



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
MEDICINA E SAÚDE HUMANA**

**PERFIL CLÍNICO, DEMOGRÁFICO, SÓCIO-
ECONÔMICO E QUALIDADE DE VIDA EM
ADULTOS COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS EM
CENTRO DE REFERÊNCIA EM SALVADOR - BAHIA**

Dissertação de Mestrado

ANABEL GÓES COSTA

Salvador-Bahia

2013



**PERFIL CLÍNICO, DEMOGRÁFICO, SÓCIO-
ECONÔMICO E QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS
COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS EM CENTRO DE
REFERÊNCIA EM SALVADOR - BAHIA**

Dissertação apresentada ao curso de Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública para obtenção do título de Mestre em Medicina

Autora:

Anabel Góes Costa

Orientador:

Prof. Dra. Ana Marice Ladeia

Salvador-Bahia

2013

Ficha Catalográfica elaborada pela
Biblioteca da EBMSP

C837

Costa, Anabel Góes.

Perfil clínico, demográfico e sócio-econômico de adultos com cardiopatias congênitas em centro de referência em Salvador-Bahia. / Anabel Góes Costa. – Salvador : Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. 2013.

124 f.

Dissertação (Mestrado em Medicina e Saúde Humana) – Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. 2013.

Orientação: Prof^a. Dr^a. Ana Marice Ladeia.

1. Doença cardíaca congênita. 2. Adulto. 3. Qualidade de vida.
4. Perfil sócio-econômico. 5. Hospital Santa Izabel. 5. Salvador – Ba.
I. Título.

CDU: 616.12-

056.7



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

**PERFIL CLÍNICO, DEMOGRÁFICO, SÓCIO-ECONÔMICO E
QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM CARDIOPATIAS
CONGÊNITAS EM CENTRO DE REFERÊNCIA EM
SALVADOR - BAHIA**

Anabel Góes Costa

Folha de Aprovação

Comissão Examinadora

Prof^ª. Dr^ª. Marta Silva Menezes

Doutorado em Medicina e Saúde pela Universidade Federal da Bahia

Prof. Titular da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Brasil

Prof^ª. Dr^ª. Isabel Cristina Britto Guimarães

Doutorado em Medicina e Saúde pela Universidade Federal da Bahia

Médico do Hospital Ana Nery, Brasil

Prof. Dr. Ney Cristian Amaral Boa Sorte

Doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia

Prof. Adjunto da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Brasil

“Se é a razão que faz o homem, é o sentimento que o conduz”

(Jean Jacques Rousseau)

Dedico esta dissertação de Mestrado aos meus pais, pelo exemplo de vida e amor aos filhos.
E a Luiz Sérgio Pestana de Castro pelo companheirismo, incentivo, paciência e amor nesta fase.

INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS

EBMSP - Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Hospital Santa Izabel – Santa Casa de Misericórdia da Bahia

EQUIPE

Anabel Góes Costa – Médica Cardiologista com área de atuação em Cardiologia Pediátrica e Ecocardiografia, mestranda do Curso de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Ana Marice Ladeia – Médica Cardiologista, Doutora em Medicina pela Universidade Federal da Bahia e Prof. Adjunta da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Daniela Arão Pinto de Souza – Assistente Social do Hospital Santa Izabel. Participou na adaptação e aplicação do questionário para avaliação dos aspectos demográficos e socioeconômico além da aplicação do instrumento WHOQOL-bref.

Geovania Maria Santos – Assistente Social do Hospital Santa Izabel. Participação na aplicação dos questionários para aspectos demográficos e sócio-econômicos e WHOQOL-bref.

Crissia Gomes Brandão - Assistente Social do Hospital Santa Izabel. Participação na aplicação dos questionários para aspectos demográficos e sócio-econômicos e WHOQOL-bref.

Eneida Barros Oliveira - Assistente Social do Hospital Santa Izabel. Participação na aplicação dos questionários para aspectos demográficos e sócio-econômicos e WHOQOL-bref.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Professora Dra. Ana Marice Ladeia pela confiança e disponibilidade como orientadora.

Aos médicos que formam a equipe de Cardiologia do Hospital Santa Izabel, em particular ao Dr. Nilzo Augusto Mendes Ribeiro, cirurgião responsável pelos primeiros resultados demonstrados no serviço de cirurgia cardíaca em pediatria e a Dra. Angela Cristina Ribeiro, cujo exemplo e conhecimento influenciou na escolha do meu caminho profissional.

Ao Serviço Social do Hospital Santa Izabel por apoiar a realização deste trabalho na instituição. Agradeço em especial a Maria do Socorro Albuquerque de Miranda, coordenadora do serviço e a assistente social Daniela Arão Pinto de Souza cuja participação foi imprescindível na elaboração do projeto.

Aos pacientes da instituição pela imprescindível colaboração e participação para a realização desta pesquisa, e por tudo que tenho aprendido com vocês.

Ao Prof. Dr. Ney Cristian Amaral Boa Sorte pela inestimável colaboração e orientação na avaliação dos resultados.

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| LISTA DE TABELAS..... | 11 |
| LISTA DE GRÁFICOS..... | 12 |
| LISTA DE ABREVIATURAS | 13 |
| RESUMO | 14 |
| ABSTRACT..... | 16 |
| 1. INTRODUÇÃO | 18 |
| 2. REVISÃO DA LITERATURA..... | 20 |
| 3. OBJETIVOS..... | 35 |
| 3.1 OBJETIVO GERAL..... | 35 |
| 3.2 OBJETIVO ESPECÍFICO..... | 35 |
| 4. JUSTIFICATIVA | 35 |
| 5. CASUÍSTICA, MATERIAL E MÉTODOS | 36 |
| 5.1 DESENHO DO ESTUDO | 36 |
| 5.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO | 36 |
| 5.2.1 População Alvo..... | 36 |
| 5.2.2 População Acessível | 36 |
| 5.3 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE | 36 |
| 5.3.1 Critérios de inclusão | 36 |
| 5.3.2 Critérios de exclusão | 36 |
| 5.4 ESTRUTURAÇÃO DO AMBULATÓRIO DE CARDIOPATIA CONGÊNITA NO ADULTO DO HOSPITAL SANTA IZABEL..... | 37 |
| 5.5 ASPECTOS CLÍNICOS E EXAMES COMPLEMENTARES..... | 37 |
| 5.6 CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA..... | 41 |
| 5.7 ASPECTOS DEMOGRÁFICOS E SÓCIO-ECONÔMICOS..... | 41 |
| 5.8 INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA: | |
| WHOQOLbref..... | 42 |
| 5.9 DEFINIÇÕES E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS | 43 |
| 5.9.1 Variáveis dependentes | 43 |
| 5.9.2 Variáveis independentes | 43 |

| | |
|--|-----------|
| 5.10 ANÁLISE ESTATÍSTICA | 44 |
| 5.11 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS..... | 45 |
| 6. RESULTADOS..... | 45 |
| 7. DISCUSSÃO..... | 61 |
| 8. LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS..... | 70 |
| 9. CONCLUSÕES..... | 71 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 72 |
| ANEXOS..... | 81 |
| APÊNDICES..... | 83 |

LISTA DE TABELAS

| | | |
|-----------|--|----|
| Tabela 1 | Tipos de Pacientes Adultos com Cardiopatia Congênita de Grande Complexidade..... | 23 |
| Tabela 2 | Tipos de Pacientes Adultos com Cardiopatia Congênita de Moderada Complexidade..... | 24 |
| Tabela 3 | Tipos de Pacientes Adultos com Cardiopatia Congênita Simples..... | 25 |
| Tabela 4 | Domínios e facetas do WHOQOL-bref..... | 33 |
| Tabela 5 | Características sócio-demográficas de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil Março de 2010 a Agosto de 2012..... | 46 |
| Tabela 6 | Perfil clínico de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil Março de 2010 a Agosto de 2012..... | 48 |
| Tabela 7 | Perfil clínico de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil Março de 2010 a Agosto de 2012..... | 49 |
| Tabela 8 | Relação entre Índice de Massa Corporal, HAS e Circunferência Abdominal aumentada para o gênero..... | 50 |
| Tabela 9 | Incidência dos tipos de cardiopatias..... | 50 |
| Tabela 10 | Tipos de Procedimentos Cirúrgicos..... | 52 |
| Tabela 11 | Tipos de Procedimentos Híbridos..... | 53 |
| Tabela 12 | Tipos de Cateterismo Intervencionista..... | 53 |
| Tabela 13 | Tipos de cardiopatias presentes no Grupo Clínico..... | 54 |
| Tabela 14 | Tipos de cardiopatias presentes no grupo clínico aguardando cirurgia..... | 54 |
| Tabela 15 | Distribuição das médias dos domínios da qualidade de vida em relação ao perfil sócio-demográfico de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil Março de 2010 a Agosto de 2012..... | 56 |
| Tabela 16 | Distribuição das médias dos domínios da qualidade de vida em relação ao perfil clínico de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil Março de 2010 a Agosto de 2012..... | 57 |
| Tabela 17 | Regressão linear múltipla entre variáveis do modelo completo e os domínios físico, psicológico, social e meio ambiente..... | 60 |

LISTA DE GRÁFICOS

| | | |
|-----------|---|----|
| Gráfico 1 | Correlação entre domínio físico e idade..... | 58 |
| Gráfico 2 | Correlação entre domínio físico e idade na cirurgia..... | 59 |
| Gráfico 3 | Correlação entre domínio psicológico e idade na cirurgia..... | 59 |

LISTA DE ABREVIATURAS

| | |
|-------------|--|
| DCC | Doença Cardíaca Congênita |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| CIV | Comunicação Interventricular |
| PCA | Persistência de Canal Arterial |
| CIA | Comunicação Interatrial |
| T4F | Tetralogia de Fallot |
| CMHO | Cardiomiopatia Hipertrófica Obstrutiva |
| PA | Pressão Arterial |
| HAS | Hipertensão Arterial Sistêmica |
| DM | Diabetes Melito |
| FC | Frequência Cardíaca |
| IMC | Índice de massa corporal |
| CA | Circunferência Abdominal |
| ICT | Índice Cardiorácico |
| CF | Capacidade Funcional |
| DP | Desvio padrão |
| AV | Arterio-Venosa |
| VV | Veno-Venosa |
| IC | Intervalo de confiança |
| SUS | Sistema Único de Saúde |

RESUMO

Introdução: Doença Cardíaca Congênita (DCC) é definida como má formação cardiovascular presente desde o nascimento. A DCC em adultos tem emergido como uma área de especial interesse em cardiologia devido a uma maior sobrevida destes pacientes.

Objetivos: Descrever o perfil clínico, demográfico e sócio-econômico de adultos com cardiopatias congênitas e avaliar a associação entre qualidade de vida e tipo de cardiopatia congênita, e características sóciodemográficas. **Métodos:** Estudo transversal com 192 pacientes maiores de 18 anos matriculados no Ambulatório de Cardiopatia Congênita no Adulto do Hospital Santa Izabel. Foi preenchida ficha com aspectos clínicos e exames complementares, utilizando questionário específico para dados demográficos e sócio-econômicos e avaliada qualidade de vida através do questionário WHOQOL-bref.

Resultados: A média (DP) de idade foi 31,3 (12,2) anos, 108 (56,3%) mulheres, etnia parda (60,7%), 112 (73,2%) solteiros, 62 pacientes empregados (40,8%). A idade no diagnóstico mostrou mediana de 4,0 anos (0,2 – 23,7). Quanto ao tipo de cardiopatia, 141 (73,4%) eram acianogênicos, com hiperfluxo em 102 (72,3%). CIA Ostium Secundum em 45 (23,4%), T4F 34 (17,7%) e CIV 21 (10,9%) pacientes. A mediana da idade na cirurgia foi 13,2 anos (5,6 – 28,9) com tempo de pós-operatório de 9,0 anos (3,0 – 18,2). Foram classificados em: Cirurgicamente Corrigido, 68 (36,5%); Cirurgicamente Curado, 55 (29,6%); Aguardando Cirurgia, 28 (15,0%); Clínico, 22 (11,8%); Inoperável, 11 (5,9%) e Cirurgicamente Paliado, 2 (1,1%). A maioria (64,4%) encontrava-se em Classe Funcional I/IV. Quarenta e cinco mulheres (72,6%) apresentaram gestação com incidência de nativos doentes ou natimortos em 13,3%. Trinta e nove (20,3%) apresentavam hipertensão pulmonar. No domínio físico, pacientes do sexo masculino, em classe funcional I e na faixa etária entre 18 e 28 anos

apresentaram melhor qualidade de vida (QV) enquanto pacientes com classificação clínica inoperável mostrou a pior. Baixa escolaridade e classes sociais inferiores se associaram com pior QV no domínio psicológico. Apenas pacientes na classe social E e no grupo inoperável mostrou menor QV no domínio das relações sociais. **Conclusões:** Trata-se de população predominante na terceira década de vida, com correção cirúrgica tardia e na sua maioria submetida a pelo menos um procedimento intervencionista. A evolução clínica favorável foi predominante, relacionando-se à benignidade das patologias e a maior sobrevida dos casos cirurgicamente curados ou corrigidos. A qualidade de vida foi influenciada pelo gênero, classe funcional, faixa etária, grau de instrução e classe social.

Palavras-chave: 1.Doença cardíaca congênita. 2.Adulto. 3.Qualidade de vida. 4.Perfil sócio-econômico.

ABSTRACT

Introduction: Congenital Heart Disease (CHD) is defined as cardiovascular malformation present since birth. CHD in adults has emerged as an area of special interest in cardiology, due to the longer survival of these patients. **Objectives:** To describe the clinical, demographic and social profile of adults with congenital cardiopathies, and evaluate the association between quality of life and type of congenital cardiopathy, and sociodemographic characteristics. **Methods:** Cross-sectional study with 192 patients aged over 18 years, enrolled at the Ambulatory clinic of Congenital Cardiopathy in the Adult of “Hospital Santa Isabel”. A record chart was filled out with clinical aspects and complementary exams, using a specific questionnaire for demographic and socio-economic data, and quality life was evaluated by means of the WHOQOL-bref questionnaire. **Results:** Mean (SD) age was 31.3 (12.2) years, 108 (56.3%) women, ethnicity mulatto (60.7%), 112 (73.2%) single, 62 patient employed (40.8%). Age when diagnosed showed median of 4 (0,17 -23,75). As regards type of cardiopathy, 141 (73.4%) were acyanotic, with hyperflux in 102 (72.3%). Interauricular communication (IAC) Ostium Secundum in 45 (23.4%), T4F 34 (17.7%) and interventricular communication (IVC) in 21 (10.9%) patients. The median age at surgery was 13.25 years (5,62 – 28,92) with post-operative time of 9,0 years (3,0 – 18,25). They were classified as: Surgically Corrected, 68 (36.5%); Surgically Cured, 55 (29.6%); Awaiting Surgery, 28 (15.0%); Clinical, 22 (11.8%); Inoperable, 11 (5.%) and Surgically Palliated, 2(1.1%). The majority (64.4%) were found to be Functional Class I/IV. Forty-five women (72.6%) presented pregnancy with incidence of diseased liveborn or stillborn infants in13.3%. Thirty-nine (20.3%) presented pulmonary hypertension. In the physical domain, patients of the male sex, in Functional Class I and in age-range 18 to 28 years presented better quality of life

(QOL), while patients classified as clinically inoperable showed the worst QOL. Worst educational level and lowest social classes were associated with worst QOL in the psychological domain. Only patients in social class E and in the inoperable group showed lower QOL in the social relationships domain. **Conclusions:** This study concerned a population predominantly in the 3rd decade of life, with late surgical correction, and the majority submitted to at least one intervention procedure. Favorable clinical evolution was predominant, being related to the benign nature of pathologies and higher survival rate in surgically cured or corrected cases.

Key words: 1.Congenital heart disease; 2.Adults; 3.Quality of Life; 4.Socio-economic profile.

1. INTRODUÇÃO

Doença Cardíaca Congênita (DCC) é definida como má formação cardiovascular presente desde o nascimento. Aproximadamente 4 a 10 nascidos vivos por 1000 são afetados (1). A sobrevivência de pacientes com doença cardíaca congênita, tratada ou não, vem aumentando e deverá produzir grande número de adultos com doença congênita, e mais cardiologistas de adultos necessitarão treinamento para o manejo de lesões moderadas e complexas (2). A doença cardíaca congênita em adultos tem emergido como uma área de especial interesse cardiovascular, uma nova subespecialidade (3). Estudo epidemiológico conduzido em Quebec, Canadá, revelou que a prevalência de adultos com DCC seria 4,09 por 1000 para o ano 2000, representando um aumento de 85% comparado com 1985, enquanto ocorreria um aumento de apenas 22% em crianças no mesmo período (4). Em particular, existe um número substancial de adultos jovens, portadores ou sobreviventes de correção cirúrgica de cardiopatia acianogênica e cianogênica, iniciando família com questões psicossociais, educacionais e financeiras decorrentes do impacto causado pelo defeito cardíaco congênito.

Além disso, para muitos pacientes com DCC se faz necessário um seguimento longo com continuada investigação diagnóstica e reintervenção cirúrgica. Porém, observa-se na prática clínica, que a lesão cardíaca nem sempre é o principal problema nestes pacientes, predominando questões referentes à qualidade de vida como trabalho, participação em atividades físicas e gravidez.

A Organização Mundial de Saúde definiu saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença (5). Assim, é importante o

acesso não apenas a saúde física, mas também, a um estado de equilíbrio emocional, social e ocupacional. Qualidade de vida é uma construção multidimensional que engloba estes quatro domínios. É influenciada por experiências, crenças, expectativas e percepção do indivíduo (6).

A maioria dos estudos tem investigado o ajuste psicossocial e o desenvolvimento de crianças e adolescentes com DCC (7). Outros estudos têm avaliado a qualidade de vida em termos de estado ocupacional, nível de atividade física, grau de escolaridade e número de descendentes naturais, sem objetivamente avaliar a mesma utilizando questionários como um instrumento genérico de investigação (8-11). O exame da qualidade de vida utilizando questionários como um instrumento genérico de avaliação poderá se tornar um fator importante de acesso aos resultados de tratamentos clínicos e cirúrgicos.

2. REVISÃO DA LITERATURA

O número de adultos com alguma forma de doença cardíaca congênita (DCC) está aumentando rapidamente como resultado dos avanços em relação ao diagnóstico não invasivo, técnicas cirúrgicas, cuidados de pós-operatório e cateterismo intervencionista.

Doença cardíaca congênita (DCC) em definição proposta por Mitchell et al. (1971) é uma anormalidade estrutural do coração ou dos grandes vasos intratorácicos que é atualmente ou potencialmente de significância funcional (12). Esta definição exclui anormalidades das grandes veias, como persistência da veia cava superior (mesmo embora possa ser importante durante cirurgia), arritmias congênitas como síndromes do QT longo e Wolf-Parkinson-White e lesões como cardiomiopatia hipertrófica ou dilatada. Ainda que genes anormais que causam estas desordens estejam presentes ao nascimento, as cardiomiopatias usualmente se apresentam tardiamente na infância ou adolescência. Lesão determinada geneticamente, a Síndrome de Marfan é usualmente incluída como DCC pelo fato do fenótipo ocorrer ao nascimento (1).

Anomalias cardíacas podem se apresentar como isoladas (80 a 85%), como parte de uma síndrome cromossômica (5 a 10%) ou genética (3 a 5%), assim como associadas a outras condições, como resultados de fatores ambientais, infecciosos ou outros. Quando ocorrendo de modo isolado, a hereditariedade é, na maioria dos casos, multifatorial ou poligênica. Centenas de genes diferentes tem sido propostas no desenvolvimento de várias doenças cardíacas. Amorim et al (2008) realizaram um estudo retrospectivo de banco de dados, parte de um estudo colaborativo Latino-Americano para malformações congênitas, realizado na Unidade Materna do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, entre

agosto de 1990 e dezembro de 2003. Neste estudo foi demonstrado entre 29.770 nascimentos (28.915 nativos e 855 natimortos), uma prevalência de DCC entre nativos de 9,58:1000 e de 87,72:1000 para natimortos. A doença cardíaca isolada ocorreu em 37,2% de nativos e 18,7% para natimortos, estando associadas a anomalias de outros órgãos e sistemas sem um diagnóstico sindrômico em 31,4% de nativos e 48,0% de natimortos. Além disso, em 23,1% de nativos e 32,0% dos natimortos a cardiopatia fazia parte de quadro sindrômico. Análise multivariada demonstrou uma associação entre DCC e baixo peso $\leq 2,500$ g em todas as apresentações clínicas, a idade materna ≥ 35 anos foi associada com a presença de DCC apenas como característica de uma síndrome genética. Foi detectada associação entre o sexo feminino e DCC apenas com cardiopatia isolada (13).

A prevalência de DCC varia entre 4 a 10 por 1000 nascidos vivos (1,14). Estudos da incidência de DCC usualmente estimam a incidência total e as proporções das diferentes cardiopatias congênitas. Para estimar o número de crianças nascidas com DCC que alcançam a idade adulta, vários estudos utilizaram dados de incidência, taxa de nascimento anual e de sobrevivência para lesões específicas com e sem terapia corretiva (1,2,14). Contudo, alguns destes estudos subestimam a incidência por omissão de doenças discretas ou por cura espontânea precoce (Estenose Pulmonar Discreta, CIV, PCA). Pelo fato da incidência de DCC ser semelhante, pesquisadores nos vários países podem calcular seus dados a partir das taxas de nascimento nacional, embora sobrevivência após tratamento seja semelhante apenas em países desenvolvidos (2).

Nos últimos 50 anos houve aumento no número de adultos com DCC nos Estados Unidos e pelo mundo. Aproximadamente 85% de crianças nascidas com DCC alcançam a idade adulta, e com progressiva melhoria nas técnicas cirúrgicas, este número aumentará ainda mais nas próximas duas décadas (15). Marelli et al (2007), através de dados

administrativos do sistema de saúde em Quebec (Canadá), entre 1983 e 2000 mostraram uma prevalência maior de DCC em adultos desde 1985. Para lesões severas (definidas como Tetralogia de Fallot, Truncus Arteriosus, Transposição Complexas, Defeitos do Coxim Endocárdico e Coração Univentricular), 49% (IC95%: 47-50) dos pacientes no ano 2000 eram adultos, aumentando em 85%, ou seja, de 0,21 para 0,38 por 1000 adultos, enquanto a prevalência de lesões severas em crianças aumentou em apenas 22%, de 1,19 para 1,45 por 1000 crianças no mesmo período. No mesmo ano, uma em cada 84 crianças tinham DCC, com uma prevalência na população adulta de 4,09 por 1000 ou um para 245 adultos com DCC. A prevalência de DCC de todos os tipos no grupo adulto era significativamente maior em mulheres, havendo também um predomínio no sexo feminino entre adultos com DCC severa (4).

Estudo realizado em Newcastle, no Reino Unido por Wren & O'Sullivan entre 1985 e 1994, mostrou que de 1942 casos de DCC diagnosticados em uma população de 377.310 nascimentos (5,2/1000), 82% (1588) sobreviveram ao primeiro ano de vida com uma expectativa de sobrevida além da idade de 16 anos em 1514 destes pacientes. Após diagnósticos adicionais serem realizados tardiamente na infância, cerca de 2192 crianças eram esperadas a sobreviverem após os 16 anos com uma expectativa de acompanhamento na idade adulta para 784 destes pacientes. Nesta população adulta as lesões seriam complexas em 28%, moderadas em 54% e leves em 18%. Concluíram que, assumindo uma população de 50 milhões no Reino Unido, a necessidade de acompanhamento de adultos com DCC corresponderia a mais de 200 casos por 100.000 nascimentos, ou mais de 1600 casos por ano (16).

Em 2000, durante a 32ª Conferência de Bethesda (17) voltada para os cuidados com o adulto cardiopata congênito, deu-se atenção à estimativa do número de pacientes, o que seria

essencial para o planejamento de programas e alocação de recursos. Nesta Conferência estabeleceu-se a classificação de lesões em complexas, moderadas e leves. (Tabelas 1,2,3)

Tabela 1: Tipos de Pacientes Adultos com Cardiopatia Congênita de Grande Complexidade

| |
|--|
| Conduitos, valvados ou não valvados |
| Cardiopatia congênita cianogênica (todas as formas) |
| Dupla via de saída ventricular |
| Síndrome de Eisenmenger |
| Procedimento tipo Fontan |
| Atresia mitral |
| Ventrículo único |
| Atresia pulmonar |
| Doença obstrutiva vascular pulmonar |
| Transposição das grandes artérias |
| Atresia tricúspide |
| Truncus arteriosus/Hemitruncus |
| Outras anormalidades de conexão atrioventricular ou ventriculoarterial não incluídas acima (Crisscross heart, isomerismo, síndromes heterotáxicas, inversão ventricular) |

Modificado de Connelly MS, et al. Canadian Consensus Conference on Adult Congenital Heart Disease, 1996. Can J Cardiol 1998;14:395-452.

Tabela 2: Tipos de Pacientes Adultos com Cardiopatia Congênita de Moderada Complexidade

| | |
|--------------|--|
| | Fístula aorta-ventrículo esquerdo |
| | Drenagem venosa pulmonar anômala, parcial ou total |
| | Defeito do canal atrioventricular (parcial ou completo) |
| | Coarctação de aorta |
| | Anomalia de Ebstein |
| | Obstrução de via de saída ventricular direita infundibular |
| significante | |
| | Defeito do septo atrial tipo ostium primum |
| | Persistência de canal arterial (não fechado) |
| | Insuficiência valvar pulmonar (moderada a severa) |
| | Estenose valvar pulmonar (moderada a severa) |
| | Aneurisma/Fístula do seio de valsalva |
| | Defeito do septo atrial tipo seio venoso |
| | Estenose aortica subvalvar ou supravalvar (exceto CMHO) |
| | Tetralogia de Fallot |
| | Defeito do septo ventricular com: |
| | Ausência de valvas |
| | Regurgitação aórtica |
| | Coarctação de aorta |
| | Doença mitral |
| | Obstrução na via de saída do ventrículo |
| direito | |
| | Straddling tricúspide/mitral |
| | Estenose subaortica |

Modificado de Connelly MS, et al. Canadian Consensus Conference on Adult Congenital Heart Disease, 1996. Can J Cardiol 1998;14:395-452.

Tabela 3: Tipos de Pacientes Adultos com Cardiopatia Congênita Simples

| |
|--|
| Doença nativa |
| Doença valvar aórtica congênita isolada |
| Doença valvar mitral congênita isolada (exceto valva em paraqueda, cleft mitral) |
| Forame oval patente isolado ou defeito septal atrial pequeno |
| Defeito septal ventricular pequeno isolado (sem lesões associadas) |
| Estenose pulmonar leve |
| Condições reparadas |
| Canal arterial ocluído ou ligado previamente |
| Defeito septal atrial tipo seio venoso ou secundum reparado sem defeito residual |
| Defeito septal ventricular reparado sem defeito residual |

Modificado de Connelly MS, et al. Canadian Consensus Conference on Adult Congenital Heart Disease, 1996. Can J Cardiol 1998;14:395-452.

Baseados no censo americano de nascimentos documentados de 1940 a 1989 e em revisões de dados de cateterismo cardíaco, encontros cirúrgicos e diagnósticos pós-morte presentes no New England Regional Infant Cardiac Program (NERICP) (18), estimou-se uma prevalência de 117.000 adultos com lesões complexas no ano 2000. Usando modelo similar em relação às lesões moderadas incluindo pacientes inicialmente com lesões leves que adquiriam complicações (ex.: Comunicação Interventricular com lesão valvular, Persistência de Canal Arterial não corrigida) estimou-se uma população de 302.000 adultos com DCC moderada por volta do ano 2000. A estimativa do número de adultos com lesões leves é mais difícil, lesões como comunicação interventricular com fechamento espontâneo na infância ou a persistência de canal arterial que necessitaria de fechamento na idade adulta alteram a prevalência destas patologias nesta faixa etária. Assim, por volta do ano 2000, a estimativa de

adultos com lesões leves estaria em torno de 368.000. Um número estimado de sobreviventes, combinando lesões leves, moderadas e complexas corresponderia a 787.800. A adição de valva aórtica bicúspide é de aproximadamente 10% de casos detectados na faixa etária adulta, em particular Comunicação Interatrial Ostium Secundum, Anomalia de Ebstein e Transposição Corrigida das Grandes Artérias aumentaria dramaticamente este número.

O perfil desta população irá mudar nas próximas décadas por uma sobrevida maior de pacientes com lesões complexas e presença de comorbidades adquiridas tais como hipertensão, doença pulmonar, renal, miocárdica e doença arterial coronariana. A realização de reparos mais precoces e mudanças nos procedimentos cirúrgicos levarão a uma mudança no padrão das doenças. Por exemplo, um paciente com Transposição das Grandes Artérias não mais será submetido à cirurgia de Mustard ou Senning (com problemas tardios de disfunção do ventrículo sistêmico ou arritmias), mas terá uma cirurgia de troca arterial com diferentes sequelas na idade adulta, especialmente as referentes a doença coronariana. Pacientes com fisiologia univentricular e procedimentos tipo Fontan irão aumentar em número na vida adulta. A prevalência de Síndrome de Eisenmenger apresentará uma incidência menor em decorrência de um reparo mais precoce nas lesões de shunt. O número de pacientes adultos com DCC e indicação de transplante cardíaco provavelmente irá aumentar em decorrência de uma longevidade maior nestes pacientes (14).

A Tetralogia de Fallot é a cardiopatia cianogênica mais comum, e a primeira a ser corrigida cirurgicamente com sucesso. Desde os anos 50, avanços no diagnóstico, técnicas cirúrgicas e cuidados no pós-operatório levaram a um melhor prognóstico para crianças nascidas com DCC em geral e para aquelas com Tetralogia de Fallot em particular. Em muitos países, adultos com Tetralogia de Fallot irá ultrapassar em número ao grupo etário pediátrico (62). Embora o reparo cirúrgico seja satisfatório, o coração operado não é

anatomicamente normal. Os pacientes apresentam graus variáveis de insuficiência pulmonar, cicatrizes em átrio e ventrículo direito, próteses reparando a comunicação interventricular, levando a complicações, principalmente arritmias e anormalidades hemodinâmicas. Apesar destas sequelas, que devem ser compreendidas para um adequado seguimento nestes pacientes, os resultados a longo prazo ainda permanecem satisfatórios (61).

A Transposição Completa das Grandes Artérias representa a cardiopatia cianogênica mais frequente no primeiro ano de vida com uma mortalidade de 90% neste período em pacientes não operados (63). O procedimento cirúrgico mais comum em pacientes que agora são adultos corresponde às cirurgias de desvio a nível atrial tipo Cirurgias de Senning ou Mustard. A cirurgia de desvio a nível atrial tem sido suplantada pelo procedimento de troca a nível arterial (Cirurgia de Jatene), com os primeiros pacientes agora chegando a faixa etária adulta. Uma proporção menor de pacientes (menos de 10%), com comunicação interventricular e estenose pulmonar/subpulmonar associada, foram submetidos a Cirurgia de Rastelli com o redirecionamento do sangue a nível ventricular e um conduto valvado do ventrículo direito para a artéria pulmonar. A taxa de sobrevida em pacientes submetidos a procedimentos de desvio a nível atrial é de aproximadamente 75% a 85% em 25 anos. As causas de morte incluem morte súbita (arritmias), insuficiência cardíaca, obstrução de enxerto, doença vascular pulmonar e reoperação (64). No momento, dados de sobrevida a médio prazo seguindo a cirurgia de troca arterial estão começando a surgir. São conhecidas complicações como dilatação da raiz neo-aortica, regurgitação da valva neo-aortica, estenose de artéria pulmonar e estenose/oclusão de coronária (65). A curva de sobrevida para pacientes com Cirurgia de Rastelli encontra-se em torno de 70% em 15 anos, com a morte súbita, disfunção ventricular esquerda e reoperação para troca de conduto valvado contribuindo para a mortalidade tardia (66).

O prognóstico de pacientes com fisiologia de coração univentricular (Ventrículo Único, Atresia Tricúspide) não operados é pobre, com uma sobrevida mediana de 14 anos (mortalidade de 4,8% ao ano), a maioria apresenta sintomas como cianose e intolerância ao exercício (67). A Cirurgia de Fontan e suas modificações são procedimentos paliativos para pacientes com ventrículo funcional ou anatomicamente único, ou com uma malformação complexa considerada inadequada para reparo biventricular. Avanços em técnicas cirúrgicas tem levado a uma melhor sobrevida inicial e tardia nestes pacientes. Tem sido relatado taxa de sobrevida entre 86% e 94% em 10 anos, e 82% a 87% em 15 a 20 anos (68). O desenvolvimento de Enteropatia Perdedora de Proteínas reduz a sobrevida para cerca de 50% em 5 anos (69). As causas mais comuns de mortalidade tardia são arritmias, insuficiência cardíaca e complicações tromboembólicas (70).

A DCC em adultos tem emergido como uma área de interesse cardiovascular, uma nova subespecialidade (3). Centros terciários para o cuidado de adultos com DCC teve início na década de 60 no Hospital Geral de Toronto e em 1975 no National Heart Hospital London (hoje Royal Brompton and National Heart Hospitals). A partir deste período, outros centros surgiram como na Mayo Clinic (1988), UCLA Adult Congenital Heart Disease Center (1978) e na Universidade de Iowa Adolescent/Adult Congenital Heart Disease Clinic com início em 1981 (3). No Brasil, o atendimento ao adulto com DCC encontra-se restrito a poucos centros onde a assistência em cardiologia pediátrica já é oferecida há algumas décadas. Além disso, existe uma escassez de publicações na literatura sobre as experiências de serviços em adultos com cardiopatias congênitas no nosso meio. Em 2001, Atik & Atik publicaram em revista nacional a experiência do InCor-FMUSP com o acompanhamento de 600 pacientes com DCC na idade adulta, com variação de 10 a 86 anos, os casos em evolução natural correspondendo a 55% (333 pacientes) e os em evolução pós-operatória a 45% (267 pacientes) (19). Amaral et

al (2010) descreveram o perfil clínico básico de 413 adultos com cardiopatias congênitas atendidos no ambulatório de cardiopatia congênita no adulto do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto no período de janeiro de 2000 a dezembro de 2007. Os indivíduos foram classificados entre grupos tratados e não tratados, predominaram pacientes tratados invasivamente (218 pacientes), residentes na região e a maioria com idade abaixo de 40 anos. Defeitos como CIA, CIV e estenose pulmonar predominaram no grupo de não tratados, sendo que no grupo de tratados, a maioria tinha sido submetida à correção de CIA, Tetralogia de Fallot, Coarctação de Aorta e CIV (20).

Os pacientes adultos com DCC podem se apresentar ao cardiologista em situações diversas, o quadro clínico estará na dependência da doença e dos procedimentos realizados na infância. O perfil clínico destes pacientes pode estar relacionado a: a) Adultos com história de defeito com fechamento espontâneo ou pequenos defeitos sem repercussão hemodinâmica; b) Pós-operatório tardio de lesões corrigidas; c) Presença de cardiopatias complexas, ou não, "corrigidas" com lesões residuais e novas complicações hemodinâmicas; d) Cardiopatias submetidas apenas à cirurgia paliativa prévia; e) Cardiopatias não diagnosticadas ou não consideradas graves o suficiente para intervenção ainda na infância (21). Um melhor entendimento do prognóstico após cirurgia cardíaca ou cateterismo intervencionista requer conhecimento do defeito congênito no pré-operatório, da natureza e efeitos da intervenção terapêutica e dos defeitos residuais pós-cirúrgicos e intervencionistas. O sucesso é estimado não apenas pela sobrevida, mas pela qualidade de vida e necessidade de reoperação (3).

É importante ressaltar que neste grupo de pacientes são preocupações frequentes as oportunidades de emprego, formação de família, participação em atividades esportivas e exercício físico regular (21). Mulheres em pós-operatório tardio de DCC constitui uma população crescente numa nova categoria de cardiopatia e gravidez. As oportunidades de

emprego para adultos com DCC são influenciados pela escolaridade, tipo de lesão cardíaca, presença de cirurgia cardíaca prévia e relutância do empregador em contratar indivíduos com doença cardíaca preexistente (3).

Desde 1948, quando a Organização Mundial de Saúde definiu saúde como sendo não apenas a ausência de doença e enfermidade, mas, também, a presença de bem-estar físico, mental e social (22), a avaliação da qualidade de vida vem se constituindo um importante instrumento em pesquisa na prática clínica com um aumento exponencial de trabalhos desde 1973 (23). Qualidade de vida foi definida pelo grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (24). O termo “qualidade de vida” e, mais especificamente, “qualidade de vida relacionada a saúde” refere-se aos domínios físico, psicológico e social vistos como áreas distintas que são influenciadas pelas experiências, crenças, expectativas e percepções do indivíduo (25,26,27) . Desde que expectativas em relação à saúde e a habilidade em enfrentar limitações possam afetar a percepção de saúde e satisfação com a vida, duas pessoas com o mesmo estado de saúde poderão ter diferentes qualidades de vida. Mensurar qualidade de vida é uma tarefa complexa, confiar apenas em dados indicando o estado de saúde poderá omitir fatores relevantes como o limiar de tolerância ou desconforto do indivíduo. Muitos dos componentes da qualidade de vida não são observados diretamente, sendo então utilizados questionários formados por “ítems” que medem um mesmo conceito ou construto e quando agrupados correspondem aos diferentes domínios. As respostas convertidas a valores numéricos podem ser combinados em escalas de pontuação e traduzidas em um valor quantitativo que indica a qualidade de vida. (23)

O interesse na qualidade de vida entre pacientes com DCC tem aumentado. A maioria dos estudos tem investigado o ajuste psicossocial e desenvolvimento de crianças e adolescentes com DCC, sem referências a qualidade de vida (7). Outros abordam a qualidade de vida em termos de estado marital, ocupacional, nível de atividade física, escolaridade ou número de descendentes sem o uso de instrumentos de medida da qualidade de vida (8,9,10,11) . Estes estudos incluíram pacientes com anormalidades cardiovasculares relativamente simples, tais como comunicação interventricular e estenose aórtica ou pulmonar isoladas, ou examinaram um grupo diagnóstico particular. A qualidade de vida nestes casos era compatível com a da população geral (8,9).

Lane et al (2002) avaliaram a qualidade de vida em adultos com DCC com um estudo observacional e transversal em um hospital geral de Birmingham, Reino Unido. Foi utilizado o *36 item short form health survey (SF-36)* para mensuração da qualidade de vida em 471 pacientes com idade acima de 16 anos. Os pacientes foram classificados em cinco categorias de tratamento: 1- Grupo cirurgicamente curado; 2- Grupo cirurgicamente corrigido; 3- Grupo cirurgicamente paliado; 4- Grupo clínico; 5- Grupo inoperável. Com os resultados, observou-se que pacientes no grupo cirurgicamente curado (exemplo, correção de comunicação interatrial) tiveram uma pior qualidade de vida em todos os domínios, exceto para dor, do que a população geral. Pacientes com tratamento paliativo apresentaram qualidade de vida semelhante à população geral, embora ambos os grupos tivessem função física e percepção de saúde pior que a população geral. Pacientes considerados inoperáveis apresentaram significativamente pior função física, percepção geral de saúde e significativa pior qualidade de vida em todos os domínios comparados a população geral. Pacientes com cardiopatia cianogênica apresentavam pior qualidade de vida quando comparados a pacientes acianogênicos da mesma idade e gênero (6).

Estudo recente realizado em Berna, Suíça analisou a qualidade de vida e problemas psicossociais em pacientes adultos operados para correção de Transposição das Grandes Artérias, Tetralogia de Fallot e Comunicação Interventricular com pelo menos dez anos de seguimento pós-operatório. Foram utilizados o SF-36, o teste HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) e um questionário adicional para questões específicas da vida diária. Neste estudo, observou-se que a qualidade de vida nestes pacientes era excelente e comparável à população padrão, sem uma diferença significativa entre os grupos diagnósticos. Contudo, estes pacientes estavam expostos a uma alta frequência de complicações e problemas psicossociais, itens que não foram avaliados por questionários padrão tipo o SF-36 ou HADS (28).

Moons et al (2005) avaliaram a qualidade de vida individual em adultos com DCC utilizando o *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life* (SEIQoL), em uma subamostra de 514 pacientes que foram comparados em relação à idade, gênero, escolaridade e estado ocupacional com 446 indivíduos do grupo controle. Foram identificados doze domínios afetando a qualidade de vida dos pacientes, sendo família, emprego/educação, amigos, saúde e lazer os domínios mais proeminentes. Significativamente menos pacientes comparados ao grupo controle considerou os aspectos financeiros, bem-estar material e futuro como sendo determinantes importantes da qualidade de vida (29).

Um dos assuntos fundamentais em avaliação de qualidade de vida é determinar o que é importante para o indivíduo, especialmente quando o instrumento é para uso em diferentes culturas. Sobre isso, uma análise realizada pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS demonstrou que é possível desenvolver uma medida da qualidade de vida aplicável e válida para uso em diversas culturas e organizou um projeto colaborativo em 15 centros, cujo

resultado foi a elaboração do *World Health Organization Quality of Life-100* (WHOQOL-100) (30).

Devido à necessidade de instrumentos curtos e de rápida aplicação, foi, então, desenvolvida a versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref, cuja versão final ficou composta por 26 questões. A primeira questão refere-se à qualidade de vida de modo geral e a segunda, à satisfação com a própria saúde. As outras 24 estão divididas nos domínios físico, psicológico, das relações pessoais e meio ambiente, sendo um instrumento que pode ser utilizado tanto para populações saudáveis como para populações acometidas por agravos e doenças crônicas. Além do caráter transcultural, os instrumentos WHOQOL valorizam a percepção individual da pessoa, podendo avaliar qualidade de vida em diversos grupos e situações. A versão em português foi realizada segundo metodologia preconizada pelo centro WHOQOL para o Brasil e apresentou características psicométricas satisfatórias (31,32).

Tabela 4: Domínios e facetas do WHOQOL-bref

| |
|---|
| Domínio 1 - Domínio físico |
| 1 . Dor e desconforto |
| 2. Energia e fadiga |
| 3 . Sono e repouso |
| 9 . Mobilidade |
| 10 . Atividade da vida cotidiana |
| 11 . Dependência de medicação ou de tratamentos |
| 12 . Capacidade de trabalho |
| Domínio 2 - Domínio psicológico |
| 4 . Sentimentos positivos |
| 5 . Pensar, aprender, memória e concentração |
| 6 . Auto-estima |
| 7 . Imagem corporal e aparência |
| 8 . Sentimentos negativos |
| 24 . Espiritualidade/religião/crenças pessoais |
| Domínio 3 - Relações sociais |
| 13 . Relações pessoais |
| 14 . Suporte (Apoio) social |
| 15 . Atividade sexual |

Tabela 4: Domínios e facetas do WHOQOL-bref (Continuação)

Domínio 4 - Meio ambiente

- 16 . Segurança física e proteção
 - 17 . Ambiente no lar
 - 18 . Recursos financeiros
 - 19 . Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
 - 20 . Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
 - 21 . Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
 - 22 . Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
 - 23 . Transporte
-

Kluthcovsky & Kluthcovsky (2009) em revisão bibliográfica sobre estudos que utilizaram o WHOQOL-bref como instrumento para coleta de dados em avaliações de qualidade de vida, selecionaram 169 resumos de artigos publicados sobre o tema até 31 de dezembro de 2006. O primeiro estudo foi publicado em 1998, constatando-se um aumento progressivo de publicações que utilizaram o WHOQOL-bref ao longo dos anos, principalmente em 2005 e 2006 (62,5% do total) (33).

Fleck et al realizaram o teste de campo da versão abreviada em português do WHOQOL-bref em uma amostra de pacientes da cidade de Porto Alegre,RS e mostrou que o instrumento apresenta características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste. Ao preservar cada uma das 24 facetas do instrumento original (WHOQOL-100), a versão abreviada preservou a abrangência do construto "qualidade de vida" incluindo itens não só referentes a aspectos físicos e psicológicos, mas também relativos ao meio ambiente e relações sociais. A versão abreviada WHOQOL-bref mostrou-se uma alternativa útil para as situações em que a versão longa é de difícil aplicabilidade como em estudos epidemiológicos e/ou com utilização de múltiplos instrumentos de avaliação (31).

Apesar de, no Brasil, existirem centros de referência em cardiologia pediátrica e cirurgia cardíaca em pediatria, o atendimento sistematizado ao adulto com cardiopatia congênita está restrito a poucos centros onde a assistência à criança é oferecida há algumas décadas. Estudos referentes à experiência global desses centros e publicações abordando especificamente adultos com cardiopatia congênita são escassos, tornando o desenvolvimento da pesquisa nessa área particularmente

interessante e necessário no nosso meio (20). Além disso, o conhecimento gerado pela avaliação da qualidade de vida nestes pacientes torna-se relevante não só no aspecto de resultados terapêuticos como também no acesso ao estado emocional e social destes indivíduos.

3. OBJETIVOS

3.1 – GERAL

Descrever o perfil clínico, demográfico, sócio-econômico e qualidade de vida em adultos com cardiopatias congênitas.

3.2 – ESPECÍFICO

Avaliar a associação entre qualidade de vida e tipo de cardiopatia congênita, classificação clínica e características sóciodemográficas.

4. JUSTIFICATIVA

No Brasil, e especialmente na Bahia não existem estudos que caracterizem variáveis como perfil clínico, demográfico, sócio-econômico e qualidade de vida de adultos com cardiopatias congênitas.

A delimitação do perfil clínico e sócio-demográfico de cardiopatas congênitos adultos em centros onde se oferece assistência em cardiologia pediátrica torna-se importante no planejamento de programas, alocação de recursos e mostra o surgimento de uma nova área na cardiologia onde a capacitação de todos os profissionais envolvidos se faz necessário no cuidado destes pacientes.

Os avanços tecnológicos levaram a uma redução na mortalidade e a uma maior sobrevida na idade adulta. A avaliação da qualidade de vida é um importante instrumento no

acesso aos resultados de tratamentos clínicos e cirúrgicos nesta população e podem indicar a necessidade de um maior apoio psicossocial em alguns destes pacientes.

5. CASUÍSTICA, MATERIAL E MÉTODOS

5.1 DESENHO DO ESTUDO

Estudo de corte transversal, descritivo e analítico.

5.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO

5.2.1 População Alvo - Adultos com cardiopatia congênita.

5.2.2 População Acessível – A amostra foi obtida por conveniência composta por uma população de indivíduos com idade a partir de 18 anos, portadores de cardiopatia congênita matriculados no Ambulatório de Cardiopatia Congênita no Adulto do Hospital Santa Izabel, o qual é referência terciária de Cardiologia no Estado da Bahia.

5.3 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

5.3.1 Critérios de Inclusão:

Foram incluídos todos os pacientes adultos maiores que 18 anos portadores de cardiopatia congênita acompanhados no ambulatório de referência para essa condição clínica no Hospital Santa Izabel no período de Março de 2010 a Agosto de 2012.

5.3.2 Critérios de Exclusão:

Foram excluídos os indivíduos que, apesar de receberem auxílio e explicações, não conseguiram responder aos questionários propostos ou se recusaram a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

5.4 ESTRUTURAÇÃO DO AMBULATÓRIO DE CARDIOPATIA CONGÊNITA NO ADULTO DO HOSPITAL SANTA IZABEL

Por tratar-se de hospital referência em cardiologia, onde a cirurgia cardíaca em pediatria já ocorre há mais de três décadas, observou-se um aumento no número de pacientes na faixa etária adulta e que ainda eram acompanhados no ambulatório de cardiopediatria. Com o objetivo de reestruturação do serviço, foi criado a partir de março de 2010 o Ambulatório de Cardiopatia Congênita no Adulto com um turno semanal para o acompanhamento destes pacientes, a partir da idade de 18 anos, assim como a admissão de novos pacientes cardiopatas congênitos adultos referenciados para o serviço.

5.5 ASPECTOS CLÍNICOS E EXAMES COMPLEMENTARES

Todos os indivíduos participantes foram cadastrados em ficha clínica (Apêndice 1) com informações sobre nome, registro, data de nascimento, sexo, etnia, estado civil, escolaridade, profissão e idade. Foram submetidos a exame físico que incluíram peso, altura, frequência cardíaca, pressão arterial, circunferência abdominal e oximetria de pulso. Todos os dados presentes na ficha clínica foram coletados pelo pesquisador.

Foi efetuado a medida do IMC (Índice de Massa Corpórea) dividindo-se o peso em quilogramas pelo quadrado da altura em metros, de acordo com recomendações da Organização Mundial de Saúde para avaliação do perfil antropométrico e nutricional de populações de adultos. A classificação de peso pelo IMC utilizada corresponde a Baixo Peso ($< 18,5 \text{ Kg/m}^2$), Peso Saudável ($18,5 - 24,9 \text{ Kg/m}^2$), Sobrepeso ($25 - 29,9 \text{ Kg/m}^2$) e Obesidade ($\geq 30 \text{ Kg/m}^2$) (55).

A medida da circunferência abdominal foi avaliada com o paciente de pé, ao final da expiração, no ponto médio entre o último arco costal e a crista ilíaca antero-superior com fita inelástica em posição horizontal. Foi utilizado como ponte de corte para risco cardiovascular aumentado medida de circunferência abdominal igual ou superior a 94 cm em homens e 80 cm em mulheres, segundo recomendação da OMS para caucasianos (59).

Na avaliação do exame físico foram observados: mucosas (normo, hipo ou hiperemia), presença de cianose (+ a 4+ na escala de 4+), pulsos (simetria e amplitude: normal, diminuído, aumentado), aparelho cardiovascular (inspeção, palpação de precórdio e ausculta cardíaca: tipo, intensidade e irradiação de sopros, presença de bulhas extras e ruídos, avaliação de 2ª bulha), aparelho respiratório (simetria de murmúrio vesicular, presença de ruídos adventícios), abdome (visceromegalias) e extremidades (baqueteamento digital, cianose, edemas).

Para medida da pressão arterial (PA) seguiu-se as recomendações para diagnóstico e seguimento da VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão (39). Foi utilizado esfigmomanômetro aneróide Welch Allyn e inicialmente obtidas medidas em ambos os braços com o paciente na posição sentada e utilizado o braço com o maior valor em três medidas com intervalo de um minuto e considerada a média das duas últimas como a PA real.

Foi estimado oximetria utilizando-se oxímetro de pulso OX-P10.

Todos realizaram eletrocardiograma cuja análise foi efetuada pelo pesquisador baseando-se na Diretriz da Sociedade Brasileira de Cardiologia sobre Análise e Emissão de Laudos Eletrocardiográficos (2009) com laudo descritivo: Análise do ritmo e quantificação da FC, análise da duração, amplitude e morfologia da onda P e duração do intervalo PR, determinação do eixo elétrico de P e QRS, análise da duração, amplitude e morfologia do

QRS, análise da repolarização ventricular, descrições das alterações do ST-T, QT e U quando presentes e laudo conclusivo com a síntese dos diagnósticos listados. Abreviaturas foram usadas entre parênteses após a denominação padrão de diagnóstico (34).

Na Radiografia de Tórax foram avaliados: tamanho da área cardíaca com medidas do índice cardiotorácico, definido como a relação entre o diâmetro transverso do coração e o diâmetro interno do tórax. Foi considerada área cardíaca aumentada um ICT maior que 0.5. Foram analisadas a presença ou ausência de congestão pulmonar ou de hipofluxo pulmonar (35). Ecocardiograma com doppler e mapeamento de fluxo em cores foram realizados em todos os pacientes matriculados no Ambulatório de Cardiopatia Congênita no Adulto por dois ecocardiografistas experientes em patologia cardíaca congênita. Foi descrito anatomia, função ventricular (pelos métodos de Teicholz e/ou Simpson) e estimativa de pressão pulmonar utilizando parâmetros hemodinâmicos como: Tempo de aceleração do fluxo pulmonar (TAC); Tempo de ejeção da curva do fluxo pulmonar (TEJ); Velocidade do fluxo pulmonar e aórtico; Integral de tempo/velocidade (VTI) aórtica e pulmonar; Pressão média (PMAP) e pressão diastólica da artéria pulmonar (PDAP) além da estimativa das relações de fluxo pulmonar e sistêmico (QP/QS) (36).

Quando realizado, o cateterismo teve laudo em ficha clínica com descrição de anatomia, oximetria e manometria além de cálculos das medidas de fluxo e resistência pulmonar.

Foram incluídos ainda na avaliação clínica dados laboratoriais como: glicemia, colesterol total, HDL-colesterol, LDL-colesterol, triglicéridas, proteínas totais e frações, ácido úrico, uréia, creatinina, sódio, potássio, TGO, TGP, hematócrito, hemoglobina, TSH, T3, T4 Livre e tempo de protombina com RNI (pacientes em uso de anticoagulantes). Estes exames

laboratoriais foram solicitados pelo convênio do Sistema Único de Saúde e realizados em ambulatório credenciados.

Na ficha clínica foi incluída história obstétrica com número de gestações, partos e abortos. Para ambos os sexos foi registrado presença e número de descendentes, além do registro da presença de cardiopatia congênita utilizando-se termos como nativos saudáveis, nativos doentes ou natimortos.

Os pacientes foram classificados em classe funcional (CF) na apresentação pelos critérios da New York Heart Association (NYHA) a saber: CF I – Sem limitações das atividades usuais (movimentar ou empurrar objetos pesados da casa (+_34Kg), corrida leve, caminhada subindo ladeira. CF II – Confortável no repouso, porém atividades usuais resultam em sintomas de insuficiência cardíaca com cansaço e falta de ar. CF III – Confortável no repouso, porém atividade física leve (intercurso sexual, jardinagem, caminhar, brincar com crianças, limpeza em geral) resulta em sintomas de insuficiência cardíaca. CF IV – Sintomas de insuficiência cardíaca mesmo em repouso, e qualquer atividade física aumenta o desconforto (37).

O tipo de doença cardíaca congênita foi descrito baseando-se na nomenclatura e classificação proposta por Anderson e colaboradores (1987). Foi baseado em dados anatômicos observados levando em considerações critérios embriológicos e morfogenéticos. Morfologia de câmaras, conexões e relações foram descritas utilizando-se termos anatômicos e espacial em sistema de análise sequencial (38).

Foi descrita presença de comorbidades como hipertensão arterial sistêmica cujos critérios de diagnóstico e classificação seguiram as recomendações da VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão (2010) (39). O diagnóstico de dislipidemias apresentou como

critérios os descritos na IV Diretriz Brasileira Sobre Dislipidemias e Prevenção da Aterosclerose (2007) (40). Além da presença de diabetes melito (41) e disfunção tireoideana baseada na presença de anormalidades nos valores hormonais.

5.6 CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA

Para análise do seguimento clínico os pacientes foram classificados em uma das seis categorias:

- 1 - Grupo cirurgicamente curado: Submetidos à cirurgia cardíaca curativa.
- 2 - Grupo cirurgicamente corrigido: Submetidos à correção anatômica com possibilidade de defeitos residuais e necessidade de reintervenção cirúrgica posterior.
- 3 - Grupo cirurgicamente paliado: Submetidos à cirurgia paliativa com ou sem antecipação de reintervenção cirúrgica.
- 4 - Grupo clínico: Sem indicação clínica para cirurgia ou intervenção cardíaca.
- 5 - Grupo inoperável: Pacientes mantidos do ponto de vista clínico podendo ser incluídos em programa de transplante cardíaco.
- 6 - Grupo clínico aguardando cirurgia: Pacientes avaliados no ambulatório com indicação cirúrgica aguardando procedimento.

5.7 ASPECTOS DEMOGRÁFICOS E SÓCIO-ECONÔMICOS

Os indivíduos participantes do estudo foram avaliados por questionário específico adaptado a partir do formulário usado no Projeto Sistema Informativo Demográfico e Socioeconômico dos Usuários do Hospital das Clínicas da FMUSP – SIDESC, composto de 57 questões acopladas ao item 58 com a escala de medição de nível sócioeconômico

utilizando-se o critério ABIPEME desenvolvido pela Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado e aplicados pela equipe do serviço social (42). (Apêndice 2)

5.8 INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA: WHOQOL bref

Na avaliação da qualidade de vida foi preenchida ficha na versão em português do World Health Organization Quality of Life bref (WHOQOL bref), que consiste na versão abreviada do WHOQOL 100, desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1998, na busca de se formular um instrumento que avaliasse a qualidade de vida dentro de uma perspectiva genuinamente internacional (OMS, 1998). Ele consta de 26 questões, relativas aos 15 últimos dias. A primeira questão abrange a qualidade de vida geral e a segunda, a satisfação geral com a própria saúde. Os 24 itens restantes representam cada uma das 24 facetas originais do WHOQOL 100 e abrangem os quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente, já mencionados. Em cada domínio analisado pela escala de aferição da qualidade de vida foi utilizado a média e desvio-padrão. Os escores poderiam variar na escala de 0 – 100, e quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida (32).

Para manter uma uniformidade, este instrumento foi sempre administrado pela assistente social e no convite ao preenchimento do questionário deixamos claro a não interferência com o tratamento e que as perguntas seriam baseadas nos sentimentos relacionados à sua saúde física, emocional, em relação com amigos e familiares e seu meio ambiente nas duas últimas semanas. (Apêndice 3)

5.9 DEFINIÇÕES E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS

5.9.1 Variáveis Dependentes

Qualidade de vida avaliada nos domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente

5.9.2 Variáveis Independentes

Variáveis sociodemográficas e clínicas:

a. Idade: relatada em anos e meses. Para categorizar a variável idade utilizou-se a distribuição em quartis.

b. Gênero: masculino e feminino;

c. Etnia: categorizadas como branca, parda e preta levando-se em consideração a raça autodeclarada;

d. Estado civil: categorizados como com companheiro e sem companheiro. Os pacientes viúvos, solteiros e divorciados considerados como sem companheiro, e nas demais situações conjugais considerados como com companheiro;

e. Grau de escolaridade: categorizadas em dois grupos: até ensino fundamental completo e a partir do ensino médio;

f. Classificação social: categorizadas em classes B2, C, D e E;

g. Tipo de cardiopatia: categorizadas em acianogênica e cianogênica;

h. Capacidade funcional: categorizadas em Classe Funcional I e Classe Funcional II/III;

i. Classificação clínica: categorizadas em grupos: Cirurgicamente curado, Cirurgicamente corrigido, Cirurgicamente paliado, Clínico, Inoperável e Clínico aguardando cirurgia;

5.10 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados foram organizados em um banco de dados desenvolvido para a estruturação do ambulatório de cardiopatias congênitas no adulto do Hospital Santa Izabel. Utilizado o programa SPSS – Statistical Package for the Social Science para ambiente Windows, versão 17.0.

A análise descritiva foi feita por frequência, com os respectivos IC95%, medianas, médias e desvio-padrões. Para comparação de frequências (das variáveis qualitativas) entre os grupos, foi utilizado o Teste do Qui-quadrado ou o Teste exato de Fisher, caso ocorra um valor esperado menor que 5.

Foi testada a normalidade da amostra observando-se histograma, tamanho do desvio-padrão, diferença entre média e mediana, Skewness, Kurtosis e testes estatísticos de normalidade (Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk). Como a distribuição dos dados mostrava transgressão moderada quanto a normalidade na maioria das variáveis, optou-se pelo uso do Teste U de Mann-Whitney para avaliação de amostras independentes e o Teste H de Kruskal-Wallis quando foram comparados três ou mais grupos.

Para quantificar o grau de relação linear entre as variáveis preditoras e os desfechos, foi utilizado o coeficiente de correlação de postos de Spearman levando-se em consideração a falta de normalidade na distribuição dos dados.

Para avaliar a diferença entre as categorias de variáveis não dicotômicas utilizou-se os Testes Post Hoc de Tukey (quando verificada homogeneidade de variâncias) ou Teste de Games-Howell (na ausência da homogeneidade de variâncias).

Para descrever a relação entre duas ou mais variáveis explicativas foi utilizado regressão linear múltipla.

O nível de significância foi definido como valor de $p < 0.05$.

5.11 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Durante todo o estudo foram observadas as diretrizes sobre a pesquisa com seres humanos da declaração de Helsinque e da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Izabel e aprovado em 10 de maio de 2011. (Anexo 1)

Todos os indivíduos receberam informações detalhadas sobre os objetivos do projeto e foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (Apêndice 4)

6. RESULTADOS

Entre Março de 2010 e Agosto de 2012 foram cadastrados 192 pacientes. Destes, 137 (71,4%) tiveram a avaliação da qualidade de vida pelo preenchimento do questionário WHOQOL-bref além da avaliação dos aspectos demográficos e sócioeconômicos através de questionário específico. Também foram utilizados dados de prontuários para preenchimento de ficha clínica. Como os dados clínicos foram parcialmente coletados antes da aplicação dos questionários, e alguns destes pacientes perderam o seguimento no período acima referido, alguns dos aspectos demográficos e clínicos foram descritos em número amostral diferente.

A idade variou entre 18 e 70 anos, com uma média (DP) de 31,3 (12,2) anos. A maioria dos participantes do estudo era de mulheres correspondendo a 108 pacientes (56,3%).

Quanto ao Estado Civil foram classificados como: com companheiro (casado) e sem companheiro (solteiro, viúvo ou divorciado), este último correspondendo a 73,2% do total (112 pacientes). No grupo sem companheiro, 75 pacientes (66,9%) estavam na faixa etária de 18 a 28 anos enquanto 34 pacientes do grupo com companheiro (83%) encontravam-se na faixa etária de 28 a 70 anos ($p < 0,001$). Quando se correlacionou estado civil com o gênero não existiu diferença significativa ($p = 0,268$). Em relação ao tipo de cardiopatia, pacientes com a forma acianogênica apresentavam um percentual maior de co-habitação (32,7%) quando comparados aos portadores de cardiopatia cianogênica (10,0%) ($p = 0,006$).

Quanto a etnia, a raça parda foi autodeclarada em 91 pacientes (60,7%) dos casos, seguida pela preta (31,3%) e branca (8,0%). As opções amarela, indígena e sem declarar não foram utilizadas pelos pacientes. Em relação ao estado ocupacional, 62 (40,8%) apresentavam emprego em atividade e quanto a escolaridade, 61 (39,9%) referiam o 2º grau completo. Cento e trinta e dois pacientes (92,9%) encontravam-se na classe social C e D. (Tabela 5)

Tabela 5: Características sócio-demográficas de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil
Março de 2010 a Agosto de 2012

| Variáveis | N | % |
|-------------------------------|---------------------------|------|
| | N = 192 | |
| Idade (anos) | Média ± DP 31,3 ± 12,2 | |
| Sexo | | |
| Masculino | 84 | 43,8 |
| Feminino | 108 | 56,3 |
| Estado Civil | N = 153 | |
| Com Companheiro | 41 | 26,8 |
| Sem Companheiro | 112 | 73,2 |
| Escolaridade | | |
| Analfabeto/1º Grau Incompleto | 55 | 36,0 |
| 1º Grau Completo | 32 | 20,9 |

Tabela 5: Características sócio-demográficas de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil
Março de 2010 a Agosto de 2012 (Continuação)

| | | |
|---------------------------|---------|------|
| 2º Grau Completo | 61 | 39,9 |
| Superior Completo | 5 | 3,3 |
| Ocupação Atual | N = 152 | |
| Empregados | 62 | 40,8 |
| Estudantes | 35 | 23,0 |
| Aposentado ou Pensionista | 24 | 15,8 |
| Desempregado | 17 | 11,2 |
| Doméstica | 14 | 9,2 |
| Etnia | N = 150 | |
| Parda | 91 | 60,7 |
| Preta | 47 | 31,3 |
| Branca | 12 | 8,0 |
| Classe Social | N = 142 | |
| B2 | 4 | 2,8 |
| C | 57 | 40,1 |
| D | 75 | 52,8 |
| E | 6 | 4,2 |

Quanto ao tipo de cardiopatia, predominou a forma acianogênica em 141 pacientes (73,4%), sendo que em 72,3% dos casos estavam associados a hiperfluxo pulmonar. As cardiopatias cianogênicas estavam presentes em 51 pacientes (26,6%), 82,4% mostravam hipofluxo pulmonar. A idade no diagnóstico mostrou uma mediana de 4,0 anos (0,17 – 23,75). Cento e vinte e cinco pacientes (68,2%) realizaram algum tipo de procedimento (cirurgia, intervenção hemodinâmica ou ambos), sendo considerados cirurgicamente curados ou corrigidos em 66,1% dos casos. Os demais estavam nos grupos clínico (11,8%), inoperável (5,9%) ou clínico aguardando cirurgia (15,0%). A idade no procedimento cirúrgico ou intervencionista mostrou uma mediana de 13,25 anos (5,62 – 28,92), com um tempo de pós-

operatório mediana de 9,0 anos (3,0 – 18,25). O intervalo entre idade no diagnóstico e idade na cirurgia mostrou uma mediana de 6,08 anos (1,65 – 12,34). (Tabela 6)

Tabela 6: Perfil Clínico de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência.Salvador. Brasil
Março de 2010 a Agosto de 2012

| Variáveis | N | % |
|---|---------|----------------|
| Tipo de Cardiopatia | | |
| N = 192 | | |
| Acianogênica | 141 | 73,4 |
| Normofluxo | 28 | 19,9 |
| Hipofluxo | 11 | 7,8 |
| Hiperfluxo | 102 | 72,3 |
| Cianogênica | 51 | 26,6 |
| Normofluxo | 2 | 3,9 |
| Hipofluxo | 42 | 82,4 |
| Hiperfluxo | 7 | 13,7 |
| Classificação Clínica | | |
| N=186 | | |
| Cirurgicamente Curado | 55 | 29,6 |
| Cirurgicamente Corrigido | 68 | 36,5 |
| Cirurgicamente Paliado | 2 | 1,1 |
| Clínico | 22 | 11,8 |
| Inoperável | 11 | 5,9 |
| Clínico Aguardando Cirurgia | 28 | 15 |
| Tipo de Procedimento Realizado | | |
| Cateterismo Intervencionista | 25 | 13,4 |
| Cirurgia | 113 | 60,7 |
| Cateterismo Intervencionista + Cirurgia | 13 | 7 |
| | Mediana | (P25 – P75) |
| Idade no Diagnóstico | 4 | (0,17 – 23,75) |
| Idade na Cirurgia | 13,25 | (5,62 – 28,92) |
| Tempo de Pós-operatório | 9 | (3,0 – 18,25) |
| Intervalo Diagnóstico-Cirurgia | 6,08 | (1,65 – 12,34) |

Dos pacientes avaliados, 96 (64,4%) estavam em Classe Funcional I. Houve gestação em 62 pacientes, 72,6% dos casos em pacientes do sexo feminino, com 39 gestações mostrando nativos saudáveis (86,7%) e seis gestações com nativos doentes ou natimortos (13,3%). Nenhum paciente do sexo masculino apresentou descendência com patologia cardíaca. Dos 192 pacientes, houve incidência de hipertensão pulmonar em 20,3% (39 pacientes). Foi avaliada a incidência de comorbidades adquiridas como: hipertensão arterial sistêmica, hipercolesterolemia, hipotireoidismo e diabetes melitus. (Tabela 7)

Tabela 7: Perfil Clínico de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil
Março de 2010 a Agosto de 2012

| Variáveis | | N | % |
|-------------------------------|---------|----|------|
| Capacidade Funcional | N = 149 | | |
| I | | 96 | 64,4 |
| II | | 52 | 34,9 |
| III | | 1 | 0,7 |
| Gestações | N = 153 | 62 | 40,5 |
| Homens | | 17 | 27,4 |
| Mulheres | | 45 | 72,6 |
| Nativos Saudáveis | | 39 | 86,7 |
| Nativos Doentes ou Natimortos | | 6 | 13,3 |
| Hipertensão Pulmonar | N = 192 | 39 | 20,3 |
| Co-morbidades Adquiridas | | | |
| HAS | N = 150 | 37 | 24,7 |
| Hipercolesterolemia | N = 128 | 32 | 25 |
| Hipotireoidismo | N = 108 | 8 | 7,4 |
| Diabetes Melitus | N = 131 | 8 | 6,1 |

Quando avaliado o IMC, 98 pacientes (58,0%) foram considerados com peso normal e em 11 (6,5%) com obesidade ($p < 0,001$). A medida da circunferência abdominal encontrava-se

aumentada para o gênero em 24/37 pacientes considerados com sobrepeso (80%) e em 11/11 (100%) pacientes do grupo de obesos ($p < 0,001$). A incidência de HAS mostrou-se elevada no grupo de sobrepeso e obesos quando comparados aos indivíduos de peso normal ($p < 0,001$). (Tabela 8)

Tabela 8: Relação entre Índice de Massa Corporal, HAS e Circunferência Abdominal aumentada para o gênero

| IMC | | HAS | CA aumentada para o gênero |
|-------------------|------------------|------------|----------------------------|
| Kg/m ² | N = 169 N (%) | N (%) | N (%) |
| < 18,5 | 23 (13,6) | 1 (4,3) | 0 (0) |
| 18,5 - 24,9 | 98 (58,0)* | 16 (16,5) | 16 (19,5) |
| 25,0 - 29,9 | 37 (21,9) | 17 (45,9)* | 24 (80)* |
| ≤ 30,0 | 11 (6,5)* | 8 (72,7)* | 11 (100)* |

* $p < 0.001$

Quanto aos tipos de cardiopatias, a Comunicação Interatrial Tipo Ostium Secundum prevaleceu com 45 casos (23,4%), Tetralogia de Fallot em 34 (17,7%), Comunicação Interventricular em 21 casos (10,9%) seguidas pela Estenose Pulmonar Valvar, Defeito do Septo Atrioventricular Forma Parcial (Comunicação Interatrial Tipo Ostium Primum), Comunicação Interatrial Tipo Seio Venoso e Coarctação de Aorta. As demais patologias seguem em ordem de frequência na Tabela 9.

Tabela 9: Incidência dos tipos de cardiopatias

| Tipos de Cardiopatia | N | % |
|-----------------------|----|-------|
| CIA Ostium Secundum | 45 | 23,4% |
| T4F | 34 | 17,7% |
| CIV | 21 | 10,9% |
| EPV | 9 | 4,7% |
| DSAV Parcial (CIA OP) | 8 | 4,2% |

Tabela 9: Incidência dos tipos de cardiopatias (Continuação)

| | | |
|--|------------|---------------|
| CIA Seio Venoso + DAPVP | 6 | 3,1% |
| Coarctação de Aorta | 6 | 3,1% |
| CIV + EPI | 4 | 2,1% |
| DSAV Total | 4 | 2,1% |
| CIA Ostium Secundum + EPV | 3 | 1,6% |
| Anomalia de Ebstein | 3 | 1,6% |
| PCA | 3 | 1,6% |
| CIV + AP + Colaterais S-P | 3 | 1,6% |
| CIV + Membrana Subaortica | 2 | 1,0% |
| CIV + Insuficiencia Aortica | 2 | 1,0% |
| Anomalia de Ebstein + WPW | 2 | 1,0% |
| CIA + CIV | 2 | 1,0% |
| TGA | 2 | 1,0% |
| VU Tipo Esquerdo + HP | 2 | 1,0% |
| Atresia Tricúspide IA | 2 | 1,0% |
| Atresia Tricúspide IB | 2 | 1,0% |
| Estenose SubAo Tipo Membrana | 2 | 1,0% |
| FOP | 2 | 1,0% |
| CIA Ostium Secundum + EPIV | 1 | 0,5% |
| CIV + EPV | 1 | 0,5% |
| CIV Pós-trauma | 1 | 0,5% |
| CIV + Comunicação VE-AD | 1 | 0,5% |
| EPI | 1 | 0,5% |
| DSAV Parcial (CIA + BAVT) | 1 | 0,5% |
| DSAVP + Cleft Mitral + Membrana Subaortica | 1 | 0,5% |
| DSAVP + EPV Moderada | 1 | 0,5% |
| Anomalia de Ebstein + BAVT | 1 | 0,5% |
| PCA + Estenose Supravalvar Aortica | 1 | 0,5% |
| PCA + Memb. SupraVAo + Mioc. Não Comp. | 1 | 0,5% |
| TGA + CIV | 1 | 0,5% |
| TGA Corrigida + BAVT | 1 | 0,5% |
| TGA Corrigida | 1 | 0,5% |
| Atresia Tricúspide IIB | 1 | 0,5% |
| Coarctação de Aorta + EM Congênita | 1 | 0,5% |
| Sínd. Hipoplasia Coração Direito | 1 | 0,5% |
| Dextrocardia + EPIV | 1 | 0,5% |
| Truncus Tipo IV | 1 | 0,5% |
| Isomerismo E + CIA OS + HP Severa | 1 | 0,5% |
| Isomerismo D + DVSVD + EP | 1 | 0,5% |
| Estenose Supravalvar Aortica + DAPVPSD | 1 | 0,5% |
| DATVVPP + HP | 1 | 0,5% |
| TOTAL | 192 | 100,0% |

Em relação aos procedimentos cirúrgicos predominaram a Atriosseptoplastia em 33 casos (29,2%), Correção Total de Tetralogia de Fallot em 32 casos (28,3%), seguidos de Ventriculoseptoplastia em 8 casos (7,1%). Os demais procedimentos cirúrgicos encontram-se descritos na Tabela 10.

Tabela 10: Tipos de Procedimentos Cirúrgicos

| Cirurgias | N | % |
|--|------------|--------------|
| Atriosseptoplastia | 33 | 29,2 |
| Correção Total T4F | 32 | 28,3 |
| Ventriculoseptoplastia | 8 | 7,1 |
| Correção de DSAV Parcial | 4 | 3,5 |
| Correção de DSAV Parcial + Implante de MP Definitivo | 1 | 0,9 |
| Correção de DSAV Parcial + Prótese Metálica Mitral | 1 | 0,9 |
| Correção de Coarctação da Aorta | 4 | 3,5 |
| Cirurgia de Glenn Bidirecional + Ampliação da VSVD | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Glenn Bidirecional + Blalock Taussig | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Glenn Bidirecional + Fontan | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Fontan | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Senning | 2 | 1,8 |
| Plastia Tricúspide | 1 | 0,9 |
| Plastia Tricúspide + Implante de MP Definitivo | 1 | 0,9 |
| Correção de DSAV Total | 2 | 1,8 |
| Implante de Marcapasso Definitivo | 1 | 0,9 |
| Correção de CIA +CIV | 1 | 0,9 |
| Correção de CIA + CIV + Ressecção de Membrana Subaortica | 1 | 0,9 |
| Correção de CIA + CIV + Implante de MP Definitivo | 1 | 0,9 |
| Bioprótese Tricuspid | 1 | 0,9 |
| Comissurotomia Pulmonar | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Jatene | 1 | 0,9 |
| Correção PCA | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Waterston-Cooley | 1 | 0,9 |
| Infundibulectomia VE | 1 | 0,9 |
| Ressecção de Anel Supralvar Ao + Cor. DAPVPSD | 1 | 0,9 |
| Correção de DATVP + CIA | 1 | 0,9 |
| Ventriculoseptoplastia + Prótese Metálica Aórtica | 1 | 0,9 |
| Ventriculoseptoplastia + Ressecção de Membrana Subaortica | 1 | 0,9 |
| Ventriculoseptoplastia + Infundibulectomia Pulmonar | 4 | 3,5 |
| Infundibulectomia VD + Comissurotomia Pulmonar | 1 | 0,9 |
| Infundibulectomia VD + Plastia de VP com Pericardio Bovino | 1 | 0,9 |
| Total | 113 | 100,0 |

Procedimentos híbridos com cirurgia e intervenção hemodinâmica estiveram presentes em 13 casos, com a Valvuloplastia Pulmonar Percutânea associada a Correção Total de Tetralogia de Fallot ocorrendo em 4 pacientes, os demais procedimentos encontram-se descritos na Tabela 11.

Tabela 11: Tipos de Procedimentos Híbridos

| Cateterismo Intervencionista + Cirurgia | N |
|---|-----------|
| Correção Total T4F + Valvuloplastia Pulmonar | 4 |
| Atrioseptostomia + Cirurgia de Senning | 2 |
| Cirurgia de Fontan + Implante de Plug p/ fechamento de fístula AV e VV | 1 |
| Valvuloplastia Pulmonar + Glenn Bidirecional + Ampliação VSVD | 1 |
| Fechamento de PCA c/ Plug + Correção PCA c/ Retirada de dispositivo | 1 |
| Ablação WPW + Atrioseptoplastia | 1 |
| Comissurotomia Pulmonar + Valvuloplastia Pulmonar | 1 |
| Infundibulectomia VD c/ Comissurotomia Pulmonar + Valvuloplastia Pulmonar | 1 |
| Angioplastia Aortica + Correção Cirúrgica de Coarctação de Aorta | 1 |
| Total | 13 |

A Valvuloplastia Pulmonar Percutânea prevaleceu como Cateterismo Intervencionista tendo sido realizado em 12 pacientes do total de 25, conforme demonstrado na Tabela 12.

Tabela 12: Tipos de Cateterismo Intervencionista

| Cateterismo Intervencionista | N |
|---|-----------|
| Valvuloplastia Pulmonar Percutânea | 12 |
| Aortoplastia por Balão | 4 |
| Fechamento Percutâneo de Canal Arterial | 3 |
| Implante de Plug para Fechamento de Físt. AV e VV | 1 |
| Fechamento Percutâneo de CIA (Amplatz) | 1 |
| Fechamento Percutâneo de FOP | 1 |
| Ablação de Feixe Anômalo (Pré-excitação) | 1 |
| Atrioseptostomia | 2 |
| Total | 25 |

Vinte e dois pacientes são acompanhados como grupo clínico, sendo a Comunicação Interventricular sem repercussão hemodinâmica a patologia mais frequente, estando presente em 14 casos do total de 22 pacientes. (Tabela 13)

Tabela 13: Tipos de cardiopatias presentes no Grupo Clínico

| Grupo Clínico | N |
|-----------------------------------|-----------|
| CIV sem Repercussão | 14 |
| Anomalia de Ebstein | 3 |
| EPV Leve | 2 |
| Estenose Subaortica Tipo Membrana | 1 |
| FOP | 1 |
| CIA OS sem Repercussão | 1 |
| Total | 22 |

A Comunicação Interatrial Ostium Secundum é a patologia que prevalece no grupo clínico aguardando cirurgia, correspondendo a 17 casos do grupo de 28 pacientes. (Tabela 14)

Tabela14: Tipos de cardiopatias presentes no grupo clínico aguardando cirurgia

| Grupo Clínico Aguardando Cirurgia | N |
|---|-----------|
| CIA OS | 17 |
| DSAV Parcial Tipo OP + Ins. Importante VAVE | 2 |
| EPV Severa | 1 |
| PCA + Mioc. Não Compactado + Membrana SubAo | 1 |
| T4F | 1 |
| CIA SV + DAPVPSD | 1 |
| EPIV Moderada | 1 |
| CIV PMSubAo c/ Repercussão Clínica | 1 |
| CIV + Ins. Aortica Grave | 1 |
| CIV PMSubAo + Membrana SubAo | 1 |
| Atresia Tricúspide IIB | 1 |
| Total | 28 |

No grupo considerado inoperável, de 11 pacientes, cinco apresentavam diagnóstico de hipertensão pulmonar severa, três com malformação vascular pulmonar associada a patologia de base que impossibilitava correção cirúrgica, dois com disfunção ventricular na presença de cardiopatia complexa e um paciente com Tetralogia de Fallot que apresentava seqüela de tuberculose pulmonar.

Dos 137 pacientes que responderam ao questionário WHOQOL-bref, 80 (58,4%) eram do sexo feminino e 57 (41,6%) do sexo masculino, sem significância estatística quanto ao tamanho amostral ($p=0,42$). Do total de 26 questões, 134 pacientes (97,8%) responderam mais de 25 questões e nenhum respondeu menos de 80% do questionário, a questão menos respondida correspondia ao domínio social e relacionava-se a satisfação com a vida sexual com abstenção na resposta em 16,8% dos pacientes.

Em relação a variável gênero, houve significância estatística apenas na pontuação para o domínio físico, com uma média de $62,88 \pm 16,88$ para o sexo masculino e $55,78 \pm 17,45$ para o feminino ($p = 0,006$).

Não houve diferença da qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, social e meio ambiente em relação a etnia.

Quanto ao estado civil, a variável sem companheiro mostrou uma tendência a maior escore de qualidade de vida no domínio físico ($p = 0,092$).

A idade foi distribuída em quartis, mostrando no domínio físico um escore de qualidade de vida maior no grupo de 18 a 28 ($p < 0,05$), sem diferença em relação aos demais domínios.

Quanto a classificação social houve significância estatística com um maior escore de qualidade de vida apenas no domínio meio ambiente para a classe B2 quando comparado às classes C, D e E ($p < 0,05$).

Quando comparado o grau de escolaridade, pacientes que apresentavam melhor escolaridade mostravam um escore de qualidade de vida maior no domínio psicológico ($p = 0,031$), sem diferença quanto aos demais domínios. (Tabela 15)

Tabela 15: Distribuição das médias dos domínios da qualidade de vida em relação ao perfil sócio-demográfico de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil
Março de 2010 a Agosto de 2012

| | Domínios | | | |
|-----------------------------|-----------------|---------------|---------------|---------------|
| | Físico | Psicológico | Social | Meio Ambiente |
| Gênero | | | | |
| Feminino | 55,78 (17,45)** | 59,70 (11,28) | 69,67 (15,53) | 51,46 (11,90) |
| Masculino | 62,88 (16,88)** | 62,68 (9,23) | 74,18 (12,89) | 54,08 (11,78) |
| Etnia | | | | |
| Branca | 51,49 (15,71) | 61,73 (11,84) | 74,30 (16,84) | 47,39 (14,34) |
| Preta | 60,53 (19,36) | 62,35 (19,81) | 70,73 (16,11) | 52,47 (12,32) |
| Parda | 58,90 (16,74) | 60,14 (10,74) | 71,54 (13,65) | 53,33 (11,24) |
| Estado Civil | | | | |
| Com companheiro | 55,45 (16,53) | 61,56 (8,42) | 71,25 (15,06) | 53,67 (10,08) |
| Sem companheiro | 60,11 (17,80) | 60,67 (11,35) | 71,67 (14,50) | 52,08 (12,58) |
| Idade | | | | |
| 18 a 20 | 64,61 (16,45)* | 63,13 (11,65) | 74,37 (14,77) | 53,69 (12,31) |
| 20,1 a 28 | 65,54 (15,95)* | 61,76 (10,30) | 72,74 (12,83) | 54,78 (11,39) |
| 28,1 a 38 | 50,46 (18,87) | 61,42 (7,45) | 66,13 (15,51) | 49,96 (12,11) |
| 38,1 a 70 | 53,77 (14,36) | 58,09 (12,03) | 72,98 (14,97) | 51,96 (12,00) |
| Classificação Social | | | | |
| B2 | 75,00 (5,05) | 71,87 (13,77) | 70,83 (20,97) | 69,53 (6,44)* |
| C | 60,32 (18,36) | 61,96 (10,62) | 72,92 (14,68) | 53,68 (12,19) |
| D | 57,74 (16,65) | 60,15 (10,13) | 71,81 (13,57) | 51,59 (11,02) |
| E | 48,21 (18,86) | 56,94 (11,98) | 59,72 (21,35) | 45,83 (14,88) |

Tabela 15: Distribuição das médias dos domínios da qualidade de vida em relação ao perfil sócio-demográfico de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil
Março de 2010 a Agosto de 2012 (Continuação)

| Escolaridade | | | | |
|-----------------------|---------------|----------------|---------------|---------------|
| Ensino Fundamental | 57,62 (18,70) | 59,02 (10,57)* | 71,17 (15,36) | 51,94 (11,17) |
| Ensino Médio/Superior | 60,12 (15,95) | 63,33 (10,08)* | 72,01 (13,75) | 53,31 (12,76) |

* p < 0,05 ** p < 0,01

Não houve diferença na qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, social e meio ambiente quanto ao tipo de cardiopatia.

Em relação a Classe Funcional observou-se apenas em relação ao domínio físico uma diferença significativa com um escore de qualidade de vida maior para os pacientes em Classe Funcional I quando comparados aos pacientes em Classe Funcional II e III (p < 0,001).

Quanto a classificação clínica, os pacientes considerados inoperáveis mostraram um escore de qualidade de vida no domínio físico mais baixo (p = 0,011). Apesar de não haver significância estatística, o grupo inoperável manteve um escore de qualidade de vida inferior em relação a todos os domínios quando comparados aos pacientes nos demais grupos. (Tabela 16).

Tabela 16: Distribuição das médias dos domínios da qualidade de vida em relação ao perfil clínico de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil
Março de 2010 a Agosto de 2012

| | Domínios | | | |
|----------------------|-----------------|---------------|---------------|---------------|
| | Físico | Psicológico | Social | Meio Ambiente |
| Tipo de Cardiopatia | | | | |
| Acianogênica | 58,63 (17,71) | 61,20 (10,71) | 72,09 (14,59) | 52,49 (11,80) |
| Cianogênica | 59,04 (17,11) | 60,08 (10,08) | 69,79 (14,78) | 52,75 (12,31) |
| Capacidade Funcional | | | | |
| CF I | 63,48 (16,79)** | 61,79 (10,56) | 72,52 (14,39) | 52,94 (11,49) |
| CF II e III | 50,50 (15,80)** | 59,90 (10,92) | 70,17 (15,42) | 51,88 (12,85) |

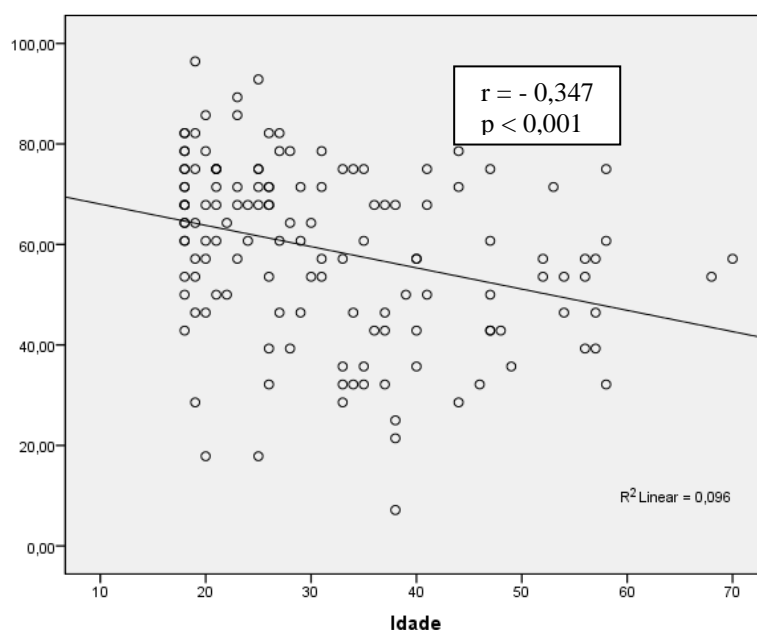
Tabela 16: Distribuição das médias dos domínios da qualidade de vida em relação ao perfil clínico de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil
Março de 2010 a Agosto de 2012 (Continuação)

| Classificação Clínica | | | | |
|-----------------------------|----------------|---------------|---------------|---------------|
| Cir. Curado | 56,27 (17,87) | 60,43 (10,97) | 69,92 (15,88) | 52,29 (12,46) |
| Cir. Corrigido | 61,97 (17,24) | 60,64 (9,68) | 74,43 (11,21) | 53,50 (10,63) |
| Clínico | 67,62 (10,75) | 65,28 (9,67) | 69,44 (16,57) | 52,92 (11,17) |
| Inoperável | 39,80 (14,64)* | 58,93 (12,60) | 58,33 (15,96) | 47,32 (15,57) |
| Clínico aguardando Cirurgia | 55,78 (17,29) | 59,84 (10,98) | 73,21 (15,17) | 52,53 (13,79) |

*p < 0,05 **p < 0,001

Quando utilizado a Correlação de Spearman, foi demonstrado uma associação inversa entre qualidade de vida e faixa etária ($r = -0,347$; $p < 0,001$) como demonstrado no Gráfico 1.

Gráfico 1: Correlação entre domínio físico e idade



Quando realizado correlação linear entre idade na cirurgia e os diversos domínios, observou-se um escore de qualidade de vida menor em indivíduos com maior faixa etária nos domínios físico ($r = -0,348$; $p = 0,001$) (Gráfico 2) e psicológico ($r = -0,321$; $p = 0,003$) (Gráfico 3). Não houve significância estatística quanto aos domínios social e meio ambiente.

Gráfico 2: Correlação entre domínio físico e idade na cirurgia

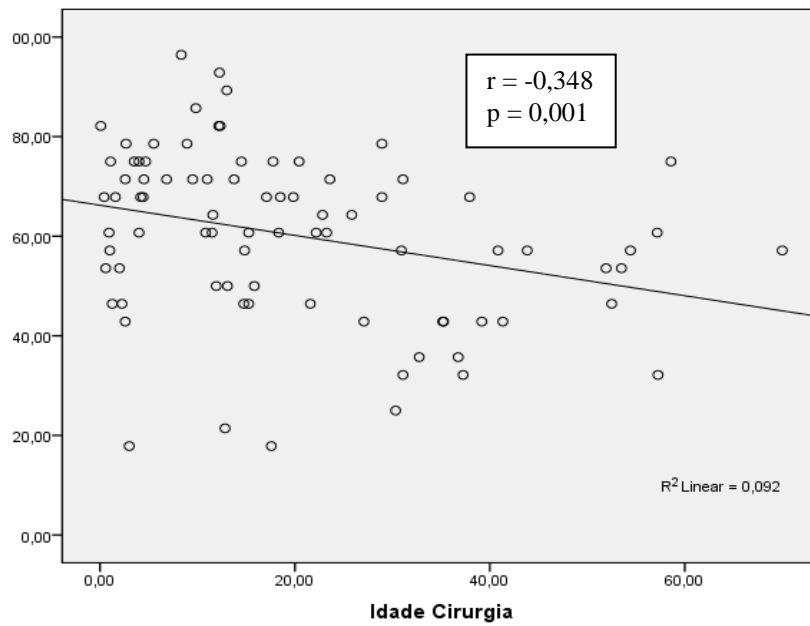
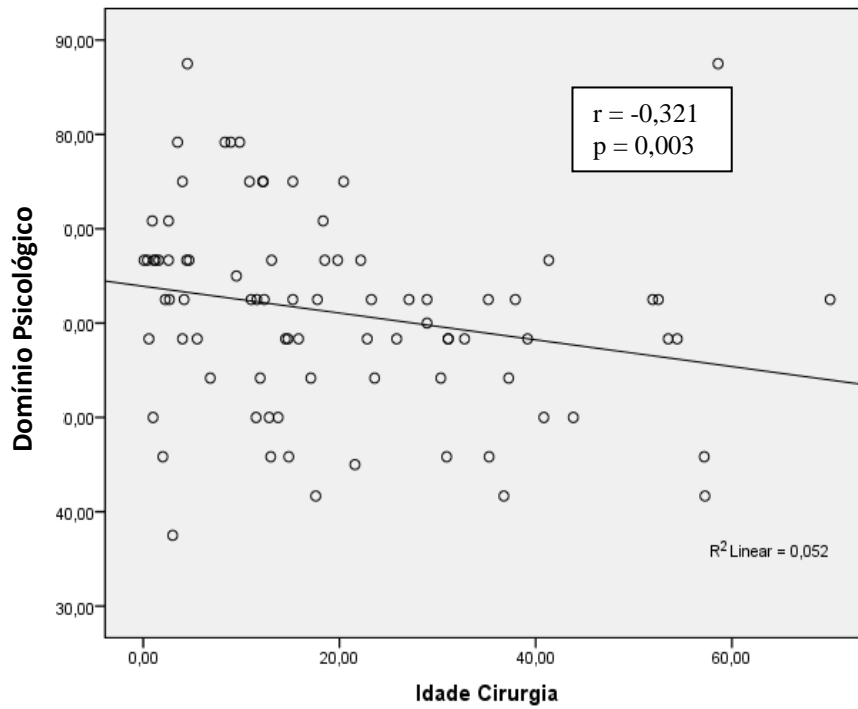


Gráfico 3: Correlação entre domínio psicológico e idade na cirurgia



Não foi demonstrado diferenças na qualidade de vida quando se correlacionou o tempo de pós-operatório e os domínios físico ($p = 0,344$), psicológico ($p = 0,053$), social ($p = 0,638$) ou meio ambiente ($p = 0,831$).

Na análise multivariada apenas os indivíduos com idade superior a 28 anos e apresentando capacidade funcional II/III tiveram impacto significativo na qualidade de vida no domínio físico. Apesar de não significativo, homens mostraram um incremento médio de 5,23 na qualidade de vida ($p = 0,059$).

No domínio psicológico pacientes com melhor escolaridade mostravam uma melhor qualidade de vida ($p = 0,020$) enquanto aqueles na classe social C,D e E apresentavam pior ($p = 0,031$). Não houve diferenças entre as variáveis do modelo completo e o domínio social.

Quando avaliado o domínio meio ambiente apenas a classe social mostrou impacto com redução média na qualidade de vida nas classes C,D e E de 17,68 pontos ($p = 0,004$).

(Tabela 17)

Tabela 17: Regressão linear múltipla entre variáveis do modelo completo e os domínios físico, psicológico, social e meio ambiente

| | Domínios | | | | | | | |
|------------------------------|---------------|----------|---------------|--------|---------------|-------|---------------|-------|
| | Físico | | Psicológico | | Social | | Meio Ambiente | |
| | $r^2 = 0,284$ | | $r^2 = 0,107$ | | $r^2 = 0,042$ | | $r^2 = 0,095$ | |
| | B (IC 95%) | | B (IC 95%) | | B (IC 95%) | | B (IC 95%) | |
| Variáveis do Modelo Completo | | | | | | | | |
| Gênero | - | 10,66) | - | 6,80) | - | 9,57) | - | 7,16) |
| Idade | - | 4,93)*** | - | 2,94) | - | 2,11) | - | 2,59) |
| Estado Civil | - | 4,59) | - | 2,19) | - | 6,10) | - | 3,31) |
| Escolaridade | - | 7,52) | - | 7,74)* | - | 6,20) | - | 5,29) |
| Classe Social | - | 1,87) | 1,04)* | - | 16,82) | - | 5,86)** | - |
| Capacidade Funcional | 5,82)*** | - | - | 2,75) | - | 3,74) | - | 4,05) |

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

7. DISCUSSÃO

O presente estudo foi realizado em ambulatório de referência para adultos com cardiopatia congênita, em centro terciário onde a assistência a cardiologia pediátrica já é oferecida há algumas décadas. Até onde conhecemos, este é o primeiro trabalho no Brasil que avaliou o perfil clínico de adultos com cardiopatia congênita e utilizou um instrumento para avaliar a qualidade de vida destes pacientes. No nosso meio existe uma escassez de publicações na literatura sobre as experiências de serviços em adultos com DCC e poucos trabalhos abordando especificamente adultos com cardiopatia congênita (19,20,43,44,45).

Este estudo mostrou uma população predominante na terceira década de vida e na sua maioria com uma idade no diagnóstico por volta do período pré-escolar. Este dado corrobora com o fato de uma maior sobrevida destes pacientes que chegaram a submeter-se a procedimento cirúrgico estar relacionada a lesões menos graves. Por outro lado, a menor incidência de patologias mais complexas nesta população pode estar relacionada a ausência do diagnóstico e encaminhamento a centro de referência em tempo hábil. Quando analisado o intervalo de tempo entre diagnóstico e procedimento cirúrgico observou-se uma mediana de 6 anos, o que pode ser traduzido pela dificuldade do acesso ao serviço de saúde, a patologias que justificavam aguardar o momento ideal de cirurgia (Ex.: Anomalia de Ebstein) ou a lesões menos graves, que apesar de diagnosticadas precocemente, a ausência de sintomas na primeira e segunda década de vida explicavam a demora na procura da correção cirúrgica da patologia.

O sexo feminino prevaleceu correspondendo a 56,3% dos participantes, possivelmente relacionado ao grande número de pacientes portadores de CIA. Em outros estudos a prevalência de DCC de todos os tipos no grupo adulto era significativamente maior em

mulheres (4) e foi detectada a associação entre o sexo feminino e cardiopatia isolada (13). Embora os estudos em DCC venham a estimar a incidência e proporções de diferentes patologias, não foram encontradas referências na literatura quanto a diferença na incidência em relação ao gênero no grupo adulto.

Quanto a etnia, a raça parda foi autodeclarada em 91 pacientes (60,7%), compatível com a miscigenação racial encontrada no nosso meio (46). No nosso estudo, quando avaliado o estado marital, observou-se um percentual maior de pacientes sem companheiro (73,5%), correlacionando-se a uma menor faixa etária e aos portadores de cardiopatia cianogênica. Apesar de alguns estudos demonstrarem que o estado marital de adultos com DCC é comparável a da população geral com uma frequência ligeiramente mais baixa para adultos com cardiopatia cianogênica não reparada (47,48), outros como o de Gersony et al (1993) mostraram que pacientes com DCC cohabitam menos ou o fazem mais tardiamente quando comparados ao grupo controle (49).

Observamos que 40,8% destes pacientes apresentavam emprego em atividade e 23,0% eram estudantes. Tinham como fonte de renda aposentadoria ou pensão 15,8% destes pacientes e apenas 11,2% consideravam-se desempregados. Na classificação social, 92,2% dos pacientes estavam nas classes C e D pelo critério ABIPEME. Estes dados sociais corroboram com o fato de serem pacientes acompanhados em centro de referência para o SUS onde o poder aquisitivo é baixo. Não foi possível comparação com dados nacionais pela falta de trabalhos nesta área.

No presente estudo, ambos os sexos foram incluídos quando avaliados presença de gestação e descendentes. Apenas no sexo feminino observou-se presença de algum tipo de cardiopatia, relato de natimorto ou aborto entre os descendentes com um percentual de 13,3% das gestações. A recorrência de DCC em descendentes varia de 2 a 50% tendo uma maior

incidência quando o portador de DCC é a mãe. O risco de recorrência é maior em desordens genéticas tipo gen único ou em anormalidades cromossômicas. Nos casos de cardiopatia isolada a taxa de recorrência varia entre 2 e 4% (53).

Notamos um predomínio da forma acianogênica com hiperfluxo pulmonar entre os 192 pacientes, sendo a CIA Ostium Secundum e a CIV as patologias mais frequentes. Estenose pulmonar valvar, Defeito do Septo Atrioventricular Parcial tipo CIA Ostium Primum, CIA tipo Seio Venoso e Coarctação de Aorta foram menos frequentes, constituindo amostra semelhante à de outros serviços (20,50). A CIA representa a segunda anomalia congênita mais comumente encontrada na idade adulta, cerca de 40% dos casos sobrevivem além dos 40 anos (51), sendo a valva aórtica bicúspide a mais comum, representando 2% da população geral e que na idade adulta exterioriza-se através de estenose aórtica pela fusão comissural ou degeneração cálcica (19). No nosso estudo, a CIA correspondeu a anomalia mais frequente na incidência total de cardiopatias, prevalecendo como a patologia diagnosticada mais tardiamente, o que foi traduzido pela sua alta prevalência no grupo clínico aguardando cirurgia.

A CIV é raramente encontrada no adulto apesar de ser, dentre todas, a segunda anomalia mais frequente. Fato que se deve a ocorrência do fechamento espontâneo em cerca de 50 a 75% dos defeitos pequenos nos dois primeiros anos de vida e, por outro lado, à necessidade de operação precoce em defeitos com maior repercussão (19). No nosso trabalho, a CIV correspondeu a segunda patologia em incidência no grupo das cardiopatias acianogênicas e, entre os pacientes acompanhados no grupo clínico, representou o tipo de patologia mais comum quando diagnosticada como defeito pequeno sem repercussão hemodinâmica. Este dado corresponde ao subgrupo de pacientes com diagnóstico de sopro cardíaco sem indicação cirúrgica acompanhados neste ambulatório.

Dentre as cardiopatias cianogênicas prevaleceu a Tetralogia de Fallot corrigida na sua quase totalidade. Dos 34 pacientes, 32 foram submetidos a correção total do defeito anatômico sendo que em dois, um apresentou diagnóstico tardio aguardando cirurgia com a idade de 21 anos e outro paciente com contraindicação cirúrgica por apresentar seqüela de tuberculose pulmonar. A Tetralogia de Fallot é a patologia cianogênica mais comum após o primeiro ano de vida, com uma incidência de aproximadamente 10% de todos os tipos de DCC. Tem sido relatado uma sobrevida em 35 anos após o reparo cirúrgico em cerca de 85% dos casos (52). A Tetralogia de Fallot é uma das malformações cardíacas cujo prognóstico foi dramaticamente transformado pela cirurgia cardíaca. Atualmente, a maioria dos pacientes operados possuem uma vida familiar e profissional normal, sem limitação importante nas atividades diárias incluindo atividade em esportes, e sem uso de medicações (60). Embora o reparo cirúrgico seja satisfatório, anormalidades hemodinâmicas residuais como a estenose pulmonar residual, regurgitação pulmonar, aneurisma infundibular e disfunção ventricular direita respondem pelas principais causas de reoperação e mortalidade tardia. A morte súbita é a mais severa complicação tardia, correspondendo a menos de 5% dos casos, e relacionada principalmente a arritmias ventricular (61).

Para análise de seguimento clínico os pacientes foram classificados em grupos onde os termos curado, corrigido ou paliado representassem o grupo cirúrgico ou submetido a cateterismo intervencionista. Pacientes com patologias simples ou sem indicação de intervenção a curto e médio prazo estavam classificados como grupo clínico, enquanto pacientes portadores de DCC complexas com prognóstico desfavorável e contraindicação cirúrgica foram classificados como inoperável. Esta classificação correspondeu a utilizada por Lane et al (2002) quando examinou a qualidade de vida em adultos com DCC (6). No nosso caso, detectamos a necessidade de complementar com um novo grupo representado por

pacientes diagnosticados tardiamente na idade adulta e com indicação cirúrgica e que permaneciam aguardando cirurgia.

Neste estudo, a amostra populacional consistiu de pacientes considerados cirurgicamente curados ou corrigidos em 64% dos casos. A atrioseptoplastia e a correção total de Tetralogia de Fallot correspondiam a 57,5% destes indivíduos. Esta casuística mostrou um perfil semelhante ao de Amaral et al (2010) (20), o que pode estar relacionado a uma relativa maior sobrevida nestes casos além de uma necessidade de acompanhamento específico a esses pacientes. Existiu uma baixa ocorrência de cardiopatias complexas neste grupo, provavelmente pela baixa sobrevida, não realização de técnicas cirúrgicas mais complexas e ausência de suporte adequado no pós-operatório em décadas anteriores neste serviço.

Em procedimentos de cateterismo intervencionista prevaleceu a valvuloplastia pulmonar por balão. Alguns tipos de intervenção foram realizados como complementares a procedimentos cirúrgicos prévios como em tratamento híbrido. Dentre estes procedimentos estão incluídos aqueles com necessidade do uso de dispositivos para fechamento de fístulas AV e VV, além de fechamento de defeitos septais e PCA. Vale ressaltar que em procedimentos percutâneos onde a necessidade de dispositivos se faz necessário, existem restrições por parte do SUS, o que gera limitações na realização dos mesmos.

Observamos que 64,4% dos pacientes encontravam-se em Classe Funcional I o que pode estar relacionado a alta prevalência de patologias como CIA e CIV corrigidas. Embora a Tetralogia de Fallot prevaleça entre a forma cianogênica nesta casuística, a anatomia mais favorável nas formas corrigidas podem explicar uma melhor evolução tardia neste período de avaliação. Obtivemos uma incidência de hipertensão pulmonar em 20,3% dos pacientes, cinco destes pacientes (2,6%) apresentavam diagnóstico de Síndrome de Eisenmenger e eram

considerados inoperáveis. Amaral et al (2010) relatou a incidência de 4,0% em Síndrome de Eisenmenger nos pacientes portadores de lesões com repercussão importante e que aguardavam intervenção cardiovascular no momento do estudo (20).

Além dos aspectos relacionados a malformação cardíaca, outro fator relevante no acompanhamento destes pacientes são as comorbidades adquiridas. A hipertensão arterial sistêmica esteve presente em 24,7% dos casos e a dislipidemia em 25,0%. Outras entidades como o hipotireoidismo e diabetes melitus em 7,4% e 6,1%, respectivamente. A presença destas patologias apontam para a necessidade de atendimento multidisciplinar em centro terciário e além de necessitarem de terapêutica específica, podem comprometer hemodinamicamente a evolução da cardiopatia de base.

Como fator relevante no acompanhamento deste pacientes encontra-se a presença de fatores de risco cardiovascular para doença arterial coronariana. A associação do IMC e a medida da circunferência abdominal pode oferecer uma forma combinada de avaliação de risco e ajudar a diminuir as limitações de cada uma das avaliações isoladas (57). Houve associação entre sobrepeso e obesidade com o aumento da circunferência abdominal e a incidência de HAS. Este resultado está de acordo com alguns estudos na população brasileira que relacionam índices antropométricos e fatores de risco por características étnicas (58).

Para avaliação da qualidade de vida nestes pacientes utilizamos a versão abreviada em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-bref). A OMS criou o Grupo de Qualidade de Vida, The WHOQOL Group (1995), e definiu o termo como percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Assim, o instrumento desenvolvido por esse organismo internacional em estudo multicêntrico baseia-se nos pressupostos de que a qualidade de vida é uma construção subjetiva (percepção

do indivíduo em questão), multidimensional e composta por elementos positivos (por exemplo, mobilidade) e negativos (dor). O instrumento WHOQOL-bref é uma versão abreviada, com 26 questões, extraídas do WHOQOL-100, entre as que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos, cobrindo quatro domínios: a) físico, b) psicológico, c) relações sociais e d) meio ambiente. (31)

Para manter uma uniformidade, este instrumento foi sempre administrado pelo entrevistador e nenhum dos entrevistados respondeu a menos de 80% do questionário o que possibilitou a avaliação adequada dos escores nos diversos domínios. Não houve diferença entre os gêneros quanto ao tamanho amostral entre os respondedores e os não respondedores.

O domínio físico envolveu os questionamentos relacionados à incapacidade pela dor, energia para o dia-a-dia, padrão de sono, atividades do dia-a-dia, capacidade para o trabalho e necessidade de tratamento médico para levar a vida diária. Os resultados do nosso estudo mostraram melhor qualidade de vida com significância estatística em relação ao domínio físico para o sexo masculino, pacientes em Classe Funcional I e em pacientes na faixa etária entre 18 e 28 anos. O escore mais baixo no domínio físico estava relacionado a classificação clínica Inoperável. Também ficou demonstrado que a maior faixa etária no ato cirúrgico levou os pacientes a uma pior qualidade de vida no domínio físico. Lane et al (2002) realizou o primeiro estudo que avaliou qualidade de vida entre adultos com DCC usando um instrumento validado e mostrou que o grupo considerado inoperável mostrou uma diferença significativa em relação aos demais grupos apenas em termo de capacidade física e percepção geral da saúde. Todos os pacientes portadores de DCC neste estudo mostraram uma capacidade física inferior quando comparados a população geral o que poderia estar relacionada a restrições físicas impostas por pais e médicos na infância e adolescência, prática prevalente entre estes pacientes até recentemente. (6)

O domínio psicológico é caracterizado pelas questões que retratam o sentido da vida, modo de aproveitar a vida, concentração, aceitação da aparência física, satisfação consigo mesmo e frequência de sentimentos negativos. No nosso estudo constatou-se que apenas o grau de escolaridade e a classificação social mostravam diferenças na qualidade de vida. Pacientes com melhor escolaridade apresentavam melhor qualidade de vida enquanto que classes sociais mais baixas mostravam qualidade de vida pior. Pacientes com DCC encontram dificuldades na infância pelas ausências na escola devido a doença, tratamento ou recuperação de procedimentos além de déficits de aprendizagem. Sabe-se que existe uma interrelação entre nível socioeconômico e nível de escolaridade, os níveis de educação formal no nosso país ainda dependem de uma renda familiar adequada. No nosso trabalho utilizamos o critério ABIPEME de classificação socioeconômica que leva em consideração variáveis como nível de escolaridade, renda individual ou familiar e posse de itens de conforto familiar com fácil aplicação por parte do entrevistador e de resposta do ponto de vista do entrevistado. (42)

O domínio de relações sociais retrata as relações pessoais com os amigos, familiares e a vida sexual. Neste estudo, quando realizado análise multivariada, não foi observado diferenças entre as variáveis gênero, idade, co-habitação, grau de escolaridade, classe social ou capacidade funcional e o domínio social. Apesar de não apresentar significância estatística, observamos uma menor pontuação no escore dos pacientes com classe social E e no grupo Inoperável. Moons et al (2004) avaliaram a qualidade de vida individual em adultos com DCC e encontrou no domínio família o maior determinante da qualidade de vida nestes pacientes seguido por saúde, amigos e futuro. Bem-estar material e financeiro foi duas vezes mais importante para o grupo controle quando comparado aos pacientes. (29)

O domínio do meio ambiente retrata a segurança, ambiente físico saudável, renda, disponibilidade de informações, lazer, condições de moradia, acesso aos serviços de saúde e

meio de transporte. Quando avaliado este domínio, observou-se uma pior qualidade de vida relacionada as classes C,D e E quando comparado a classe B2. Minayo (2000) observou que em todas a sondagens feitas sobre qualidade de vida, valores não materiais, como amor, liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade, compõem sua concepção. Referiu-se, também, ao patamar material mínimo e universal para se falar em qualidade de vida e que diz respeito à satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso a água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer; elementos materiais que tem como referência noções relativas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva. (54)

8. LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS

Uma das maiores limitações do presente estudo é sua execução com uma amostra de conveniência e em um centro de referência onde o perfil sócio demográfico não permite uma generalização dos dados obtidos. A maior prevalência de uma classe social mais baixa com todas as limitações de acesso a centro de referência, além do fato de que procedimentos realizados em décadas anteriores não corresponderem ao padrão atual, não nos permite a comparação dos resultados obtidos com as próximas gerações.

Os dados obtidos neste trabalho levam a perspectivas futuras na elaboração de estudos específicos nesta área da cardiologia. A evolução tardia no tratamento das doenças cardíacas congênitas com suas sequelas, além das comorbidades adquiridas mostram a necessidade de estruturação de serviços com equipe multidisciplinar e treinamento de profissionais nesta área de atuação.

9. CONCLUSÕES

Foi observada uma alta prevalência da forma acianogênica com hiperfluxo pulmonar, em particular patologias como CIA e CIV. Entre as formas cianogênicas prevaleceu a Tetralogia de Fallot. A maioria destas patologias encontrava-se corrigida cirurgicamente.

Observou-se evolução clínica favorável na maioria dos indivíduos, provavelmente relacionando-se à benignidade das patologias e a maior sobrevida naqueles considerados cirurgicamente curados ou corrigidos.

Observou-se moderada frequência de hipertensão arterial pulmonar, em 2,6% dos casos foi diagnosticado Síndrome de Eisenmenger.

Em relação ao domínio físico, pacientes do sexo masculino, em classe funcional I e na faixa etária entre 18 e 28 anos apresentaram melhor qualidade de vida. E aqueles com classificação clínica Inoperável a pior qualidade de vida.

Pacientes com pior escolaridade e em classes sociais mais baixas mostraram pior qualidade de vida no domínio psicológico.

No domínio do meio ambiente a pior qualidade de vida foi relacionada à classe social mais baixa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - Hoffman JIE, Kaplan S. The Incidence of Congenital Heart Disease. *J Am Coll Cardiol* 2002; 39:1890-90
- 2 - Hoffman JI, Kaplan S, Liberthson RR. Prevalence of congenital heart disease. *Am Heart J*. 2004; 147:425-439
- 3 - Perloff, JK. Congenital Heart Disease in Adults. A New Cardiovascular Subspecialty. *Circulation* 1991; 84:1881-90
- 4 - Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Rahme E, Pilote I. Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation* 2007; 115: 163-172
- 5 - World Health Organization. The constitution of the World Health Organization WHO *Chron* 1947, 1:29
- 6 - DA Lane, GYH Lip, TA Millane. Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart* 2002; 88: 71-75
- 7 - Utens EM, Verhulst FC, Meijboom FJ, et al. Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychol Med* 1993; 23: 415-24
- 8 - Gersony WM, Hayes CJ, Driscoll DJ et al. Second natural history study of congenital heart defects: quality of life of patients with aortic stenosis, pulmonary stenosis, or ventricular septal defect. *Circulation* 1993; 87(suppl I): 152-65
- 9 - Meijboom F, Szatmari A, Utens E et al. Long-term follow up after surgical closure of ventricular septal defect in infancy and childhood. *J Am Coll Cardiol* 1994; 24: 1358-64

- 10 - Otterstad JE, Erikssen J, Froysaker T et al. Long-term results after operative treatment of isolated ventricular septal defects in adolescents and adults. *Acta Med Scand Suppl* 1986; 708: 1-39
- 11 - Kopecky SL, Gersh BJ, McGoon MD, et al. Long-term outcome of patients undergoing surgical repair of isolated pulmonary valve stenosis. *Circulation* 1988; 78: 1150-6
- 12 - – Mitchell SC, Korones SB, Berendes HW. Congenital heart disease in 56.109 births. Incidence and natural history. *Circulation* 1971; 43:323-32
- 13 - Amorim LFP, Pires CAB, Lana AMA, Campos AS, Aguiar RALP, Tibúrcio JD, et al. Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29.770 newborn infants. *J Pediatr (Rio J)*. 2008; 84(1):83-90
- 14 - Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, Dore A, Harris L, Hoffman JL, et al. Task Force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *J Am Coll Cardiol*. 2001; 37:1170-1175
- 15 - Moller JH, Taubert KA, Allen HD, Clark EB, Lauer RM, a Special Writing Group from the Task Force on Children and Youth, American Heart Association. Cardiovascular health and disease in children: current status. *Circulation* 1994; 89:923-30
- 16 - Wren C, O'Sullivan JJ. Survival with congenital heart disease and need for follow up in adult life. *Heart* 2001; 85:438-43
- 17 - 32nd Bethesda Conference. Care of the adult with congenital heart disease. *JACC* 2001; 37:1161-98

- 18 - Fyler DC. Report of the New England Regional Infant Cardiac Program. *Pediatrics* 1980; 65 Pt 2:375-461h
- 19 - Atik E, Atik FA. Cardiopatias Congênitas na Idade Adulta. Considerações acerca da Evolução Natural e da Evolução de Pacientes Operados. *Arq Bras Cardiol* 2001; 76(5): 423-9
- 20 - Amaral F, Manso PH, Granzotti JA, Vicente WVA, Schmidt A. Cardiopatia Congênita no Adulto: Perfil Clínico Ambulatorial no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. *Arq Bras Cardiol* 2010; 94(6):707-713
- 21 – Pfeiffer MET. O Adulto Cardiopata Congênito: Avaliação Funcional, Qualidade de Vida e os Desafios no Manuseio dessa Crescente População. *Rev DERC*. 2012; 18(2):52-55
- 22 – Constitution of the World Health Organization. In: World Health Organization. Handbook of basic documents. 5th ed. Geneva: Palais des Nations, 1952:3-20
- 23 – Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334:835-840
- 24 – The Whoqol Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer Verlag; 1994. P 41-60
- 25 – Brook RH, Ware JE Jr, Davies-Avery A, Stewart AL, Donald CA, Rogers WH. Conceptualization and measurement of health for adults in the health insurance study. Vol VIII, overview, Santa Monica, Calif.: Rand Corporation, 1979. (Publication no. R-1987/3-HEW.)

- 26 – Patrick DL, Bush JW, Chen MM. Toward an operational definition of health. *J Health Soc Behav* 1973; 14:6-23
- 27 – Brook RH, Ware JE Jr, Rogers WH, et al. Does free care improve adults' health? Results from a randomized controlled trial. *N Engl J Med* 1983; 309:1426-1434
- 28 – Loup O, Weissenfluh CV, Gahl B, Schwerzmann M, Carrel T, Kadner A. Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *Eur J Cardiothorac Surg* 2009; 36:105-111
- 29 – Moons P, Van Deyk K, Marquet K, Raes E, De Bleser L, Budts W, et al. Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *Eur Heart J* 2005; 26(3):298-307
- 30 – The WHOQOL Group. World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med.* 1998; 46(12):1569-85
- 31 – The WHOQOL Group. World Health Organization. WHOQOL: measuring quality of life. Geneva: WHO; 1997 (MAS/MNH/PSF/97.4)
- 32 – Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica.* 2000; 34(2):178-83
- 33 – Kluthcovsky ACGC, Kluthcovsky FA. O WHOQOL-bref, um instrument para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática (WHOQOL-bref, an instrument for quality of life assessment: a systematic review). *Rev. Psiquiatr. Rio Gd. Sul.* 2009; 31(3) Supl.0 Porto Alegre

- 34 - Diretriz da Sociedade Brasileira de Cardiologia sobre Análise e Emissão de Laudos Eletrocardiográficos (2009). Arq Bras Cardiol 2009; 93 (3 Supl.2): 1-19
- 35 - Paul LW, Juhl JH. Principio de Interpretação Radiológica 6ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1980. 883p
- 36 - Ribeiro ZVS, Tsutsui JM, Miranda RA, Mohry S, Mathias W, Lopes AA. Ecodopplercardiografia e Parâmetros Hemodinâmicos em Cardiopatias Congênitas com Hiperfluxo Pulmonar. Arq Bras Cardiol 2010; 94(5):592-600.
- 37 - The Criteria Committee of The New York Heart Association: Nomenclature and Criteria for Diagnosis. 9th ed. Boston: Little Brown: 1994.
- 38 - Robert H. Anderson, Elliot A. Shinebourne, Fergus J. Macartney e Michael Tynam. Paediatric Cardiology, 1987.
- 39 - VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão. Arq Bras Cardiol Vol 95, N° 1 Supl. 1, Julho 2010.
- 40 - IV Diretriz Brasileira Sobre Dislipidemias e Prevenção da Aterosclerose. Departamento de Aterosclerose da Sociedade Brasileira de Cardiologia. Arq Bras Cardiol Vol 88, Supl. I. Abr 2007
- 41 - AACE Diabetes Mellitus Clinical Practice Guidelines Task Force. ENDOCRINE PRACTICE Vol 13 (Suppl 1) May/June 2007)
- 42 - SERV. SOC. HOSP. (São Paulo) v 10/11. 2006

- 43 – Mesquita SF, Snitcowsky R, Lopes AA. Estrutura e função ventricular direita como possíveis determinantes do resultado cirúrgico após 30 anos de correção de Tetralogia de Fallot. *Arq Bras Cardiol.* 2003; 81 (5): 453-7
- 44 – Atik E, Atik FA. Tétrade de Fallot: qual o real benefício da correção operatória na idade adulta? *Arq Bras Cardiol.* 2004; 83 (4): 278-9
- 45 – Negrão EM, Brandi IV, Nunes SV, Távora DGF, Nakayama M, Beraldo PSS. Forâmen oval patente e acidente vascular cerebral isquêmico em jovens: associação causal ou estatística? *Arq Bras Cardiol.* 2007; 88 (5): 514-20
- 46 – Alves C, Fortuna CMM, Toralles MBP. A Aplicação e o Conceito de Raça em Saúde Pública: Definições, Controvérsias e Sugestões para Uniformizar sua Utilização nas Pesquisas Biomédicas e na Prática Clínica. *Gaz. Méd. Bahia* 2005; 75:1 (Jan-Jun):92-115
- 47 - van Rijen EHM, Utens EMWJ, Roos-Hesselink JW, Meijboom FJ, van Domburg RT, Roelandt JRTC, et al. Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20–33 years follow-up. *European Heart Journal* 2003; 24: 673–683
- 48 - Ternstedt BM, Wall K, Oddsson H et al. Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of Fallot and for atrial septal defect. *Pediatr Cardiol* 2001; 22(2):128–32
- 49 - Gersony WM, Hayes CJ, Driscoll DJ et al. Report From the Second Joint Study on the Natural History of Congenital Heart Defects (NHS-2): Second Natural History Study of Congenital Heart Defects: Quality of Life of Patients With Aortic Stenosis, Pulmonary Stenosis, or Ventricular Septal Defect. *Circulation* 1993; 87(Suppl 2): 1-52–65

- 50 – Miyague NI, Cardoso SM, Meyer F, Ultramari FT, Araújo FH, Rozkowski I, et al. Estudo epidemiológico de cardiopatias congênitas na infância e adolescência: análise de 4538 casos. *Arq Bras Cardiol.* 2003; 80 (3): 269-73
- 51 – Zaver AG, Nadas AS. Atrial septal defect-secundum type. *Circulation* 1965; 32(suppl III): 24-32
- 52 – Murphy JG, Gersh BJ, Mair DD, Fuster V, McGoon MD, Ilstrup DM, et al. Long-term outcome in patients undergoing surgical repair of tetralogy of Fallot. *N Engl J Med* 1993; 329:593-599
- 53 – Nora JJ, Nora AH. Recurrence risks in children having one parent with a congenital heart disease. *Circulation* 1976; 53 (4):701-702
- 54 – Minayo MC. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva* 2000; 5 (1):7-18
- 55 – World Health Organization. Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a World Health Organization Consultation. Geneva: World Health Organization, 2000. p. 256. WHO Obesity Technical Report Series, n.284
- 56 – Poulriot MC, Despres JP, Lemieux S, Moorjani S, Bouchard C, Tremblay A, et al. Waist circumference and abdominal sagittal diameter: best simple anthropometric indexes of abdominal visceral adipose tissue accumulation and related cardiovascular risk in men and women. *Am J Cardiol* 1994; 73:460-8
- 57 – Molarius A, Seidell JC, Sans S, Tuomilehto J, Kuulasmaa K. Varying sensitivity of waist action levels to identify subjects with overweight or obesity in 19 populations of the WHO MONICA Project. *J Clin Epidemiol* 1999; 52:1213-24

- 58 – Lear SA, Toma M, Birmingham CL, Frohlich JJ. Modification of relationship between simple antropometric indices and risk factors by ethnic background. *Metabolism* 2003; 52:1295-301
- 59 – I Diretriz Brasileira de Diagnóstico e Tratamento da Síndrome Metabólica. *Rev Soc Bras Hipert* 2004; 17(4)
- 60 – Norgaard MA, Lauridsen P, Helvind M, Pettersson G. Twenty-to-thirty-seven-year follow-up after repair for Tetralogy of Fallot. *Eur J Cardiothorac Surg* 1999; 16:125-130
- 61 – Jimenez M, Espil G, Thambo JB, Choussat A. Outcome of operated Fallot's tetralogy. *Arch Mal Couer Vaiss* 2002 Nov; 95 (11):1112-8
- 62 – Aritz C, Webb GD, Redington AN. Tetralogy of Fallot. *Lancet* 2009 Oct 24; 374(9699): 1462-71. Epub 2009 Aug 14
- 63 – Liebman J, Culllum L, Belloc NB. Natural history of transposition of the great arteries. Anatomy and birth and death characteristics. *Circulation* 1969; 40:237-62
- 64 – Lange R, Horer J, Kostolny M, et al. Presence of a ventricular septal defect and the Mustard operation are risk factors for late mortality after the atrial switch operation: Thirty years of follow-up in 417 patients at a single center. *Circulation* 2006; 114:1905-13
- 65 – Hutter PA, Kreb DL, Mantel SF, Hitchcock JF, Meijboom EJ, Bennink GB. Twenty-five years' experience with the arterial switch operation. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2002; 124:790-7
- 66 – Kreutzer C, De Vive J, Oppido G, et al. Twenty-five-year experience with Rastelli repair for transposition of the great arteries. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2000; 120:211-23
- 67 – Moodie DS, Ritter DG, Tajik AJ, O'Fallon WM. Long-term follow-up in the unoperated univentricular heart. *Am J Cardiol* 1984; 53:1124-8

68 – Hosein RB, Clarke AJ, McGuirk SP, et al. Factors influencing early and the late outcome following the Fontan procedure in the current era. The ‘Two Commandments’? *Eur J Cardiothorac Surg* 2007; 31:344-52

69 – Mertens L, Hagler DJ, Sauer U, Somerville J, Gewillig M. Protein-losing enteropathy after the Fontan operation: An international multicenter study. PLE study group. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1998; 115:1063-73

70 – Khairy P, Fernandes SM, Mayer JE Jr, et al. Long-term survival, modes of death, and predictors of mortality in patients with Fontan surgery. *Circulation* 2008; 117:85-92

ANEXO**PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

HOSPITAL SANTA IZABEL
SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DA BAHIA

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
PROF. DR. CELSO FIGUEIRÔA
HOSPITAL SANTA IZABEL

Salvador, 10 de Maio de 2011.

TÍTULO DA PESQUISA: “Perfil Clínico, Demográfico e Sócio-Econômico de Adultos com Cardiopatias Congênitas em centro de Referência em Salvador”.

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Anabel Góes Costa

INSTITUIÇÃO: Hospital Santa Izabel

CARGO: Cardiologia Pediátrica/ Cardiopatia Congênita no Adulto

PARECER DO RELATOR:

ASPECTOS TÉCNICOS:

Consideramos um trabalho interessante, com viabilidade de pesquisa, o objetivo do trabalho consta em descrever o perfil demográfico e sócio-econômico de adultos com cardiopatia congênita e avaliar a qualidade de vida quanto ao tipo de cardiopatia e classificação clínica. Conforme a metodologia a execução do trabalho será no Ambulatório de cardiopatia Congênita no Adulto do Hospital Santa Isabel, sendo cadastrados em uma ficha os dados pessoais, avaliação do exame físico e exame radiológico e laboratorial.

PONTÊNCIAS DE RISCOS:

O projeto apresenta baixo risco de que cause algum dano físico ou moral ao paciente.

CRONOGRAMA:

Cronograma será por 01 (um) ano.

PROVAVÉIS BENEFÍCIOS:

Verificamos que esta pesquisa, tem valor de caráter científico, devido o estudo ser de perfil epidemiológico consistindo em um levantamento quantitativo dos indivíduos portadores de doença congênita, avaliando a qualidade de vida quanto à presença da doença.

O recurso utilizado para avaliação (questionário WHOQOL) é de fácil compreensão para o avaliador aplicar devido as alternativas serem categorizadas em 5 níveis.



ASPECTOS ÉTICOS:

Do ponto de vista ético, o profissional se responsabiliza através do termo de consentimento em participar, conforme as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de saúde, Resolução nº 196/1996.

PARECER DO CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Izabel, acatando o parecer do relator designado para o referido protocolo, em uso de suas atribuições, **aprova** o Projeto de Pesquisa supracitado, estando o mesmo de acordo com as Resoluções 196/96 e 251/97.



Prof. Dr. Jedson dos Santos Nascimento

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa Prof. Dr. Celso Figuerôa-Hospital Santa Izabel

APÊNDICES

APÊNDICE 1: FICHA CLÍNICA

Ficha Clínica:

Nome:

Registro:

DN:

Sexo:

Etnia:

Estado civil:

Escolaridade:

Profissão:

Peso:

Altura:

IMC:

Circunferência Abdominal:

FC:

PA:

Oximetria de Pulso:

Mucosas:

Cianose:

Pulsos:

ACV:

Ap. Resp.:

Abdomem:

Extremidades:

CF NYHA:

Gestações:

Descendentes:

Medicamentos em uso:

Dados Laboratoriais:

Glicemia:

Col Total:

HDL-C:

LDL-C:

Triglicéridas:

Proteínas Totais e Frações:

Ac. Urico:

Ureia:

Creatinina:

Na+:

K+:

TGO:

TGP:

Ht:

Hb:

TP c/ RNI:

TSH:

T3:

T4L:

Rx Tórax PA:

ECG:

Ecocardiograma:

Cateterismo Diagnóstico:

Idade no Diagnóstico:

Idade na Cirurgia:

Cirurgia Realizada:

Data:

Tempo de Pós-operatório:

Cateterismo Intervencionista:

Data:

Tempo pós-intervenção:

Classificação Clínica:

Outras Observações:

APÊNDICE 2: QUESTIONÁRIO PERFIL DEMOGRÁFICO E SÓCIO-ECONÔMICO**Nome:****Registro:****Data de Nascimento:****Estudo Demográfico e Perfil Socioeconômico de Pacientes Cardiopatas Congênitos Adultos do Hospital Santa Izabel:**

1 - Vínculo com o Hospital Santa Izabel:

- SUS
- Convênio
- Particular

2 - Sexo:

- Masculino
- Feminino

3 - Raça:

- Branca
- Amarela
- Preta
- Parda
- Indígena
- Outra

4 – Data de Nascimento:

____/____/____ ____ Anos ____ Meses

5 – Estado Civil:

- Solteiro
- Casado
- Viúvo
- Separado Não Judicialmente
- Desquitado
- Divorciado
- NS/NR

6 – Qual a situação conjugal do paciente?

- Com companheiro(a)
- Sem companheiro(a)
- NS/NR

7 – Em que país nasceu?

8 – Em que Estado da federação nasceu?

9 – Em que município nasceu?

10 – Em que país mora de forma permanente?

11 – Em que Estado brasileiro mora de forma permanente?

12 – A região que o paciente mora fica na:

- Área urbana
- Área rural

13 – O paciente utiliza o Tratamento Fora de Domicílio (TFD) para vir a Salvador?

- Sim
- Não

14 – O paciente estuda?

- Sim
- Não

15 – Qual o curso mais elevado que freqüentou, no qual concluiu pelo menos uma série?

- Alfabetização de adultos
- Antigo primário
- Antigo ginásio
- Antigo clássico, Científico, Normal
- Ensino Fundamental ou 1º Grau
- Ensino Médio ou 2º Grau
- Superior – Graduação
- Pós-Graduação
- Nenhum

16 – Qual a última série concluída com aprovação?

- Primeira
- Segunda
- Terceira
- Quarta
- Quinta
- Sexta
- Sétima
- Oitava
- Curso não seriado
- Nenhuma

17 – O paciente tem religião?

- Sim
- Não

18 - Qual a religião do paciente?

- Católica
- Protestante/Evangélica
- Judaica
- Budista
- Espírita
- Candomblé (Religiões afro)
- Muçulmana
- Outra
- Não tem religião

19 – O paciente tem convênio de assistência médica?

- Sim
- Não

20 – Qual o nome do convênio de assistência médica que o paciente tem?

21 – O convênio do paciente é:

- Particular
- De empresa empregadora
- De sindicato/associação
- Não se aplica a paciente que declara não ter convênio de assistência médica

22 – O paciente exerce trabalho remunerado regularmente?

- Sim
- Não

23 – Se o paciente não trabalha, qual o motivo?

- É estudante
- É aposentado
- Está desempregado
- É dona de casa
- É doente
- Vive de renda
- Outro motivo
- Não se aplica a paciente que exerce trabalho remunerado regularmente

24 – Qual a ocupação do paciente no seu trabalho principal?

- Não se aplica a estudante/ dona de casa/ pessoa que vive de renda/
paciente que não trabalha há mais de 6 meses

25 – Qual o ramo de atividade do negócio ou empresa onde o paciente exerce seu trabalho principal?

- Não se aplica a estudante/ dona de casa/ pessoa que vive de renda/
paciente que não trabalha há mais de 6 meses

26 – O paciente tem direito a algum tipo de previdência?

- Sim
- Não

27 – O paciente contribui com o INSS?

- Sim
- Não

28 – O paciente tem previdência municipal?

Sim

Não

29 – O Paciente tem previdência estadual?

Sim

Não

30 – O paciente tem previdência federal?

Sim

Não

31 – O paciente recebe algum benefício previdenciário?

Sim

Não

32 – O paciente recebe auxílio-doença?

Sim

Não

33 – O paciente recebe aposentadoria por contribuição/idade/especial?

Sim

Não

34 – O paciente recebe aposentadoria por invalidez?

Sim

Não

35 – O paciente recebe pensão por morte?

Sim

Não

36 – O paciente recebe seguro desemprego?

Sim

Não

37 – O paciente tem previdência privada?

Sim

Não

38 – O paciente recebe algum benefício de previdência privada?

Sim

Não

39 – Quanto o paciente recebe mensalmente em função do seu trabalho considerando:

Salário _____ R\$ _____,_____,_____

Trabalho eventual _____ R\$ _____,_____,_____

Aposentadoria _____ R\$ _____,_____,_____

Pensão por morte _____ R\$ _____,_____,_____

Auxílio doença _____ R\$ _____,_____,_____

Seguro desemprego _____ R\$ _____,_____,_____

Valor mensal da renda _____ R\$ _____,_____,_____

Não se aplica a estudante/dona de casa/dependente de outros

40 – Quem é o responsável pelo sustento da casa?

Pai do paciente

Mãe do paciente

Cônjuge do paciente

Filho(a) do paciente

Irmão(a) do paciente

Outros

Mais de um responsável

Não se aplica a morador de rua/institucionalizado

OBS.: Se paciente institucionalizado, encerre a entrevista.

41 – Qual a ocupação do principal responsável pelo sustento da casa em seu trabalho principal?

42 – Qual o ramo de atividade do negócio ou da empresa onde o responsável pelo sustento da casa exerce seu trabalho principal?

43 - Quanto o principal responsável pelo sustento da casa recebe mensalmente em função do seu trabalho, considerando:

- Salário _____ R\$ _____, _____, _____
- Trabalho eventual(bico) _____ R\$ _____, _____, _____
- Aposentadoria _____ R\$ _____, _____, _____
- Pensão por morte _____ R\$ _____, _____, _____
- Seguro desemprego _____ R\$ _____, _____, _____
- Auxílio doença _____ R\$ _____, _____, _____
- Não se aplica a estudante/dona de casa/pessoa que vive de renda

44 – Quantas pessoas moram na casa do paciente contando com ele?(excluindo empregados)

Nº de pessoas _____

45 – Juntando o que todos ganham, com seu trabalho e demais fontes, quanto vocês recebem por mês? R\$ _____, _____, _____

46 – Renda per capita: R\$ _____, _____, _____ Entrevistador não perguntar, cálculo posterior.

47 – O paciente mora em:

- Alojamento
- Favela
- Cortiço/quarto de cômodo
- Pensão
- Casa/apartamento
- Rua
- Instituição

- Outro
- Se morador de rua ou institucionalizado, encerre a entrevista

48 – O domicílio do paciente é:

- Cedido
- Alugado
- Financiado
- Próprio
- Próprio/terreno alheio
- Ocupado/invadido
- Se institucionalizado encerre a entrevista

49 – Quantos cômodos existem na casa? (Considere todas as dependências internas, inclusive banheiro)

Nº de cômodos _____

50 – As paredes da casa que o paciente mora (domicílio permanente) são de:

- Pau a pique/adobe
- Barro/lata/compensado fino/madeira aproveitada
- Madeira (tipo pré-fabricada)
- Tijolo ou bloco sem revestimento
- Tijolo ou bloco com revestimento
- Outro material

51 – O chão da casa na maior parte dos cômodos é de:

- Terra batida
- Cimento
- Cerâmica/pedra
- Taco/assoalho/carpete

Mármore/porcelanato

Outro material

52 – A cobertura da casa é de:

Zinco

Telha sem forro

Telha com forro de madeira

Laje (só)

Telha ou amianto com estuque ou laje

Laje com revestimento (apartamento)

Outro material

53 – O abastecimento de água nessa casa é de:

Rede geral

Poço/nascente

Outros

54 – A distribuição de água na casa é:

Com canalização interna

Sem canalização interna

55 – O esgoto de água na casa é:

Fossa rudimentar

Fossa séptica

Rede pública

Outra forma

56 – Na casa há energia Elétrica?

Sim

Não

57 – Na rua existe pavimentação?

Sim

Não

56 – Na rua existe coleta de lixo?

Sim

Não

57 - O paciente dispõe de linha telefônica?

Sim

Não

58 – CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL

A – Quem é o chefe de família na sua casa?

() o próprio paciente

() outros: _____

B – Qual foi o grau de instrução mais alto que (chefe de família) obteve?

Qual o último ano de escola que o (chefe de família) cursou?

| | PONTOS ABIPEME |
|---------------------------------------|-----------------------|
| Analfabeto/Primário incompleto | 0 |
| Primário completo/Ginásio incompleto | 1 |
| Ginasial completo/Colegial incompleto | 2 |
| Colegial completo/Superior incompleto | 3 |
| Superior completo | 5 |

C – Na sua casa tem _____ (cada item abaixo)

| | NÃO TEM | TEM | | | |
|--|------------|-----|---|---|-----------|
| | | 1 | 2 | 3 | 4 ou + |
| Televisão em cores | 0 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Rádio | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Banheiro | 0 | 2 | 3 | 4 | 4 |
| Automóvel | 0 | 2 | 4 | 5 | 5 |
| Empregada mensalista | 0 | 2 | 4 | 4 | 4 |
| Aspirador de pó | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Máquina de lavar | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Videocassete e/ou DVD | 0 | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Geladeira | 0 | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Freezer (aparelho independente) ou parte da geladeira duplex | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 |

| CLASSE | PONTOS |
|--------|--------|
| A1 | 30-34 |
| A2 | 25-29 |
| B1 | 21-24 |
| B2 | 17-20 |
| C | 11-16 |
| D | 6-10 |
| E | 0-5 |

Formulário nº _____

Data da pesquisa ____/____/____

Cód. de Classe: _____

Nº de Pontos: _____

**APÊNDICE 3: INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA:
WHOQOL bref**

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

| | nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
|--|------|-------------|-------|-------|---------------|
| Você recebe dos outros o apoio de que necessita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

| | nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
|--|------|-------------|-------|-------|---------------|
| Você recebe dos outros o apoio de que necessita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

| | | muito ruim | ruim | nem ruim nem boa | boa | muito boa |
|---|--|------------|------|------------------|-----|-----------|
| 1 | Como você avaliaria sua qualidade de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | muito insatisfeito | insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | muito satisfeito |
|---|---|--------------------|--------------|---------------------------------|------------|------------------|
| 2 | Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

| | | nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
|---|---|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| 3 | Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | O quanto você aproveita a vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | Em que medida você acha que a sua vida tem sentido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 | O quanto você consegue se concentrar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 | Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 | Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

| | | nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
|----|---|------|-------------|-------|-------|---------------|
| 10 | Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11 | Você é capaz de aceitar sua aparência física? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 | Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13 | Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14 | Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

| | | muito ruim | ruim | nem ruim nem bom | bom | muito bom |
|----|--|---------------|------|---------------------|-----|--------------|
| 15 | Quão bem você é capaz de se locomover? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | muito insatisfeito | insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | muito satisfeito |
|----|--|-----------------------|--------------|------------------------------------|------------|---------------------|
| 16 | Quão satisfeito(a) você está com o seu sono? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19 | Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20 | Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21 | Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22 | Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23 | Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24 | Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25 | Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

| | | nunca | algumas vezes | frequentemente | muito frequentemente | sempre |
|----|---|-------|------------------|----------------|-------------------------|--------|
| 26 | Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

APÊNDICE 4: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: Perfil Clínico, Demográfico e Sócio-econômico de Adultos Com Cardiopatias Congênitas em Centro de Referência em Salvador – Bahia.

Instituição: Hospital Santa Izabel (Praça Almeida Couto, 500 Nazaré Salvador-Bahia)

O Sr(a) está sendo convidado a participar da pesquisa “Perfil Clínico, Demográfico e Sócio-econômico de Adultos Com Cardiopatias Congênitas em Centro de Referência em Salvador - Bahia”, com objetivos de descrever o perfil dos pacientes adultos com cardiopatias congênitas atendidos no Hospital Santa Izabel e avaliar a qualidade de vida desses indivíduos.

O tema cardiopatia congênita no adulto é importante por tratar-se de pacientes nascidos com doença no coração já em acompanhamento neste hospital desde a infância ou que apresentaram diagnóstico desta doença somente na vida adulta. Os participantes desta pesquisa responderão a dois questionários: um questionário específico para avaliar aspectos demográficos e sócio-econômicos, ou seja, responder perguntas sobre idade, estado civil, escolaridade, profissão, além de informar sobre local e condições de moradia e outras questões referentes ao sustento da casa e se existe algum tipo de pensão ou aposentadoria. Um segundo questionário irá avaliar a qualidade de vida geral e a satisfação geral com a própria saúde. A avaliação durante as consultas no ambulatório será registrada em ficha clínica onde constará dados sobre peso, altura, presença de sopro cardíaco, nível de pressão arterial, se houve gestações e número de filhos. Também serão registrados os resultados de exames laboratoriais, de ecocardiograma, Rx de Tórax e de cateterismo cardíaco caso tenha sido realizado. Os resultados desta pesquisa serão divulgados em congressos e revistas científicas. Os pesquisadores garantem guardar sigilo em relação à identidade dos participantes e estes têm a garantia de esclarecimento em relação a qualquer dúvida, antes e durante o curso da pesquisa, estando livres para recusar-se a participar da pesquisa, assim como retirar este consentimento a qualquer momento, sem penalização ou prejuízo ao seu cuidado. Não haverá remuneração aos participantes.

O pesquisador responsável chama-se Anabel Góes Costa.

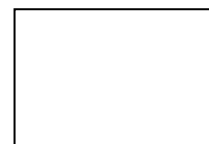
Endereço: Praça Almeida Couto, 500. Tel.:(71)2203-8297.

Este termo é composto de duas vias de igual conteúdo, sendo a primeira para arquivamento pelo pesquisador e a segunda para paciente.

Eu,.....dou meu consentimento para participar desta pesquisa, após ter lido, recebido esclarecimentos e compreendido.

Salvador, ___/___/_____

Assinatura do Participante



Impressão Digital

Assinatura do Pesquisador

Assinatura da testemunha

APÊNDICE 5: ARTIGO CIENTÍFICO**ARTIGO CIENTÍFICO ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO**

Número do artigo: 5905

Título: PERFIL CLÍNICO, DEMOGRÁFICO E SÓCIO-ECONÔMICO DE ADULTOS COM
CARDIOPATIAS CONGÊNITAS EM CENTRO DE REFERÊNCIA EM SALVADOR -
BAHIA

Nome da revista: Arquivos Brasileiros de Cardiologia

Data de submissão: 19/08/2013

**PERFIL CLÍNICO, DEMOGRÁFICO E SÓCIO-ECONÔMICO DE ADULTOS COM
CARDIOPATIAS CONGÊNITAS EM CENTRO DE REFERÊNCIA EM SALVADOR -
BAHIA**

**Clinical, Demographic and Social Profile of Adults with Congenital Cardiopathies in
Reference Centre at Salvador - Bahia**

**Anabel Góes Costa^a, Nilzo Augusto Mendes Ribeiro^b, Adriano Dias Dourado Oliveira^c,
Maria Lucia Duarte^d, Daniela Arão Pinto de Souza^e, Ana Marice Ladeia^f**

a Médica Cardiopediatra do Hospital Santa Izabel e mestrandanda do Curso de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

b Médico Cirurgião Cardiovascular do Hospital Santa Izabel

c Médico Hemodinamicista do Hospital Santa Izabel

d Médica Ecocardiografista do Hospital Santa Izabel

e Assistente Social do Hospital Santa Izabel

f Médica Cardiologista, Doutora em Medicina pela Universidade Federal da Bahia e Prof. Adjunta da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Instituição: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública e
Hospital Santa Izabel – Santa Casa de Misericórdia da Bahia

Correspondência: Anabel Góes Costa

Av. Santa Luzia, 610 Ed. Ravello 1501 – Horto Florestal – 40295-050 – Salvador, BA – Brasil
Tel.: 55 71 3022 4824 / 9989 4824

E-mail: anabelgc@terra.com.br

Fontes de Financiamento: O presente estudo não teve fontes de financiamento externas.

Potencial Conflito de Interesses: Declaro não haver conflito de interesses pertinentes.

Vinculação Acadêmica: Este estudo é parte da dissertação de mestrado de Anabel Góes Costa vinculado ao Curso de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Número de Tabelas: 8 Tabelas

RESUMO

Fundamento: Doença Cardíaca Congênita (DCC) é definida como má formação cardiovascular presente desde o nascimento. A DCC em adultos tem emergido como uma área de especial interesse em cardiologia devido a uma maior sobrevida destes pacientes. **Objetivo:** Descrever o perfil clínico, demográfico e sócio-econômico de adultos com cardiopatias congênitas. **Métodos:** Estudo transversal com 192 pacientes maiores de 18 anos matriculados no Ambulatório de Cardiopatia Congênita no Adulto do Hospital Santa Izabel. Foi preenchida ficha com aspectos clínicos e exames complementares, utilizando questionário específico para dados demográficos e sócio-econômicos. **Resultados:** A média de idade foi $31,3 \pm 12,2$ anos, 108 (56,3%) mulheres, etnia parda (60,7%), 112 (73,2%) solteiros, 62 pacientes empregados (40,8%). A idade no diagnóstico mostrou mediana de 4 (1 mês a 60 anos). Quanto ao tipo de cardiopatia, 141 (73,4%) eram acianogênicos, com hiperfluxo em 102 (72,3%). CIA Ostium Secundum em 45 (23,4%), T4F 34 (17,7%) e CIV 21 (10,9%) pacientes. A mediana da idade na cirurgia foi 13,25 anos (1 mês a 70 anos) com tempo de pós-operatório de 9 anos (2 meses a 37 anos). Foram classificados em: Cirurgicamente Corrigido, 68 (36,5%); Cirurgicamente Curado, 55 (29,6%); Aguardando Cirurgia, 28 (15,0%); Clínico, 22 (11,8%); Inoperável, 11 (5,9%) e Cirurgicamente Paliado, 2(1,1%). A maioria (64,4%) encontrava-se em Classe Funcional I/IV. Quarenta e cinco mulheres (72,6%) mulheres apresentaram gestação com incidência de nativos doentes ou natimortos em 13,3%. Trinta e nove (20,3%) apresentavam hipertensão pulmonar. **Conclusão:** Trata-se de população predominante na terceira década de vida, com correção cirúrgica tardia e na sua maioria submetida a pelo menos um procedimento intervencionista. A evolução clínica favorável foi predominante, relacionando-se à benignidade das patologias e a maior sobrevida dos casos cirurgicamente curados ou corrigidos.

Palavras-chave: 1.Doença cardíaca congênita. 2.Adulto. 3.Perfil sócio-econômico.

INTRODUÇÃO

Doença Cardíaca Congênita (DCC) é definida como má formação cardiovascular presente desde o nascimento. Aproximadamente 4 a 10 nascidos vivos por 1000 são afetados (1). A sobrevivência de pacientes com doença cardíaca congênita, tratada ou não, é esperada em produzir grande número de adultos com doença congênita, e mais cardiologistas de adultos necessitarão treinamento para o manejo de lesões moderadas e complexas (2). A doença cardíaca congênita em adultos tem emergido como uma área de especial interesse cardiovascular, uma nova subespecialidade (3). O perfil desta população irá mudar nas próximas décadas por uma sobrevivência maior de pacientes com lesões complexas e presença de comorbidades adquiridas tais como hipertensão, doença pulmonar, renal, miocárdica e doença arterial coronariana. A realização de reparos mais precoces e mudanças nos procedimentos cirúrgicos levarão a uma mudança no padrão das doenças.

O objetivo deste estudo foi descrever o perfil clínico e sócioeconômico de adultos com cardiopatias congênitas. A delimitação do perfil clínico e sóciodemográfico de cardiopatas congênitos adultos em centros onde se oferece assistência em cardiologia pediátrica torna-se importante no planejamento de programas, alocação de recursos e mostra o surgimento de uma nova área na cardiologia onde a capacitação de todos os profissionais envolvidos se faz necessário no cuidado destes pacientes.

METODOLOGIA:

Trata-se de um estudo de corte transversal, descritivo e analítico. Os pacientes envolvidos no estudo eram indivíduos maiores de 18 anos com cardiopatia congênita acompanhados no

Ambulatório de Cardiopatia Congênita no Adulto do Hospital Santa Izabel. Este ambulatório é de referência terciária em cardiologia no estado da Bahia desde março de 2010. No momento 192 pacientes são acompanhados. Foram utilizados dados de prontuários para preenchimento de ficha clínica além da avaliação dos aspectos demográficos e socioeconômicos através de questionário específico. Como variáveis de interesse foram definidos tipo de patologia: cianogênica ou acianogênica com normofluxo, hipofluxo ou hiperfluxo pulmonar. Para análise do seguimento clínico os pacientes foram classificados em uma das seis categorias: grupo cirurgicamente curado (G1), grupo cirurgicamente corrigido (G2), grupo cirurgicamente paliado (G3), grupo clínico (G4), grupo inoperável (G5) e pacientes com indicação cirúrgica aguardando procedimento (G6). Em relação ao tipo de procedimento realizado, foram classificados em pacientes submetidos a cateterismo intervencionista, cirurgia, cateterismo intervencionista + cirurgia e tratamento clínico ou aguardando cirurgia.

Na avaliação clínica destes pacientes, além de dados do exame físico foi efetuada medida do índice de massa corpórea, da circunferência abdominal e medida de pressão arterial, e todos realizaram eletrocardiograma e Rx Tórax em PA. Ecocardiograma com doppler e mapeamento de fluxo em cores foram realizados em todos os pacientes por dois ecocardiografistas experientes em patologia cardíaca congênita. Quando realizado, o cateterismo teve laudo em ficha clínica com descrição de anatomia, oximetria e manometria além de cálculos das medidas de fluxo e resistência pulmonar. Foram incluídos ainda na avaliação clínica dados laboratoriais como: glicemia, colesterol total, HDL-colesterol, LDL-colesterol, triglicéridas, proteínas totais e frações, ácido úrico, uréia, creatinina, sódio, potássio, TGO, TGP, hematócrito, hemoglobina, TSH, T3, T4 Livre e tempo de protombina com RNI (pacientes em uso de anticoagulantes).

Para ambos os sexos foi registrado número de gestações, partos e abortos, presença e número de descendentes, além do registro da presença de cardiopatia congênita utilizando-se termos como nativos saudáveis, nativos doentes ou natimortos.

Os pacientes foram classificados em classe funcional na apresentação pelos critérios da New York Heart Association (4). Foi descrita presença de comorbidades como hipertensão arterial sistêmica cujos critérios de diagnóstico e classificação seguiram as recomendações da VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão (5). O diagnóstico de dislipidemias apresentou como critérios os descritos na IV Diretriz Brasileira Sobre Dislipidemias e Prevenção da Aterosclerose (6), além da presença de diabetes melito (7) e disfunção tireoideana baseada na presença de anormalidades nos valores hormonais.

Os dados foram organizados em um banco de dados desenvolvido para a estruturação do ambulatório de cardiopatias congênitas no adulto do Hospital Santa Izabel. Utilizado o programa SPSS – Statistical Package for the Social Science para ambiente Windows, versão 17.0. A análise descritiva foi feita por frequência, com os respectivos IC95%, medianas, médias e desvio-padrões. Para comparação de frequências (das variáveis qualitativas) entre os grupos, foi utilizado o Teste do Qui-quadrado ou o Teste exato de Fisher, caso ocorra um valor esperado menor que 5.

Durante todo o estudo foram observadas as diretrizes sobre a pesquisa com seres humanos da declaração de Helsinque e da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Izabel e aprovado em 10 de maio de 2011. Todos os indivíduos receberam informações detalhadas sobre os objetivos do projeto e foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS:

Foram acompanhados 192 pacientes adultos cardiopatas congênitos, 108 (56,3%) do sexo feminino, idade média de $31,3 \pm 12,2$ anos. Cento e doze pacientes (73,2%) não coabitavam, 61 (39,9%) tinham o ensino médio, 62 (40,8%) tinham emprego em atividade e 91 (60,7%) autodeclaravam-se raça parda. Cento e trinta e dois pacientes (92,2%) encontravam-se na classe social C e D. (Tabela 1)

As cardiopatias mais frequentes foram comunicação interatrial ostium secundum (25,2%), tetralogia de Fallot (19,5%) e comunicação interventricular (11,4%). Os demais tipos anatômicos são mostrados na Tabela 2.

A cardiopatia acianogênica foi mais frequente (n=141, 73,4%), das quais 102 (72,3%) correspondiam a cardiopatia acianogênica com hiperfluxo pulmonar. Nos pacientes com cardiopatias cianogênicas (n=51, 26,6%) predominavam as com hipofluxo pulmonar (82,4%). Os pacientes foram classificados cinco grupos em: 1) cirurgicamente curado (n=55, 29,6%), no qual predominavam cardiopatias acianogênicas; 2) cirurgicamente corrigido (68, 36,5%), 52,9% correspondiam a forma anatômica cianogênica; 3) clínico (n=22, 11,8%), com predomínio de comunicação interventricular sem repercussão hemodinâmica, estando presente em 14 casos do total de 22 pacientes; 4) aguardando cirurgia (n=28, 15,0%), dezessete destes apresentavam comunicação interatrial ostium secundum e 5) pacientes inoperáveis (n=11, 5,9%), cinco destes apresentavam diagnóstico de hipertensão pulmonar severa, três com malformação vascular pulmonar associada a patologia de base que impossibilitava correção cirúrgica, dois com disfunção ventricular na presença de cardiopatia complexa e um paciente com tetralogia de Fallot que apresentava sequela de tuberculose pulmonar.

Quanto aos tipos de procedimentos realizados, 113 pacientes (60,7%) foram submetidos à cirurgia e 25 (13,4%) a cateterismo intervencionista. Treze pacientes (7,0%) realizaram ambos os procedimentos (cirurgia + intervenção hemodinâmica). Dos pacientes avaliados, 96 (64,4%) estavam na classe funcional I. Houve gestação em 62 pacientes, 72,6% dos casos em pacientes do sexo feminino, com 39 gestações mostrando nativos saudáveis (86,7%) e seis gestações com nativos doentes ou natimortos (13,3%). Nenhum paciente do sexo masculino apresentou descendência com patologia cardíaca. Dos 192 pacientes, houve incidência de hipertensão pulmonar em 20,3% (39 pacientes). Foi avaliada a incidência de comorbidades adquiridas como: hipertensão arterial sistêmica, hipercolesterolemia, hipotireoidismo e diabetes melitus. A idade no procedimento cirúrgico ou intervencionista mostrou uma mediana de 13,25 anos (1 mês a 70,0 anos), com um tempo de pós-operatório mediana de 9,0 anos (2 meses a 37,0 anos). O intervalo entre idade no diagnóstico e idade na cirurgia mostrou uma mediana de 6,08 anos (1 mês a 35 anos). (Tabela 3,4,5)

As cirurgias mais frequentes foram atriosseptoplastia, 33 (29,2%) e correção total de tetralogia de Fallot, 32 pacientes (28,3%) (Tabela 6). A valvuloplastia pulmonar por cateter balão foi o procedimento de intervenção hemodinâmica mais comum, tendo sido realizado em 12 pacientes do total de 25, seguidos pela aortoplastia por balão em 4 pacientes e fechamento percutâneo de canal arterial em 3 pacientes. Outros procedimentos realizados corresponderam a implantes de dispositivos para fechamento de fístulas arteriovenosas e venovenosas, fechamento percutâneo de comunicação interatrial ostium secundum, atriosseptostomia além de ablação de feixe anômalo (pré-excitação). Procedimentos híbridos com cirurgia e intervenção hemodinâmica estiveram presentes em 13 casos, com a valvuloplastia pulmonar percutânea associada a tetralogia de Fallot ocorrendo em 4 pacientes, os demais procedimentos encontram-se descritos na tabela 7.

Quando avaliado o IMC, 98 pacientes (58,0%) foram considerados com peso normal e em 11 (6,5%) com obesidade ($p<0,001$). A medida da circunferência abdominal encontrava-se aumentada para o gênero em 24/37 pacientes considerados com sobrepeso (80%) e em 11/11 (100%) pacientes do grupo de obesos ($p<0,001$). A incidência de HAS mostrou-se elevada no grupo de sobrepeso e obesos quando comparados aos indivíduos de peso normal ($p<0,001$). (Tabela 8)

DISCUSSÃO

O presente estudo foi realizado em ambulatório de referência para adultos com cardiopatia congênita, em centro terciário onde a assistência a cardiologia pediátrica já é oferecida há algumas décadas. No nosso meio existe uma escassez de publicações na literatura sobre as experiências de serviços em adultos com DCC e poucos trabalhos abordando especificamente adultos com cardiopatia congênita (8,9,10,11,12).

Este estudo mostrou uma população predominante na terceira década de vida e na sua maioria com uma idade no diagnóstico por volta do período pré-escolar. Este dado corrobora com o fato de uma maior sobrevida destes pacientes que chegaram a submeter-se a procedimento cirúrgico estar relacionada a lesões menos graves. Por outro lado, a menor incidência de patologias mais complexas nesta população pode estar relacionada a ausência do diagnóstico e encaminhamento a centro de referência em tempo hábil. Quando analisado o intervalo de tempo entre diagnóstico e procedimento cirúrgico observou-se uma mediana de seis anos, o que pode ser traduzido pela dificuldade do acesso ao serviço de saúde, a patologias que justificavam aguardar o momento ideal de cirurgia (Ex.: Anomalia de Ebstein) ou a lesões menos graves, que apesar de diagnosticadas precocemente, a ausência de sintomas na primeira e segunda década de vida explicavam a demora na procura da correção cirúrgica da patologia.

O sexo feminino prevaleceu correspondendo a 56,3% dos participantes, possivelmente relacionado ao grande número de pacientes portadores de CIA. Em outros estudos a prevalência de DCC de todos os tipos no grupo adulto era significativamente maior em mulheres (13) e foi detectada a associação entre o sexo feminino e cardiopatia isolada (14). Embora os estudos em DCC venham a estimar a incidência e proporções de diferentes patologias, não foram encontradas referências na literatura quanto a diferença na incidência em relação ao gênero no grupo adulto.

Quanto a etnia, a raça parda foi autodeclarada em 91 pacientes (60,7%), compatível com a miscigenação racial encontrada no nosso meio (15). No nosso estudo, quando avaliado o estado marital, observou-se um percentual maior de pacientes sem companheiro (73,5%), correlacionando-se a uma menor faixa etária e aos portadores de cardiopatia cianogênica. Apesar de alguns estudos demonstrarem que o estado marital de adultos com DCC é comparável a da população geral com uma frequência ligeiramente mais baixa para adultos com cardiopatia cianogênica não reparada (16,17), outros como o de Gersony et al (1993) mostraram que pacientes com DCC coabitam menos ou o fazem mais tardiamente quando comparados ao grupo controle (18).

Observamos que 40,8% destes pacientes apresentavam emprego em atividade e 23,0% eram estudantes. Tinham como fonte de renda aposentadoria ou pensão 15,8% destes pacientes e apenas 11,2% consideravam-se desempregados. Na classificação social, 92,2% dos pacientes estavam nas classes C e D pelo critério ABIPEME. Estes dados sociais corroboram com o fato de serem pacientes acompanhados em centro de referência para o SUS onde o poder aquisitivo é baixo. Não foi possível comparação com dados nacionais pela falta de trabalhos nesta área.

No presente estudo, ambos os sexos foram incluídos quando avaliados presença de gestação e descendentes. Apenas no sexo feminino observou-se presença de algum tipo de cardiopatia,

relato de natimorto ou aborto entre os descendentes com um percentual de 13,3% das gestações. A recorrência de DCC em descendentes varia de 2 a 50% tendo uma maior incidência quando o portador de DCC é a mãe. O risco de recorrência é maior em desordens genéticas tipo gen único ou em anormalidades cromossômicas. Nos casos de cardiopatia isolada a taxa de recorrência varia entre 2 e 4% (19).

Notamos um predomínio da forma acianogênica com hiperfluxo pulmonar entre os 192 pacientes, sendo a CIA Ostium Secundum e a CIV as patologias mais frequentes. Estenose pulmonar valvar, Defeito do Septo Atrioventricular Parcial tipo CIA Ostium Primum, CIA tipo Seio Venoso e Coarctação de Aorta foram menos frequentes, constituindo amostra semelhante à de outros serviços (9,20). A CIA representa a segunda anomalia congênita mais comumente encontrada na idade adulta, cerca de 40% dos casos sobrevivem além dos 40 anos (21), sendo a valva aórtica bicúspide a mais comum, representando 2% da população geral e que na idade adulta exterioriza-se através de estenose aórtica pela fusão comissural ou degeneração cálcica (8). No nosso estudo, a CIA correspondeu a anomalia mais frequente na incidência total de cardiopatias, prevalecendo como a patologia diagnosticada mais tardiamente, o que foi traduzido pela sua alta prevalência no grupo clínico aguardando cirurgia.

A CIV é raramente encontrada no adulto apesar de ser, dentre todas, a segunda anomalia mais frequente. Fato que se deve a ocorrência do fechamento espontâneo em cerca de 50 a 75% dos defeitos pequenos nos dois primeiros anos de vida e, por outro lado, à necessidade de operação precoce em defeitos com maior repercussão (8). No nosso trabalho, a CIV correspondeu a segunda patologia em incidência no grupo das cardiopatias acianogênicas e, entre os pacientes acompanhados no grupo clínico, representou o tipo de patologia mais comum quando diagnosticada como defeito pequeno sem repercussão hemodinâmica. Este dado corresponde ao

subgrupo de pacientes com diagnóstico de sopro cardíaco sem indicação cirúrgica acompanhados neste ambulatório.

Dentre as cardiopatias cianogênicas prevaleceu a tetralogia de Fallot corrigida na sua quase totalidade. Dos 34 pacientes, 32 foram submetidos a correção total do defeito anatômico sendo que em dois, um apresentou diagnóstico tardio aguardando cirurgia com a idade de 21 anos e outro paciente com contraindicação cirúrgica por apresentar seqüela de tuberculose pulmonar. A tetralogia de Fallot é a patologia cianogênica mais comum após o primeiro ano de vida, com uma incidência de aproximadamente 10% de todos os tipos de doença cardíaca congênita e tem sido relatado uma sobrevida em 35 anos após o reparo cirúrgico em cerca de 85% dos casos (22). A tetralogia de Fallot é uma das malformações cardíacas cujo prognóstico foi dramaticamente transformado pela cirurgia cardíaca. Atualmente, a maioria dos pacientes operados possui uma vida familiar e profissional normal, sem limitação importante nas atividades diárias incluindo atividade em esportes, e sem uso de medicações (23). Embora o reparo cirúrgico seja satisfatório, anormalidades hemodinâmicas residuais como a estenose pulmonar residual, regurgitação pulmonar, aneurisma infundibular e disfunção ventricular direita respondem pelas principais causas de reoperação e mortalidade tardia. A morte súbita é a mais severa complicação tardia, correspondendo a menos de 5% dos casos, e está relacionada principalmente a arritmias ventricular (24).

Para análise de seguimento clínico os pacientes foram classificados em grupos onde os termos curado, corrigido ou paliado representassem o grupo cirúrgico ou submetido a cateterismo intervencionista. Pacientes com patologias simples ou sem indicação de intervenção a curto e médio prazo estavam classificados como grupo clínico, enquanto pacientes portadores de cardiopatia congênita complexa com prognóstico desfavorável e contraindicação cirúrgica foram classificados como inoperável. Esta classificação correspondeu a utilizada por Lane et al

(2002) quando examinou a qualidade de vida em adultos com DCC (25). No nosso caso, detectamos a necessidade de complementar com um novo grupo representado por pacientes diagnosticados tardiamente na idade adulta e com indicação cirúrgica, e que permaneciam aguardando cirurgia.

Neste estudo, a amostra populacional consistiu de pacientes considerados cirurgicamente curados ou corrigidos em 64% dos casos. A atrioseptoplastia e a correção total de tetralogia de Fallot correspondiam a 57,5% destes indivíduos. Esta casuística mostrou um perfil semelhante ao de Amaral et al (2010) (9), o que pode estar relacionado a uma maior sobrevida relativa nestes casos além de uma necessidade de acompanhamento específico a esses pacientes. Existiu uma baixa ocorrência de cardiopatias complexas neste grupo, provavelmente pela baixa sobrevida, não realização de técnicas cirúrgicas mais complexas e ausência de suporte adequado no pós-operatório em décadas anteriores neste serviço.

Em procedimentos de cateterismo intervencionista prevaleceu a valvuloplastia pulmonar por balão. Alguns tipos de intervenção foram realizados como complementares a procedimentos cirúrgicos prévios como em tratamento híbrido. Dentre estes procedimentos estão incluídos aqueles com necessidade do uso de dispositivos para fechamento de fístulas arteriovenosas e venovenosas, além de fechamento de defeitos septais e PCA. Vale ressaltar que em procedimentos percutâneos onde a necessidade de dispositivos se faz necessário, existem restrições por parte do SUS, o que gera limitações na realização dos mesmos.

Observamos que 64,4% dos pacientes encontravam-se em classe funcional I o que pode estar relacionado a alta prevalência de patologias como CIA e CIV corrigidas. Embora a tetralogia de Fallot prevaleça entre a forma cianogênica nesta casuística, a anatomia mais favorável nas formas corrigidas pode explicar uma melhor evolução tardia neste período de avaliação. Obtivemos uma incidência de hipertensão pulmonar em 20,3% dos pacientes, cinco destes

pacientes (2,6%) apresentavam diagnóstico de Síndrome de Eisenmenger e eram considerados inoperáveis. Amaral et al (2010) relatou a incidência de 4,0% em Síndrome de Eisenmenger nos pacientes portadores de lesões com repercussão importante e que aguardavam intervenção cardiovascular no momento do estudo (9).

Além dos aspectos relacionados a malformação cardíaca, outro fator relevante no acompanhamento destes pacientes são as comorbidades adquiridas. A hipertensão arterial sistêmica esteve presente em 24,7% dos casos e a dislipidemia em 25,0%. Outras entidades como o hipotireoidismo e diabetes melitus em 7,4% e 6,1%, respectivamente. A presença destas patologias aponta para a necessidade de atendimento multidisciplinar em centro terciário e além de necessitarem de terapêutica específica, podem comprometer hemodinamicamente a evolução da cardiopatia de base.

Como fator relevante no acompanhamento deste pacientes encontra-se a presença de fatores de risco cardiovascular para doença arterial coronariana. A associação do IMC e a medida da circunferência abdominal pode oferecer uma forma combinada de avaliação de risco e ajudar a diminuir as limitações de cada uma das avaliações isoladas (26). Houve associação entre sobrepeso e obesidade com o aumento da circunferência abdominal e a incidência de HAS. Este resultado está de acordo com alguns estudos na população brasileira que relacionam índices antropométricos e fatores de risco por características étnicas (27).

Uma das maiores limitações do presente estudo é sua execução com uma amostra de conveniência e em um centro de referência onde o perfil sócio demográfico não permite uma generalização dos dados obtidos. A maior prevalência de uma classe social mais baixa com todas as limitações de acesso a centro de referência, além do fato de que procedimentos realizados em décadas anteriores não corresponderem ao padrão atual, não nos permite a comparação dos resultados obtidos com as próximas gerações.

Os dados obtidos neste trabalho levam a perspectivas futuras na elaboração de estudos específicos nesta área da cardiologia. A evolução tardia no tratamento das doenças cardíacas congênitas com suas sequelas, além da identificação das comorbidades adquiridas mostram a necessidade de estruturação de serviços com equipe multidisciplinar e treinamento de profissionais nesta área de atuação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - Hoffman JIE, Kaplan S. The Incidence of Congenital Heart Disease. *J Am Coll Cardiol* 2002;39:1890-90
- 2 - Hoffman JI, Kaplan S, Liberthson RR. Prevalence of congenital heart disease. *Am Heart J*. 2004;147:425-439
- 3 - Perloff, JK. Congenital Heart Disease in Adults. A New Cardiovascular Subspecialty. *Circulation* 1991;84:1881-90
- 4 - The Criteria Committee of The New York Heart Association: Nomenclature and Criteria for Diagnosis. 9th ed. Boston: Little Brown: 1994.
- 5 - VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão. *Arq Bras Cardiol* Vol 95, N° 1 Supl. 1, Julho 2010.
- 6 - IV Diretriz Brasileira Sobre Dislipidemias e Prevenção da Aterosclerose. Departamento de Aterosclerose da Sociedade Brasileira de Cardiologia. *Arq Bras Cardiol* Vol 88, Supl. I. Abr 2007
- 7 - AACE Diabetes Mellitus Clinical Practice Guidelines Task Force. *ENDOCRINE PRACTICE* Vol 13 (Suppl 1) May/June 2007
- 8 - Atik E, Atik FA. Cardiopatias Congênitas na Idade Adulta. Considerações acerca da Evolução Natural e da Evolução de Pacientes Operados. *Arq Bras Cardiol* 2001;76(5): 423-9
- 9 - Amaral F, Manso PH, Granzotti JA, Vicente WVA, Schmidt A. Cardiopatia Congênita no Adulto: Perfil Clínico Ambulatorial no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. *Arq Bras Cardiol* 2010;94(6):707-713
- 10 - Mesquita SF, Snitcowsky R, Lopes AA. Estrutura e função ventricular direita como possíveis determinantes do resultado cirúrgico após 30 anos de correção de Tetralogia de Fallot. *Arq Bras Cardiol*. 2003; 81 (5): 453-7
- 11 - Atik E, Atik FA. Tétrade de Fallot: qual o real benefício da correção operatória na idade adulta? *Arq Bras Cardiol*. 2004; 83 (4): 278-9

- 12 – Negrão EM, Brandi IV, Nunes SV, Távora DGF, Nakayama M, Beraldo PSS. Forâmen oval patente e acidente vascular cerebral isquêmico em jovens: associação causal ou estatística? *Arq Bras Cardiol.* 2007; 88 (5): 514-20
- 13 - Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Rahme E, Pilote I. Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation* 2007; 115: 163-172
- 14 - Amorim LFP, Pires CAB, Lana AMA, Campos AS, Aguiar RALP, Tibúrcio JD, Siqueira AL, Mota CCC, Aguiar MJB. Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29,770 newborn infants. *J Pediatr (Rio J).* 2008;84(1):83-90
- 15 – Alves C, Fortuna CMM, Toralles MBP. A Aplicação e o Conceito de Raça em Saúde Pública: Definições, Controvérsias e Sugestões para Uniformizar sua Utilização nas Pesquisas Biomédicas e na Prática Clínica. *Gaz. Méd. Bahia* 2005;75:1 (Jan-Jun):92-115
- 16 - van Rijen EHM, Utens EMWJ, Roos-Hesselink JW, Meijboom FJ, van Domburg RT, Roelandt JRTC, Bogers AJJC, Verhulst FC. Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20–33 years follow-up. *European Heart Journal* (2003) 24, 673–683
- 17 - Ternstedt BM, Wall K, Oddsson H et al. Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of Fallot and for atrial septal defect. *Pediatr Cardiol* 2001; 22(2):128–32
- 18 - Gersony WM, Hayes CJ, Driscoll DJ et al. Report From the Second Joint Study on the Natural History of Congenital Heart Defects (NHS-2): Second Natural History Study of Congenital Heart Defects: Quality of Life of Patients With Aortic Stenosis, Pulmonary Stenosis, or Ventricular Septal Defect. *Circulation* 1993;87(Suppl 2): 1-52–65
- 19 – Nora JJ, Nora AH. Recurrence risks in children having one parent with a congenital heart disease. *Circulation*, vol. 53, n°4, pp.701-702, 1976
- 20 – Miyague NI, Cardoso SM, Meyer F, Ultramari FT, Araújo FH, Rozkowski I, et al. Estudo epidemiológico de cardiopatias congênitas na infância e adolescência: análise de 4538 casos. *Arq Bras Cardiol.* 2003; 80 (3): 269-73
- 21 – Zaver AG, Nadas AS. Atrial septal defect-secundum type. *Circulation* 1965; 32(suppl III): 24-32
- 22 – Murphy JG, Gersh BJ, Mair DD, Fuster V, McGoon MD, Ilstrup DM, McGoon DC, Kirklin JW, Danielson GK. Long-term outcome in patients undergoing surgical repair of tetralogy of Fallot. *N Engl J Med* 1993;329:593-599
- 23 – Norgaard MA, Lauridsen P, Helvind M, Pettersson G. Twenty-to-thirty-seven-year follow-up after repair for Tetralogy of Fallot. *Eur J Cardiothorac Surg* 1999;16:125-130.
- 24 – Jimenez M, Espil G, Thambo JB, Choussat A. Outcome of operated Fallot's tetralogy. *Arch Mal Couer Vaiss.* 2002 Nov;95(11):1112-8.
- 25 - DA Lane, GYH Lip, TA Millane. Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart* 2002; 88: 71-75

26 – Molarius A, Seidell JC, Sans S, Tuomilehto J, Kuulasmaa K. Varying sensitivity of waist action levels to identify subjects with overweight or obesity in 19 populations of the WHO MONICA Project. *J Clin Epidemiol* 1999;52:1213-24.

27 – Lear SA, Toma M, Birmingham CL, Frohlich JJ. Modification of relationship between simple antropometric indices and risk factors by ethnic background. *Metabolism* 2003;52:1295-301.

**Tabela 1: Características sócio-demográficas de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência Salvador, Brasil
Março de 2010 a Agosto de 2012**

| Variáveis | N | % |
|-------------------------------|---------------------------|------|
| | N = 192 | |
| Idade (anos) | Média ± DP 31,3 ± 12,2 | |
| Sexo | | |
| Masculino | 84 | 43,8 |
| Feminino | 108 | 56,3 |
| Estado Civil | N = 153 | |
| Com Companheiro | 41 | 26,8 |
| Sem Companheiro | 112 | 73,2 |
| Escolaridade | | |
| Analfabeto/1º Grau Incompleto | 55 | 36,0 |
| 1º Grau Completo | 32 | 20,9 |
| 2º Grau Completo | 61 | 39,9 |
| Superior Completo | 5 | 3,3 |
| Ocupação Atual | N = 152 | |
| Empregados | 62 | 40,8 |
| Estudantes | 35 | 23,0 |
| Aposentado ou Pensionista | 24 | 15,8 |
| Desempregado | 17 | 11,2 |
| Doméstica | 14 | 9,2 |
| Etnia | N = 150 | |
| Parda | 91 | 60,7 |
| Preta | 47 | 31,3 |
| Branca | 12 | 8,0 |
| Classe Social | N = 142 | |
| B2 | 4 | 2,8 |
| C | 57 | 40,1 |
| D | 75 | 52,8 |
| E | 6 | 4,2 |

Tabela 2: Incidência dos tipos de cardiopatias

| Tipos de Cardiopatia | N | % |
|--|-----|--------|
| CIA Ostium Secundum | 45 | 23,4% |
| T4F | 34 | 17,7% |
| CIV | 21 | 10,9% |
| EPV | 9 | 4,7% |
| DSAV Parcial (CIA OP) | 8 | 4,2% |
| CIA Seio Venoso + DAPVP | 6 | 3,1% |
| Coarctação de Aorta | 6 | 3,1% |
| CIV + EPI | 4 | 2,1% |
| DSAV Total | 4 | 2,1% |
| CIA Ostium Secundum + EPV | 3 | 1,6% |
| Anomalia de Ebstein | 3 | 1,6% |
| PCA | 3 | 1,6% |
| CIV + AP + Colaterais S-P | 3 | 1,6% |
| CIV + Membrana Subaortica | 2 | 1,0% |
| CIV + Insuficiencia Aortica | 2 | 1,0% |
| Anomalia de Ebstein + WPW | 2 | 1,0% |
| CIA + CIV | 2 | 1,0% |
| TGA | 2 | 1,0% |
| VU Tipo Esquerdo + HP | 2 | 1,0% |
| Atresia Tricúspide IA | 2 | 1,0% |
| Atresia Tricúspide IB | 2 | 1,0% |
| Estenose SubAo Tipo Membrana | 2 | 1,0% |
| FOP | 2 | 1,0% |
| CIA Ostium Secundum + EPIV | 1 | 0,5% |
| CIV + EPV | 1 | 0,5% |
| CIV Pós-trauma | 1 | 0,5% |
| CIV + Comunicação VE-AD | 1 | 0,5% |
| EPI | 1 | 0,5% |
| DSAV Parcial (CIA + BAVT) | 1 | 0,5% |
| DSAVP + Cleft Mitral + Membrana Subaortica | 1 | 0,5% |
| DSAVP + EPV Moderada | 1 | 0,5% |
| Anomalia de Ebstein + BAVT | 1 | 0,5% |
| PCA + Estenose Supravalvar Aortica | 1 | 0,5% |
| PCA + Memb. SupraVAo + Mioc. Não Comp. | 1 | 0,5% |
| TGA + CIV | 1 | 0,5% |
| TGA Corrigida + BAVT | 1 | 0,5% |
| TGA Corrigida | 1 | 0,5% |
| Atresia Tricúspide IIB | 1 | 0,5% |
| Coarctação de Aorta + EM Congênita | 1 | 0,5% |
| Sínd. Hipoplasia Coração Direito | 1 | 0,5% |
| Dextrocardia + EPIV | 1 | 0,5% |
| Truncus Tipo IV | 1 | 0,5% |
| Isomerismo E + CIA OS + HP Severa | 1 | 0,5% |
| Isomerismo D + DVSVD + EP | 1 | 0,5% |
| Estenose Supravalvar Aortica + DAPVPSD | 1 | 0,5% |
| DATVPP + HP | 1 | 0,5% |
| TOTAL | 192 | 100,0% |

**Tabela 3: Perfil Clínico de adultos cardiopatas congênitos acompanhados em centro de referência. Salvador. Brasil
Março de 2010 a Agosto de 2012**

| Variáveis | N | % | |
|---|---------|---------------------|------|
| Tipo de Cardiopatia | | | |
| | N = 192 | | |
| Acianogênica | 141 | 73,4 | |
| Normofluxo | 28 | 19,9 | |
| Hipofluxo | 11 | 7,8 | |
| Hiperfluxo | 102 | 72,3 | |
| Cianogênica | 51 | 26,6 | |
| Normofluxo | 2 | 3,9 | |
| Hipofluxo | 42 | 82,4 | |
| Hiperfluxo | 7 | 13,7 | |
| Classificação Clínica | | | |
| | N = 186 | | |
| Cirurgicamente Curado | 55 | 29,6 | |
| Cirurgicamente Corrigido | 68 | 36,5 | |
| Cirurgicamente Paliado | 2 | 1,1 | |
| Clínico | 22 | 11,8 | |
| Inoperável | 11 | 5,9 | |
| Clínico Aguardando Cirurgia | 28 | 15,0 | |
| Tipo de Procedimento Realizado | | | |
| Cateterismo Intervencionista | 25 | 13,4 | |
| Cirurgia | 113 | 60,7 | |
| Cateterismo Intervencionista + Cirurgia | 13 | 7,0 | |
| Capacidade Funcional | | | |
| | N = 149 | | |
| I | 96 | 64,4 | |
| II | 52 | 34,9 | |
| III | 1 | 0,7 | |
| Gestações | | | |
| | N = 153 | | |
| Homens | 17 | 27,4 | |
| Mulheres | 45 | 72,6 | |
| Nativos Saudáveis | 39 | 86,7 | |
| Nativos Doentes ou Natimortos | 6 | 13,3 | |
| Hipertensão Pulmonar | | | |
| | N = 192 | | |
| 39 | | 20,3 | |
| Co-morbidades Adquiridas | | | |
| HAS | N = 150 | 37 | 24,7 |
| Hipercolesterolemia | N = 128 | 32 | 25,0 |
| Hipotireoidismo | N = 108 | 8 | 7,4 |
| Diabetes Melitus | N = 131 | 8 | 6,1 |
| Idade no Diagnóstico | Mediana | (Min - Max) | |
| | 4 | (1 mês - 60 anos) | |
| Idade na Cirurgia | 13,25 | (1 mês -70 anos) | |
| Tempo de Pós-operatório | 9 | (2 meses - 37 anos) | |
| Intervalo Diagnóstico-Cirurgia | 6,08 | (1 mês - 35 anos) | |

Tabela 4: Tipos de cardiopatias presentes no Grupo Clínico

| Grupo Clínico | N |
|-----------------------------------|-----------|
| CIV sem Repercussão | 14 |
| Anomalia de Ebstein | 3 |
| EPV Leve | 2 |
| Estenose Subaortica Tipo Membrana | 1 |
| FOP | 1 |
| CIA OS sem Repercussão | 1 |
| Total | 22 |

Tabela 5: Tipos de cardiopatias presentes no grupo clínico aguardando cirurgia

| Grupo Clínico Aguardando Cirurgia | N |
|---|-----------|
| CIA OS | 17 |
| DSAV Parcial Tipo OP + Ins. Importante VAVE | 2 |
| EPV Severa | 1 |
| PCA + Mioc. Não Compactado + Membrana SubAo | 1 |
| T4F | 1 |
| CIA SV + DAPVPSD | 1 |
| EPIV Moderada | 1 |
| CIV PMSubAo c/ Repercussão Clínica | 1 |
| CIV + Ins. Aortica Grave | 1 |
| CIV PMSubAo + Membrana SubAo | 1 |
| Atresia Tricúspide IIB | 1 |
| Total | 28 |

Tabela 6: Tipos de Procedimentos Cirúrgicos

| Cirurgias | N | % |
|--|------------|--------------|
| Atriosseptoplastia | 33 | 29,2 |
| Correção Total T4F | 32 | 28,3 |
| Ventriculoseptoplastia | 8 | 7,1 |
| Correção de DSAV Parcial | 4 | 3,5 |
| Correção de DSAV Parcial + Implante de MP Definitivo | 1 | 0,9 |
| Correção de DSAV Parcial + Prótese Metálica Mitral | 1 | 0,9 |
| Correção de Coarctação da Aorta | 4 | 3,5 |
| Cirurgia de Glenn Bidirecional + Ampliação da VSVD | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Glenn Bidirecional + Blalock Taussig | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Glenn Bidirecional + Fontan | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Fontan | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Senning | 2 | 1,8 |
| Plastia Tricúspide | 1 | 0,9 |
| Plastia Tricúspide + Implante de MP Definitivo | 1 | 0,9 |
| Correção de DSAV Total | 2 | 1,8 |
| Implante de Marcapasso Definitivo | 1 | 0,9 |
| Correção de CIA +CIV | 1 | 0,9 |
| Correção de CIA + CIV + Ressecção de Membrana Subaortica | 1 | 0,9 |
| Correção de CIA + CIV + Implante de MP Definitivo | 1 | 0,9 |
| Bioprótese Tricuspid | 1 | 0,9 |
| Comissurotomia Pulmonar | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Jatene | 1 | 0,9 |
| Correção PCA | 1 | 0,9 |
| Cirurgia de Waterston-Cooley | 1 | 0,9 |
| Infundibulectomia VE | 1 | 0,9 |
| Ressecção de Anel Supraavalar Ao + Cor. DAPVPSD | 1 | 0,9 |
| Correção de DATVP + CIA | 1 | 0,9 |
| Ventriculoseptoplastia + Prótese Metálica Aórtica | 1 | 0,9 |
| Ventriculoseptoplastia + Ressecção de Membrana Subaortica | 1 | 0,9 |
| Ventriculoseptoplastia + Infundibulectomia Pulmonar | 4 | 3,5 |
| Infundibulectomia VD + Comissurotomia Pulmonar | 1 | 0,9 |
| Infundibulectomia VD + Plastia de VP com Pericardio Bovino | 1 | 0,9 |
| Total | 113 | 100,0 |

Tabela 7: Tipos de Procedimentos Híbridos

| Cateterismo Intervencionista + Cirurgia | N |
|---|-----------|
| Correção Total T4F + Valvuloplastia Pulmonar | 4 |
| Atrioseptostomia + Cirurgia de Senning | 2 |
| Cirurgia de Fontan + Implante de Plug p/ fechamento de fistula AV e VV | 1 |
| Valvuloplastia Pulmonar + Glenn Bidirecional + Ampliação VSVD | 1 |
| Fechamento de PCA c/ Plug + Correção PCA c/ Retirada de dispositivo | 1 |
| Ablação WPW + Atrioseptoplastia | 1 |
| Comissurotomia Pulmonar + Valvuloplastia Pulmonar | 1 |
| Infundibulectomia VD c/ Comissurotomia Pulmonar + Valvuloplastia Pulmonar | 1 |
| Angioplastia Aortica + Correção Cirúrgica de Coarctação de Aorta | 1 |
| Total | 13 |

Tabela 8: Relação entre Índice de Massa Corporal, HAS e Circunferência Abdominal aumentada para o gênero

| IMC | N = 169 N (%) | HAS N (%) | CA aumentada para o gênero N (%) |
|-------------------|------------------|--------------|-------------------------------------|
| Kg/m ² | | | |
| < 18,5 | 23 (13,6) | 1 (4,3) | 0 (0) |
| 18,5 - 24,9 | 98 (58,0)* | 16 (16,5) | 16 (19,5) |
| 25,0 - 29,9 | 37 (21,9) | 17 (45,9)* | 24 (80)* |
| ≤ 30,0 | 11 (6,5)* | 8 (72,7)* | 11 (100)* |

* p < 0.001