



Efeito Mediador de Variáveis Clínicas na Perceção de Qualidade de Vida e no Desempenho Neurocognitivo em Doentes com Cardiopatia Congénita

Fernanda Maria Agostinho Moedas

Dissertação para a Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia da Saúde e
Neuropsicologia

Trabalho realizado sob orientação da
Professora Doutora Maria Emília Areias

Gandra, abril de 2019



Fernanda Maria Agostinho Moedas

Código de aluno: 24833

Efeito Mediador de Variáveis Clínicas na Perceção de Qualidade de Vida e no Desempenho Neurocognitivo em Doentes com Cardiopatia Congénita

Dissertação integrada no Mestrado em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia
do Instituto Universitário de Ciências da Saúde

Trabalho realizado sob orientação da
Professora Doutora Maria Emília Areias

Gandra, abril de 2019

Declaração de integridade

Fernanda Maria Agostinho Moedas, estudante do Mestrado de Psicologia da Saúde e Neuropsicologia do Instituto Universitário de Ciências da Saúde, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração desta Dissertação.

Confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri a qualquer forma de falsificação de resultados nem à prática de plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria do trabalho intelectual pertencente a outrem, na sua totalidade ou em partes dele).

Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores foram referenciadas ou redigidas com novas palavras, tendo neste caso colocado a citação da fonte bibliográfica.

Agradecimentos

A redação desta dissertação deve-se ao apoio e à compreensão da minha família, em especial da minha filha Matilde, pelo seu carinho e pela especial ajuda na utilização de equipamentos tecnológicos.

À professora doutora Maria Emília Areias pela disponibilidade, sabedoria e supervisão permanente.

Aos docentes que me acompanharam neste ciclo formativo, pelo rigor, exigência e orientação. Um especial agradecimento ao professor doutor Bruno Peixoto, pela sua disponibilidade, experiência e sabedoria nesta área de investigação. Agradeço ao professor doutor Victor Viana as suas orientações metodológicas e apoio em contexto do Centro Hospitalar. Um agradecimento ao professor doutor Jorge Quintas pelo seu encorajamento e ajuda à utilização de metodologia inovadora na área do tratamento estatístico.

Aos meus colegas de mestrado e, em especial, às colegas de curso do ano letivo anterior: Ana Regadas e Sara Soares, pela sua disponibilidade em partilhar tempo e conhecimentos relativos à mesma área de investigação.

Aos diversos profissionais do Centro Hospitalar de São João, pela disponibilidade para acolher e para colaborar na investigação. Desde os assistentes operacionais, aos administrativos, aos médicos e psicólogos. Um agradecimento especial à equipa da Unidade de Cardiologia Pediátrica.

Aos utentes das consultas de Cardiologia e seus familiares/cuidadores, um bem-haja pela colaboração no estudo. Desejo a todos o melhor prognóstico!

Aos amigos e colegas de trabalho, o meu agradecimento pela colaboração e paciência. Estou-vos grata pela confiança e encorajamento.

Resumo

Introdução: As CC constituem atualmente a maior causa de morbilidade infantil. Estimativas da sua atual prevalência situam-se entre 1 caso em 100 nascimentos (1%) e 5 a 8 casos em 1000 nascimentos (0,8%). Com os progressos ocorridos nas últimas décadas, ao nível do diagnóstico e das condições cirúrgicas, 90% dos pacientes com Cardiopatias Congénitas (CC) sobrevivem até a idade adulta. Isso gera interesse no estudo da sua Qualidade de Vida (QV) e do seu Desempenho Neurocognitivo (DN).

Objetivo: Com este estudo pretende-se examinar variáveis clínicas que medeiam a percepção de QV e o DN em pacientes com CC. Assim, testamos a associação entre CC [Tipo de Cardiopatia (TC): Cianótico ou Acianótico; Gravidade da Cardiopatia (GC): forma grave, moderada ou leve] e o Número de Intervenções Cirúrgicas (NIC) e se o NIC está relacionado com a percepção da QV e com o DN em pacientes com CC.

Design: Todos os instrumentos de avaliação foram aplicados num único momento. Os dados clínicos foram recolhidos retrospectivamente com a ajuda da equipa médica do departamento.

Participantes: 393 pacientes com CC (219 homens) com idade entre 13 e 30 anos (média = 16,15 ± 3,02).

Medidas e análises: Os dados clínicos relevantes foram recolhidos retrospectivamente usando o processo clínico de cada paciente e incluíram diagnóstico, gravidade, categoria de doença cardíaca e intervenções cirúrgicas, terapia farmacológica e presença de lesões residuais. Um guião de entrevista semiestruturada foi utilizado para a recolha de dados pessoais, demográficos e de dados sobre a relação entre o diagnóstico de CC e os vários aspetos da vida. Um questionário de autorrelato (WHOQOL-Bref) para avaliar a percepção de QV em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente e um indicador geral, a QV Geral. A avaliação neuropsicológica incluiu medidas psicométricas dos domínios memória, velocidade de processamento, atenção, funções executivas e habilidades visuais-construtivas, por recurso aos testes: Memória de Dígitos Diretos e Inversos, Figura Complexa de Rey Cópia e

Memória, Código – Parte B, Procura da Chave, Stroop: Palavras, Cores e Interferência *Trail Making Test* Parte A e Parte B e Memória Lógica.

Resultados: os diagnósticos de CC foram Cianóticos em 125 pacientes e Acianóticos em 268. 93 tinham uma forma grave de CC e 269 tinham uma forma moderada e leve. 145 pacientes não tiveram intervenção cirúrgica, e 248 tiveram. O NIC variou entre 1 e 10. Muitos pacientes tiveram a primeira correção no período neonatal. A análise de modelos de mediação foi realizada utilizando um método de avaliação de efeitos indiretos através da realização de múltiplas simulações de reamostragem para testar a hipótese de mediação (H) em 11 modelos. Para os 4 primeiros modelos, o TC (Cianótico/Acianótico) mostrou uma relação muito significativa com o NIC ($B=-0,8184$, $SE=0,1355$, $p<0,001$) e o modelo 9 ($B=0,9379$, $SE=0,1583$, $p<0,001$), suportando H1. H2, afirmando que o NIC está negativamente relacionado com a QV percebida, foi apoiada no modelo 1 [Domínio Físico (DF): $B=-1,3056$, $SE=0,6409$, $p<0,05$], modelo 2 [Domínio Psicológico (DP): $B=-1,3677$, $SE=0,5518$, $p<0,05$] e modelo 3 [Domínio das Relações Sociais (DRS): $B=-2,0215$, $SE=0,6281$, $p<0,01$]. H3, afirmando que o TC está positivamente associado ao NIC, estando também associado a uma diminuição na percepção da QV. Efeito indireto: $X \rightarrow M \rightarrow Y$ (EI) em DF:1,3572; Intervalo de Confiança (IC):0,4963-2,6610; DP:1,1471; IC:1798-2,2716 e DRS:1,6543; IC:0,5492-3,0263.

Para os modelos 5 a 8, 10 e 11, a GC (grave/moderada/leve) também apresentou uma relação muito significativa com o NIC ($B=-0,6870$, $SE=1,617$, $p<0,001$; $B=-0,4441$, $SE=0,1863$, $p<0,05$; $B=-0,4384$, $SE=0,1860$, $p<0,05$), suportando H1. H2, afirmando que o NIC está negativamente relacionado com a QV percebida, foi apoiada no modelo 5 (DF: $B=-1,3056$, $SE=0,6409$, $p<0,05$); modelo 6 (DP: $B=-1,3677$, $SE=0,5518$, $p<0,05$); modelo 7 (DRS: $B=-2,2563$, $SE=0,6185$, $p<0,001$); modelo 8 [Domínio Global (DG): $B=-1,4823$, $SE=0,6217$, $p<0,05$]. H2 indicando que o NIC está negativamente relacionado com o DN, foi suportada no modelo 10: Memória (M): $B=-0,1282$, $SE=0,0405$, $p<0,01$) e no modelo 11: Funções Executivas (FE): $B=-0,1282$, $SE=0,0405$, $p>0,05$). H3, afirmando que a GC está positivamente associada ao NIC, estando também associada a uma diminuição na percepção da QV, também foi apoiado nos modelos 5-8. (EI) em DF:0,8969; IC:0,1927-2,0000; DP:0,9396; IC:0,2007-1,8950; DRS:1,5500; IC:0,6060-2,9030 e DG:1,0183; IC:0,2082-2,1698 e associado a uma diminuição

no DN, no modelo 10 (M):0,0569; IC:0,0063-0,1335; e no modelo 11 (EF):0,0163; IC:0,0014-0,0437.

Discussão: Estes resultados sugerem que quando os pacientes com CC (geralmente com doença mais grave e Cianótica) são submetidos a um maior número de intervenções cirúrgicas, aumentam o risco de apresentar resultados mais negativos na percepção da QV e no DN. Estes resultados fornecem uma base de entendimento para potenciais e oportunas intervenções de profissionais de saúde, incluindo psicólogos.

Palavras-chave: Cardiopatia Congénita, Qualidade de Vida, Desempenho Neurocognitivo.

Abstract

Background: Congenital Heart Disease (CHD) are currently the leading cause of childhood morbidity. Estimates of its current prevalence are between 1 case in 100 births (1%) and 5 to 8 cases in 1000 births (0.8%). Over the last decades, with progress in diagnosis and surgical conditions, 90% of patients with CHD survive to adulthood. That generates interest in the study of their Quality of Life (QoL) and their Neurocognitive Performance (NP).

The purpose of this study was to examine clinical variables that mediate the perception of QoL and NP in patients with CHD.

Thus, we tested the association between CHD [Cardiopathy Type (CT): Cyanotic or Acyanotic; Cardiopathy Severity (CS): severe, moderate or mild form] and the Number of Surgical Interventions (NSI) and whether NSI was then associated with perceived QoL and NP in patients with CHD.

Design: All assessment instruments were applied in one single moment. Clinical data were collected retrospectively with the help of the medical staff from the department.

Participants: 393 CHD patients (219 males) aged from 13 to 30 years old (mean=16,15 ±3,02).

Measures and analysis: Relevant clinical data were collected retrospectively using each patient's clinical record, included diagnosis, severity, category of heart disease and surgical interventions, pharmacological therapy and presence of residual lesions. A semi-structured interview collected personal, demographic and data that focus on the relationship between the diagnosis of CHD and the various aspects of life. A self-report questionnaire (WHOQOL-Bref) for assessing subjective QoL, in four domains: Physical, Psychological, Social Relationships and Environment and an overall indicator, the General QoL. Neuropsychological assessment included psychometric measures of memory, processing speed, attention, executive functions and visual-constructive skills by using the tests: Direct and Reverse Digit Memory, Rey Copy and Memory Complex Figure, Part B Code, Key Search, Stroop: Words, Colors and Interference, Trail Making Test Part A and Part B and Logic Memory.

Findings: CHD diagnoses were Cyanotic in 125 patients and Acyanotic in 268. 93 had a severe form of CHD and 269 had a moderate and a mild form. 145

patients didn't have surgical intervention, and 248 had it. The NSI ranged between 1 and 10. Many patients had the first correction in the neonatal period. Analysis of a mediator model using bootstrapping methods of assessment of indirect effects were made to test 3 mediation hypothesis (H) in 11 models. For the first 4 models, CT (Cyanotic/Acyanotic) showed a very significant relationship with the NSI (B=-0,8184, SE=0,1355, p<0,001) and model 9 (B=-0,9379, SE=0,1583, p<0,001), supporting H1. H2, stating that NSI is negatively related to perceived QoL was supported in model 1 [Physical Domain (PHD): B=-1,3056, SE=0,6409, p<0,05], model 2 [Psychological Domain (PSD): B=-1,3677, SE=0,5518, p<0,05] and model 3 [Social Relationships Domain (SRD): B=-2,0215, SE=0,6281, p<0,01]. H3, stating that CT is positively associated with NSI, what is also associated with a decrease in the perception of the QoL, was also supported. Indirect effect: X->M->Y(IE) in PHD:1,3572; Confidence Interval (CI):0,4963-2,6610; PSD:1,1471; CI:0,1798-2,2716 and SRD: 1,6543; CI:0,5492-3,0263.

For models 5 to 8, 10 and 11, CS (Severe/Moderate/Mild) also showed a very significant relationship with NSI (B=-0,6870, SE=1,617, p<0,001; B=-0,4441, SE=0,1863, p<0,05; B=-0,4384, SE=0,1860, p<0,05), supporting H1. H2, stating that NSI is negatively related to perceived QoL was supported in model 5 (PHD: B=-1,3056, SE=0,6409, p<0,05); model 6 (PSD: B=-1,3677, SE=0,5518, p<0,05); model 7 (SRD: B=-2,2563, SE=0,6185, p<0,001); model 8 [Global Domain(GD): B=-1,4823, SE=0,6217, p<0,05]. Also, H2 stating that NSI is negatively related to NP was supported in model 10: Memory (M): B=-0,1282, SE=0,0405, p<0,01; and in model 11: Executive Functions (EF): B=-0,1282, SE=0,0405, p>0,05. H3, stating that CS is positively associated with NSI, what is also associated with a decrease in the perception of the QoL, was also supported in models 5-8. (IE) in PHD:0,8969; CI:0,1927-2,0000; PSD:0,9396; CI:0,2007-1,8950; SRD:1,5500; CI:0,6060-2,9030 and GD:1,0183; CI:0,2082-2,1698 and associated with a decrease in NP, in model 10 (M):0,0569; CI:0,0063-0,1335; and in model 11 (EF):0,0163; CI:0,0014-0,0437.

Discussion: These findings suggest that when CHD patients (usually with more severe and Cyanotic disease) have more surgical interventions, it increases the risk that more negative outcomes in perception of QoL and in DN might ensue.

These findings provide an understanding baseline to potential and timely interventions of health professionals, including psychologists.

Key Words: Congenital Heart Disease, Quality of Life, Neurocognitive Performance.

Siglas

ASEBA – Achenbach System of Empirically Based Assessment

AE – Anomalia de Ebstein

AP – Atresia pulmonar

AT – Atresia tricúspide

BADS – *Behavioral Assessment of the Dysexecutive Syndrome*

CardioM – Cardiomiopatia

CC – Cardiopatias Congénitas

Cd – Teste Código

CESPU – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário, CRL

CHSJ – Centro Hospitalar de São João

CIA – Comunicação interauricular

CIV – Comunicação interventricular

CoA – Coartação da aorta

DCE – Defeito do coxim endocárdico

DD – Prova Memória de Dígitos Diretos

DGS – Direção Geral de Saúde

DI – Prova Memória de Dígitos Indiretos

DP – Desvio padrão

EA – Estenose aórtica

EM – Estenose mitral

ES – Estenose subaórtica

EP – Estenose pulmonar

F – Sexo feminino

FCR – Teste Figura Complexa de *Rey*

FCRc – Teste Figura Complexa de *Rey* Cópia

FCRm – Teste Figura Complexa de *Rey* Memória

IUCS – Instituto Universitário de Ciências da Saúde

IVA – Insuficiência da válvula aórtica

IVM – Insuficiência da válvula mitral

m – Média

M – Sexo masculino

MD – Teste Memória de Dígitos

ML – Teste Memória Lógica

MPSN – Mestrado de Psicologia da Saúde e Neuropsicologia

N – Número de indivíduos

Nº – Número

p – Significância

PCA – Persistência do canal arterial

ProChave – Teste Procura da Chave

PVM – Prolapso da válvula mitral

RVA – Retorno Venoso Anômalo

SADS – *Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia*

SHCE – síndrome de hipoplasia do coração esquerdo

SPSS – *Statistical Package for Social Science*

Stroop C – Teste Stroop parte Cor

Stroop P – Teste Stroop parte Palavra

Stroop I – Teste Stroop parte Interferência

TAC – Tronco arterioso comum

TF – Tetralogia de Fallot

TGA – Transposição das Grandes Artérias

TGV – Transposição dos grandes vasos

TMT – *Trail Making Test*

TMT-A – *Trail Making Test* Parte A

TMT-B – *Trail Making Test* Parte B

VAB – Válvula aórtica bicúspide

VPD - Válvula pulmonar displásica

VU – Ventrículo único

WHOQOL-BREV – *World Health Organization Quality of Life – Brief Version*

Índice

Introdução.....	1
CAPÍTULO I.....	3
Enquadramento teórico.....	3
Cardiopatias Congénitas.....	3
Cardiopatias Congénitas Cianóticas e Acianóticas.....	3
Cardiopatia Congénitas e Qualidade de Vida.....	4
Cardiopatias Congénitas e Desempenho Neurocognitivo.....	8
Cardiopatia Congénitas e Intervenções Cirúrgicas.....	12
CAPÍTULO II.....	17
Estudo empírico.....	17
Objetivos.....	17
Hipóteses.....	18
Caraterização da amostra.....	22
Instrumentos de avaliação.....	26
Procedimentos.....	31
Desenho.....	32
Análises estatísticas.....	32
CAPÍTULO III.....	33
Apresentação dos resultados.....	33
Caraterização dos participantes.....	33
Resultados de Qualidade de Vida.....	35
Resultados de Desempenho Neurocognitivo.....	41
Discussão dos resultados.....	44
Conclusão.....	56
Referências.....	58

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica do grupo de pacientes.....	22
Tabela 2 – Marcadores neonatais do desenvolvimento fetal dos pacientes.....	23
Tabela 3 – Descrição das variáveis clínicas.....	24
Tabela 4 – Descrição de variáveis sociodemográficas dos grupos de pacientes com CC Cianóticas e de pacientes com CC Acianóticas.....	25
Tabela 5 – Perturbação psicopatológica prévia nos pacientes com CC....	25
Tabela 6 – Detalhes da avaliação neuropsicológica.....	27
Tabela 7 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 1.....	35
Tabela 8 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 2.....	36
Tabela 9 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 3.....	37
Tabela 10 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 4.....	37
Tabela 11 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 5.....	38
Tabela 12 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 6.....	39
Tabela 13 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 7.....	39
Tabela 14 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 8.....	39
Tabela 15 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 9.....	41
Tabela 16 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 10.....	42
Tabela 17 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 11.....	42

Índice de Figuras

Figura 1 – Diagrama de modelos de mediação.....	18
Figura 2 – Coeficientes não standardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 1.....	36
Figura 3 – Coeficientes não standardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 2.....	36
Figura 4 – Coeficientes não standardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 3.....	37

Figura 5 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 4.....	38
Figura 6 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 5.....	38
Figura 7 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 6.....	39
Figura 8 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 7.....	39
Figura 9 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 8.....	40
Figura 10 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 9.....	41
Figura 11 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 10.....	42
Figura 12 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 11.....	43

Índice de Anexos

Anexo I – Consentimento informado

Ficha de Consentimento informado

Anexo II – Instrumentos de avaliação

Ficha de identificação

Entrevista Semi-Estruturada

Anexo III – Resumo submetido em co-autoria para apresentação oral: *33rd Annual Conference of the European Health Psychology Society*. 3-7 Sep 2019. Dubrovnik, Croatia

Introdução

As CC constituem atualmente a maior causa de morbidade infantil. Estimativas da sua atual prevalência situam-se entre 1 caso em 100 nascimentos (1%) (Schwedler, et al., 2011; Santana, 2018; Nousi & Christou, 2010) e 5 a 8 casos em 1000 nascimentos (0,8%) (Donofrio & Massaro, 2010). Na década de 50 do século passado, apenas 20% das crianças que nasciam com CC moderada ou severa, tais como Síndrome de Hipoplasia do Coração Esquerdo (SHCE), Transposição dos Grandes Vasos (TGV), Tetralogia de Fallot (TF), sobreviviam ao primeiro ano de vida (Donofrio & Massaro, 2010). No entanto, a mortalidade infantil anteriormente associada às formas graves de CC diminuiu acentuadamente nas últimas décadas, estimando-se que atualmente 90% das crianças que nascem com CC sobrevivam até à idade adulta, o que se deve aos avanços nos diagnósticos pré e pós-natal, aos avanços na cirurgia corretiva precoce e à melhoria dos cuidados pós-operatórios (Santana, 2018; Areias, 2018; Ishibashi & Jonas, 2016; Sarrechia et al., 2015a; Sarrechia et al., 2015b; Sidhu et al., 2015; Madden et al., 2011; Haavisto et al., 2010; Khairy, et al., 2010; Reid et al., 2006).

Esta mudança na condição de saúde da doença CC para doença crónica numa população que tem vindo a aumentar, tem exigido mudanças ao nível dos cuidados médicos e psicológicos, com a necessidade de prestação de mais cuidados aos pacientes em idade adulta. A sobrevivência até à idade adulta representa um novo desafio, já que o fluxo sanguíneo e a hipoxia durante as fases críticas do desenvolvimento cerebral fetal podem ter consequências irreversíveis, levando a prejuízos cognitivos ao longo da vida. Assim, o foco de atenção tem-se direcionado mais ultimamente para a compreensão dos aspetos relacionados com a qualidade de vida, o ajustamento psicossocial, a morbidade psiquiátrica e o desenvolvimento neurocognitivo desta população (Areias, 2018; Santana, 2018; Bouma & Mulder, 2017; Ntiloudi et al., 2016; Massaro, El-dib, Glass & Aly, 2008).

Estudos recentes têm tido como objetivo caracterizar o desempenho neurocognitivo e os impactos relacionados com as conquistas psicossociais nestes pacientes, a fim de identificar a sua relação com as variáveis neonatais e clínicas que poderiam ser alvo de intervenção (Robson et al., 2018). Também se

tem vindo a estudar o impacto das CC no desenvolvimento cerebral do feto e da criança, bem como as alterações observadas no crescimento fetal intrauterino (Pfitzer et al., 2019; Donofrio & Massaro, 2010).

Este documento encontra-se estruturado em três capítulos, seguidos de uma discussão dos resultados e da conclusão.

O primeiro capítulo enquadra teoricamente a temática das cardiopatias congénitas, distinguindo as cardiopatias congénitas Cianóticas das Acianóticas. Realiza também uma análise do estado da arte relativamente aos indicadores da qualidade de vida, do desempenho neurocognitivo e das intervenções cirúrgicas nas cardiopatias congénitas.

O segundo capítulo refere-se ao estudo empírico, explicitando os seus objetivos, as hipóteses colocadas, a caracterização da amostra, os instrumentos de avaliação utilizados, os procedimentos, o desenho e as análises estatísticas realizadas.

O capítulo três é dedicado à apresentação dos dados relativos à caracterização dos participantes e dos resultados obtidos nas avaliações incidentes sobre a qualidade de vida e sobre o desempenho neurocognitivo.

Os três capítulos são seguidos de uma discussão acerca dos resultados obtidos no estudo, tendo como referência as circunstâncias da sua realização e o estado da arte neste domínio.

Por fim, são partilhadas as conclusões que todo este processo permitiu alcançar.

CAPÍTULO I

Enquadramento teórico

Cardiopatias Congénitas

As cardiopatias congénitas (CC) são anomalias que ocorrem na formação do coração ou dos vasos sanguíneos em meio intrauterino, aproximadamente entre as 3 e as 6 semanas de gestação (Nousi & Christou, 2010). As CC surgem quando o coração ou seus principais vasos sanguíneos não se podem desenvolver adequadamente antes do nascimento. Estas anomalias podem envolver as artérias, as válvulas, os vasos coronários e os principais vasos do coração, podendo ser simples ou complexas, Cianóticas ou Acianóticas (Nousi & Christou, 2010; Brennan & Young, 2001; Bajolle, Zaffran & Bonnet, 2009).

Cardiopatias Congénitas Cianóticas e Acianóticas

Considerando o grau de saturação de oxigénio no sangue dos pacientes, as CC podem ser clinicamente classificadas como Cianóticas ou Acianóticas. A cianose deve o nome à habitual coloração azulada da cor de pele, causada pelo baixo nível de oxigénio no sangue (Nousi & Christou, 2010).

Nas CC Cianóticas verifica-se um desvio do sangue venoso sistémico (vindo do lado direito do coração com baixo nível de oxigénio) para a circulação arterial, provocando aí uma dessaturação do oxigénio, originando uma circulação pulmonar deficitária, motivo pelo qual alguns bebés apresentam uma cor de pele azulada (Mitchell, 2013). Neste sentido, é necessária uma intervenção clínica para que o paciente possa viver até à idade adulta (Brickner, Hillis & Lange, 2000b).

São exemplo de CC Cianóticas a Anomalia de Ebstein (AE), a Transposição das Grandes Artérias (TGA), a Atresia Pulmonar (AP), o Ventrículo Único (VU), a Atresia Tricúspide, (AT), a Transposição de Grandes Vasos (TGV), a Tetralogia de Fallot (TF), a Síndrome de Eisenmenger, sendo que estas duas últimas são as mais frequentes em adultos (Brickner et al., 2000b).

Nas CC Acianóticas, verifica-se um excesso de fluxo sanguíneo na circulação pulmonar, o que tende a provocar uma remodelação e uma resistência vascular pulmonar progressiva. A persistente presença na vasculatura pulmonar do aumento do fluxo e da pressão sanguíneos pode resultar em remodelação e disfunção vasculares ou a uma hipertrofia ventricular direita (Mitchell, 2013). Por vezes, esta situação conduz ao desenvolvimento da síndrome de Eisenmenger (Samadi, Khosroshahi, Macooie, Eskandartash & Anvari, 2017).

Nas CC Acianóticas causadas por malformação de obstrução, observa-se um estreitamento que pode ocorrer ao nível das cavidades cardíacas, dos vasos sanguíneos ou das válvulas (Mitchell, 2013). As CC Acianóticas são então caracterizadas por uma saturação do oxigénio no sangue arterial (Brickner et al., 2000), observando-se uma coloração normal na pele (Nousi & Christou, 2010). Nesta categoria inserem-se várias cardiopatias, nomeadamente: a Comunicação Interauricular (CIA), a Estenose Mitral (EM), a Estenose Congénita (EC), a Estenose Subaórtica (ES), o Defeito do Coxim Endocárdico (DCE), o Defeito do Septo Ventricular (DSV), o Defeito do Septo Atrial (DSA), a Coartação da Aorta (CoA), a Comunicação Interventricular (CIV), a Estenose da Aorta (EA), a Estenose Pulmonar (EP), a Válvula Aórtica Bicúspide (VAB), a Insuficiência da Válvula Mitral (IVM), a Insuficiência da Válvula Aórtica (IVA), o Prolapso da Válvula Mitral (PVM), a Persistência do Canal Arterial (PCA), a Válvula Pulmonar Displástica (VPD), a Cardiomiopatia (Cardiom) e o Retorno Venoso Anómalo (RVA).

Cardiopatias Congénitas e Qualidade de Vida

Os progressos diagnósticos e terapêuticos no domínio das CC conduziram, não apenas a uma diminuição na mortalidade infantil, mas também a um número crescente de adolescentes e adultos com CC. Sendo a CC considerada atualmente uma doença crónica, estes pacientes enfrentam diversas dificuldades que se observam em diversos domínios, o que nos permite compreender que sobrevivência nem sempre significa elevada qualidade de vida

(QV), com a necessidade de internamentos hospitalares ou de interrupção de atividades prazerosas (Nousi & Christou, 2010).

Como resultado, um dos aspetos chave para a avaliação dos resultados do impacto dos cuidados de saúde junto destes pacientes é, para além da taxa de mortalidade, o estudo de variáveis associadas à saúde funcional, como é o caso da capacidade de exercício, ou de variáveis relacionadas com indicadores de saúde (como por exemplo, o funcionamento cardiopulmonar) relacionadas com a QV do paciente (Kahr, Radke, Orwat, Baumgartner & Diller, 2015). Além disso, a QV é também hoje amplamente utilizada em estudos exploratórios sobre a eficácia dos métodos de tratamento, do ponto de vista do paciente (Boukvala, Müller, Ewert, & Hager, 2019). Geralmente estes estudos têm como objetivo servir de base para orientar decisões de médicos e pacientes ao nível dos cuidados de saúde mais adequados.

A definição de saúde pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como um “Estado de completo físico, mental e social bem-estar, não apenas como mera ausência de doença...” (WHO, 2019) implica que as avaliações do estado de saúde e dos seus efeitos incluam também indicadores de bem-estar, o que poderá conseguir-se através da avaliação da QV relacionada com os cuidados de saúde. A OMS define QV como a perceção que o indivíduo tem sobre o seu posicionamento na vida no contexto da sua cultura, do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, às suas expectativas, padrões e preocupações. É um conceito abrangente afetado de forma complexa pela saúde física, pelo estado psicológico, pelas crenças pessoais, pelas relações sociais e pela sua relação com as características salientes de seu ambiente (WHO, 2019). Para proceder à avaliação da QV, a OMS desenvolveu dois instrumentos (WHOQOL-100 e WHOQOL-BREF), que podem ser utilizados por diversas disciplinas (medicina, política) numa grande variedade de contextos, permitindo a comparação dos dados assim recolhidos (WHO, 2019). Nestes instrumentos, a QV é vista como um construto multidimensional integrando as componentes física, emocional, de funcionamento social e ambiental, bem como o bem-estar global (Goldbeck & Melches, 2005), tal como são percebidos pelo indivíduo, podendo integrar ainda o funcionamento académico, dependendo do estágio de desenvolvimento e do nível de crescimento em que a avaliação é realizada (Known et al., 2011). Esta avaliação deve ainda ter em conta as características

da personalidade, o ambiente familiar, a gravidade da doença e a aceitação da própria doença (Nousi & Christou, 2010).

Têm-se realizado estudos em que se avalia qual a relação da saúde, da doença, das hospitalizações frequentes, da terapia médica ou dos cuidados de saúde com a QV nos domínios de funcionamento físico, social ou psicológico do paciente (Costello et al., 2015).

Bellinger & Newburger (2010) realizaram uma revisão da literatura científica que se tem debruçado sobre o estudo de morbididades funcionais observadas em crianças em idade escolar e em adolescentes com CC e referem que um tópico que tem ido relativamente negligenciado é o impacto das CC da criança no bem-estar dos pais e da família. Referem que a sua revisão dos estudos aponta para que os pais e as outras pessoas que lidam com estas crianças e adolescentes tendem a classificar a sua QV de forma menos favorável do que a de populações de controlo, embora os próprios pacientes muitas vezes não avaliem a sua QV de forma tão negativa.

Vários estudos experimentais têm demonstrado que as condições mais complexas de CC tendem a estar associadas a níveis inferiores de QV no que diz respeito ao domínio físico, assim como a uma menor capacidade de exercício físico (Fteropoulli, Stygall, Cullen, Deanfield & Newman, 2013; Kahr et al., 2015).

Um estudo norte americano de Neal e colaboradores (Neal et al., 2015) comparou os resultados obtidos no domínio das relações sociais e no domínio físico em adolescentes com Tetralogia de Fallot (TF) com os resultados análogos de adolescentes saudáveis. Verificou-se que os resultados no domínio físico se revelaram inferiores no grupo experimental (TF). Entre os adolescentes com TF, os piores resultados no domínio das relações sociais surgiram mais fortemente associados a disfunções executivas associada à Perturbação de Hiperatividade com Déficit de Atenção (PHDA).

Um estudo de Olsen, Sørensen, Hjortdal, Christensen & Pedersen (2011) debruçou-se sobre a vulnerabilidade dos Pacientes com CC com ou sem intervenção cirúrgica, que apresentam um risco aumentado e precoce de alterações no neurodesenvolvimento ou de distúrbios psiquiátricos. Realça a importância da consideração dos assuntos relacionados com a saúde mental, incluídos numa intervenção otimizada de cuidados de saúde e de *follow-up* junto destes pacientes.

Alguns estudos têm verificado a presença de mais sintomas de ansiedade e/ou depressão em crianças e jovens com CC, o que surge relacionado com as limitações impostas pela doença, com os internamentos frequentes e, em alguns casos, com a necessidade de toma regular de medicação (Nousi & Christou, 2010).

Quanto ao desempenho escolar das crianças e jovens com CC, pode ser marcado por diversas irregularidades, como dificuldades de aprendizagem, baixo desempenho, reprovações, problemas de comportamento, reduzidas capacidades de socialização, baixa autoestima e, em casos menos frequentes, delinquência. O baixo desempenho escolar surge associado ao absentismo escolar devido a internamentos hospitalares, às cirurgias e tratamentos frequentes (Wemovsky, 2006).

As alterações na imagem corporal no período pós-operatório (que frequentemente deixa uma grande cicatriz no peito), é um dos grandes problemas vividos pelas crianças e jovens com CC, uma vez que isso leva à revelação da doença, gerando perguntas da parte de quem partilha diferentes contextos com estas crianças e jovens. Em consequência, estas crianças ficam mais introvertidas e isoladas dos outros, pois sentem vergonha e culpa pela sua imagem corporal. Uma das razões para ter pior QV é a falta de aceitação social, especialmente em ambiente escolar (Nousi & Christou, 2010).

As restrições na atividade física têm impacto na QV das crianças com CC, sejam as mesmas impostas pela condição de doença, o que reduz a oportunidade de usufruir dos benefícios que a atividade física tem para a saúde mental (Kovacs, Sears & Saidi, 2005), ou pelos pais, que muitas vezes são super-protetores (Nousi & Christou, 2010). Frequentemente são relatadas pelos pacientes, ocorrências de dificuldades como a falta de ar, o cansaço, as dores no peito, as tonturas, durante a realização de exercício físico (Birks, Sloper, Lewin & Parsons, 2006).

A intervenção domiciliária centrada no paciente tem sido identificada, para as crianças com CC, como suscetível de melhorar a sua QV, ao mesmo tempo que o seu custo é menos elevado que o dos cuidados prestados em serviços externos (Fernandes & Sanders, 2015).

Cardiopatas congénitas e Desempenho Neurocognitivo

Na literatura científica encontramos uma proliferação de estudos experimentais cada vez mais específicos e relevantes dedicados a avaliar morbilidades funcionais em crianças em idade escolar e em adolescentes com CC (Pereira, Areias, Areias, Dias da Silva & Peixoto, 2011; Sarrechia et al., 2015a; Sarrechia et al., 2015b; Latal et al., 2016; Matos et al., 2014; Panigrahy et al., 2015; Morton, Ishibashi & Jonas, 2017; Calderon & Bellinger 2015; Calderon, Bonne, Pinabiaux, Jambaqué & Angeard, 2013). Os dados assim recolhidos e as meta-análises realizadas (Khalil et al., 2014), apontam para que, apesar de a inteligência não parecer estar severamente prejudicada, estes pacientes estão em maior risco de apresentar défices em aptidões neurodesenvolvimentais específicas.

Uma grande quantidade de estudos afirma que as crianças com CC apresentam alterações no funcionamento executivo (Bellinger et al., 2003; Miatton, Wolf, François, Thiery & Vingerhoets, 2007a; Miatton, Wolf, François, Thiery & Vingerhoets, 2007b). Este é um constructo complexo, que pode ser amplamente definido como habilidades cognitivas de ordem superior, que permitem o planeamento estratégico, flexibilidade cognitiva, auto-regulação e comportamento objetivo direto, exigindo a coordenação de vários sub-processos (Daliento, Mapelli & Volpel, 2006). As funções executivas são aquelas que estão envolvidas em cognições complexas, tais como resolução de novos problemas, modificação do comportamento de acordo com novas informações, criação de estratégias ou sequenciação de ações complexas (Daliento et al., 2006; Bellinger & Newburger, 2010). O funcionamento executivo está relacionado com a integridade do córtex frontal e pré-frontal. Em caso de lesão o sujeito apresenta dificuldades de julgamento, planeamento, tomada de decisão, resolução de problemas e desinibição comportamental (Royall et al., 2002). Para a avaliação do funcionamento executivo, os investigadores recorrem a diversos instrumentos, nomeadamente ao Teste de Classificação de Cartas Wisconsin, aos Dígitos ou à Figura Complexa de Rey (Bellinger et al., 2003, utilizou estes instrumentos para avaliar o desempenho de crianças com TGA). Outros autores recorrem a subtestes de baterias de avaliação do desempenho neuropsicológico como a NEPSY (Miatton et al., 2007b) recorreram a este instrumento para avaliar

o desempenho de crianças com CC, entre 6 a 12 anos de idade). Os resultados ao nível do desempenho executivo têm-se revelado inferiores ao esperado ou face ao desempenho de grupos de controlo (Latal et al., 2016; Panigrahy et al., 2015; Morton et al., 2017; Bellinger et al., 2003; Miatton et al., 2007b).

Têm sido encontrados diversos indícios de afetação das aptidões visuais-espaciais nestes pacientes (Latal et al., 2016; Panigrahy et al., 2015; Morton et al., 2017). Também se encontraram evidências de afetação da atenção nas crianças e jovens com CC (Sarrechia et al., 2015b; Panigrahy et al., 2015).

Nas habilidades motoras foram encontrados diversos resultados que apontam para a sua afetação nas crianças e jovens com CC (Sarrechia et al., 2015b; Panigrahy et al., 2015). Alguns estudos encontraram também défices na fala e na linguagem (incluindo nas habilidades pragmáticas) (Panigrahy et al., 2015).

Um estudo português (Matos et al., 2014) avaliou o desempenho neurocognitivo de adolescentes com CHD e comparou-o com alguns parâmetros de desenvolvimento fetal avaliados à nascença, como o perímetro cefálico, o comprimento, o peso o índice de Apgar, bem como com registos de alguns parâmetros cirúrgicos, como a idade na primeira operação e o número de cirurgias. Verificou-se que estes índices estão de alguma forma relacionados com o desempenho neuropsicológico. Os adolescentes com CC Cianóticas estudados [Tetralogia de Fallot (TF) e Transposição das Grandes Artérias (D-TGA)], obtiveram pior desempenho neuropsicológico do que o grupo controlo e que os pacientes com CC Acianóticos estudados [Defeito Septal Ventricular (VSD)] em todos os parâmetros avaliados, à exceção da tarefa de memória lógica. Os parâmetros avaliados incluíram: memória imediata auditiva-verbal; atenção e memória de trabalho; performance psicomotora; rapidez de execução; organização perceptiva; memória visual construtiva; capacidade de planeamento eficaz; eficiência atencional; atenção visual espacial; orientação e velocidade psicomotora. Foram significativas as relações entre os parâmetros fetal / neonatal e as habilidades neuropsicológicas em cada tipo de CC. Contudo, o perímetro cefálico à nascença apresenta a principal correlação com o desenvolvimento cognitivo mais tardio, em todos os tipos de CC (Matos et al., 2014).

Outro estudo de Morton et al. (2017) também se refere a uma proposta de sistematização da informação relativa à correlação positiva existente entre a severidade das doenças CC e o grau de incidência dos défices neurológicos, em que a uma maior severidade da CC corresponde uma maior incidência de défices neurológicos. O estudo refere-se à existência de janelas cronológicas de desenvolvimento celular cerebral que na presença de CC ficam afetadas, facto que estará na origem dos défices neurológicos. O cérebro humano cresce cerca de 100% durante o primeiro ano de vida e mais cerca de 15% durante o segundo ano (Morton et al., 2017).

Um estudo (Sarrechia et al., 2015b) debruçou-se sobre o desempenho neurocognitivo de crianças em idade escolar que foram sujeitas a intervenções cirúrgicas de correção da patologia de Ventrículo Único (VU). Observaram dificuldades ligeiras na atenção, na motricidade fina, no processamento de informação visuoespacial e na memória. Além disso estas crianças também revelaram maior propensão para comportamentos de internalização e (principalmente) para a externalização de problemas e para maiores dificuldades escolares, de acordo com os registos parentais colhidos (Sarrechia et al., 2015b).

A meta-análise realizada por Khalil et al. (2014), refere que a literatura tem demonstrado que muitas crianças e jovens doentes com CC apresentam um bom desenvolvimento e funcionamento psicossocial, apesar de os pais e os professores os encararem geralmente como estando em risco psicossocial variando esta classificação com o sexo e com a idade. Já os próprios doentes com CC tendem a classificar o seu próprio comportamento de forma semelhante à classificação feita pelos sujeitos dos grupos de controlo. Alguns dados sugerem que os pacientes com CC apresentam défices na cognição social, mais especificamente nas habilidades relacionadas com a "teoria da mente". Em termos de funcionamento adaptativo, têm sido evidenciadas, nestas crianças, dificuldades na realização de atividades da vida diária, incluindo na aprendizagem e no sucesso académico.

Alguns investigadores têm-se debruçado sobre a identificação de riscos e de medidas de intervenção que possam prevenir e remediar as alterações neuropsicológicas que tendem a ser observadas nestes pacientes com CC (Calderon & Bellinger, 2015; Calderon et al., 2013). Em França, a intervenção precoce tem-se revelado útil no desenvolvimento de competência de

funcionamento executivo e de realização de atividades da vida diária em pacientes com Transposição das Grandes Artérias (TGA) corrigida (Calderon & Bellinger, 2015), mas exige da parte das equipas médicas o cuidado de efetuar registos médicos e demográficos, que possam ajudar a identificar e a intervir junto das crianças em maior risco de apresentar atrasos neurocognitivos (Calderon & Bellinger, 2015). Para além da patologia CC e da cirurgia, os maiores riscos aparecem associados ao sexo masculino, ao facto de a patologia CC apenas ter tido um diagnóstico pós-natal e a estadias mais demoradas em cuidados intensivos pós-operatórios (Calderon & Bellinger, 2015; Calderon et al., 2013). O estudo de Calderon & Bellinger (2015), apoiado nas evidências que sustentam a existência, nas crianças e adolescentes com CC, de défices nas funções executivas associadas a importantes comorbidades tais como défices cognitivos ou problemas psiquiátricos, debruça-se sobre as orientações para a intervenção de forma a prevenir ou pelo menos minimizar os défices naquelas funções. Defende uma abordagem multidisciplinar e holística para as intervenções que devem ser tanto mais precoces e abrangentes quanto possível. Sugere intervenções computadorizadas de áreas como a memória e intervenções mais abrangentes e ecológicas, considerando a estreita ligação que as funções executivas mantêm com outras áreas de funcionamento cognitivo e social. Sugere ainda a intervenção domiciliária centrada no paciente já aprovada pela Associação americana *Affordable Care Act*, que a considera como um modelo para o futuro da prestação de cuidados de ambulatório (Calderon & Bellinger (2015).

Tentando clarificar o tipo de contributo que os pais das crianças com CC podem dar nos processos de avaliação neuropsicológica, Miatton, De Wolf, François, Thiery & Vingerhoets (2008) e Mari, Cascudo & Alchieri (2016), realizaram estudos semelhantes, que compararam avaliações objetivas do funcionamento cognitivo realizadas por profissionais, com avaliações subjetivas realizadas pelos pais, relativamente à identificação de défices neurocognitivos, que se revelaram concordantes, tendo os investigadores concluído que será eficaz e útil o recurso a questionários parentais para registo do funcionamento cognitivo das crianças em avaliações e em estudos de seguimento (*follow-up*) de crianças com CC.

Cardiopatia Congénitas e Intervenções Cirúrgicas

Os pacientes com CC são acompanhados regularmente nos serviços de saúde, onde certas variáveis clínicas (presença ou a ausência de cianose, a gravidade da doença, as intervenções cirúrgicas, a necessidade de terapia farmacológica, a presença de lesões residuais) são fundamentais para caracterizar o seu quadro, o que permitirá garantir os melhores cuidados. De entre as variáveis referidas, as intervenções cirúrgicas (a sua necessidade, a sua quantidade), ao mesmo tempo que vieram trazer ao paciente uma solução na sua condição e uma garantia de sobrevivência, podem comportar em si alguns riscos, nomeadamente ao nível do impacto que as mesmas têm demonstrado ter na perceção de QV, principalmente no domínio físico (Silva et al., 2011).

Vários estudos têm demonstrado que recém-nascidos com CC apresentam um risco de alterações neurodesenvolvimentais antes da cirurgia, confirmadas através de avaliações e técnicas de neuroimagem (Limperopoulos, et al, 2010; Donofrio & Massaro, 2010). Estas alterações são observadas na fase pré-operatória, sugerindo a presença de anomalias cerebrais em crianças com CC (Donofrio & Massaro, 2010). Com efeito, ressonâncias magnéticas ao cérebro, realizados antes da cirurgia, demonstram uma alta incidência de lesão cerebral pré-operatória, nomeadamente agenesia ou digenesia do corpo caloso, holoprosencefalia, microcefalia, lisencefalia, malformação de Dandy-Walker e manto cortical imaturo (Massaro, El-dib, Glass & Aly, 2008).

Considerando o desempenho neurocognitivo em crianças e jovens com CC, muito se tem debatido acerca do possível efeito que a cirurgia cardíaca (com abertura da cavidade torácica) pode ter no mesmo. Van der Rijken et al. (2008), no seu estudo realizado com crianças em idade escolar que foram sujeitas a *bypass* cardiopulmonar com hipotermia moderada, estudaram os riscos de impacto neurocognitivo da cirurgia, não tendo encontrado evidências daquele impacto. Com efeito, apesar de frequentemente se detetarem dificuldades neurocognitivas no período pós-cirúrgico, a natureza exata dos défices existentes geralmente mantém-se desconhecida, devido à insuficiente quantidade de estudos que avaliem o funcionamento neurocognitivo antes e depois do procedimento cirúrgico (van der Rijken et al., 2008; van der Rijken et al., 2010).

Van der Rijken et al. (2010) realizaram um estudo com crianças com CC em idade escolar, que se encontravam a aguardar uma intervenção cirúrgica. Pretendeu-se clarificar se os défices neurocognitivos detetados se deveriam ao impacto daquela intervenção ou se já seriam pré-existentes, estando assim associados a complicações e a eventos associados à própria CC. Os resultados obtidos permitiram concluir que as crianças em idade escolar com várias formas de CC apresentam risco considerável de défices neurocognitivos mesmo antes da realização da cirurgia cardíaca, que se manifestaram sobretudo em défices neurocognitivos no planeamento de atividades motoras e na memória visual. Os pacientes com CC tenderam também a distrair-se mais perante informações de detalhes que os pacientes saudáveis do grupo de controlo (van der Rijken et al., 2010).

Um estudo sueco debruçou-se sobre o desempenho neurocognitivo das crianças transplantadas (Haavisto, Korkman, Jalanko, Holmberg & Qvist, 2010). Até aquele momento já se tinham observado nestas crianças atrasos cognitivos, evidenciados em avaliações de inteligência geral. No entanto pouco se sabia acerca dos défices neurocognitivos específicos. Este estudo veio evidenciar a presença de défices no domínio visuoespacial após o transplante, mesmo nas crianças com menor risco neurológico (com valores prévios normais de inteligência geral).

Naim et al. (2015), num estudo longitudinal com crianças com CC, entre os 4 e os 7 anos, que realizaram cirurgia cardíaca após o nascimento, não encontraram evidências do aumento dos défices neurocognitivos, em comparação com crianças saudáveis. Concluem que, apesar de os estudos longitudinais identificarem nestas crianças défices em áreas de funcionamento como a inteligência, a integração visuo-motora, ou o funcionamento psicossocial, revelaram também que as crianças são capazes de os superar, mesmo que parcialmente (Naim et al., 2015).

Sarrechia et al. (2015b) referem-se a estudos sobre o desempenho de crianças com CC Acianóticas, que se têm debruçado sobre a existência de sequelas neurocomportamentais, afirmando que os mesmos têm revelado inconsistência entre resultados decorrentes de diferentes avaliações neuropsicológicas realizadas, chegando-se por esse motivo a questionar a relevância clínica de se considerar a existência de sequelas

neurocomportamentais neste grupo de pacientes. Sarrechia et al. (2015b) compararam o desempenho de pacientes com idade média de 9 anos e 2 meses, com Defeito Septal Atrial corrigido, com pacientes com Defeito Septal Ventricular corrigido, com uma amostra saudável equivalente, submetendo-os a uma escala de Inteligência e uma bateria de avaliação neuropsicológica. Foram controladas variáveis de hospitalização, para avaliar a sua associação com o desempenho cognitivo. Os pais preencheram uma *checklist* comportamental. Os resultados obtidos demonstraram que os pacientes com Defeito Septal Atrial corrigido apresentaram pontuações inferiores em domínios tais como o processamento visuoespacial, a linguagem, a atenção e a percepção social. Os pacientes com Defeito Septal Ventricular corrigido apresentaram dificuldades subtis nas avaliações da atenção, do processamento da informação visuoespacial. Apenas uma pequena parte de fatores médicos perioperatórios, associados a variáveis socioeconómicas surgiram em associação com resultados cognitivos. Os pais das crianças com Defeito Septal Atrial corrigido relataram a existência de uma maior quantidade de problemas escolares, quando comparados com o grupo de controlo. Sarrechia et al. (2015b) concluem que após a submissão às cirurgias e aos tratamentos médicos para as CC Acianóticas, surgem défices subtis em domínios cognitivos específicos que podem comprometer o aproveitamento escolar. Recomendam que se efetuem estudos de *follow-up* e de rastreios cognitivos para promover o progresso ao nível do desenvolvimento cognitivo, onde as equipas de saúde e as famílias devem colaborar.

As crianças com CC Cianóticas, à nascença, frequentemente apresentam, com a falência congestiva cardíaca, cianose, dificuldades na alimentação e dificuldades respiratórias, tornando a intervenção cirúrgica imediata imperativa. Sarrechia et al. (2015a) referem que a patologia complexa de Ventrículo Único (VU) (cujas prevalências têm vindo a ser estimadas em valores que se situam entre 0,08 e 0,09 por 1000 nascimentos, representando 2% de todas as CC) requer intervenções cirúrgicas com técnicas de cirurgias paliativas que vieram revolucionar a resolução destes problemas, que até há pouco tempo eram considerados fatais. Nestes casos o desempenho neurocognitivo destes “sobreviventes”, cada vez em menor número, tem vindo a revelar-se mais próximo do da população saudável, ao contrário do que acontecia há anos atrás,

em que os avanços da medicina ainda não eram tão evidentes (Sarrechia et al., 2015a).

Uma equipa de investigadores belgas realizou uma meta-análise e uma revisão sistemática sobre o impacto da cirurgia cardíaca pediátrica no desempenho neurocognitivo (Sterken, Lemiere, Vanhorebeek, Van den Berghe & Mesotten, 2015). Verificaram que as crianças com CC (média de idades de 7,35 anos à data da testagem) obtiveram piores desempenhos que as crianças saudáveis dos grupos de controlo, em todas as funções neurocognitivas investigadas, incluindo a inteligência e o funcionamento atencional. A memória pareceu ser menos afetada, enquanto que as avaliações realizadas das funções executivas proporcionaram uma grande diversidade de resultados. Os fracos resultados no desempenho neurocognitivo das crianças com CC poderão contribuir para dificuldades na vida diária e na escola (Sterken et al., 2015).

Têm-se realizado diversos estudos acerca dos riscos associados às diversas intervenções cirúrgicas realizadas em pacientes com CC e ao possível impacto destas ocorrências no desempenho neurocognitivo destes pacientes (Sidhu, et al., 2015; Naim et al., 2015; Tobias, Russo & Russo, 2009). Muitas destas cirurgias realizam-se logo após o nascimento. Foi encontrada uma relação entre resultados mais deficitários ao nível do desempenho neurocognitivo em situações em que surgiram complicações cirúrgicas associadas a sepsis perioperativo e à oxigenação extracorpórea da membrana (Sidhu, et al., 2015), convulsões após a realização de cirurgias neonatais (Naim et al., 2015), baixos valores de oxigenação cerebral após 15 minutos de procedimentos de arrefecimento por *bypass* (Tobias, Russo & Russo, 2009), delírio após intervenção cirúrgica (Madden, Turkel, Jacobson, Epstein & Moromisato, 2011), hipotireoidismo induzido pela iodina, pela administração de contrastes durante exames cardíacos, bem como através de aplicações tópicas através dos antissépticos e do vestuário (Thaker, Leung, Braverman, Brown & Levine, 2014).

Muitos dos estudos dos impactos das intervenções cirúrgicas nos pacientes com CC centram-se sobre questões de medicina, havendo ainda uma minoria de trabalhos que se centram sobre a QV destes pacientes (Pragt et al., 2019; Baumgartner et al., 2010). As duas válvulas que são substituídas com maior frequência na população com CC são a válvula aórtica e a válvula pulmonar.

Grande parte dos estudos sobre a introdução de uma válvula protética centram-se sobre o risco de operar de novo, a mortalidade associada e o funcionamento valvular a longo prazo. No entanto, o implante de uma válvula cardíaca protética e as suas consequências podem muito bem influenciar a QV, pois estes pacientes confrontam-se com problemas pós-operatórios específicos, tais como a necessidade de anticoagulantes, os problemas esperados em futuras gestações (no caso das mulheres) e as novas operações previstas pela degeneração das válvulas protéticas (Pragt et al., 2019; Aicher, Holz, Feldner, Köllner & Schäfers, 2011).

CAPÍTULO II

Estudo empírico

Objetivos

A presente dissertação insere-se numa linha de Investigação dedicada ao estudo das CC em crianças, adolescentes e adultos, que visa perceber o impacto da patologia CC no funcionamento neurocognitivo, na QV, no ajustamento psicossocial, bem como a morbilidade psiquiátrica associada.

Baseando-se na premissa de que a CC é uma patologia complexa, com diversas variáveis associadas, que podem assumir diferentes papéis: de fatores de risco, de preditores e indicadores, a nossa visão enquadra-se num entendimento holístico e multideterminado de saúde (bem-estar físico, mental e social) (WHO, 2019).

Objetivo deste estudo: examinar variáveis clínicas que medeiam a percepção de QV e o desempenho neurocognitivo (DN) em pacientes com CC.

Baron & Kenny (1986) referem que as variáveis mediadoras explicam como os eventos físicos externos assumem significado psicológico interno. Uma variável preditora pode ser considerada como tendo uma função de terceira variável mediadora, se ela representar o mecanismo que explica como é que a variável preditora independente em foco (patologia CC) influencia a variável dependente (critério) (percepção de QV e DN).

Os objetivos específicos do estudo prendem-se com a verificação da existência de relações de mediação e são:

1 - Testar a associação entre as variáveis X: CC [tipo de cardiopatia (TC): Cianótica ou Acianótica; gravidade da CC (GC): forma grave, moderada ou leve] e a variável mediadora M: número de intervenções cirúrgicas (NIC);

2 - Testar se a variável mediadora M: NIC está associada à variável Y: percepção da QV e ao DN, em pacientes com CC;

3 - Testar se, ao controlar as relações entre as variáveis X (CC: tipo; gravidade) e Y (percepção da QV; DN), as relações que antes se revelaram estatisticamente significativas deixam de o ser, na presença da variável M: NIC.

Hipóteses

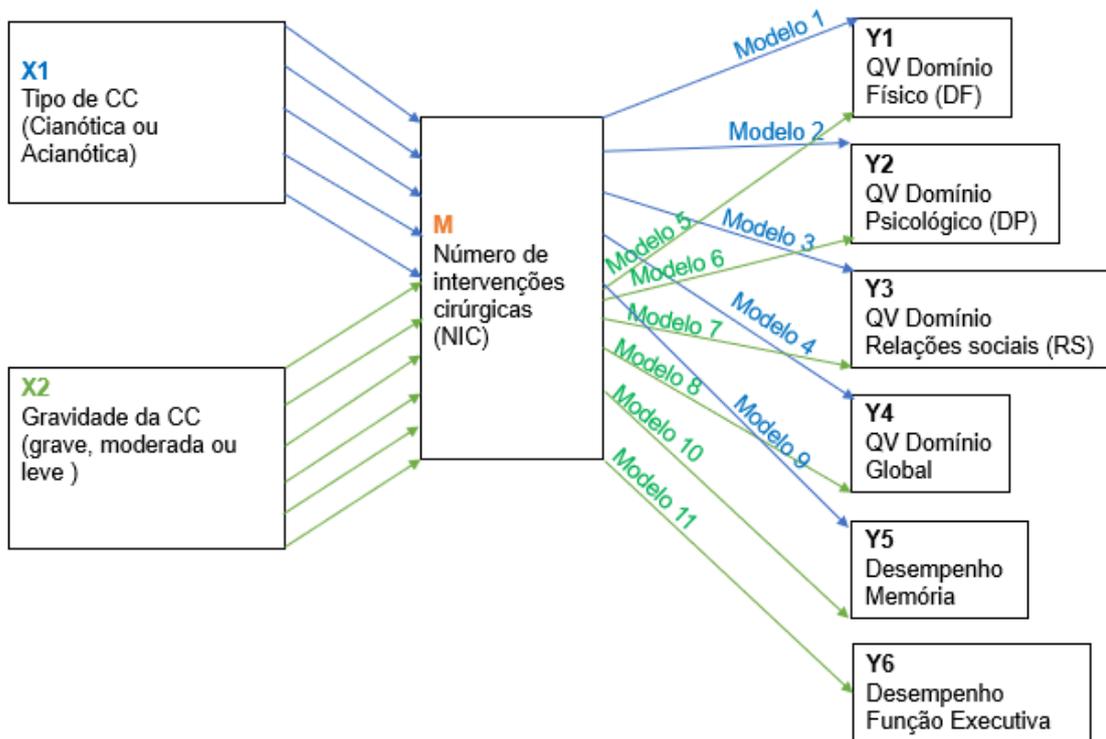


Figura 1 – Diagrama de modelos de mediação

A figura 1 apresenta um diagrama com os 11 modelos de mediação que testámos para as variáveis-critério “perceção de QV” e “DN”. Para cada modelo testámos 3 hipóteses. Ao todo, temos 27 hipóteses. As hipóteses 1 e 10 são repetidamente enunciadas devido ao teor dos modelos analisados.

Modelo 1: Efeito mediador preditivo do NIC na perceção de QV no Domínio Físico (DF) em pacientes com CC (Tipo)

Hipótese 1: O tipo de CC (TC): presença de doença Cianótica ou Acianótica e o NIC estão positivamente relacionados.

Hipótese 2: O NIC está negativamente relacionado com a QV percebida no DF em pacientes com CC.

Hipótese 3: O TC está sequencialmente associado positivamente ao NIC e também está associado a uma diminuição na perceção da QV no DF. A estimativa do efeito indireto da mediadora (NIC) através do método de múltiplas amostragens produz um intervalo de confiança que não inclui o zero.

Modelo 2: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no Domínio Psicológico (DP) em pacientes com CC (Tipo)

Hipótese 1: Já anteriormente referida.

Hipótese 4: O NIC está negativamente relacionado com a QV percebida no DP em pacientes com CC.

Hipótese 5: O TC está sequencialmente associado positivamente ao NIC e também está associado a uma diminuição na percepção da QV no DP. A estimativa do efeito indireto da mediadora (NIC) através do método de múltiplas amostragens produz um intervalo de confiança que não inclui o zero.

Modelo 3: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no Domínio das Relações Sociais (DRS) em pacientes com CC (Tipo)

Hipótese 1: Já anteriormente referida.

Hipótese 6: O NIC está negativamente relacionado com a QV percebida no DRS em pacientes com CC.

Hipótese 7: O TC está sequencialmente associado positivamente ao NIC e também está associado a uma diminuição na percepção da QV no DRS. A estimativa do efeito indireto da mediadora (NIC) através do método de múltiplas amostragens produz um intervalo de confiança que não inclui o zero.

Modelo 4: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no Domínio Global (DG) em pacientes com CC (Tipo)

Hipótese 1: Já anteriormente referida.

Hipótese 8: O NIC está negativamente relacionado com a QV percebida no DG em pacientes com CC.

Hipótese 9: O TC está sequencialmente associado positivamente ao NIC e também está associado a uma diminuição na percepção da QV no DG. A estimativa do efeito indireto da mediadora (NIC) através do método de múltiplas amostragens produz um intervalo de confiança que não inclui o zero.

Modelo 5: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DF em pacientes com CC (Gravidade)

Hipótese 10: A gravidade da CC (GC): forma grave, moderada ou leve e o NIC estão positivamente relacionados.

Hipótese 11: O NIC está negativamente relacionado com a QV percebida no DF em pacientes com CC.

Hipótese 12: A GC está sequencialmente associada positivamente ao NIC e também está associada a uma diminuição na percepção da QV no DF. A estimativa do efeito indireto da mediadora (NIC) através do método de múltiplas amostragens produz um intervalo de confiança que não inclui o zero.

Modelo 6: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DP em pacientes com CC (Gravidade)

Hipótese 10: Já anteriormente referida.

Hipótese 13: O NIC está negativamente relacionado com a QV percebida no DP em pacientes com CC.

Hipótese 14: A GC está sequencialmente associada positivamente ao NIC e também está associada a uma diminuição na percepção da QV no DP. A estimativa do efeito indireto da mediadora (NIC) através do método de múltiplas amostragens produz um intervalo de confiança que não inclui o zero.

Modelo 7: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DRS em pacientes com CC (Gravidade)

Hipótese 10: Já anteriormente referida.

Hipótese 15: O NIC está negativamente relacionado com a QV percebida no DRS em pacientes com CC.

Hipótese 16: A GC está sequencialmente associada positivamente ao NIC e também está associada a uma diminuição na percepção da QV no DRS. A estimativa do efeito indireto da mediadora (NIC) através do método de múltiplas amostragens produz um intervalo de confiança que não inclui o zero.

Modelo 8: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DG em pacientes com CC (Gravidade)

Hipótese 10: Já anteriormente referida.

Hipótese 17: O NIC está negativamente relacionado com a QV percebida no DG em pacientes com CC.

Hipótese 18: A GC está sequencialmente associada positivamente ao NIC e também está associada a uma diminuição na percepção da QV no DG. A

estimativa do efeito indireto da mediadora (NIC) através do método de múltiplas amostragens produz um intervalo de confiança que não inclui o zero.

Modelo 9: Efeito mediador preditivo do NIC no Desempenho Neurocognitivo (DN) na Memória em pacientes com CC (Tipo)

Hipótese 19: O TC e o NIC estão positivamente relacionados.

Hipótese 20: O NIC está negativamente relacionado com o DN na Memória em pacientes com CC.

Hipótese 21: O TC está sequencialmente associado positivamente ao NIC e também está associado a uma diminuição no DN na Memória. A estimativa do efeito indireto da mediadora (NIC) através do método de múltiplas amostragens produz um intervalo de confiança que não inclui o zero.

Modelo 10: Efeito mediador preditivo do NIC no DN na Memória em pacientes com CC (Gravidade)

Hipótese 22: A GC e o NIC estão positivamente relacionados.

Hipótese 23: O NIC está negativamente relacionado com o DN na Memória em pacientes com CC.

Hipótese 24: A GC está sequencialmente associada positivamente ao NIC e também está associada a uma diminuição no DN na Memória. A estimativa do efeito indireto da mediadora (NIC) através do método de múltiplas amostragens produz um intervalo de confiança que não inclui o zero.

Modelo 11: Efeito mediador preditivo do NIC no DN nas Funções Executivas em pacientes com CC (Gravidade)

Hipótese 25: Já anteriormente referida.

Hipótese 26: O NIC está negativamente relacionado com o DN nas Funções Executivas em pacientes com CC.

Hipótese 27: A GC está sequencialmente associada positivamente ao NIC e também está associada a uma diminuição no DN nas Funções Executivas. A estimativa do efeito indireto da mediadora (NIC) através do método de múltiplas amostragens produz um intervalo de confiança que não inclui o zero.

Caraterização da amostra

Os participantes foram pacientes recrutados consecutivamente na consulta externa de Cardiologia Pediátrica do CHSJ. Foram incluídos apenas os pacientes do CHSJ que ao momento do estudo apresentavam registos médicos atualizados e completos, tivessem um acompanhamento regular pelo serviço de Cardiologia Pediátrica, com idades compreendidas entre os 12 e os 30 anos de idade, com um nível de escolaridade básico que lhes permitisse compreender e completar os questionários escritos. Foram excluídos deste estudo todos os pacientes com malformações extracardíacas associadas, com comorbidade mental ou física ou com cromossomopatias que pudessem ter associados problemas de desenvolvimento cognitivo, considerando os registos dos processos clínicos. De todos os pacientes abordados, apenas 9 se recusaram a participar. 393 pacientes participaram no estudo, mas apenas 343 completaram todo o protocolo, considerando as variáveis neurocognitivas e os marcadores neonatais no desenvolvimento fetal.

Tabela 1 - Caraterização sociodemográfica do grupo de pacientes

Caraterização sociodemográfica		Pacientes N=393
Género	Masculino	219
	Feminino	174
Idade em anos	Amplitude	12-30
	(M±DP)	16,15±3,02
Nível de escolaridade (anos completados)		9.62±2.1
Nível de escolaridade (anos completados pelo pai)		9.76±3.82
Nível de escolaridade (anos completados pela mãe)		10.33±3.81
Nível de escolaridade	2º ciclo	40
	3º ciclo	173
	Nível Secundário	167
	Nível Superior	12
Retenções na escolaridade	Número de pacientes com retenções	144
	Nº de retenções (M±SD)	0,61±0,92
Estado civil	Solteiro/a	387
	Casado/a	3
	Divorciado/a	1
	Vivendo em união de facto	2

N – Nº de participantes; M – Média; DP – Desvio Padrão

A tabela 2 apresenta marcadores neonatais recolhidos nos registos clínicos.

Tabela 2 – Marcadores neonatais do desenvolvimento fetal dos pacientes

Marcadores neonatais	Amplitude	M	DP
Perímetro cefálico	27-48	33,93	+2,09
Apgar 1	2-10	8,09	+1,55
Apgar 2	6-20	9,62	+1,11
Peso	1,300-3,210	3,17	+0,71
Comprimento	32,00-57,00	48,35	+3,29

M – Média; DP – Desvio Padrão; Apgar 1 – a 1 minuto; Apgar 2 – aos 5 minutos

A tabela 3 apresenta a descrição das variáveis clínicas.

Tabela 3 – Descrição das variáveis clínicas

Variáveis clínicas	Número de pacientes (N=393)	
Idade de diagnóstico	Período neonatal	202
	Até 1 ano	88
	1-3 anos	23
	3-6 anos	24
	6-12 anos	31
	12-18 anos	20
Gravidade da CC	Complexa/severa	93
	Moderada/ligeira	269
Tipo de CC	Cianótica	125
	Acianótica	268
Lesões residuais	Severa/ Moderada	58
	Ligeira	265
Cuidados intensivos	Sim	125
	Não	260
Limitações físicas	Limitações físicas	99
	Competência física satisfatória	135
Terapia farmacológica	Sim	108
	Não	236
Intervenções cirúrgicas	Sim	248
	Não	145
Número de intervenção cirúrgicas	1	163
	2-4	80
	5-8	4
	10 ou mais	1
Idade da primeira correção	Período neonatal	68
	7 meses até 1 ano	30
	1-3 anos	29
	3-6 anos	24
	6-12 anos	26
12-18 anos	19	
Distribuições de frequência das patologias CC	CIV=93; TF=75; CIA=45; TGV=39; CoA=34; EP=31; EA=26; VAB=10; IVM=6; PVM=6; VU=4; AP=4; CardioM=3; PCA=3; AE=2; AT=2; DCE=2; IVA=2; VPD=2; EM=1; ES=1; RVA=1	

N – Nº de participantes; CC – Cardiopatias Congénitas; AE – Anomalia de Ebstein; AP – Atresia Pulmonar; AT – Atresia Tricúspide; CardioM – Cardiomiopatia; CIA – Comunicação Interauricular; CIV – Comunicação Interventricular; CoA – Coartação da Aorta; DCE – Defeito do Coxim Endocárdico; EA – Estenose Aórtica; EM – Estenose Mitral; ES – Estenose Subaórtica; EP – Estenose Pulmonar; IVA – Insuficiência da Válvula Aórtica; IVM – Insuficiência da Válvula Mitral; PCA – Persistência do Canal Arterial; PVM – Prolapso da Válvula Mitral; TAC – Tronco Arterioso Comum; TF – Tetralogia de Fallot; TGV – Transposição dos Grandes Vasos; VAB – Válvula Aórtica Bicúspide; VU – Ventrículo Único; VPD - Válvula Pulmonar Displásica; RVA – Retorno Venoso Anómalo.

Na tabela 4 procede-se à descrição dos grupos de pacientes de acordo com variáveis sociodemográficas (escolaridade dos pais) considerando o tipo de cardiopática (Cianótica ou Acianótica).

Tabela 4 – Descrição de variáveis sociodemográficas dos grupos de pacientes com CC Cianóticas e de pacientes com CC Acianóticas

		N	M	DP	F	p	t de Student	p
Escolaridade do pai (anos)	Grupo de pacientes com CC Cianóticas	73	3,49	1,608	,000	,998	,673	,502
	Grupo de pacientes com CC Acianóticas	171	3,34	1,649				
Escolaridade da mãe (anos)	Grupo de pacientes com CC Cianóticas	71	3,59	1,635	,064	,800	,070	,944
	Grupo de pacientes com CC Acianóticas	165	3,58	1,570				

N – N° de participantes; M – Média; DP – Desvio Padrão; F – Teste de Levene; p – probabilidade associada; * p < 0,05; ** p < 0,01

A tabela 5 apresenta os dados resultantes da realização da entrevista psiquiátrica padronizada: *Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia (SADS-L)*.

Tabela 5 – Perturbação psicopatológica prévia nos pacientes com CC

	Frequência (N)	Porcentagem (%)
Sem diagnóstico	279	71
Personalidade ciclotímica	4	1
Depressão Minor	7	1,8
Depressão Major	21	5,3
Perturbação de pânico	11	2,8
Perturbação de ansiedade generalizada	20	5,1
Perturbação Maníaca	3	0,8
Depressão Major tipo Esquizoafetivo	1	0,3
Perturbação fóbica	2	0,5

Instrumentos de avaliação

Avaliação Clínica, Sociodemográfica, Neuropsicológica:

O protocolo de avaliação inclui a Ficha de Consentimento Informado, para além de instrumentos que permitem medir os vários parâmetros pertinentes para o estudo.

Inclui uma entrevista semi-estruturada e uma ficha de identificação para recolha de informação sociodemográfica e de parâmetros neonatais relevantes.

A morbilidade psiquiátrica foi avaliada a partir da *Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia (SADS)*, que recorre ao testemunho do paciente, podendo contar com o contributo do cuidador.

A qualidade de vida foi avaliada a partir da administração do *World Health Organization Quality of Life – Brief Version (WHOQOL-Bref.)*.

Foi ainda realizada uma avaliação neuropsicológica que pretendeu avaliar o desempenho em diferentes funções neurocognitivas que a literatura tem demonstrado que podem estar afetadas em doentes com CC (Lezak, 1995; Gerdes & Flynn, 2010). Desta forma, o protocolo incluiu medidas psicométricas dos domínios memória, velocidade de processamento, atenção, funções executivas e habilidades visuais-construtivas, por recurso aos testes: Memória de Dígitos Diretos e Inversos (DD e DI), Figura Complexa de Rey Cópia e Memória (FCRc e FCRm), Código – Parte B, Procura da Chave (ProChave), Stroop: Palavras, Cores e Interferência (StroopP, StroopC e Stroopl, respetivamente), *Trail Making Test* Parte A e Parte B (TMT-A e TMT-B) e Memória Lógica (ML) (como pode constatar-se na tabela 6).

Os resultados brutos obtidos a partir da administração dos testes neuropsicológicos foram convertidos em resultados Z ajustados utilizando as médias e desvios-padrão da amostra, para colocar os testes e os domínios neurocognitivos numa métrica comum. Os domínios neurocognitivos foram calculados pela média dos resultados Z ajustados dos testes dentro de cada domínio.

Tabela 6 – Detalhes da avaliação neuropsicológica

Domínio neurocognitivo	Tarefas neuropsicológicas (Testes)	Resultado registrado
Memória	Memória Lógica	Número de respostas corretas
	Figura Complexa de <i>Rey</i> Memória	Número de respostas corretas
Velocidade de processamento	Código	Número de respostas corretas
	Stroop: Palavras e Cores	Número de respostas corretas
Atenção	Memória de Dígitos Diretos	Número de respostas corretas
	<i>Trail Making Test</i> Parte A	Tempo para completar
Funções executivas	Procura da Chave	Número de respostas corretas
	Stroop Interferência	Número de respostas corretas
	<i>Trail Making Test</i> Parte B	Tempo para completar
	Memória de Dígitos Inversos	Número de respostas corretas
Visual-construtivo	Figura Complexa de <i>Rey</i> Cópia	Número de respostas corretas

Descrição dos instrumentos de avaliação:

- **Ficha de Consentimento Informado:** previamente à realização da avaliação, abordámos os pacientes pré-selecionados de acordo com critérios de amostragem, antes ou após a consulta médica agendada no centro hospitalar, explicando-lhes os propósitos e procedimentos da investigação e solicitando-lhes que participassem. Para ser incluído no nosso estudo, cada paciente teve então primeiro que concordar com a sua participação, preenchendo uma Ficha de Consentimento Informado (consentimento livre e esclarecido).
- **Ficha de Identificação:** permitiu a recolha de dados sociodemográficos de cada doente, tais como a idade, o género, a história escolar, a atividade profissional, juntamente com os aspetos mais significativos da sua história clínica, o diagnóstico, a cardiopatia (tipo, gravidade), a existência de intervenções cirúrgicas (idade, quantidade), terapia farmacológica, a presença de lesões residuais, os internamentos (frequência), os parâmetros neonatais relevantes, tais como o peso, o comprimento ao nascimento, o perímetro cefálico e o índice de Apgar (1º e 5º minuto).
- **Entrevista Semi-Estruturada:** constituída por 38 perguntas que abordam aspetos pessoais de cada paciente, mas também sobre a relação entre o diagnóstico de CC e os vários aspetos da sua vida. As respostas variam de escolha múltipla a resposta curta e debruçam-se sobre apoio social, estilo

educacional familiar, ambiente, autoimagem corporal, atividade física realizada, limitações funcionais, percurso educacional (realizações, retenções escolares) e ajuste emocional. **World Health Organization Quality of Life – Brief Version (WHOQOL-Bref.):** questionário de autorrelato sobre percepção da qualidade de vida constituído por 26 perguntas, com respostas classificadas numa escala de likert de cinco pontos que varia entre as classificações 1 (que se referem aos valores mais baixos) e 5 (resultados mais elevados), à exceção dos itens de cotação invertida: 3, 4 e 26. O questionário permite fornecer dados em cinco domínios da qualidade de vida, especificamente: Físico (questões 3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18), Psicológico (questões 5, 6, 7, 11, 19 e 26), Relações Sociais (questões 20, 21 e 22) e Meio Ambiente (questões 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25). Além destes dados, o WHOQOL-Bref. permite ainda obter um indicador global: o QoL Geral, que inclui as duas primeiras questões do questionário. Para cada domínio tem de se calcular uma pontuação média e os resultados finais são também transformados de acordo com uma escala de 0 a 100 (Canavarro, et al., 2007).

- **Código – Parte B:** este subteste da Escala WISC-III (Wechsler, 2003), é constituído por um conjunto de símbolos simples que estão associados a números, sendo solicitado ao sujeito que copie, por baixo de cada número, o símbolo correspondente. A pontuação é determinada pelo número de símbolos corretamente reproduzidos no tempo limite de 120 segundos (Wechsler, 2003). Esta prova permite avaliar o desempenho psicomotor, a velocidade de execução e a organização perceptiva (Wechsler, 2003; Simões, et al., 2006).
- **Memória de Dígitos:** é um subteste da Escala WISC-III (Wechsler, 1991) com duas partes. Na parte Dígitos em Ordem Direta (DD) é apresentada oralmente ao participante uma sequência de números sendo-lhe solicitado que os repita na mesma ordem. Na parte Dígitos em Ordem Inversa (DI), solicita-se que a repetição dos números seja realizada pela ordem inversa. A primeira parte permite avaliar a atenção imediata auditivo-verbal e a segunda parte avalia a memória de trabalho (Lezak, 1995, Simões, 2002). Em ambas as partes, cada item é composto por dois ensaios, sendo atribuído um ponto por cada sucesso, correspondendo a pontuação final à soma dos pontos obtidos em cada ensaio (Wechsler, 2003; Simões, et al., 2006).

- **Memória Lógica (ML):** é uma subprova da Wechsler Memory Scale-III (WMS-III) (Wechsler, 2008). Permite avaliar a memória imediata verbal. A tarefa consiste na leitura de uma história, pelo examinador, sendo posteriormente solicitado ao sujeito que enumere o maior número de itens que se recordar. A pontuação é efetuada de acordo com a precisão com que o sujeito é capaz de repetir a história (unidade da história), sendo atribuído um ponto por cada unidade da história corretamente evocada e zero pontos por cada unidade omitida ou incorretamente evocada (Wechsler, 2008).
- **Trail Making Test:** é constituído por duas partes, A e B e permite de uma forma geral, avaliar a velocidade de processamento, capacidade de sequenciação, a flexibilidade mental, a atenção, a habilidade visuo-motora e o funcionamento executivo (Lezac, 1995; Periañez, et al., 2007). A Parte A avalia a capacidade de orientação visuo-espacial e a velocidade psicomotora (Lezak, 1995) e requer que o sujeito una sequencialmente, por ordem crescente, um conjunto de círculos, numerados de 1 a 25, que estão distribuídos aleatoriamente numa folha de papel (1-2-3-4-...-25). A Parte B avalia a atenção alternada, a memória de trabalho e o funcionamento executivo, nomeadamente, o planeamento, a inibição e a flexibilidade cognitiva (Demakis, 2004; Cavaco et al., 2013). Nesta tarefa é apresentado ao sujeito uma folha com um conjunto de círculos com números de 1 a 13 e com um conjunto de letras de A a L, os quais deve unir, por ordem crescente, de forma a alternar número e letra (1-A-2-B-...13-L). A pontuação em ambas as partes é atribuída tendo em conta o tempo despendido na realização das tarefas (Periañez et al., 2007; Cavaco et al., 2013).
- **Figura Complexa de Rey:** é constituída por duas tarefas, a Cópia e a Reprodução por Memória de um desenho geométrico complexo. A Cópia do desenho permite avaliar a atividade perceptiva. A reprodução por memória permite avaliar a memória visual (Maia, Correia & Leite, 2009). Como referido anteriormente, o instrumento consiste num desenho geométrico complexo. É solicitado ao sujeito que o copie e, após três minutos, é-lhe novamente solicitado que o reproduza de memória. A pontuação é atribuída de acordo com a riqueza e exatidão da cópia e reprodução por memória (Rey, 2002). Os respetivos tempos de execução não foram tidos em consideração neste estudo.
- **Procura da Chave:** é uma subprova da bateria *Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome* (BADS). O instrumento consiste num quadrado

desenhado numa folha de papel, que representa um campo. Solicita-se ao sujeito que imagine que perdeu uma chave no referido campo e que desenhe então o trajeto para a procurar. Esta prova permite avaliar a conceção de estratégias de ação orientadas para a resolução de um problema prático. A prova é avaliada e cotada de acordo com a funcionalidade e a probabilidade de sucesso, na procura da chave (Wilson, Alderman, Burgees, Emslie & Evans, 1996; 2003).

- **Stroop, Teste de Cores e Palavras:** utilizámos as três lâminas que o constituem, Palavras: Stroop P, Cores: Stroop C e Interferência: Stroop I. Cada lâmina contém 100 elementos, dispostos em cinco colunas de 20 elementos cada. A primeira lâmina (Stroop P) consiste numa folha com as palavras “vermelho”, “verde” e “azul” impressas na cor preta. Solicita-se ao sujeito que as leia. A segunda lâmina (Stroop C) consiste em conjuntos de “XXX” impressos numa sequência aleatória de três cores: azul, vermelho e verde, as quais o sujeito tem que nomear. A terceira lâmina (Stroop I) é constituída pelas palavras azul, vermelho e verde, impressas numa cor não correspondente às mesmas. A pontuação é efetuada de acordo com o número de itens que o sujeito menciona em 45 segundos (Golden, 1994). Este teste permite avaliar a atenção seletiva (Demakis, 2004; Castro, Cunha & Martins, 2000).

Procedimentos

Numa fase inicial, previamente à realização do estudo, solicitámos e obtivemos o consentimento do Comité de Ética do hospital. Esta permissão garante que todas as diretivas incluídas nas convenções internacionais sobre os direitos dos pacientes sejam respeitadas. A avaliação neuropsicológica bem como a recolha da generalidade dos dados do grupo clínico foi realizada em contexto hospitalar, na consulta externa do serviço de Cardiologia Pediátrica do Centro Hospitalar de São João. Em primeiro lugar procedemos à recolha, junto da equipa profissional do CH envolvida no estudo, de informação clínica (diagnóstico, intervenções cirúrgicas, lesões residuais, entre outros dados) do processo clínico individual dos/as pacientes previstos/as nas listas das consultas semanais de cardiologia, para verificar se estavam reunidos os critérios para a inclusão na amostra. Posteriormente, numa abordagem em sala de espera a pacientes cumpridores de critérios de inclusão no estudo, os investigadores explicavam o objetivo da investigação, bem como a importância da sua participação no estudo. Caso o parecer face ao consentimento na participação no estudo fosse positivo, era-lhes entregue um consentimento informado (aos pacientes e aos pais e/ou cuidadores, no caso dos pacientes com idade inferior a 18 anos), onde era descrita a participação voluntária, as questões de confidencialidade e a possibilidade de desistência em qualquer momento. Os participantes eram então encaminhados para um gabinete onde, numa única ocasião, eram realizadas as provas que constavam do protocolo de avaliação.

Este estudo incluiu também um grupo de controlo, cujas características e envolvimento no estudo foram relatados noutra trabalho. A avaliação neuropsicológica realizada com este grupo, decorreu em várias escolas do distrito do Porto. A avaliação decorreu igualmente em contexto individual e fechado, incluindo também a auscultação a pais ou cuidadores.

Em ambos os grupos, todos os participantes foram sujeitos a um protocolo completo cuja aplicação demora cerca de 30-45 minutos a ser concluída. A ordem de aplicação das provas de avaliação neuropsicológica foi aleatória de forma a evitar que uma eventual influência do efeito de fadiga incidisse sobre os instrumentos que fossem aplicados em último lugar.

Desenho

O desenho do estudo é transversal, tendo a avaliação neuropsicológica sido realizada num único momento.

Para a recolha de informações retrospectivas do historial médico dos pacientes do grupo clínico, foi fundamental e necessária a colaboração da equipa médica e administrativa do serviço em questão.

Análises estatísticas

As análises estatísticas foram realizadas utilizando o programa IBM SPSS *Statistics for Windows*, versão 24 (Chicago, IL, EUA).

Para a caracterização dos participantes, recorreu-se à estatística descritiva.

Em relação à variável Tipo de Cardiopata (Cianótica e Acianótica), para garantir que os grupos seriam equivalentes nas principais variáveis demográficas, comparámos os pacientes com CC Cianóticas com os pacientes com CC Acianóticas, relativamente à escolaridade dos pais recorrendo ao teste *t* de *Student*.

Para testarmos as hipóteses de mediação recorreremos à metodologia *PROCESS* de Hayes (2013) (modelo 4) para SPSS usando 5.000 simulações de reamostragem. Hayes (2013) considera o método de simulações de reamostragem como o mais adequado de avaliação de efeitos indiretos, por o mesmo não se apoiar em nenhuma suposição em relação à distribuição da amostra relativamente ao efeito indireto nem em coeficientes estandardizados. Hayes também argumenta que os coeficientes não estandardizados são a métrica mais adequada para relatar resultados relativos a modelos de causalidade. Nos estudos de mediação, o modelo 4 do *PROCESS* foi estimado para calcular os efeitos totais, diretos e indiretos das variáveis. Coeficientes não padronizados foram utilizados para testar a primeira e a segunda hipóteses de cada modelo. A estimativa pontual do efeito indireto específico através do mediador foi realizada como teste da terceira hipótese de cada modelo.

CAPÍTULO III

Apresentação dos resultados

Caraterização dos participantes

Participaram 393 pacientes no estudo (como se pode ver na tabela 1), dos quais 219 eram homens e 174 eram mulheres, com idades compreendidas entre os 12 e os 30 anos de idade (média = $16,15 \pm 3,02$) e uma média de escolaridade de $9,62 \pm 2,1$ anos. A escolaridade média do pai é de $9,76 \pm 3,82$ anos e a da mãe é de $10,33 \pm 3,81$ anos. No momento da entrevista, 40 pacientes haviam completado estudos ao nível do 2º ciclo do ensino básico, 173 o 3º ciclo, 167 o ensino secundário e 12 tinham formação superior. 144 tiveram retenções na escolaridade, sendo que a média de retenções é de 0,61 anos (+ 0,92). 387 sujeitos eram solteiros, 3 casados, 1 divorciado e 2 viviam em união de facto.

A tabela 2 apresenta os dados relativos aos marcadores neonatais de peso, de comprimento e de perímetro cefálico ao nascimento. A literatura tem demonstrado que esses índices biométricos podem ser considerados como bons marcadores do desenvolvimento cerebral fetal (Limperopoulos, et al., 2010). Também recolhemos os dados relativos aos índices de Apgar aos 1 e aos 5 minutos, respetivamente.

Considerando a descrição das variáveis clínicas apresentada na tabela 3, verificamos que dos participantes, 202 foram diagnosticados com CC no período neonatal, 88 foram diagnosticados até 1 ano, 23 foram diagnosticados entre 1 e 3 anos de idade, 24, quando tinham entre 3 e 6 anos, 31 tinham entre 6 e 12 anos e, finalmente, 20 tinham entre 12 e 18 anos. Do total de participantes do nosso estudo, 241 necessitaram de intervenção cirúrgica.

Os dados recolhidos relativamente aos diagnósticos de CC foram classificados de acordo com dois tipos de cardiopatia: Cianótica ou Acianótica, considerando a malformação cardíaca original. Obtivemos registo de CC Cianótica em 125 pacientes e de CC não Cianótica em 268 pacientes. Considerando a gravidade da cardiopatia ao momento do diagnóstico, de acordo com os processos clínicos, 93 tinham no momento do diagnóstico uma forma grave de CC e 269 tinham uma forma moderada ou leve de CC. Considerando

o impacto da doença no desempenho dos pacientes, 99 apresentavam limitações físicas e 135 não apresentavam.

Entre os pacientes com CC, a frequência das diferentes patologias distribuiu-se da seguinte forma: 93 têm Comunicação Interventricular (CIV), 75 com Tetralogia de Fallot (TF), 45 apresentam Comunicação Interauricular (CIA), 39 com Transposição dos Grandes Vasos, 34 têm Coartação da Aorta (CoA), 31, Estenose Pulmonar, 26, Estenose Aórtica (EA), 10, Válvula Aórtica Bicúspide (VAB), 6, Insuficiência da Válvula Mitral (IVM), 6, Prolapso da Válvula Mitral (PVM), 3, Persistência do Canal Arterial (PCA), 4, Ventrículo Único, 4, Atresia Pulmonar (AP), 3, Cardiomiopatia (CardioM), 2, Anomalia de Ebstein (AE), 2, Atresia Tricúspide (AT), 2, Defeito do Coxim Endocárdico (DCE), 2, Insuficiência da Válvula Aórtica (IVA), 2, Válvula Pulmonar Displásica (VPD), 1, Estenose Mitral (EM), 1, Estenose Subaórtica (ES), 1, Retorno Venoso Anômalo (RVA). Alguns dos pacientes apresentavam um destes diagnósticos enquanto que outros apresentavam comorbidade entre diferentes patologias cardíacas.

Os dados referentes ao número de intervenções cirúrgicas realizadas aos participantes, revelam que 145 pacientes com CC não tiveram intervenção cirúrgica e 248 tiveram. 163 foram submetidos a 1 intervenção, 53 tiveram 2, 18 tiveram 3, 9 tiveram 4, 1 teve 5, 1 teve 6, 2 tiveram 8, 1 teve 10 ou mais intervenções cirúrgicas. A idade da primeira intervenção, entre os pacientes que foram submetidos a intervenções cirúrgicas, foi, para 68 pacientes, o período neonatal até os 6 meses de idade. Para 30 pacientes, a primeira intervenção ocorreu entre os 7 meses e 1 ano de idade. Para 29 participantes, ocorreu entre 1 ano e 3 anos. Para 24 pacientes, ocorreu entre os 3 e os 6 anos. Para 26 pacientes, ocorreu entre os 6 e os 12 anos e, finalmente, para 19 pacientes, entre os 12 e os 18 anos. Entre os pacientes, 108 precisam de terapia farmacológica (conforme se pode observar na tabela 3).

Considerando o tipo de cardiopatia, como já referimos, distribuímos a informação por dois grupos, conforme a patologia se inserisse na categoria Cianótica ou Acianótica. Para assegurar que os dois grupos seriam equivalentes do ponto de vista das variáveis demográficas, comparámos os pacientes com CC Cianótica com os pacientes com CC Acianótica relativamente a características demográficas (escolaridade dos pais). A tabela 4 apresenta a descrição de características demográficas dos grupos de pacientes com CC Cianóticas e com

CC Cianóticas. Os resultados do teste de Levene obtidos para escolaridade do pai e para escolaridade da mãe validam a hipótese de a assunção da variância ser igual em ambos os grupos de pacientes (com CC Cianóticas e com CC Acianóticas), no que diz respeito aos testes *t de Student* realizados. Os resultados obtidos nos testes *t de Student* mostram que a hipótese de os dois grupos serem equivalentes do ponto de vista das variáveis demográficas é viável. Verificamos assim que os grupos não são estatisticamente diferentes (escolaridade do pai: $t=,673$; $p=0,502$; escolaridade da mãe: $t=,070$; $p=0,944$).

A tabela 5 apresenta os dados resultantes da realização da entrevista psiquiátrica padronizada (SADS-L), que mostrou que 69 pacientes com CC (17,6%) teve já pelo menos um distúrbio psicopatológico na vida, cuja distribuição de frequências é a seguinte: Depressão Minor ou Major = 28; Perturbação de Ansiedade generalizada = 20; Perturbação de Pânico = 11; Personalidade Ciclotímica = 4; Perturbação Maníaca = 3; Perturbação Fóbica = 2; Depressão Major Tipo Esquizoafetivo = 1.

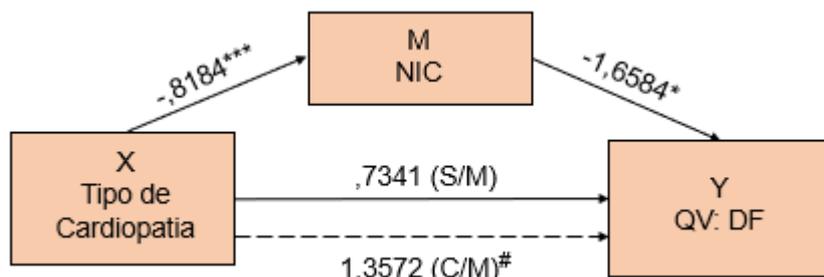
Resultados de Qualidade de Vida

Modelo 1: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DF em pacientes com CC (Tipo)

Tabela 7 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 1

Percepção da Qualidade de Vida no Domínio Físico como critério					
	Efeito	SE	t	LLCI	ULCI
Efeito Total de X em Y	,7341	1,7402	,4219	-2,6888	4,1571
Efeito de X em M	-,8184	,1355	-6,0416***	-1,0848	-,5519
Efeito de M em Y	-1,6584	,6612	-2,5081*	-2,9590	-,3578
Efeito indireto de X em Y	Efeito	BootSE		BootLLCI	BootULCI
Efeito indireto: X->M->Y	1,3572	,5627		,4963	2,6610

X=tipo de cardiopatia (presença de doença Cianótica), M=nº de intervenções cirúrgicas, Y=percepção da Qualidade de Vida no Domínio Físico; SE=Magnitude de efeito; LLCI=Límite inferior de intervalo de confiança; ULCI=Límite superior de intervalo de confiança; Boot=simulação de reamostragem. Número de simulações de amostras para correção de viés de intervalos de confiança: 5.000. Nível de Confiança para todos os intervalos de confiança: 95. * $P<,05$; ** $P<,01$; *** $P<,001$.



*P<,05; **P<,01; ***P<,001;---->Efeito indireto (com a mediação); #[,4963-2,6610]; NIC=Nº de Intervenções Cirúrgicas; QV: DF= Qualidade de Vida: Domínio Físico

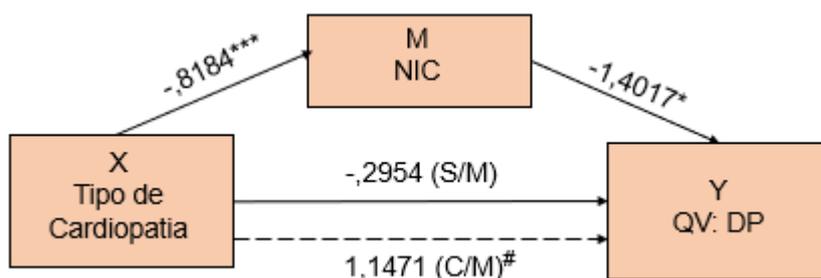
Figura 2 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 1

Modelo 2: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DP em pacientes com CC (Tipo)

Tabela 8 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 2

Perceção da Qualidade de Vida no Domínio Psicológico como critério					
	Efeito	SE	t	LLCI	ULCI
Efeito Total de X em Y	-,2954	1,5091	-,1957	-3,2638	2,6731
Efeito de X em M	-,8184	,1355	-6,0416***	-1,0848	-,5519
Efeito de M em Y	-1,4017	,5734	-2,4445*	-2,5296	-,2738
Efeito indireto de X em Y	Efeito	BootSE		BootLLCI	BootULCI
Efeito indireto: X->M->Y	1,1471	,5331		,1798	2,2716

X=tipo de cardiopatia (presença de doença Cianótica), M=nº de intervenções cirúrgicas, Y=perceção da Qualidade de Vida no Domínio Psicológico; SE=Magnitude de efeito; LLCI=Limite inferior de intervalo de confiança; ULCI=Limite superior de intervalo de confiança; Boot=simulação de reamostragem. Número de simulações de amostras para correção de viés de intervalos de confiança: 5000. Nível de Confiança para todos os intervalos de confiança: 95. *P<,05; **P<,01; ***P<,001.



*P<,05; **P<,01; ***P<,001;---->Efeito indireto (com a mediação); #[,1798-2,2716]]; NIC=Nº de Intervenções Cirúrgicas; QV: DP= Qualidade de Vida: Domínio Psicológico

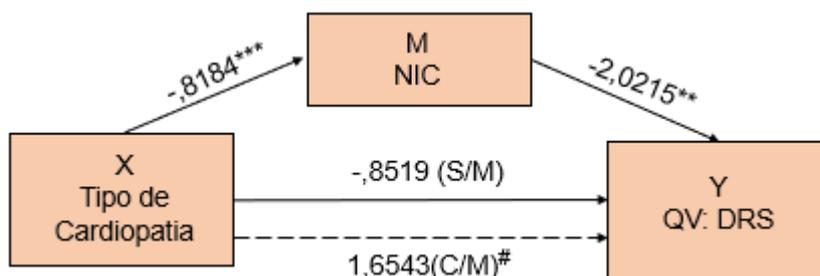
Figura 3 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 2

Modelo 3: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DRS em pacientes com CC (Tipo)

Tabela 9 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 3

Percepção da Qualidade de Vida no domínio das Relações Sociais como critério					
	Efeito	SE	t	LLCI	ULCI
Efeito Total de X em Y	-,8519	1,6532	,5153	-2,3998	4,1036
Efeito de X em M	-,8184	,1355	-6,0416***	-1,0848	-,5519
Efeito de M em Y	-2,0215	,6281	-3,2182**	-3,2570	-,7857
Efeito indireto de X em Y	Efeito	BootSE		BootLLCI	BootULCI
Efeito indireto: X->M->Y	1,6543	,6287		,5492	3,0263

X=tipo de cardiopatia (presença de doença Cianótica), M=nº de intervenções cirúrgicas, Y=percepção da Qualidade de Vida no domínio das Relações Sociais; SE=Magnitude de efeito; LLCI=Limite inferior de intervalo de confiança; ULCI=Limite superior de intervalo de confiança; Boot=simulação de reamostragem. Número de simulações de amostras para correção de viés de intervalos de confiança: 5.000. Nível de Confiança para todos os intervalos de confiança: 95. *P<,05; **P<,01; ***P<,001.



*P<,05; **P<,01; ***P<,001; ---->Efeito indireto (com a mediação); #[,5492-3,0263]; NIC=Nº de Intervenções Cirúrgicas; QV: DRS= Qualidade de Vida: Domínio das Relações Sociais

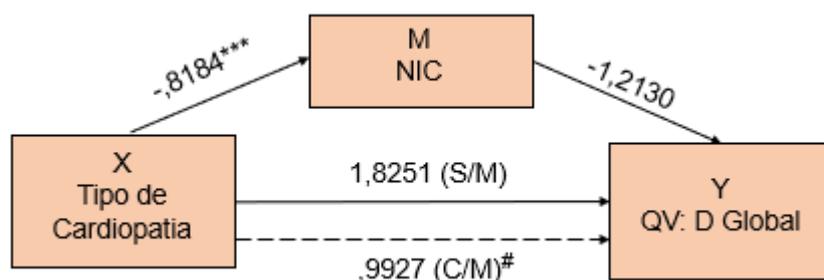
Figura 4 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 3

Modelo 4: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DG em pacientes com CC (Tipo)

Tabela 10 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 4

Percepção da Qualidade de Vida no Domínio Global como critério					
	Efeito	SE	t	LLCI	ULCI
Efeito Total de X em Y	1,8251	1,6903	1,0798	-1,4996	5,1497
Efeito de X em M	-,8184	,1355	-6,0416***	-1,0848	-,5519
Efeito de M em Y	-1,2130	,6422	-1,8887	-2,4762	,0503
Efeito indireto de X em Y	Efeito	BootSE		BootLLCI	BootULCI
Efeito indireto: X->M->Y	,9927	,5145		,0578	2,0858

X=tipo de cardiopatia (presença de doença Cianótica), M=nº de intervenções cirúrgicas, Y=percepção da Qualidade de Vida no domínio Global; SE=Magnitude de efeito; LLCI=Limite inferior de intervalo de confiança; ULCI=Limite superior de intervalo de confiança; Boot=simulação de reamostragem. Número de simulações de amostras para correção de viés de intervalos de confiança: 5.000. Nível de Confiança para todos os intervalos de confiança: 95. *P<,05; **P<,01; ***P<,001.



*P<,05; **P<,01; ***P<,001; ---->Efeito indireto (com a mediação); #[,0578-2,0858]]; NIC=Nº de Intervenções Cirúrgicas; QV: DG= Qualidade de Vida: Domínio Global

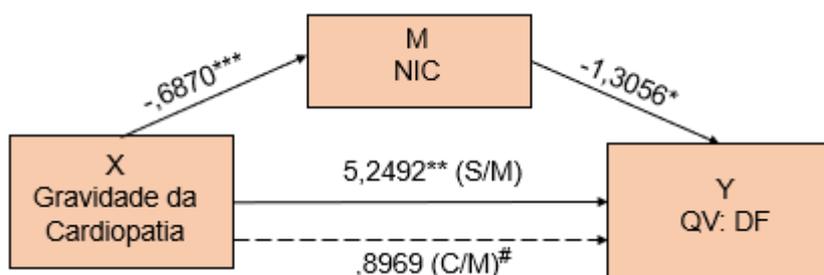
Figura 5 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 4

Modelo 5: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DF em pacientes com CC (Gravidade)

Tabela 11 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 5

Perceção da Qualidade de Vida no Domínio Físico como critério					
	Efeito	SE	t	LLCI	ULCI
Efeito Total de X em Y	5,2492	1,9082	,4219**	1,4950	9,0034
Efeito de X em M	-,6870	,1617	-4,2488***	-1,0051	-,3689
Efeito de M em Y	-1,3056	,6409	-2,0370*	-2,5666	-,0446
Efeito indireto de X em Y	Efeito	BootSE		BootLLCI	BootULCI
Efeito indireto: X->M->Y	,8969	,4681		,1927	2,0000

X=gravidade da cardiopatia (complexa/grave ou moderada/leve), M=nº de intervenções cirúrgicas, Y=perceção da Qualidade de Vida no Domínio Físico; SE=Magnitude de efeito; LLCI=Limite inferior de intervalo de confiança; ULCI=Limite superior de intervalo de confiança; Boot=simulação de reamostragem. Número de simulações de amostras para correção de viés de intervalos de confiança: 5.000. Nível de Confiança para todos os intervalos de confiança: 95. *P<,05; **P<,01; ***P<,001.



*P<,05; **P<,01; ***P<,001; ---->Efeito indireto (com a mediação); #[,1927-2,0000];]; NIC=Nº de Intervenções Cirúrgicas; QV: DF= Qualidade de Vida: Domínio Físico

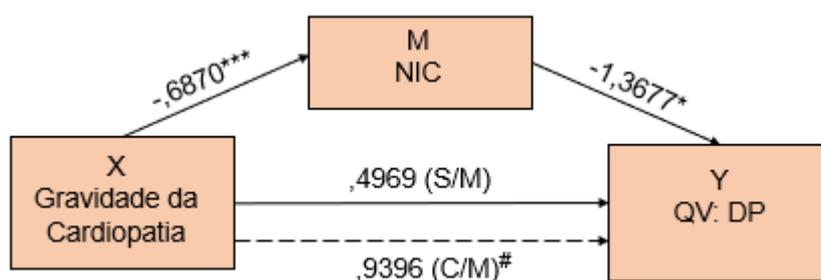
Figura 6 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 5

Modelo 6: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DP em pacientes com CC (Gravidade)

Tabela 12 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 6

Percepção da Qualidade de Vida no Domínio Psicológico como critério					
	Efeito	SE	t	LLCI	ULCI
Efeito Total de X em Y	,4969	1,6427	,3025	-2,7350	3,7289
Efeito de X em M	-,6870	,1617	-4,2488***	-1,0051	-,3689
Efeito de M em Y	-1,3677	,5518	-2,4788*	-2,4533	-,2822
Efeito indireto de X em Y	Efeito	BootSE		BootLLCI	BootULCI
Efeito indireto: X->M->Y	,9396	,4399		,2007	1,8950

X=gravidade da cardiopatia (complexa/grave ou moderada/leve), M=nº de intervenções cirúrgicas, Y=percepção da Qualidade de Vida no Domínio Psicológico; SE=Magnitude de efeito; LLCI=Limite inferior de intervalo de confiança; ULCI=Limite superior de intervalo de confiança; Boot=simulação de reamostragem. Número de simulações de amostras para correção de viés de intervalos de confiança: 5.000. Nível de Confiança para todos os intervalos de confiança: 95. *P<,05; **P<,01; ***P<,001.



*P<,05; **P<,01; ***P<,001; ---->Efeito indireto (com a mediação); #[,2007-1,8950];]; NIC=Nº de Intervenções Cirúrgicas; QV: DP= Qualidade de Vida: Domínio Psicológico

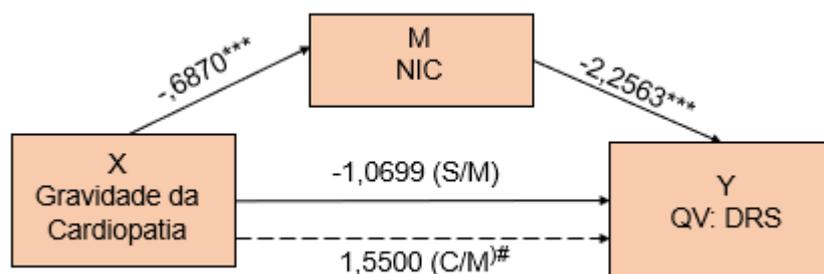
Figura 7 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 6

Modelo 7: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DRS em pacientes com CC (Gravidade)

Tabela 13 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 7

Percepção da Qualidade de Vida no domínio das Relações Sociais como critério					
	Efeito	SE	t	LLCI	ULCI
Efeito Total de X em Y	-1,0699	1,8414	-,5810	-4,6928	2,5530
Efeito de X em M	-,6870	,1617	-4,2488***	-1,0051	-,3689
Efeito de M em Y	-2,2563	,6185	-3,6479***	-3,4732	-1,0394
Efeito indireto de X em Y	Efeito	BootSE		BootLLCI	BootULCI
Efeito indireto: X->M->Y	1,5500	,5913		,6060	2,9030

X=gravidade da cardiopatia (complexa/grave ou moderada/leve), M=nº de intervenções cirúrgicas, Y=percepção da Qualidade de Vida no domínio das Relações Sociais; SE=Magnitude de efeito; LLCI=Limite inferior de intervalo de confiança; ULCI=Limite superior de intervalo de confiança; Boot=simulação de reamostragem. Número de simulações de amostras para correção de viés de intervalos de confiança: 5.000. Nível de Confiança para todos os intervalos de confiança: 95. *P<,05; **P<,01; ***P<,001.



*P<,05; **P<,01; ***P<,001; ---->Efeito indireto (com a mediação); #[,6060-2,9030];]; NIC=Nº de Intervenções Cirúrgicas; QV: DRS= Qualidade de Vida: Domínio das Relações Sociais

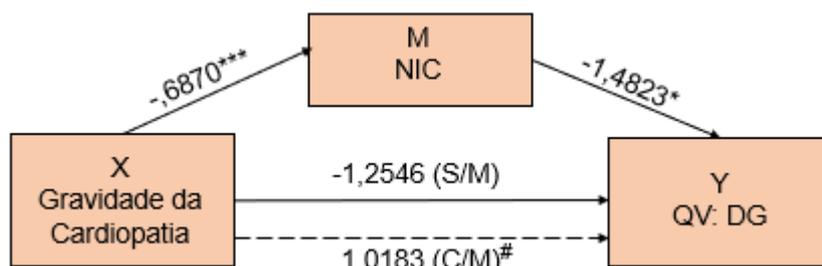
Figura 8 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 7

Modelo 8: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DG em pacientes com CC (Gravidade)

Tabela 14 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 8

Perceção da Qualidade de Vida no Domínio Global como critério					
	Efeito	SE	t	LLCI	ULCI
Efeito Total de X em Y	-1,2546	1,8508	-,6779	-4,8960	2,3867
Efeito de X em M	-,6870	,1617	-4,2488***	-1,0051	-,3689
Efeito de M em Y	-1,4823	,6217	-2,3844*	-2,7054	-,2592
Efeito indireto de X em Y	Efeito	BootSE		BootLLCI	BootULCI
Efeito indireto: X->M->Y	1,0183	,5039		,2082	2,1698

X=gravidade da cardiopatia (complexa/grave ou moderada/leve), M=nº de intervenções cirúrgicas, Y=perceção da Qualidade de Vida no domínio Global; SE=Magnitude de efeito; LLCI=Limite inferior de intervalo de confiança; ULCI=Limite superior de intervalo de confiança; Boot=simulação de reamostragem. Número de simulações de amostras para correção de viés de intervalos de confiança: 5.000. Nível de Confiança para todos os intervalos de confiança: 95. *P<,05; **P<,01; ***P<,001.



*P<,05; **P<,01; ***P<,001; ---->Efeito indireto (com a mediação); #[,2082-2,1698];]; NIC=Nº de Intervenções Cirúrgicas; QV: DG= Qualidade de Vida: Domínio Global

Figura 9 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 8

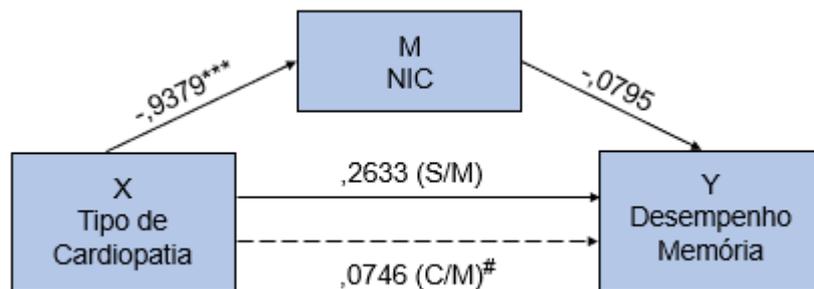
Resultados de Desempenho Neurocognitivo

Modelo 9: Efeito mediador preditivo do NIC no DN na memória em pacientes com CC (Tipo)

Tabela 15 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 9

Desempenho Neurocognitivo na Memória como critério					
	Efeito	SE	t	LLCI	ULCI
Efeito Total de X em Y	,2633	,1139	2,3117*	0,390	,4875
Efeito de X em M	-,9379	,1583	-5,9251***	-1,2496	-,6262
Efeito de M em Y	-,0795	,0417	-1,9079	-,1616	,0025
Efeito indireto de X em Y	Efeito	BootSE		BootLLCI	BootULCI
Efeito indireto: X->M->Y	,0746	,0393		,0009	,1567

X=tipo de cardiopatia (presença de doença Cianótica), M=nº de intervenções cirúrgicas, Y= Desempenho Neurocognitivo na Memória; SE=Magnitude de efeito; LLCI=Limite inferior de intervalo de confiança; ULCI=Limite superior de intervalo de confiança; Boot=simulação de reamostragem. Número de simulações de amostras para correção de viés de intervalos de confiança: 5.000. Nível de Confiança para todos os intervalos de confiança: 95. *P<,05; **P<,01; ***P<,001.



*P<,05; **P<,01; ***P<,001; ---> Efeito indireto (com a mediação); #[,0009-,1567]; NIC=Nº de Intervenções Cirúrgicas

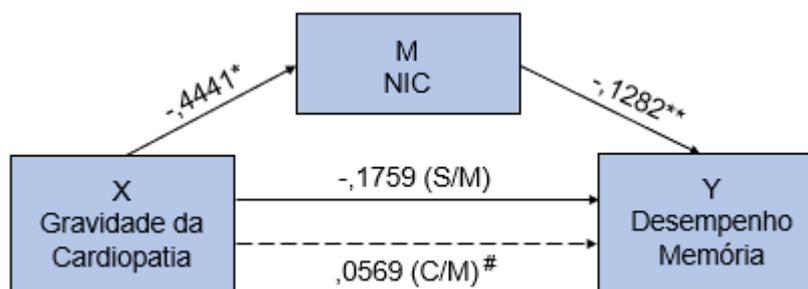
Figura 10 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 9

Modelo 10: Efeito mediador preditivo do NIC no DN na Memória em pacientes com CC (Gravidade)

Tabela 16 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 10

Desempenho Neurocognitivo na Memória como critério					
	Efeito	SE	t	LLCI	ULCI
Efeito Total de X em Y	-,1759	,1191	-1,4777	-,4104	,0586
Efeito de X em M	-,4441	,1863	-2,3840*	-,8110	-,0772
Efeito de M em Y	-,1282	,0405	-3,1625**	-,2080	-,0483
Efeito indireto de X em Y	Efeito	BootSE		BootLLCI	BootULCI
Efeito indireto: X->M->Y	,0569	,0326		,0063	,1335

X=gravidade da cardiopatia (complexa/grave ou moderada/leve), M=nº de intervenções cirúrgicas, Y= Desempenho Neurocognitivo na Memória; SE=Magnitude de efeito; LLCI=Limite inferior de intervalo de confiança; ULCI=Limite superior de intervalo de confiança; Boot=simulação de reamostragem. Número de simulações de amostras para correção de viés de intervalos de confiança: 5.000. Nível de Confiança para todos os intervalos de confiança: 95. *P<,05; **P<,01; ***P<,001.



*P<,05; **P<,01; ***P<,001; ----> Efeito indireto (com a mediação); #[,0063-, 1335]; NIC=Nº de Intervenções Cirúrgicas

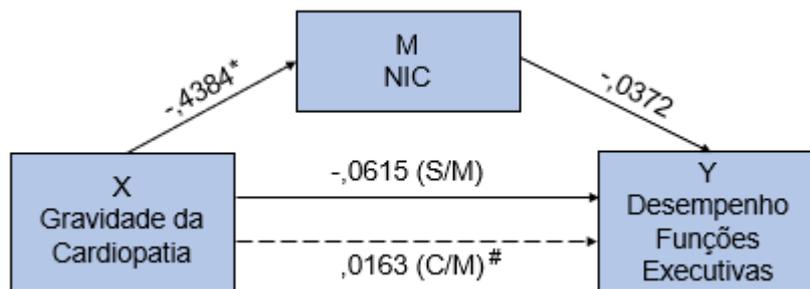
Figura 11 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 10

Modelo 11: Efeito mediador preditivo do NIC no DN nas Funções Executivas em pacientes com CC (Gravidade)

Tabela 17 – Efeitos total, direto e indireto: Modelo 11

Desempenho Neurocognitivo nas Funções Executivas como critério					
	Efeito	SE	t	LLCI	ULCI
Efeito Total de X em Y	-,0615	,0679	-,9064	-,1953	,0722
Efeito de X em M	-,4384	,1860	-2,3574*	-,8048	-,0721
Efeito de M em Y	-,0372	,0231	-1,6114	-,0828	,0083
Efeito indireto de X em Y	Efeito	BootSE		BootLLCI	BootULCI
Efeito indireto: X->M->Y	,0163	,0111		,0014	,0437

X=gravidade da cardiopatia (complexa/grave ou moderada/leve), M=nº de intervenções cirúrgicas, Y= Desempenho Neurocognitivo na Funções Executivas; SE=Magnitude de efeito; LLCI=Limite inferior de intervalo de confiança; ULCI=Limite superior de intervalo de confiança; Boot=simulação de reamostragem. Número de simulações de amostras para correção de viés de intervalos de confiança: 5.000. Nível de Confiança para todos os intervalos de confiança: 95. *P<,05; **P<,01; ***P<,001.



* $P < .05$; ** $P < .01$; *** $P < .001$; ----> Efeito indireto (com a mediação); # $[\text{.0014}, \text{.0437}]$; NIC=Nº de Intervenções Cirúrgicas

Figura 12 – Coeficientes não estandardizados associados aos percursos entre as variáveis consideradas no Modelo 11

Discussão dos resultados

Modelo 1: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DF em pacientes com CC (Tipo)

Como se pode observar na Tabela 7 e na Figura 2, a variável X: tipo de cardiopatia (presença de doença Cianótica/Acianótica) (TC) apresenta uma relação muito significativa com a variável M: nº de intervenções cirúrgicas (NIC) ($B=-,8184$, $SE=,1355$, $t= -6,0416$, $p<0,001$), apoiando a hipótese 1. O valor de B surge negativo devido às características da variável X (caracterial), mas o significado da relação estatística é positivo (a presença de cianose está positivamente associada com significância estatística ao aumento do nº de intervenções cirúrgicas). De seguida pode-se constatar que NIC surge negativamente relacionado de forma estatisticamente significativa com a Percepção da QV no Domínio Físico (QV: DF) ($B=-1,6584$, $SE=,6612$, $t= -2,5081$, $p<0,05$) (a um aumento em NIC corresponde uma diminuição em percepção da QV: DF), apoiando a hipótese 2.

O efeito direto entre as variáveis X: TC e Y: percepção da QV: DF, mostra uma associação negativa ($B=,7341$, $SE= 1,7402$, $t=,4219$, $p>0,05$), apesar de esta relação não ser estatisticamente significativa (o valor de B surge positivo devido às características da variável X: caracterial, mas o significado da relação estatística é negativo). Já se considerarmos a estimativa pontual do efeito indireto específico através da variável mediadora M (NIC) ($X \rightarrow M \rightarrow Y$), o efeito indireto estimado (EIE)=1,3572 aponta no sentido de um decréscimo na percepção da QV: DF (os valores numéricos revelam um aumento, mas o significado estatístico desta relação corresponde a um decréscimo, devido às características da variável X: caracterial), apoiando a hipótese 3. O intervalo de confiança corrigido por viés do produto desta relação entre variáveis (ICC), de 95%, calculado segundo o método de simulações de reamostragem entre ,4963 e 2,6610 não inclui o zero, rejeitando assim a hipótese nula e fornecendo evidência de um efeito mediador significativo, bem como da pertinência do Modelo 1 de mediação.

Modelo 2: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DP em pacientes com CC (Tipo)

Como se pode observar na Tabela 8 e Figura 3, a hipótese 1, a que já nos referimos anteriormente, é corroborada (a presença de cianose está positivamente associada com significância estatística ao aumento do nº de intervenções cirúrgicas). De seguida pode-se constatar que NIC surge negativamente relacionado de forma estatisticamente significativa com a Percepção da QV: DP ($B=-1,4017$, $SE=,5734$, $t=-2,4445$, $p<0,05$) (a um aumento em NIC corresponde uma diminuição em percepção da QV: DP), apoiando a hipótese 4.

O efeito direto entre as variáveis X: TC e Y: percepção da QV: DP mostra uma associação positiva ($B=,2954$, $SE=1,5091$, $t=,1957$, $p>0,05$), apesar de esta relação não ser estatisticamente significativa (o valor de B surge negativo devido às características da variável X: caracterial, mas o significado da relação estatística é positivo). Quanto à estimativa pontual do efeito indireto específico através da variável mediadora M (NIC) ($X \rightarrow M \rightarrow Y$), temos um valor de efeito indireto estimado (EIE)=1,1471, que aponta no sentido de um decréscimo na percepção da QV: DP (os valores revelam um aumento, mas o significado estatístico desta relação corresponde a um decréscimo, devido às características da variável X: caracterial), apoiando a hipótese 5. O intervalo de confiança corrigido por viés do produto desta relação entre variáveis (ICC), de 95%, calculado segundo o método de simulações de reamostragem entre ,1798 e 2,2716 não inclui o zero, rejeitando assim a hipótese nula e fornecendo evidência de um efeito mediador significativo, bem como da pertinência do Modelo 2 de mediação.

Modelo 3: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DRS em pacientes com CC (Tipo)

Como se pode observar na Tabela 9 e na Figura 4, a hipótese 1, a que já nos referimos anteriormente, é corroborada (a presença de cianose está positivamente associada com significância estatística ao aumento do nº de

intervenções cirúrgicas). De seguida pode-se constatar que NIC surge negativamente relacionado de forma estatisticamente significativa com a Percepção da QV: DRS ($B=-2,0215$, $SE=,6281$, $t=-3,2182$, $p<0,01$) (a um aumento em NIC corresponde uma diminuição em percepção da QV: DRS), apoiando a hipótese 6.

O efeito direto entre as variáveis X: TC e Y: percepção da QV: DRS, mostra uma associação positiva ($B=-,8519$, $SE=1,6532$, $t=,5153$, $p>0,05$), apesar de esta relação não ser estatisticamente significativa (o valor de B surge negativo devido às características da variável X: caracterial, mas o significado da relação estatística é positivo). Quanto à estimativa pontual do efeito indireto específico através da variável mediadora M (NIC) ($X \rightarrow M \rightarrow Y$), o efeito indireto estimado (EIE)=1,6543 aponta no sentido de um decréscimo na percepção da QV: DRS (os valores numéricos revelam um aumento, mas o significado estatístico desta relação corresponde a um decréscimo, devido às características da variável X: caracterial), apoiando a hipótese 7. O intervalo de confiança corrigido por viés do produto desta relação entre variáveis (ICC), de 95%, calculado segundo o método de simulações de reamostragem entre ,5492 e 3,0263 não inclui o zero, rejeitando assim a hipótese nula e fornecendo evidência de um efeito mediador significativo, bem como da pertinência do Modelo 3 de mediação.

Modelo 4: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DG em pacientes com CC (Tipo)

Como se pode observar na Tabela 10 e na Figura 5, a hipótese 1, a que já nos referimos anteriormente, é corroborada (a presença de cianose está positivamente associada com significância estatística ao aumento do nº de intervenções cirúrgicas). De seguida pode-se constatar que NIC não surge relacionado de forma estatisticamente significativa com a Percepção da QV: DG ($B=-1,2130$, $SE=,6422$, $t=-1,8887$, $p>0,05$), deixando a hipótese 8 sem suporte.

O efeito direto entre as variáveis X: TC e Y: percepção da QV: DG, mostra uma associação negativa ($B=1,8251$, $E=1,6903$, $t=1,0798$, $p>0,05$), apesar de esta relação não ser estatisticamente significativa (o valor de B surge positivo devido às características da variável X: caracterial, mas o significado da relação estatística é negativo). Quanto à estimativa pontual do efeito indireto específico

através da variável mediadora M (NIC) (X->M->Y), observa-se uma associação mais frágil. Efeito indireto estimado (EIE)=,9927, que aponta no sentido de um aumento na percepção da QV: DG (os valores revelam um decréscimo, mas o significado estatístico desta relação corresponde a um aumento, devido às características da variável X: caracterial), não apoiando a hipótese 9. No entanto, o intervalo de confiança corrigido por viés do produto desta relação entre variáveis (ICC), de 95%, calculado segundo o método de simulações de reamostragem entre ,0578 e 2,0858 não inclui o zero, rejeitando assim a hipótese nula e fornecendo evidência de algum efeito mediador apesar de não estarem reunidas as condições para viabilizar o Modelo 4 de mediação.

Modelo 5: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DF em pacientes com CC (Gravidade)

Como se pode observar na Tabela 11 e na Figura 6, a variável X: gravidade da CC: forma grave, moderada ou leve (GC) apresenta uma relação muito significativa com a variável M: NIC (B=-,6870, SE=,1617, t=-4,2488, p<0,001), apoiando a hipótese 10. O valor de B surge negativo devido às características da variável X (caracterial), mas o significado da relação estatística é positivo (a maior severidade da CC está positivamente associada, com significância estatística, ao aumento do nº de intervenções cirúrgicas). De seguida pode-se constatar que NIC surge negativamente relacionado de forma estatisticamente significativa com a percepção da QV: DF (B=-1,3056, SE=,6409, t=-2,0370, p<0,05) (a um aumento em NIC corresponde uma diminuição em percepção da QV: DF), apoiando a hipótese 11.

O efeito direto entre as variáveis X: GC e Y: percepção da QV: DF, mostra uma associação negativa muito forte (B=5,2492, SE=1,9082, t=,4219, p<0,01), estatisticamente significativa (o valor numérico de B surge positivo devido às características da variável X: caracterial, mas o significado da relação estatística é negativo). Quanto à estimativa pontual do efeito indireto específico através da variável mediadora M: NIC (X->M->Y), observa-se uma associação muito mais frágil. Efeito indireto estimado (EIE)=,8969, que aponta no sentido de um decréscimo na percepção da QV: DF (os valores revelam um aumento, mas o significado estatístico desta relação corresponde a um decréscimo, devido às

características da variável X: caracterial), apoiando a hipótese 12. O intervalo de confiança corrigido por viés do produto desta relação entre variáveis (ICC), de 95%, calculado segundo o método de simulações de reamostragem entre ,1927 e 2,0000 não inclui o zero, rejeitando assim a hipótese nula e fornecendo evidência de um efeito mediador significativo, bem como da pertinência do Modelo 5 de mediação.

Modelo 6: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DP em pacientes com CC (Gravidade)

Como se pode observar na Tabela 12 e na Figura 7, a hipótese 10, a que já nos referimos anteriormente, é corroborada (a maior gravidade da CC está positivamente associada, com significância estatística, ao aumento do nº de intervenções cirúrgicas). De seguida pode-se constatar que NIC surge negativamente relacionado de forma estatisticamente significativa com a percepção da QV: DP ($B=-1,3677$, $SE=,5518$, $t=-2,4788$, $p<0,05$) (a um aumento em NIC corresponde uma diminuição em percepção da QV: DP), apoiando a hipótese 13.

O efeito direto entre as variáveis X: GC e Y: percepção da QV: DP, mostra uma associação negativa ($B=,4969$, $SE=1,6427$, $t=,3025$, $p>0,05$), apesar de esta relação não ser estatisticamente significativa (o valor de B surge positivo devido às características da variável X: caracterial, mas o significado da relação estatística é negativo).

Quanto à estimativa pontual do efeito indireto específico através da variável mediadora M: NIC ($X \rightarrow M \rightarrow Y$), observa-se uma associação muito mais frágil. Efeito indireto estimado (EIE)=,9396, que aponta no sentido de um decréscimo na percepção da QV: DP (os valores revelam um aumento, mas o significado estatístico desta relação corresponde a um decréscimo, devido às características da variável X: caracterial), apoiando a hipótese 14. O intervalo de confiança corrigido por viés do produto desta relação entre variáveis (ICC), de 95%, calculado segundo o método de simulações de reamostragem entre ,2007 e 1,8950 não inclui o zero, rejeitando assim a hipótese nula e fornecendo evidência de um efeito mediador significativo, bem como da pertinência do Modelo 6 de mediação.

Modelo 7: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DRS em pacientes com CC (Gravidade)

Como se pode observar na Tabela 13 e na Figura 8, a hipótese 10, a que já nos referimos anteriormente, é corroborada (a maior gravidade da CC está positivamente associada, com significância estatística, ao aumento do nº de intervenções cirúrgicas). De seguida pode-se constatar que NIC surge negativamente relacionado de forma estatisticamente significativa com a percepção da QV: DRS ($B=-2,2563$, $SE=,6185$, $t=-3,6479$, $p<0,001$) (a um aumento em NIC corresponde uma diminuição em percepção da QV: DRS), apoiando a hipótese 15.

O efeito direto entre as variáveis X: GC e Y: percepção da QV: DRS, mostra uma associação positiva ($B=-1,0699$, $SE= 1,8414$, $t=-,5810$, $p>0,05$), apesar de esta relação não ser estatisticamente significativa (o valor de B surge negativo devido às características da variável X: caracterial, mas o significado da relação estatística é positivo).

Quanto à estimativa pontual do efeito indireto específico através da variável mediadora M: NIC ($X \rightarrow M \rightarrow Y$), observa-se uma associação muito mais frágil. Efeito indireto estimado (EIE)=1,5500, que aponta no sentido de um decréscimo na percepção da QV: DRS (os valores revelam um aumento, mas o significado estatístico desta relação corresponde a um decréscimo, devido às características da variável X: caracterial), apoiando a hipótese 16. O intervalo de confiança corrigido por viés do produto desta relação entre variáveis (ICC), de 95%, calculado segundo o método de simulações de reamostragem entre ,6060 e 2,9030 não inclui o zero, rejeitando assim a hipótese nula e fornecendo evidência de um efeito mediador significativo, bem como da pertinência do Modelo 7 de mediação.

Modelo 8: Efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no DG em pacientes com CC (Gravidade)

Como se pode observar na Tabela 14 e na Figura 9, a hipótese 10, a que já nos referimos anteriormente, é corroborada (a maior gravidade da CC está positivamente associada, com significância estatística, ao aumento do nº de

intervenções cirúrgicas). De seguida pode-se constatar que NIC surge negativamente relacionado de forma estatisticamente significativa com a percepção da QV: DG ($B=-1,4823$, $SE=,6217$, $t=-2,3844$, $p<0,05$) (a um aumento em NIC corresponde uma diminuição em percepção da QV: DG), apoiando a hipótese 17.

O efeito direto entre as variáveis X: GC e Y: percepção da QV: DG, mostra uma associação positiva ($B=-1,2546$, $SE=1,8508$, $t=-,6779$, $p>0,05$), apesar de esta relação não ser estatisticamente significativa (o valor de B surge negativo devido às características da variável X: caracterial, mas o significado da relação estatística é positivo).

Quanto à estimativa pontual do efeito indireto específico através da variável mediadora M: NIC ($X \rightarrow M \rightarrow Y$), observa-se uma associação muito mais frágil. Efeito indireto estimado (EIE)=1,0183, que aponta no sentido de um decréscimo na percepção da QV: DG (os valores revelam um aumento, mas o significado estatístico desta relação corresponde a um decréscimo, devido às características da variável X: caracterial), apoiando a hipótese 18. O intervalo de confiança corrigido por viés do produto desta relação entre variáveis (ICC), de 95%, calculado segundo o método de simulações de reamostragem entre ,2082 e 2,1698 não inclui o zero, rejeitando assim a hipótese nula e fornecendo evidência de um efeito mediador significativo, bem como da pertinência do Modelo 8 de mediação.

Modelo 9: Efeito mediador preditivo do NIC no DN na Memória em pacientes com CC (Tipo)

Como se pode observar na Tabela 15 e na Figura 10, a variável X: TC apresenta uma relação muito significativa com a variável M: NIC ($B=-,9379$, $SE=,1583$, $t=2,3117$, $p<0,001$), apoiando a hipótese 19. O valor de B surge negativo devido às características da variável X (caracterial), mas o significado da relação estatística é positivo (a presença de cianose está positivamente associada com significância estatística ao aumento do nº de intervenções cirúrgicas). De seguida pode-se constatar que NIC surge negativamente relacionado (apesar de a relação não ser estatisticamente significativa) com o DN na Memória ($B=-,0795$, $SE=,0417$; $t=-1,9079$; $p>0,05$) (a um aumento em NIC

corresponde uma diminuição em DN na Memória), não apoiando, no entanto, estatisticamente, a hipótese 20.

O efeito direto entre as variáveis X: TC e Y: DN na Memória, mostra uma associação negativa ($B=,2633$), estatisticamente significativa ($SE=,1139$; $t=2,3117$; $p>0,05$) (o valor de B surge positivo devido às características da variável X: caracterial, mas o significado da relação estatística é negativo). Já se considerarmos a estimativa pontual do efeito indireto específico através da variável mediadora M (NIC) ($X \rightarrow M \rightarrow Y$), observa-se uma associação mais frágil. O efeito indireto estimado (EIE)=,0746 que aponta no sentido de um aumento no DN na Memória (os valores revelam um decréscimo, mas o significado estatístico desta relação corresponde a um aumento, devido às características da variável X: caracterial), não apoiando a hipótese 21. No entanto, o intervalo de confiança corrigido por viés do produto desta relação entre variáveis (ICC), de 95%, calculado segundo o método de simulações de amostragem entre ,0009 e ,1567 não inclui o zero, rejeitando assim a hipótese nula e fornecendo evidência de algum efeito mediador apesar de não estarem reunidas as condições para viabilizar o Modelo 9 de mediação.

Modelo 10: Efeito mediador preditivo do NIC no DN na Memória em pacientes com CC (Gravidade)

Como se pode observar na Tabela 16 e na Figura 11, a variável X: GC apresenta uma relação significativa com a variável M: NIC ($B=-,4441$, $SE=,1863$, $t=-2,3840$, $p<0,05$), apoiando a hipótese 22. O valor de B surge negativo devido às características da variável X (caracterial), mas o significado da relação estatística é positivo (a maior severidade da CC está positivamente associada, com significância estatística, ao aumento do nº de intervenções cirúrgicas). De seguida pode-se constatar que NIC surge negativamente relacionado de forma estatisticamente significativa com o DN ao nível da Memória ($B=-,1282$, $SE=,0405$, $t=-3,1625$, $p<0,01$) (a um aumento em NIC corresponde uma diminuição no DN na Memória), apoiando a hipótese 23.

O efeito direto entre as variáveis X: GC e Y: percepção da QV: DF, mostra uma associação positiva ($B=-,1759$, $SE=,1191$, $p>0,05$), apesar de a mesma não se revelar estatisticamente significativa (o valor numérico de B surge negativo

devido às características da variável X: caracterial, mas o significado da relação estatística é positivo). Quanto à estimativa pontual do efeito indireto específico através da variável mediadora M (NIC) (X->M->Y), observa-se uma associação muito mais frágil. Efeito indireto estimado (EIE)=,0569, que aponta no sentido de um decréscimo no DN na Memória (os valores revelam um aumento, mas o significado estatístico desta relação corresponde a um decréscimo, devido às características da variável X: caracterial), apoiando a hipótese 24. O intervalo de confiança corrigido por viés do produto desta relação entre variáveis (ICC), de 95%, calculado segundo o método de simulações de reamostragem entre ,0063 e ,1335 não inclui o zero, rejeitando assim a hipótese nula e fornecendo evidência de um efeito mediador significativo, bem como da pertinência do Modelo 10 de mediação.

Modelo 11: Efeito mediador preditivo do NIC no DN nas Funções Executivas em pacientes com CC (Gravidade)

Como se pode observar na Tabela 17 e na Figura 12, a variável X: GC apresenta uma relação significativa com a variável M: NIC (B=-,4384, SE=,1860, t=-2,3574, p<0,05), apoiando a hipótese 25. O valor de B surge negativo devido às características da variável X (caracterial), mas o significado da relação estatística é positivo (a maior severidade da CC está positivamente associada, com significância estatística, ao aumento do nº de intervenções cirúrgicas). De seguida pode-se constatar que NIC surge negativamente relacionado (apesar de a relação não se revelar estatisticamente significativa com o DN ao nível das Funções Executivas (B=-,1282, SE=,0405, t=-3,1625, p>0,05) (a um aumento em NIC corresponde uma diminuição no DN nas Funções Executivas), não apoiando, no entanto, estatisticamente, a hipótese 26.

O efeito direto entre as variáveis X: GC e Y: DN nas Funções Executivas, mostra uma associação positiva (B=-,0615, SE=,0679, t=0,9064, p>0,05), não significativa do ponto de vista estatístico (o valor numérico de B surge negativo devido às características da variável X: caracterial, mas o significado da relação estatística é positivo). Quanto à estimativa pontual do efeito indireto específico através da variável mediadora M (NIC) (X->M->Y), observa-se uma associação muito mais frágil. Efeito indireto estimado (EIE)=,0163, que aponta no sentido de

um decréscimo no DN ao nível das Funções Executivas (os valores revelam um aumento, mas o significado estatístico desta relação corresponde a um decréscimo, devido às características da variável X: caracterial), apoiando a hipótese 27. O intervalo de confiança corrigido por viés do produto desta relação entre variáveis (ICC), de 95%, calculado segundo o método de simulações de reamostragem entre ,0014 e ,0437 não inclui o zero, rejeitando assim a hipótese nula e fornecendo evidência de um efeito mediador significativo, bem como da pertinência parcial do Modelo 11 de mediação.

Propusemos 11 modelos para testar o efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV em diversos domínios (Físico, Psicológico, das Relações Sociais e Global) e no DN na Memória e nas Funções Executivas, em pacientes com CC (considerando separadamente as variáveis critério de tipo de CC: TC e de gravidade de CC: GC). Previamente à proposta destes modelos, realizámos um estudo exaustivo do estado da arte da investigação nos domínios da QV e do desempenho neurocognitivo, bem como do impacto das intervenções cirúrgicas que estes pacientes realizam (Areias, et al., 2014; Areias et al., 2013; Coelho et al., 2013; Silva et al., 2011; Teixeira et al., 2011; Donofrio & Massaro, 2010). Procedemos ainda a numerosos testes estatísticos prévios, de acordo com uma planificação estratégica, para identificar os potenciais modelos que testamos aqui de forma mais aprofundada, por recurso à metodologia de simulação de múltiplas amostragens proposta por Hayes (2013).

Os testes que realizámos aos 11 modelos definidos, implicaram a verificação de 27 hipóteses no total, 3 hipóteses em cada modelo, sendo que duas delas (a hipótese 1 e a hipótese 10, respetivamente, sobre o impacto do TC no NIC e o impacto da GC no NIC) constavam repetidamente dos critérios de verificação de vários modelos, tendo sido sucessivamente corroboradas.

9 modelos de mediação mostraram-se psicologicamente pertinentes e 8 dos quais estatisticamente viáveis. Apenas o modelo 4 (efeito mediador preditivo do NIC na percepção de QV no domínio global em pacientes com CC: Tipo) e o modelo 9 (efeito mediador preditivo do NIC no DN na Memória em pacientes com CC: Tipo) não apresentaram nenhuma viabilidade estatisticamente sustentada. Estes dados vêm ao encontro de estudos prévios, em que a percepção da QV e

o Desempenho Neurocognitivo surgem afetados apenas em determinados domínios específicos, considerando o impacto das intervenções cirúrgicas.

Uma percepção mais pobre de QV tem sido reportada por pacientes submetidos a um maior número de cirurgias nos domínios físico, psicológico e global (Areias et al., 2014; Areias et al.; 2013; Silva et al., 2011).

Uma afetação do DN tem sido reportada em pacientes submetidos a um maior número de cirurgias nas áreas da Memória e das Funções Executivas (Donofrio & Massaro, 2010; Massaro et al., 2008)

Os resultados que obtivemos apontam para a viabilidade da consideração do N° de Intervenções Cirúrgicas (NIC) como uma variável mediadora, o que significa que a mesma representa o mecanismo que explica como é que as duas variáveis preditoras independentes em foco (CC: tipo e CC: gravidade) influenciam as variáveis dependentes (critérios) (percepções da QV em vários domínios). Os mediadores explicam como eventos físicos externos assumem significado psicológico interno (Baron & Kenny, 1986). Neste estudo, enquanto variável mediadora, NIC explica como as CC têm impacto em certos domínios da QV: Físico, Psicológico, das Relações Sociais, e no DN ao nível da Memória e das Funções Executivas considerando o tipo de CC e a gravidade de CC, respetivamente, como variáveis preditoras. Considerando a QV no domínio Global como critério e o tipo de CC como variável preditora, a relação de mediação por intermédio do NIC não se revelou consistente.

As NIC poderão explicar como as CC têm impacto no domínio Físico da QV pelos efeitos colaterais residuais que limitam o desempenho físico e atividade, e pelo sentimento de ameaça à vida e fragilidade que poderão estar associados às cirurgias (Areias et al., 2014; Areias et al., 2013, Silva et al., 2011).

A explicação do impacto mediador do NIC no domínio Psicológico da QV pode decorrer da ocorrência de restrições de liberdade e de autonomia que têm implicações na vida diária destes pacientes (Areias et al., 2014; Areias et al., 2013, Silva et al., 2011).

As NIC podem explicar como as CC têm impacto no domínio das Relações Sociais e no domínio Global da QV, pois as recorrentes hospitalizações e a circunstâncias que lhe estão associadas, podem acarretar restrições ao acesso ao ambiente familiar, a um pleno suporte social (Areias et al., 2013; Coelho et

al., 2013; Silva et al., 2011), ou ao sucesso acadêmico (Coelho et al., 2013), fatores que se têm revelado como fortes preditores de QV.

O impacto das CC no DN a vários níveis: Memória, Atenção, Visual-constructivo, da Velocidade de processamento, das Funções Executivas, pode ser explicado por recurso ao NIC pelos diversos riscos pré, intra e pós-operatórios a que os pacientes estão sujeitos (Donofrio & Massaro, 2010; Massaro et al., 2008). Procedimentos peri-operatórios comportam riscos diversos tais como o bypass cardiopulmonar e os riscos embólico e inflamatório, a captação circulatória hipotérmica profunda, que tem sido associada a vários impactos negativos no neurodesenvolvimento por morte celular neuronal. Os riscos pós-operatórios de impacto no DN referem-se a convulsões, a dificuldades no controlo da temperatura (sobretudo a hipotermia) a hipoxia sistémica ou a dificuldades associadas ao recurso à oxigenação por membrana extracorpórea (Donofrio & Massaro, 2010; Massaro et al., 2008).

Perante estes dados, considerando a necessidade de planear e de organizar intervenções eficazes de profissionais de saúde, incluindo psicólogos, junto destes pacientes, será útil considerar e incluir as variáveis que poderão apresentar um poder “amortecedor” sobre o impacto das CC na perceção da qualidade de vida e no desempenho neurocognitivo dos pacientes, tais como proporcionar-lhes o melhor acesso possível ao apoio familiar, psicossocial, à integração e desempenho académico. Tal inclusão de variáveis poderá ser garantida através de iniciativas de sensibilização dos profissionais de saúde, de educação, das famílias e da comunidade, bem como de uma maior capacitação para a abertura dos serviços de saúde ao envolvimento de familiares e de elementos importantes da rede social dos pacientes.

Conclusão

Este estudo surge numa altura em que o leque de informação disponível sobre as implicações neurocognitivas e na perceção da qualidade de vida dos pacientes com CC são já abundantes. No entanto, tal estado da arte ainda se revela encorajador a explorar novas evidências, sobretudo no campo de efeitos de mediação de variáveis contextuais, que por se constituírem como modelos explicativas mais abrangentes e realistas, certamente serão úteis aos investigadores, aos clínicos e aos doentes com CC.

Os resultados que obtivemos nos testes aos modelos de mediação sugerem que quando os pacientes com CC (geralmente nas condições mais graves ou Cianóticas da doença) têm mais intervenções cirúrgicas, isso aumenta o risco de que resultados mais negativos na perceção da QV nos domínios Físico, Psicológico, das Relações Sociais, e Global e no DN na Memória e nas Funções Executivas possam ocorrer. Estas descobertas fornecem uma base compreensiva para o planeamento e organização de intervenções eficazes de profissionais de saúde, incluindo psicólogos, junto destes pacientes.

Um dos pontos fortes deste estudo é a dimensão da amostra de doentes com CC, bastante considerável quando comparada com outros estudos na mesma área. Outro aspeto bastante positivo é a diversidade de variáveis analisadas, a abrangência da avaliação sociodemográfica, incluindo a idade e a diversidade de diagnósticos de CC. O estudo representa também uma mais valia ao realizar análises que relacionam o desempenho destes doentes em diversos domínios neuropsicológicos e a sua perceção de qualidade de vida com variáveis clínicas e com variáveis relativas a procedimentos médicos. Outro ponto bastante favorável prende-se com a quantidade e qualidade de investigadores portugueses que têm colaborado nesta linha de investigação e que se prontificaram para colaborar neste estudo, sempre que foi necessário.

Um aspeto ainda a melhorar, prende-se com o *setting* de realização da avaliação, que, por vezes, se debate com constrangimentos de espaço e de tempo (condicionados pela extensão do protocolo), apesar dos esforços empreendidos pelo pessoal do Centro Hospitalar que sempre disponibilizaram as melhores condições logísticas possíveis, o que permitiu assegurar

privacidade, agilização do processo e concentração dos doentes e cuidadores nas respetivas tarefas.

Futuramente este domínio de investigação revela-se promissor, uma vez que nos permite lançar compreensão sobre intervenções contextuais junto dos doentes, que ao mesmo tempo que cuidam e tratam aspetos vitais que asseguram a sobrevivência e uma melhor saúde física, podem assumir algum risco enquanto mediadores de desempenho neurocognitivo e de perceção de qualidade de vida.

Referências

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition: DSM-IV*. Washington DC: APA
- Aicher, D., Holz, A., Feldner, S., Köllner, V., Schäfers, H-J. (2011). Quality of life after aortic valve surgery: Replacement versus reconstruction. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 142, e19–24.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition: DSM-5*. Arlington, VA: APA.
- American Psychological Association Practice Directorate (1989). *Practicing Psychology in Hospitals and Other Health Care Facilities*. Washington, DC: APA.
- Areias, M. E., Peixoto, B., Santos, I., Cruz, L., Regadas, A., Pinheiro, C., ... Areias, J. C. (2018). Neurocognitive profiles in adolescents and young adults with congenital heart disease. *Rev Port Cardiol.*, 37(11), 923-931. <http://dx.doi.org/10.1016/j.repc.2017.11.017>
- Areias, M. E., Pinto, C. I., Vieira, P. F., Castro, M., Freitas, I., Sarmiento, S., ... Areias, J. C. (2014). Living with CHD: quality of life (QOL) in early adult life. *Cardiology in the Young*, 24(Suppl. 2), 60–65. doi:10.1017/S1047951114001218
- Areias, M. E., Pinto, C., Vieira, P., Teixeira, F., Coelho, R., Freitas, I., ... Areias, J. C. (2013). Long term psychosocial outcomes of congenital heart disease in adolescents and young adults. *Zhongguo dang dai er ke za zhi = Chinese journal of contemporary pediatrics*, 15(10), 810-816. DOI: 10.7499/j.issn.1008-8830.2013.10.002

- Bajolle, F., Zaffran, S. & Bonnet, D. (2009). Genetics and embryological mechanisms of congenital heart diseases. *Arch Cardiovasc Dis*, 102(1), 59-63.
- Baron, R. M. & Kenny, D. A. (1986). The Moderator-Mediator Variable Distinction in Social Psychological Research: Conceptual, Strategic, and Statistical Considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182.
- Baumgartner, H., Bonhoeffer, P., Groot, N. M., de Haan, F., Deanfield, J. E., Galie, N., ... Jørgen, W. (2010). ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease (new version 2010). *Eur Heart J.*, 31(23), 2915–2957. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehq249>
- Bellinger, D., Wypij, D., duPlessis, A., Rappaport, L., Jonas, R., Wernovsky, G. & Newburger, J. (2003). Neurodevelopmental status at eight years in children with dextro transposition of the great arteries: The Boston Circulatory Arrest Trial. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 126 (5), 1385-1396.
- Bellinger, D. C. & Newburger, J. W. (2010). Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29(2) 87-92.
- Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2007). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, 10(1), 16-29. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2006.00412.x>
- Boukovala, M., Müller, J., Ewert, P. & Hager, A. (2019). Effects of Congenital Heart Disease Treatment on Quality of Life. *The American Journal of Cardiology*, Available online 8 January 2019, In Press, Corrected Proof. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2018.12.048>

- Bouma, B. J. & Mulder, B. J. (2017). Changing landscape of congenital heart disease. *Circ. Res.*, 120 (6), 908–922.
- Brennan P. & Young, I. D. (2001). Congenital heart malformations: aetiology and associations. *Semin Neonatol*, 6(1), 17-25.
- Brickner, M. E., Hillis, L. D. & Lange, R. A. (2000a). Congenital Heart Disease in Adults. First of Two Parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(4), 256- 263. Doi: 10.1056/NEJM200001273420407
- Brickner, M. E., Hillis, L. D. & Lange, R. A. (2000b). Congenital Heart Disease in Adults. Second of Two Parts. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 334-342. Doi:10.1056/NEJM200002033420507
- Calderon, J. & Bellinger, D. C. (2015). Executive function deficits in congenital heart disease: why is intervention important? *Cardiology in the Young*, 25(7) 1238-1246.
- Calderon, J., Bonnet, D., Pinabiaux, C., Jambaqué, I. & Angeard, N. (2013). Use of early remedial services in children with transposition of the great arteries. *The Journal of pediatrics*, 163(4), 1105-1110.
- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ... Paredes, T. (2007). Instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In: M. R. Simões, Gonçalves, M., Almeida, L., et al. (eds.). *AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA: Instrumentos validados para a população portuguesa III*, pp 77-100. Coimbra: Quarteto Editora.
- Castro, S. L., Cunha, L. S. & Martins, L. (2000). *Teste Stroop Neuropsicológico em Português*. Consultado em <http://www.fpce.up.pt/labfala>
- Cavaco, S., Gonçalves, A., Pinto, C., Almeida, E., Gomes, F., Moreira, I. & Teixeira-Pinto, A. (2013). Trail Making Test: Regression-based norms for

the portuguese population. *Arch Clin Neuropsychol*,
doi: 10.1093/arclin/acs115.

Coelho, R., Teixeira, F., Silva, A. M., Vaz, C., Vieira, D., Proença, C., ...Areias, M. E. (2013). Ajustamento psicossocial, morbidade psiquiátrica e qualidade de vida em adolescentes e jovens adultos com cardiopatias congénitas. *Rev Port Cardiol*, 32, 657-664.

Costello, J. M., Mussatto K., Cassedy, A., Wray, J., Mahony, L., Teele, S. A., ... Marino, B. S. (2015). Prediction by clinicians of quality of life for children and adolescents with cardiac disease. *J Pediatr.*, 166(3), 679-683.e2.doi: 10.1016/j.jpeds.2014.11.061.

Daliento, L., Mapelli, D. & Volpel, B. (2006). Measurement of Cognitive Outcome and Quality of Life in Congenital Heart Disease. *Heart*, 92, 569-574.

Demakis, G. J. (2004). Frontal Lobe Damage and Tests of Executive Processing: A Meta-Analysis of the Category Test, Stroop Test, and Trail-Making Test. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*. 26 (3): 441–450.

Donofrio, M. & Massaro, A. (2010). Impact of Congenital Heart Disease on Brain Development and Neurodevelopment Outcome. *International Journal of Pediatrics*, 2010, 1-13. <http://dx.doi.org/10.1155/2010/359390>

Endicott, J., & Spitzer, R. I. (1978). A diagnostic interview: the schedule for affective disorders and schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry*, 35, 837-844.

Fasnacht, M. S., Jaeggi, E. T. (2001). Fetal and genetic aspects of congenital heart disease. *Ther Umsch*, 58(2), 70-5.

Fernandes, S. M. & Sanders, L. M. (2015). Patient-centered medical home for patients with complex congenital heart disease. *Current opinion in pediatrics*, 27(5), 581-586.

- Fteropoulli, T., Stygall, J., Cullen, S., Deanfield, J. & Newman, S.P. (2013). Quality of life of adult congenital heart disease patients: A systematic review of the literature. *Cardiol Young*, 23, 473–485.
- Gerdes, M. & Flynn, T. (2010). Clinical assessment of neurological outcomes in infants and children with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29, 97-105.
- Goldbeck, L. & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 14, 1915-1924.
- Golden, C. J. (1994). *Stroop test de colores y palabras: Manual*. Madrid: TEA Publicaciones de Psicología Aplicada.
- Haavisto, A., Korkman, M., Jalanko, H., Holmberg, C. & Qvist, E. (2010). Neurocognitive function of pediatric heart transplant recipients. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 29 (7), 764-770.
- Hayes, A. F. (2013). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: a regression-based approach*. New York: Guilford Press.
- Hesselbrock, V., Stabenau, J., Hesselbrock, M., Mirkin, P. & Meyer, R. (1982). A comparison of two interview schedules: the Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia-Lifetime and the National Institute for Mental Health Diagnostic Interview Schedule. *Arch Gen Psychiatry*, 39, 674–7.
- Ishibashi, N., & Jonas, R. A. (2016). Anomalies of ventriculoarterial connections and immature brain development. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*, 7 (5), 611-613.
- Kahr, P. C., Radke, R. M., Orwat, S., Baumgartner, H. & Diller, G-P. (2015). Analysis of associations between congenital heart defect complexity and health-related quality of life using a meta-analytic strategy. *International Journal of Cardiology*, 199, 197-203.

<https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2015.07.045>

- Khairy, P., Ionescu-Iltu, R., Mackie, A. S., Abrahamowicz, M., Pilote, L., & Marelli, A. J. (2010). Changing mortality in congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol*, *56*(14), 1149-1157. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2010.03.085>
- Khalil, A., Suff, N., Thilaganathan, B., Hurrell, A., Cooper, D. & Carvalho, J. S. (2014). Brain abnormalities and neurodevelopmental delay in congenital heart disease: systematic review and meta-analysis. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, *43*(1), 14-24.
- Known, E., Mussatto, K., Simpson, R. Brosiq, C. Nugent, M. & Samyn, M. (2011). Children and Adolescents with Repaired Tetralogy of Fallot Report Quality of Life Similar to Healthy Peers. *Congenit Heart Dis*, *6* (1), 18-27. doi:10.1111/j.1747-0803.2010.00481.x.
- Kovacs, A. H., Sears, S. F., Saidi, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *Am Heart J.*, *150*(2), 193-201.
- Latal, B., Patel, P., Liamlahi, R., Knirsch, W., Tuura, ROG. & von Rhein, M. (2016). Hippocampal volume reduction is associated with intellectual functions in adolescents with congenital heart disease. *Pediatric Research*, *80*(4) 531-537.
- Lezak, M. (1995). *Neuropsychological Assessment* (3^a ed). New York: Oxford University Press.
- Lima, M. P., & Simões, M. R. (2003). Inventário de Personalidade NEO-PI-R). In M. M. Gonçalves, & M. R. Simões, Almeida, L. S. & C. Machado, C. (2003). *AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA – Instrumento Validados para a População Portuguesa* (Vol. I, pp. 15-32). Coimbra: Quarteto Editora.

- Limperopoulos, C., Tworetzky, W., McElhinney, D. B., Newburger, J. W., Brown, D. W., Robertson Jr, R. L., ... du Plessis, A. J. (2010). Brain Volume and Metabolism in Fetuses with Congenital heart Disease: Evaluation With Quantitative Magnetic Resonance Imaging and Spectroscopy. *Circulation*, 121, 26-33. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.109.865568>
- Madden, K., Turkel, S., Jacobson, J., Epstein, D., & Moromisato, D. Y. (2011). Recurrent delirium after surgery for congenital heart disease in an infant. *Pediatric Critical Care Medicine*, 12(6), e413-e415.
- Maia, L., Correia, C. & Leite, R. (2009). *Avaliação e Intervenção Neuropsicológica – Estudos de Casos e Instrumentos*. Porto: Lidel
- Mari, M. A., Cascudo, M. M., Alchieri, J. C. (2016). Congenital Heart Disease and Impacts on Child Development. *Brazilian journal of cardiovascular surgery*, 31(1), 31-37.
- Massaro, A., El-dib, M., Glass, P. & Aly, H. (2008). Factors associated with adverse neurodevelopmental outcomes in infants with congenital heart disease. *Brain & Development*, 30, 437–446.
- Matos, S. M., Sarmiento, S., Moreira, S., Pereira, M. M., Quintas, J., Peixoto, B., ... Areias, M. E. (2014). Impact of Fetal Development on Neurocognitive Performance of Adolescents with Cyanotic and Acyanotic Congenital Heart Disease. *Congenital Heart Disease*, 9(5), 373-381.
- Miatton, M., Wolf, D., François, K., Thiery, E. & Vingerhoets, G. (2008). Do parental ratings on cognition reflect neuropsychological outcome in congenital heart disease? *Acta Paediatrica*, 97(1) 41-45.
- Miatton, M., Wolf, D., François, K., Thiery, E. & Vingerhoets, G. (2007a). Intellectual, neuropsychological, and behavioral functioning in children with tetralogy of Fallot. *Surgery for Congenital Heart Disease*, 133(2), 449-455.

- Miatton, M., Wolf, D., François, K., Thiery, E. & Vingerhoets, G. (2007b). Neuropsychological Performance in School-Aged Children with Surgically Corrected Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatrics*, 151(1), 73-78.
- Mitchell, R. N. (2013). Heart. In V. Kumar, A. K. Abbas & J. C. Aster (Eds.), *Robbins Basic Pathology* (9a Ed, pp. 365-406).
- Morton, P. D., Ishibashi, N. & Jonas, R. A. (2019). Neurodevelopmental abnormalities and congenital heart disease. *Circulation research*, 120(6), 960-977.
- Naim, M. Y., Gaynor, J. W., Chen, J., Nicolson, S. C., Fuller, S., Spray, T. L., ... Abend, N. S. (2015). Subclinical seizures identified by postoperative electroencephalographic monitoring are common after neonatal cardiac surgery. *The Journal of thoracic and cardiovascular surgery*, 150(1), 169-180.
- Neal, A. E., Stopp, C., Wypij, D., Bellinger, D. C., Dunbar-Masterson, C., DeMaso, D. R. & Newburger, J. W. (2015). Predictors of health-related quality of life in adolescents with tetralogy of Fallot. *The Journal of pediatrics*, 166(1) 132-138.
- Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*, 4, 94-100.
- Ntiloudi, D., Giannakoulas, G., Parcharidou, D., Panagiotidis, T., Gatzoulis, M. A. & Karvounis, H. (2016). Adult congenital heart disease: a paradigm of epidemiological change. *Int. J. Cardiol.*, 218, 269–274.
- Olsen, M., Sørensen, H. T., Hjortdal, V. E., Christensen, T. D. & Pedersen, L. (2011). Congenital heart defects and developmental and other psychiatric disorders. 2011. Downloaded from <http://circ.ahajournals.org>

- Panigrahy, A., Schmithorst, V. J., Wisnowski, J. L., Watson, C. G., Bellinger, D. C., Newburger, J. W., Rivkin, M. J. (2015). Relationship of white matter network topology and cognitive outcome in adolescents with d-transposition of the great arteries. *NeuroImage: Clinical*, 7, 438-448.
- Pereira, M. M., Areias, M. E., Areias, J. C., Dias da Silva, E. & Peixoto, B. (2011). Neurocognitive implications of congenital heart diseases in adolescents. *Acta neuropsychologica*, 9 (4), 351-360.
- Periáñez, J. A., Ríos-Lago, M., Rodríguez-Sánchez, J. M., Adrover-Roig, D., Sánchez-Cubillo, I., Crespo-Facorro, B., ... Barceló, F. (2007). Trail Making Test in traumatic brain injury, schizophrenia, and normal ageing: Sample comparisons and normative data. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 22, 433–447.
- Pfitzer, C., Helm, P. C., Blickle, M. J., Rosenthal, L-M., Berger, F., Abdul-Khaliq, H., ...Katharina R.L. Schmitt, K. R. (2019). Educational achievement of children with congenital heart disease: Promising results from a survey by the German National Register of Congenital Heart Defects. *Early Human Development*, 128, 27–34.
<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2018.11.003>
- Pragt, A., Pieper, P. G., van Slooten, Y. J., Freling, H. G., van Dijk, A. P., Sieswerda, G. T., ... van Melle, J. P. (2019). Quality of life among patients with congenital heart disease after valve replacement. *Seminars in Thoracic and Cardiovascular Surgery*.
doi: <https://doi.org/10.1053/j.semtcvs.2019.02.002>
- Reid, G., Webb, G., Barzel, M., McCrindle, B., Irvine, M. & Siu, S. (2006). Estimates of life expectancy by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 48, 349-355.

- Rey, A. (2002). *Teste de cópia de figuras complexas: Manual. 2ª edição*. Lisboa: CEGOC-TEA.
- Robson, V. K., Stopp, C., Wypij, D., Dunbar-Masterson, C., Bellinger, D. C., DeMaso, D. R., ... Newburger, J. W. (2018). Longitudinal Associations between Neurodevelopment and Psychosocial Health Status in Patients with Repaired D-Transposition of the Great Arteries. *J Pediatr*, 204, 38-45. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.08.069>
- Royall, D., Lauterbach, E., Cummings, J., Reeve, A., Rummans, T., Kaufer, D., ... Coffey, C. (2002). Executive control function. Executive control function: a review of its promise and challenges for clinical research. A report from the Committee on Research of the American Neuropsychiatric Association. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 14 (4), 377–405.
- Samadi, M., Khosroshahi, A. J., Macooie, A. A., Eskandartash, E. & Anvari, S. (2017). The Correlation Between Pulmonary Hypertension and “Pro-Brain Natriuretic Peptide” Serum Level and the Quantity of Left to Right Shunt (Qp/Qs Ratio) in Children With Congenital Heart Disease. *Crescent Journal of Medical and Biological Sciences*, 4 (1), 23-27.
- Santana, I. (2018). Congenital heart disease: New challenges. *Rev Port Cardiol*, 37(11), 933-934.
- Sarrechia, I., Miatton, M., De Wolf, D., François, K., Gewillig, M., Meyns, B. & Vingerhoets, G. (2015a). Neurocognitive development and behaviour in school-aged children after surgery for univentricular or biventricular congenital heart disease. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 49(1), 167-174. <https://doi.org/10.1093/ejcts/ezv029>
- Sarrechia, I., Miatton, M., François, K., Gewillig, M., Meyns, B., Vingerhoets, G., & De Wolf, D. (2015b). Neurodevelopmental outcome after surgery for acyanotic congenital heart disease. *Research in developmental disabilities*, 45, 58-68.

- Schwedler, G., Lindinger, A., Lange, P. E., Ulrich, S., Olchvary, J., Peters, B., ... Hence, H-W. (2011). Frequency and spectrum of congenital heart defects among live births in Germany: a study of the Competence Network for Congenital Heart Defects. *Clin Res Cardiol*, 100, 1111-1117. [Hhttps://doi.org/10.1007/s00392-011-0355-7](https://doi.org/10.1007/s00392-011-0355-7)
- Sidhu, N., Joffe, A. R., Doughty, P., Vatanpour, S., Dinu, I., Alton, G., ... Robertson, C. M. (2015). Sepsis after cardiac surgery early in infancy and adverse 4.5-year neurocognitive outcomes. *Journal of the American Heart Association*, 4(8), e001954. doi:10.1161/JAHA.115.001954
- Silva, A. M., Vaz, C. Areias, M. E., Vieira, D., Proença, C., Viana, V., ... Areias, J. C. (2011). Quality of life of patients with congenital heart diseases. *Cardiology in the Young*, 21(06), 670-676.
- Simões, M. (2002). Utilizações da WISC-III nas Avaliação Neuropsicológica de Crianças e Adolescentes. *Paidéia*, 12(23), 113-132.
- Simões, M. R., Seabra-Santos, M. J., Albuquerque, C. P., Pereira, M. M., Almeida, L. S., Menezes Rocha, A., ... Oliveira, E. (2006). Escala de Inteligência de Wechsler para Crianças – Terceira Edição (WISC-III). In M. M. Gonçalves, M. R. Simões, L. S. Almeida & C. Machado (Coords.), *AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. I, 2.^a ed.), pp. 199 - 232. Coimbra: Quarteto.
- Sterken, C., Lemiere, J., Vanhorebeek, I., Van den Berghe, G. & Mesotten, D. (2015). Neurocognition after paediatric heart surgery: a systematic review and meta-analysis. *Open heart*, 2(1) e000255. doi:10.1136/openhrt-2015-000255
- Teixeira, F. M., Coelho, R. M., Proença, C., Silva, A. M., Vieira, D., Vaz, C. ... Areias, M. E. (2011). Quality of Life Experienced by Adolescents and Young

Adults With Congenital Heart Disease. *Pediatr Cardiol*, 32, 1132–1138. DOI 10.1007/s00246-011-0039-0

Thaker, V. V., Leung, A. M., Braverman, L. E., Brown, R. S., Levine, B. (2014). Iodine-induced hypothyroidism in full-term infants with congenital heart disease: more common than currently appreciated? *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 99(10), 3521-3526.

Tobias, J. D., Russo, P. & Russo, J. (2009). Changes in near infrared spectroscopy during deep hypothermic circulatory arrest. *Annals of cardiac anaesthesia*, 2(1), 17-21.

Valeri, L., & VanderWeele, T. J. (2013). Mediation analysis allowing for exposure–mediator interactions and causal interpretation: Theoretical assumptions and implementation with SAS and SPSS macros. *Psychological methods*, 18(2), 137.

Van der Rijken, R., Hulstijn-Dirkmaat, G., Kraaimaat, F., Nabuurs-Kohrman, L., Daniëls, O., Maassen, B. (2010) Evidence of impaired neurocognitive functioning in school-age children awaiting cardiac surgery. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(6), 552-558.

Van der Rijken, R., Hulstijn-Dirkmaat, G., Kraaimaat, F., Nabuurs-Kohrman, L., Nijveld, A. & Maassen, B. (2008) Open-heart surgery at school age does not affect neurocognitive functioning. *European heart journal*, 29(21), 2681-2688.

Wernovsky, G. (2006). Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young.*, 16(1), 92-104.

DOI:10.1017/S1047951105002398

Wechsler, D. (2003). WISC-III – *Escala de Inteligência de Wechsler para Crianças III: Manual*. 2ª Edição. Lisboa: CEGOC-TEA.

- Wechsler, D. (2008). *WMS-III – Escala de Memória de Wechsler: Manual*. 3ª Edição. Lisboa: CEGOC-TEA.
- Wilson, B., Alderman, N., Burgees, P., Emslie, H. & Evans, J. (1996). *Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADS)*. London: Thames Valley Test Company.
- Wilson, B. A., Alderman, N., Burgess, P. W., Emslie, H. & Evans, J. (2003). Behavioural assessment of the dysexecutive syndrome (BADS). *Journal of Occupational Psychology, Employment and Disability*, 5(2), 33-37.
- Winship, C., & Mare, R. D. (1983). Structural equations and path analysis for discrete data. *American Journal of Sociology*, 54-110.
- World Health Organization (WHO) (2019). WHOQOL: Measuring Quality of Life. <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/> (accessed 24 February, 2019).



Efeito Mediador de Variáveis Clínicas na Perceção de Qualidade de Vida e no Desempenho Neurocognitivo em Doentes com Cardiopatia Congénita

Anexos

Fernanda Maria Agostinho Moedas

Dissertação para a Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia da Saúde e
Neuropsicologia

Trabalho realizado sob orientação da
Professora Doutora Maria Emília Areias

Gandra, abril de 2019



Fernanda Maria Agostinho Moedas

Código de aluno: 24833

Efeito Mediador de Variáveis Clínicas na Perceção de Qualidade de Vida e no Desempenho Neurocognitivo em Doentes com Cardiopatia Congénita

Anexos

Dissertação integrada no Mestrado em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia do Instituto Universitário de Ciências da Saúde

Trabalho realizado sob orientação da
Professora Doutora Maria Emília Areias

Gandra, abril de 2019

Índice de Anexos

Anexo I – Consentimento informado

Ficha de Consentimento informado

Anexo II – Instrumentos de avaliação

Ficha de identificação

Entrevista Semi-Estruturada

Anexo III – Resumo submetido em co-autoria para apresentação oral: *33rd Annual Conference of the European Health Psychology Society*. 3-7 Sep 2019. Dubrovnik, Croatia

Anexo I – Consentimento informado

Ficha de Consentimento informado

Consentimento Informado

Eu, (Nome) _____, após ter sido informado integralmente sobre o projeto de investigação que versa os aspetos psicossociais e neuro-cognitivos dos doentes com Cardiopatias Congénitas que está a decorrer no Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital S. João (aprovado pela Comissão de Ética do mesmo hospital), confirmo a minha aceitação em participar/responder no mesmo. Foi-me assegurado que todos os meus dados serão mantidos em confidencialidade, que a minha decisão de recusa não terá quaisquer consequências sobre a minha possibilidade de aceder aos serviços e que, em qualquer momento, posso abandonar a colaboração ao projeto de investigação.

Porto, _____ de _____ de 20____.

Assinatura

Anexo II – Instrumentos de avaliação

Ficha de identificação

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

Código: Data: ____/____/____

Entrevistador: _____

(Dados a recolher diretamente com os doentes em entrevista)

Nome: _____

Morada: _____

Localidade: _____ Telefone: _____ Telemóvel: _____

Nome da mãe: _____

Nome do pai: _____

Idade: _____ Data de Nascimento: ____/____/____ Nacionalidade: _____

Estado Civil: _____ Agregado Familiar: _____

Fratria: _____ Sexos: Masculino Feminino Idades: _____

Nível de escolaridade do próprio: _____ Profissão: _____

Nível de escolaridade do pai: _____ Profissão do pai: _____

Nível de escolaridade da mãe: _____ Profissão da mãe: _____

Diagnóstico (a preencher com os dados do processo clínico):

Diagnóstico primário: _____ Diagnósticos secundários _____

Cardiopatia: Cianótico Acianótico Fluxo pulmonar aumentado Fluxo pulmonar reduzido

Gravidade: Menor/Leve Significativa/Moderada Complexa/Grave

Idade de Diagnóstico: _____

Terapêutica Médica: Diurético I ECA Aspirina Beta-bloqueador

Outro: _____

Período de tempo com terapêutica médica: _____

Internamentos frequentes: Sim Não

Necessidade de cuidados intensivos: Sim Não

Cirurgias (dados a recolher nos registos da cirurgia torácica)

Intervenção Cirúrgica: Correção Anatómica Data: _____

Correção Paliativa Data: _____

Re-intervenção(ões) Cirúrgica(s) Data(s): _____

Lesões Residuais: Leves Moderadas Graves

Mantém atualmente tratamento médico: Sim Não

Dados neonatais (a recolher do livro do bebé, se o doente o trouxe para a consulta, ou nos registos médicos se isso não aconteceu):

Peso ao nascimento: _____

Comprimento ao nascimento: _____

Perímetro cefálico ao nascimento: _____

APGAR ao 1º minuto: _____

APGAR ao 5º minuto: _____

Entrevista Semi-Estruturada

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA



Instituto Superior
Ciências da Saúde

Código: □□□□ Data: ___/___/___

Entrevistador: _____

1. Suporte Social

1.1. Ao longo da vida, tem tido muitos amigos verdadeiros?

(com quem pode partilhar os seus problemas mais íntimos, a quem pode pedir conselhos e com quem pode contar para ajuda e solidariedade em situações difíceis)

Muitos Poucos nenhuns ____ (Nº)

Presentemente:

1.2. Acha que são suficientes?

1.3. Quanto tempo por semana passa com os seus amigos? Que tipo de actividades costumam fazer?

1.4. Se precisar da ajuda dos seus amigos, qual é a disponibilidade?

Nenhuma Pouca Mediana Muita Total

1.5. Se os seus amigos precisarem do seu apoio, qual é a sua disponibilidade?

Nenhuma Pouca Mediana Muita Total

1.6. Perante um problema, costuma recorrer à ajuda dos seus amigos? (se nunca, passar ao item 2).

Nunca Raramente Algumas Vezes Bastantes Vezes Muito Frequentemente

1.7. Como se sente quando recorre à ajuda dos seus amigos?

Não me senti apoiado Sinto que o apoio que recebi não foi útil Senti-me um pouco apoiado e mais capaz de lidar com a situação Senti-me muito apoiado e mais capaz de lidar com a situação.

1.8. Alguma vez sentiu que as limitações impostas pela doença influenciaram a sua capacidade de se relacionar com outras pessoas)

Sim Não

2. Ambiente Familiar/Estilo Educativo

2.1. Alguma vez sentiu que *os seus pais influenciaram a sua capacidade de se relacionar com as outras pessoas (ex. num grupo de amigos)*

2.2. Estatuto Conjugal:

Solteiro(a) Casado(a) Divorciado(a) ou separado(a) Viúvo(a)
 Vive com um(a) companheiro(a)

2.3. Presentemente, com quem reside?

2.4. Como considera as relações com as pessoas com quem reside?

Positivas Negativas Razoáveis

2.5. O seu pai e a sua mãe ainda são vivos?

Apenas a mãe é viva Apenas o pai é vivo A mãe e o pai estão ambos vivos
 Ambos já morreram

2.5.1. Como caracteriza a relação entre a sua mãe e o seu pai?

Positivas Negativas Razoáveis

2.6. Como considera o estilo educativo dos seus pais perante si?

Autoritário Permissivo Superprotector

Outro: _____

Se tem irmãos:

2.7. E comparativamente com o(s) seu(s) irmão(s)?

2.8. Alguma vez sentiu que a sua doença limitou a vida dos seus pais? Explique

Sim Não

3. Limitações Funcionais

3.1. Tem algum tipo de restrição médica para a prática de exercício físico?

Sim Não

Se respondeu **sim**:

3.2. Diga qual(ais) é que é(são).

3.3. Foram sugeridas alternativas?

3.4. E os seus pais, alguma vez restringiram a sua actividade física?

Sim Não

3.5. Participa ou já participou em alguma actividade física/desporto (com regularidade)?

Sim Não

Se respondeu sim:

3.5.1. Como avalia o seu desempenho relativamente aos outros?

Melhor do que os outros Igual aos outros Pior do que os outros

Se respondeu pior do que os outros:

3.5.2. Explique porquê. Diga quais as limitações a nível físico que sente (ia).

3.6. Como se sente no fim do treino?

Nunca consigo terminar o treino Sinto-me mais cansado do que os outros
 Sinto-me tão cansado como os outros Sinto-me menos cansado do que os outros

3.7. Qual a importância que atribui à actividade física na sua vida? Explique.

Nenhuma Alguma Muita

3.8. Gostava que me caracterizasse o seu estado de saúde actual (Como se sente)?

Com sintomas da doença
 Sem sintomas da doença
 Com energia
 Sem energia

4. Percurso Escolar

4.1. Estudou até que ano?

4.2. Reprovou alguma vez? Quantas vezes?

4.3. Sentiu dificuldades na progressão dos estudos?

Sim Não

4.3.1. Teve apoio educativo?

Sim Não

4.3.2 Se respondeu sim diga qual(ais) a(s) maior(es) dificuldade(s)?

Linguagem Memória Atenção Cálculo

Outras: _____

4.4 Qual impacto teve a sua doença (CC) na sua progressão escolar? Explique.

Nenhum Algum Bastante Muito

5. Auto conceito

5.1. Sente que a sua doença influencia ou influenciou a forma como se vê?

Sim Não

5.2. Alguma vez passou por alguma intervenção cirúrgica?

Sim Não

Se respondeu **sim**:

5.2.1. Houve alguma coisa na cirurgia ou na doença cardíaca que tenha produzido problemas ou anomalias no seu aspeto físico?

Sim Não

* 5.3. Como se tem sentido ao longo da vida com o seu aspecto físico? Sente-se:

Satisfeito Conformado Desagradado Insatisfeito

5.4. Como se sente comparativamente com outras pessoas da mesma idade?

Melhor do que os outros Igual aos outros Pior do que os outros

5.3.1. Descreva qualquer aspeto que o(a) preocupa ou deixa (insatisfeito(a)) (cicatrizas, esca, estatura/complaxão, traços físicos, etc)

Anexo III – Resumo submetido em co-autoria para apresentação oral: *33rd Annual Conference of the European Health Psychology Society*. 3-7 Sep 2019. Dubrovnik, Croatia

33rd Annual Conference of the European Health Psychology Society

3-7 Sep 2019. Dubrovnik, Croatia

TRACK

10. Well-being and Quality of Life Across the Lifespan

FORMAT

Oral Presentation

SUBMISSION TITLE

Clinical variables that mediate the impact of congenital heart disease in quality of life

ABSTRACT

Background:

80% of patients with congenital heart disease (CHD) survive to adulthood. That generates interest in the study of quality of life (QoL). Our purpose was to examine the role of selected clinical variables in mediating the impact of illness in QoL.

Methods

Design: All the assessment measures were obtained on a single occasion. Clinical data were collected retrospectively using each patient's clinical record.

Participants: 393 CHD patients (219 males, 125 cyanotic, 93 severe) aged from 13 to 30 years old (mean=16,15±3,02).

Measures and analysis: Patient's clinical record data included diagnosis, severity, category of CHD and surgical interventions. Semi-structured interview collected personal and demographic data. WHOQOL-Bref assessed QoL.

Findings: 8 Mediator models were analyzed using bootstrapping methods. First 4 models, type of CHD (cyanotic/acyanotic) showed a very significant relationship with the NSI (B=-,8184, SE=,1355, p<0,001). Models 5 to 8, severity of CHD (severe/moderate/mild) also showed a very significant relationship with NSI (B=-,6870, SE=1,617, p<0,001).

NSI was negatively related to perceived QoL in all models, except model 4.

Also NSI showed to be a mediator, having indirect effect, decreasing the perception of physical (PHD), psychological (PSD), social relationships (SRD) and global (GD) domains of QoL: PHD: 1,3572; Confidence Interval (CI):0,4963-2,6610; PSD: 1,1471; CI: ,1798-2,2716 and SRD: 1,6543; CI: 0,5492-3,0263. PHD: 0,8969; CI:0,1927-2,0000; PSD: 0,9396; CI:0,2007-1,8950; SRD: 1,5500 CI:0,6060-2,9030 and GD: 1,0183; CI:0,2082-2,1698.

Discussion: These findings suggest that when CHD patients have more surgical interventions, it increases the risk that more negative outcomes in perception of QoL might ensue. These mediation models provide an understanding to potential interventions of health psychologists.

AUTHORS

Maria Emília Areias

Department of Social and Behavior Sciences, IUCS, CESPU, Portugal
Cardiovascular Research Unit of Medical Faculty, University of Porto, Portugal
metega@sapo.pt

Fernanda Moedas

Department of Social and Behavior Sciences, IUCS, CESPU; IINFACTS
(CESPU), Portugal
fernanda.moedas@gmail.com

Sara Soares

Department of Social and Behavior Sciences, IUCS, CESPU; IINFACTS
(CESPU), Portugal
sara_soares34@hotmail.com

Joana Miranda

Department of Pediatric Cardiology, Centro Hospitalar S. João, Portugal
Cardiovascular Research Unit of Medical Faculty, University of Porto, Portugal
joanam@gmail.com

Cláudia Moura

Department of Pediatric Cardiology, Centro Hospitalar S. João, Portugal
Cardiovascular Research Unit of Medical Faculty, University of Porto, Portugal
claudiammoura@yahoo.com

Victor Viana

Department of Pediatrics, Centro Hospitalar S. João, Portugal
Faculty of Nutrition, University of Porto, Portugal
victorviana@fcna.up.pt

Bruno Peixoto

Department of Social and Behavior Sciences, IUCS, CESPU; IINFACTS
(CESPU), Portugal
peixotopsi@gmail.com

José Carlos Areias

Cardiovascular Research Unit of Medical Faculty, University of Porto, Portugal
jcareias@med.up.pt

GROUPS

GOAL 3: Good Health and Well-being

GOAL 17: Partnerships to achieve the Goal