



Educação em Saúde na Assistência ao Paciente Portador de Cardiopatias Congênitas/Adquiridas no HUAC

Gabriel Torres do Nascimento Cirilo¹, Pedro Venâncio Coelho Lisboa Sousa², Índja Firmino da Silva Francisco³, Camilla Rocha da Costa Lima⁴, Caio Dantas Alves⁵, Eliel Pereira da Silva⁶, Nickollas Nogueira Franco⁷, Luana Oliveira Galdino de Araújo⁸, Wellington Albuquerque de Araújo⁹, Lenilson Souza Santos¹⁰, Adriana Farrant Braz¹¹, Waldeneide Fernandes Azevedo¹²
waldeneide.fernandes@professor.ufcg.edu.br e adriana.farrant@professor.ufcg.edu.br

Resumo: realizado de julho a dezembro de 2024 no HUAC (Hospital Universitário Alcides Carneiro), o projeto buscou informar e apoiar responsáveis de crianças com cardiopatias congênitas. As atividades incluíram intervenções, distribuição de folders e publicação de posts informativos no Instagram, abordando as cardiopatias de modo acessível. Foi produzido material teórico para acadêmicos e promovida a participação ativa dos extensionistas nas consultas de cardiopediatria.

Palavras-chaves: Educação em Saúde, Cardiopatias Congênitas, Pediatria, Cardiologia.

1. Introdução

As cardiopatias congênitas (CC) são as malformações mais comuns em recém-nascidos, representando cerca de 28% das anomalias anatômicas registradas nessa faixa etária e afetando aproximadamente 130 milhões de crianças em termos absolutos. O aumento da prevalência de nascidos vivos (NV) com malformações cardíacas reflete avanços nos métodos diagnósticos e na sobrevivência dos pacientes, passando de 0,6 em 1000 NV em 1930 para 9,1 em 1000 NV após 1995, segundo estimativas globais. No entanto, esse aumento não significa necessariamente um crescimento absoluto no número de casos, mas sim uma maior detecção e melhor prognóstico^{1,2}. No Brasil, a prevalência de CC varia entre 4:1000 e 50:1000 nascimentos, com fatores como baixo peso ao nascer elevando em até sete vezes o risco dessas condições. Entretanto, há indícios de subnotificação, já que, apesar da estimativa de 9:1000 NV em 2010, os registros oficiais apontaram apenas 1.377 casos, com a região Nordeste sendo a segunda em número de ocorrências³. A disseminação de informações aos familiares é essencial, pois muitos desconhecem aspectos fundamentais da condição. Um estudo internacional com 156 famílias revelou que 41% dos responsáveis não sabiam qual CC afetava seus filhos, 92,9% desconheciam os efeitos colaterais das medicações e mais da metade ignorava a necessidade de profilaxia para endocardite infecciosa antes de procedimentos odontológicos⁴. Além disso, o impacto emocional do diagnóstico pode ser um obstáculo ao cuidado

adequado, com relatos frequentes de choque, medo, tristeza e negação por parte dos pais. Um estudo com 17 responsáveis recém-informados sobre a condição dos filhos apontou alta prevalência de reações psicológicas adversas, dificultando a aceitação e o manejo adequado da doença⁵.

O presente projeto de extensão objetivou atuar nos ambulatorios especializados de cardiopediatria do HUAC, tanto auxiliando no atendimento clínico quanto transmitindo educação em saúde para pais e cuidadores por meio não só de instruções e explicações orais, mas também por métodos físicos e digitais.

Desse modo, as atividades educacionais buscaram orientar sobre prevenção da endocardite, nutrição, desenvolvimento infantil e apoio psicológico. Essas informações eram transmitidas oralmente, mas também buscou-se deixá-las registradas em material físico, o qual foi feito por meio da produção de *folders* informativos elaborados pela equipe do probex Ademai. O projeto também tinha por meta produzir *posts* informativos na plataforma *instagram* que tentassem tornar o conhecimento científico acessível aos pais e cuidadores. Por fim, se oportuno, o projeto de extensão buscou incentivar seus integrantes a produzir pesquisas acadêmicas de cunho clínico-epidemiológicas com base no perfil dos pacientes atendidos ao longo do ano.

2. Metodologia

O projeto, de caráter descritivo e abordagem qualitativa, foi desenvolvido de forma semipresencial no ambulatório das Dras. Candyce e Mara, cardiopediatras do HUAC, entre julho e dezembro de 2023. As atividades envolveram intervenções lúdicas e análises críticas voltadas para pais, cuidadores e pacientes com cardiopatias congênitas ou adquiridas. As datas e horários foram estabelecidos em conjunto com a equipe de logística do projeto e a preceptora do ambulatório. Além dos encontros presenciais mensais, os 10 extensionistas, entre bolsistas e voluntários, dedicaram cerca de 12 horas semanais ao desenvolvimento de outras atividades. Antes de iniciar as ações, houve uma reunião com a coordenadora do projeto e a preceptora cardiopediatra para definir os principais tópicos a serem abordados, que serviram

^{1,2,3,4,5,7,8,9,10} Estudantes de Graduação, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

¹¹ Orientadora, Professora de Pediatria do curso de Medicina, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

¹² Coordenadora, Professora e coordenadora de Pediatria do curso de Medicina, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

como base para a criação do material teórico e dos panfletos informativos. Na primeira reunião dos extensionistas, as funções foram distribuídas da seguinte forma: Mídia, responsável pela criação da identidade do projeto e pelas postagens no Instagram da Liga Médico-Acadêmica de Cardiologia (LIMAC-UFCG); Produção de conteúdo, encarregada da elaboração do material teórico, posts quinzenais e panfletos informativos; Logística, responsável pelo contato com as cardiopediatras para organizar as datas e informações sobre os ambulatorios; Relatórios, incumbida da redação e submissão de documentos mensais ao SEI; e Ações presenciais, que organizavam as equipes para apresentações e apoio nos ambulatorios. Na segunda reunião, foi definida a criação de material teórico para embasar as ações presenciais e a produção de panfletos informativos. Decidiu-se também divulgar o projeto no Instagram da LIMAC-UFCG, aproveitando seu alcance. Reuniões mensais garantiram a organização das atividades e divisão das tarefas, enquanto encontros prévios às ações permitiram alinhar as apresentações e a logística. Ao final do projeto, todos os extensionistas registraram suas experiências. Durante as ações, a equipe abordava pais e cuidadores em momentos oportunos, muitas vezes nos corredores do hospital, para esclarecer dúvidas sobre cardiopatias congênitas, prevenção de infecções, atividades físicas e outros temas relevantes. Também foram indicados locais de suporte no SUS e na rede privada de Campina Grande-PB, destacando a importância do acompanhamento contínuo. O Instagram do projeto foi utilizado para manter a discussão e a educação em saúde no ambiente digital.

3. Resultados e Discussões

O projeto desde os seus primórdios teve por norte promover educação em saúde com foco em um público específico: os pais e cuidadores dos pacientes que possuem cardiopatias congênitas do ambulatório de cardiopediatria do HUAC, embora outras pessoas também fosse bem-vinda a acompanhar as ações. Para que tal objetivo fosse alcançado mesmo fora do ambiente hospitalar, desde cedo o instagram “cardiopatias congênitas” (Figura 1) foi reativado com a intenção de confecção de posts quinzenais por um quarteto entre os 10 extensionistas. Nesse tópico, foram produzidos 6 posts que abordaram temas ainda não tocados pela página do instagram, eram eles: “Transposição de Grandes Vasos”, “[Pessoas] Famosas que possuem cardiopatias congênitas”, “A imunização das crianças com cardiopatias congênitas”, “Práticas de exercícios físicos pelas crianças com cardiopatias congênitas e adquiridas”, “Material de estudo: cardiopatias congênitas” e “Nutrição infantil e cardiopatias congênitas”. As publicações buscaram, quando acerca de uma patologias específicas, descrever a fisiopatologia, anatomia, clínica, diagnóstico e tratamento.

De modo geral, os posts possuíam um bom engajamento orgânico, com a página tendo um total de 211 seguidores até janeiro de 2024.



Figura 01 - Retrato da página do projeto de extensão na plataforma instagram.

Além da abordagem virtual, 4 integrantes do projeto de extensão ficaram incumbidos de atualizar e reformular se necessário o *folder* informativo (Figura 02 e 03) do projeto de extensão. O material em questão foi idealizado para a leitura dos pais, dos cuidadores e dos familiares dos pacientes com cardiopatias congênitas para sanar possíveis dúvidas sobre os temas de: vacinação nesses pacientes pediátricos, alimentação, sinais de alerta para hipóxia e descompensação — um condição é comum nas cardiopatias congênitas —, além de informar locais em que esses responsáveis podem buscar ajuda cardiológica e pediátrica especializada. Os *folders* podiam ser entregues por todos os integrantes durante as idas aos ambulatorios de cardiopediatria. Foram entregues mais de 50 *folders* ao longo do semestre. Juntamente à entrega (Figura 04), também era feita uma apresentação oral do material, bem como o questionamento se os pacientes possuíam alguma dúvida a ser respondida sobre a cardiopatia das crianças que iriam passar por consulta.



Figura 02 - Dorso do *folder*: contém a capa, informações sobre nutrição e locais de atendimento especializado.

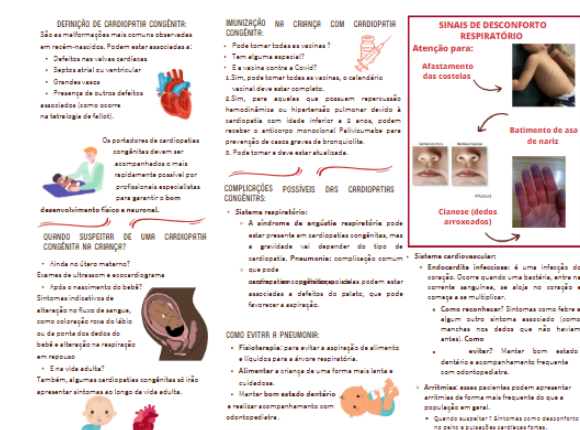


Figura 03 - Ventre do *folder*: contém sinais de alerta para hipóxia, informações sobre evitar complicações e conhecimentos gerais.



Figura 04 - Registro das entregas dos *folders* informativos para os responsáveis de pacientes do ambulatório de cardiopediatria. Fotos autorizadas pelos responsáveis.

Concomitante a essas ações, 2 alunas foram encarregadas de confeccionar um material de estudo que pudesse capacitar não apenas os extensionistas, mas também estudantes de medicina dispostas a aperfeiçoar seus conhecimentos. Para tanto, foram utilizados desde manuais da Sociedade Brasileira de Pediatria até livros de cirurgia e de clínica cardiopediátrica. O material de estudo (Figura 05) foi disponibilizado na página do projeto de extensão no *instagram*.



Figura 05 - Material de estudos confeccionado pela equipe do projeto de extensão.

Ademais, todos os estudantes foram convidados à participação nos ambulatórios de cardiopediatria do HUAC, com o mínimo desejado de uma participação de qualquer integrante do probex uma vez por mês. Essas atividades permitiram aos alunos engajar em discussões clínicas, bem como atuar ativamente na anamnese, no exame físico, na leitura de exames complementares e na tomada da conduta, possibilitando o fortalecimento de suas habilidades clínicas.

4. Conclusões

Pode-se julgar que o projeto foi bem-sucedido em fornecer informações importantes sobre as cardiopatias congênitas de forma acessível para pacientes, pais e

cuidadores, por meio de materiais impressos e digitais, os quais sempre contavam com adaptação da linguagem para aproximar o conhecimento técnico da população em geral. Isso ajudou no engajamento com o tratamento e no entendimento da condição, promovendo o fortalecimento do cuidado dos pacientes pediátricos. Além disso, o projeto contribuiu para o aprendizado dos estudantes de medicina, pois permitiu discussões de casos clínicos, bem como o desenvolvimento de materiais educativos. A experiência prática ajudou a melhorar o conhecimento e as habilidades dos alunos, ampliando sua experiência com os pacientes e suas condições cardiológicas.

5. Referências

- [1] 1. LANTIN-HERMOSO, M. R. et al. The Care of Children With Congenital Heart Disease in Their Primary Medical Home. *Pediatrics*, v. 140, n. 5, p. e20172607, 30 out. 2017.
- [2]. PINTO JÚNIOR, V. C. et al. Epidemiology of congenital heart disease in Brazil Approximation of the official Brazilian data with the literature. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 2015.
- [3]. VAN DER LINDE, D. et al. Birth Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide. *Journal of the American College of Cardiology*, v. 58, n. 21, p. 2241–2247, nov. 2011.
- [4]. CHEUK, D. K. L. Parents' understanding of their child's congenital heart disease. *Heart*, v. 90, n. 4, p. 435–439, 1 abr. 2004.
- [5]. NAYERI, N. D. et al. Being parent of a child with congenital heart disease, what does it mean? A qualitative research. *BMC Psychology*, v. 9, n. 1, 19 fev. 2021.
- [6]. ANDERSON, Robert H. et al. *Pediatric Cardiology*. 4ª edição, Editora Elsevier, Philadelphia, 2020. BRASIL.
- [7]. Sociedade Brasileira de Pediatria. *Sistematização do atendimento ao recém-nascido com suspeita ou diagnóstico de cardiopatia congênita*, 2022.
- [8]. Croti UA, Mattos SS, Pinto Jr. VC, Aiello VD, Moreira VM. *Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica*. 2ª ed. São Paulo:Roca;2012

Agradecimentos

Inicialmente, é fundamental expressar gratidão à coordenadora Waldeneide Fernandes de Azevedo e à orientadora Adriana Farrant Braz pela disponibilidade e pelas orientações oferecidas desde a confecção até a realização do projeto de extensão. Sem tal suporte, possivelmente não seria possível oferecer tanta qualidade ao público frequentador dos ambulatórios de cardiopediatria.

Aos estudantes extensionistas, é necessário agradecer o empenho, a disponibilidade e o interesse em atuar no projeto.

Enfim, à UFCG, um agradecimento pela concessão da bolsa por meio da Chamada PROPEX 003/2023 PROBEX/UFCG.