexos, submetidos a cirurgia cardíaca em qualquer fase da infância, sem restrição ao tipo de cardiopatia, sendo que 147 responderam. Foram excluídos 13 adolescentes (8 masculinos e 5 femininos) em decorrência do questionário ter sido respondido pelos pais. Para tal procedimento, em 3 casos o motivo não foi especificado, porém, nos demais as justificativas foram relevantes, 6 casos de síndrome de Down, 1 de paralisia cerebral, 1 deficiência visual acentuada, 1 especificado apenas como problema neurológico grave e 1 falecido.

Dos 134 adolescentes restantes, 113 (84,3%) eram pacientes deste Instituto e 21 (15,7%) provenientes do consultório particular de cardiologistas. Das cirurgias, 111 (82,8%) foram realizadas no INCOR, 15 (11,2%) no Hospital Sírio Libanês, 6 (4,5%) na Beneficência Portuguesa, 1 (0,7%) no Hospital Matarazzo e 1 (0,7%) no Hospital do Coração. As características da população estudada são apresentadas na tabela I.

A avaliação foi feita através de um questionário que

abrangeia as principais áreas de vida do adolescente, constando de 8 partes: 1) dados de identificação: nome, idade, sexo, ocupação, diagnóstico, ano da operação e a constituição familiar; 2) dados clínicos: como o paciente se sentia fisicamente, se apresentava sintomas, quais atividades físicas podia realizar sem se cansar, se fazia uso de medicação, se após a cirurgia fora internado outras vezes por problemas cardíacos; 3) atividade escolar: a escolaridade era compatível com sua faixa etária e caso contrário, quais os motivos que levaram ao atraso, e o seu relacionamento interpessoal na situação escolar; 4) atividades sociais: a participação em festas, viagens, passeios, o relacionamento social com grupo de amigos e como se sentia frente a essas atividades; 5) vida familiar: o relacionamento no âmbito familiar restrito (pai, mãe, irmãos) e no mais amplo (avós, tios, primos); 6) desenvolvimento motor: as atividades motoras desenvolvidas, esportes, jogos e brincadeiras, como se sentia perante essas atividades e caso não as desenvolvesse, quais os motivos; 7) atividade profissional: desenvolvida com tipo de vínculo estabelecido com o trabalho e principalmente o papel desempenhado pelo adolescente no meio familiar e social; 8) aspectos emocionais: seus sentimentos em termos emocionais, priorizando aspectos de auto-imagem. Os planos estabelecidos para o futuro possibilitaram-nos a conhecer seu nível de expectativas. Nesta parte foi pesquisada também a satisfação com os resultados da cirurgia e a qualidade de vida após a operação. Valorizaram-se o julgamento do próprio paciente, suas percepções e expectativas.

Resultados

Em relação aos sintomas apresentados antes e após a cirurgia, os índices encontrados estão registrados na tabela II, com destaque para a presença de um sintoma antes (32,8%) e ausência de sintomas após a cirurgia (79,1%). Dentre os sintomas, o mais citado foi falta de ar, seguido respectivamente por cansaço e lábios e unhas arroxeados.

O levantamento do número de cirurgias realizadas mostra 1 cirurgia em 122 pacientes (91%); 2 em 9 (6,7%) e mais de 2 em 3 (2,2%). No que diz respeito à faixa etária na época da realização da 1ª cirurgia temos: até 5 anos, 28 (20,9%); de 6 a 10 anos, 51 (38,1%) e de 11 a 16 anos, 55 (41%). Observou-se que, na categoria dos que realizaram

Tabela I - Características gerais dos pacientes.

		N(%)
Sexo	masculino	66 (49,3)
	feminino	68 (50,7)
Idade	12-13 anos	36 (26,9)
	14-15 anos	33 (24,6)
	16-17 anos	36 (26,9)
	18-19 anos	29 (21,6)
	Ocupação	estudante
	outras	42 (31,3)

Tabela II - Apresentação de sintomas

Nº sintomas	Cirurgia			
	Antes		Depois	
	nº	%	nº	%
ausente	24	(17,9)	06	(79,1)
um	44	(32,8)	21	(15,7)
dois	39	(29,1)	4	(2,2)
mais de dois	27	(20,1)	3	(2,2)

Tabela III - Relacionamento familiar

Nível	Pai		Mãe		Irmãos	
	nº	%	nº	%	nº	%
bom	112	(83,6)	124	(92,5)	98	(73,1)
regular	12	(8,9)	6	(4,5)	28	(20,9)
ruim	2	(1,5)	-	-	3	(2,2)
impossível responder	8	(5,9)	4	(2,9)	5	(3,7)

a 1ª cirurgia até 5 anos, encontraram-se os pacientes que foram submetidos a 2 ou mais cirurgias.

Investigou-se o uso regular de medicação e foram obtidos os seguintes índices: 104 (77,6%) não usando medicação, 21 (15,7%) usando regularmente e 9 (6,7%) não responderam. Dos que utilizavam medicação, 13 (61,9%) citaram medicamentos relacionados à cardiopatia, ao passo que 5 (23,8) consumiam medicamentos indicados para outros fins e 3 (14,3%) não citaram.

Na área de atividade escolar os dados encontrados foram: 124 (92,5%) freqüentavam escola, 65 (48,5%) nunca repetiram de ano; 36 (26,9%) tiveram uma reprovação; 19 (14,2%) 2; 13 (9,7%) mais de 2 vezes e 1 (0,7%) não respondeu. Como motivo das reprovações, 29 (42,6%) referiram pouco interesse pelos estudos; 21 (30,9%) dificuldades de aprendizagem; 16 (23,5%) excesso de faltas por doença; 1 (1,5%) trabalho e 1 (1,5%) problemas sociais. O relacionamento na escola com colegas foi considerado bom por 114 deles (85,1%) e com professores por 116 (85,6%); regular com colegas por 17 deles (12,7%) e com professores por 14 (10,4%); ruim com colegas por 3 (2,2%) e com professores por 4 deles (3%).

Em relação a atividades sociais, 117 (87,3%) referiram hábito de sair de casa para passeios, 122 (91%) de ir a festas e 92 (68,6%) de viajar. Quando indagados a respeito dos motivos que os levariam a não realizar essas atividades, apareceram sucessivamente: dificuldades econômicas, não gostar, cansaço fácil e falta de companhia. Dos participantes, 123 (91,8%) tinham turmas da mesma idade com a qual se relacionavam e sentiam-se bem. A avaliação do relacionamento familiar considerado pelos adolescentes está registrada na tabela III, destacando-se que a maioria tem bom relacionamento com pai (83,6%), com a mães (92,5%) e com os irmãos (73,1%).

O desenvolvimento motor que envolve atividades físicas apresentou: 76 (56,7%) praticava algum tipo de esporte; 122 (91,0%) tinham hábito de andar; 87 (64,9%) corriam e 106 (79,1%) participavam de jogos e brincadeiras. Os que não praticavam essas atividades físicas, justificaram-se sucessivamente com os motivos: cansaço fácil, falta de tempo, desinteresse e falta de companhia.

Em relação a atividade profissional, 28 (29,9%) trabalhavam fora de casa, 9 (32,1%) no comércio, 6 (21,4%) na indústria, 5 (17,8%) na escola, 4 (14,3%) na lavoura e 4 (14,3%) em locais não especificados. Dos adolescentes

remunerados pelo trabalho, 14 (50%) entregavam parte da remuneração à família, 13 (46,4%) ficavam com o total para si e 1 (3,6%) entregavam o salário integralmente. Dos participantes do estudo, 73 (54,5%) referiram trabalhar em casa, colaborando nos afazeres domésticos ou em atividades de comércio desenvolvidas em casa.

A última área abordada envolveu os aspectos emocionais: 102 (76,1%) costumavam falar de seus sentimentos e emoções, sendo que 87 (64,9%) achavam que as outras pessoas percebiam como se sentiam. Em suas manifestações emocionais, apenas 25 (18,6%) referiram sentir-se triste freqüentemente; 53 (39,6%) choravam com facilidade; 47 (35,1%) sentiam raiva com freqüência e 54 (40,3%) costumavam sentir-se nervosos.

A avaliação da auto-imagem dos adolescentes demonstrou o perfil: triste 7 (5,2%) - alegre 121 (90,3%); forte 103 (76,9%) - fraco 22 (16,4%); tranqüilo 55 (41,0%) - ansioso 70 (52,2%); dependente 84 (62,7%) - independente 43 (32,1%); muito inteligente 85 (63,4%) - pouco inteligente 44 (32,8%); capaz 117 (87,3%) - incapaz 8 (6%); tímido 62 (46,3%) - extrovertido 64 (47,8%); calmo 84 (62,7%) - nervoso 47 (35,1%) e muito explosivo 60 (44,8%) - pouco explosivo 64 (47,8%).

Em relação aos planos para o futuro: 63 (37,3%) tinham planos de estudo; 56 (33,1%) profissionais; 18 (10,6%) de casamento e filhos; 21 (1,2%) planos de possuir bens materiais e 30 (17,8%) não responderam.

A classificação dos adolescentes sobre a qualidade de vida após cirurgia revelou que 122 (91%) a consideram boa e 12 (9%) regular. Os motivos que levaram os adolescentes a considerar boa sua qualidade de vida após cirurgia foram: ausência de sintomas 44 (36,1%); levar vida normal 34 (27,9%); desenvolvimento físico normal 4 (3,3%) e 40 (32,8%) não especificaram o motivo. Os que consideraram a qualidade de vida após a cirurgia como regular, justificaram do seguinte modo: 6 (50%) por precisar conviver com limites; 4 (33,3%) por continuar com sintomas e 2 (16,7%) não especificaram o motivo.

Na finalização do questionamento foi deixado espaço para comentários e depoimentos; 54 (40,3%) fizeram uso dele para agradecimentos à equipe; 13 (9,7%) para solicitações de orientação e 67 (50%) não fizeram uso dele.

Discussão

O primeiro aspecto a ser salientado refere-se ao bom índice de retorno dos questionários. O recebimento de 69% do material respondido, pode estar vinculado ao fato do adolescente ter se sentido valorizado pelo interesse da instituição em relação a ele. Outro fator motivador pode ter sido a correspondência dirigida ao adolescente e na carta de apresentação que acompanhava o questionário ser reforçada a importância de ser respondido por ele próprio, sua opinião pessoal era o foco de interesse.

O predomínio de cardiopatia acianogênica não-

complexa (72,3%), com menos sintomas na fase pré-procedimento e de correção cirúrgica com maiores possibilidades de êxito, poderia ser vista como o aspecto responsável pelo alto índice de adolescentes que consideraram sua qualidade de vida como boa. Na literatura⁶ encontramos o mesmo predomínio de cardiopatias acianogênicas e uma distribuição sem discriminação por sexo. Acrescenta-se ainda o fato de terem sido excluídos os casos onde haviam outros motivos interferindo na qualidade de vida, como síndrome de Down, paralisia cerebral e outros.

Os aspectos que fazem com que os adolescentes classifiquem sua qualidade de vida como boa, são em 1º lugar, o fato de terem ficado sem sintomas em índice muito significativo (79,1%); em 2º lugar aparece o fato de poderem levar vida normal. Outro ponto de peso é não fazer uso de medicação regularmente. Já os que consideraram a qualidade de vida como regular, a relacionaram com a necessidade de conviver com limites e ao fato de continuarem com sintomas.

Em relação a área de escolaridade; dos 92,5% que freqüentavam a escola, apenas 48,5% nunca foram reprovados; 26,9% foram reprovados 1 vez e 14,27% foram reprovados 2 vezes. Segundo dados fornecidos pela Secretaria de Educação do Estado de São Paulo, o índice de reprovação no 1º grau (1ª a 4ª série) é de 16,2%, porém ao atingir a 5ª série os índices de evasão e retenção aumentam, chegando a atingir 23,5% dos alunos da rede pública. A faixa etária estudada corresponde aos alunos da 5ª série em diante, onde ocorrem maior número de reprovações e evasões. Concluiu-se portanto, que as dificuldades na área de escolaridade são decorrentes predominantemente de problema sócio-cultural mais amplo, estando pouco relacionado à cardiopatia. Na avaliação dos próprios adolescentes, o motivo das reprovações é, em primeiro lugar, o pouco interesse pelos estudos (42,6%), depois a dificuldade de aprendizagem (30,9%) e finalmente o excesso de falta por doença (23,5%). De modo geral consideraram bom o relacionamento com colegas e professores.

As atividades sociais como sair para passeios, festas, viajar, relacionar-se com turma da mesma idade, estão preservadas. Quando tais atividades são pouco realizadas, a justificativa está relacionada a dificuldades econômicas. Esses dados são característicos da fase de adolescência, onde o grupo social, "a turma", passa a ter papel de grande importância e identificação. A entrada no mundo adulto significa a perda da condição de criança. Dessa forma, a adolescência é a etapa decisiva de processo de desprendimento que começa com o nascimento. Mudanças psicológicas e do corpo são correlatas, levando a diferentes modos de relação com os pais e o mundo. É preciso que adquira uma ideologia que permita sua adaptação ao mundo. Só quando o adolescente é capaz de aceitar simultaneamente seus aspectos de crianças e de adulto, e quando aceita as mudanças de seu corpo, é que começa a surgir a nova identidade⁷. Durante todo esse período mantém-se dependente da opinião de seu grupo social.

Quanto ao relacionamento familiar, principalmente com a figura materna, é surpreendente o fato dos adolescentes terem-no considerado de forma muito positiva. Por estarem vivendo período de ajustamento social, sexual, ideológico, vocacional e de luta pela emancipação dos

pais, as dificuldades foram menores que as esperadas para faixa etária. As dificuldades de relacionamento familiar nessa fase ficam acirradas porque além da adolescência ser período de contradições, confusão e ambivalência entre o meio familiar e social, também existe ambivalência e resistência nos pais em relação ao crescimento dos filhos. O desprezo que o adolescente mostra ao adulto é, em parte, defesa e depressão por seu desligamento dos pais. Tais atitudes não são entendidas pelos pais, por isso, reagem aos filhos com reforço da autoridade e ressentimento⁷. No caso do cardiopata, talvez esse confronto seja menos explícito em decorrência do vínculo de maior dependência estabelecido com os pais desde a infância.

O desenvolvimento motor demonstrou-se adequado, tendo a maioria referido que habitualmente andam, participam de jogos e brincadeiras, correm e 56,71% praticam algum tipo de esporte. A atividade profissional, desenvolvida por 20% dos adolescentes, levando-se em consideração que a maioria é estudante, teve bom índice. Dos que trabalhavam fora, 50% desempenhavam papel importante na economia doméstica, entregando em casa parte do dinheiro que recebiam.

Em relação aos aspectos emocionais, são relacionados aqueles típicos da fase de adolescência, onde sentimentos de ser alegre, forte e capaz se contrapõem com sentimentos de dependência, ansiedade e insegurança.

Os planos para o futuro concentraram-se predominantemente em planos de estudo e profissionais. Cabe ressaltar a grande incidência de planos profissionais ligados à área da saúde, o que pode estar vinculado com a vivência da doença, cirurgia e hospitalização. Há grande idealização da figura do médico, "aquele que cura", "que detém o poder, a força", o que pode levar o adolescente a identificar-se com esse profissional. Esses aspectos foram muito observados nos depoimentos livres que surgiram no espaço destinado a esse fim e que foi bastante utilizado para agradecimentos à equipe.

De modo geral, os resultados apresentados pelos adolescentes provenientes de consultórios particulares, não diferem de resultados dos originários do INCOR. Não foi observada a interferência de fatores de diferença social que supostamente poderia haver entre duas populações.

O fato de 113 participantes (84,3%) da amostra serem provenientes do INCOR e apenas 21 (15,7%) de consultório particular, deve-se a realidade da instituição que concentra número muito maior de pacientes cirúrgicos, comparada aos levantamentos feitos nos consultórios.

Referências

1. Flanagan JC - Measurements of the quality of life - current state of the art. *Arch Phys Med Rehabil* 1982; 63: 56-62.
2. Ware JE - Standards for validating health measures: definition and content. *J Chron Dis* 1987; 40: 473-80.
3. Somerville J - Grown-up survivors of congenital heart disease: Who knows? Who cares? *Br J Hosp Med* 1990; 43: 132-6.
4. Favarato MECS - Aspectos psicológicos da criança portadora de cardiopatia congênita. Problemas ligados à hospitalização. In: Lamosa BWR. *Psicologia Aplicada à Cardiologia*. São Paulo, Byk 1989.
5. Muuss R - Teorias da Adolescência. Belo Horizonte, (3ª ed). Interlivros 1973.
6. Braunwald E - Heart Disease. 3ª ed. WB Saunders Co 1988; 896-95.
7. Aberastury A, Knobel M - La Adolescência Normal. Buenos Aires. Paidós 1980.