



A CRIANÇA PORTADORA DE CARDIOPATIA CONGÊNITA: QUALIDADE
DE VIDA DESSES PORTADORES

CHILD CARRIERS WITH CONGENITAL CARDIOPATHY: QUALITY OF
LIFE OF THESE CARRIERS

Ana Clara de Sousa Cavalcanti¹, Talita do Nascimento de Mesquita², José Normando Cartaxo Lopes³

V. 2/ N. 1 (2019)
Janeiro / Dezembro

Aceito para publicação em
08/10/2019.

¹Graduanda em Enfermagem pela
Universidade Federal de Campina
Grande-UFCG-Cajazeiras-PB;

²Graduanda em Enfermagem pela
Universidade Federal de Campina
Grande-UFCG-Cajazeiras-PB;

³Graduado em Odontologia
Universidade Regional do Nordeste -
URNE, Mestre em Saúde Pública,
Docente do Curso Técnico em Saúde
Bucal da Escola Técnica de Saúde de
Cajazeiras da Universidade Federal de
Campina Grande-UFCG-Cajazeiras-
PB.

RESUMO: Os avanços nas técnicas de cirurgias cardíacas e o diagnóstico precoce têm possibilitado maior sobrevivência nos pacientes portadores de cardiopatias congênitas. A investigação da qualidade de vida em crianças com esse tipo de anomalia fornece informações complementares aos dados clínicos que podem auxiliar na tomada de decisões dos profissionais de saúde. Embora alguns estudos tenham sido realizados para investigar a qualidade de vida de crianças com cardiopatias congênitas, os resultados mostram-se contraditórios. Enquanto alguns estudos revelam que as cardiopatias podem impactar a qualidade de vida, outros descrevem melhor percepção da qualidade de vida entre crianças cardiopatas quando comparados com controles saudáveis. O objetivo deste estudo é revisar a bibliografia sobre a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com cardiopatias congênitas, de forma a padronizar o conhecimento existente sobre esse tema na atualidade. Observa-se que as pesquisas procuram investigar aspectos relacionados à personalidade do paciente cardiopata, às estratégias de enfrentamento utilizadas por ele e ao suporte social percebido, visando à melhor compreensão da associação de tais variáveis com o nível de qualidade de vida nessa população.

Palavras-chave: Cardiopatia congênita; Anomalia; Crianças Cardiopatas; Qualidade de Vida.

ABSTRACT: Advances in cardiac surgery techniques and early diagnosis have enabled longer survival in patients with congenital heart disease. Investigating the quality of life in children with this type of anomaly provides complementary information to clinical data that can assist in decision making by health professionals. Although some studies have been conducted to investigate the quality of life of children with congenital heart disease, the results are contradictory. While some studies reveal that heart disease may impact quality of life, others describe better perception of quality of life among children with heart disease compared with healthy controls. The aim of this study is to review the literature on the assessment of health-related quality of life in children with congenital heart disease, in order to standardize existing knowledge on this topic today. It is observed that the research seeks to investigate aspects related to the personality of patients with heart disease, coping strategies used by them and perceived social support, aiming at a better understanding of the association of these variables with the level of quality of life in this population.

Keywords: Congenital Heart Disease; Anomaly; Heart disease children; Quality of life.

1. INTRODUÇÃO

Ao longo do tempo, com os avanços tecnológicos, obtivemos uma melhoria nas condições de nascimento e de assistência à saúde infantil. Sendo assim, é possível observar um aumento da sobrevivência de crianças que nascem com algum tipo de anomalia congênita. Segundo Berkes (2010), o grande avanço da área de cirurgia cardíaca pediátrica permitiu maior complexidade e, com isso, garantia de uma melhor qualidade de vida para essas crianças portadoras.

As cardiopatias congênitas são problemas estruturais decorrentes da formação anormal do coração ou de grandes vasos sanguíneos. Pelo menos 1% dos bebês nascidos vivos no Brasil possui *um defeito cardíaco. Em geral, as causas dos defeitos são desconhecidas. Alguns podem ser pequenos e causar problemas leves. No entanto, existem casos mais raros, e conseqüentemente mais graves, que podem levar ao risco de vida.*

Quando analisamos o processo de tratamento de uma enfermidade como a cardiopatia congênita, usamos o conceito de doença crônica. Para Vieira, Dupas e Ferreira (2009), doenças crônicas podem ser entendidas como situações médicas que possuem características, sintomas e incapacidades associadas que exigem certas condutas e acompanhamentos por, no mínimo, três meses. O paciente que tem a vida afetada por uma doença crônica pode sofrer mudanças pela patologia que impactarão seu estilo de vida e qualidade de vida, levando em consideração demandas terapêuticas, rigoroso controle clínico e internações. Essas dificuldades abrangem não somente deficiências físicas e o emocional do paciente, mas de toda sua família.

Atualmente estão surgindo mais casos de cardiopatia congênita, porém o estudo sobre esta anomalia ainda é escasso, embora seja importante. Exige bastante estudo e deve-se focar na importância de realização desses estudos sobre as evidências

A CRIANÇA PORTADORA DE CARDIOPATIA CONGÊNITA: QUALIDADE DE VIDA DESSES PORTADORES

específicas para a faixa etária. E, ainda, perceber que essas crianças apresentam um perfil imunológico específico e diferente dos cardiopatas adultos.

Segundo Alves *et al.*, (2016), essas anormalidades congênitas representam uma importante causa de mortalidade na fase do infante, chegando de 3% entre as mortes neonatais. Nos estados unidos da américa (EUA), cerca de 44,5% das crianças que nascem com cardiopatias congênitas vão a óbito no primeiro ano de vida. Na américa latina, os defeitos cardíacos congênitos são a segunda maior causa de morte em crianças menores de um ano, o que torna um significativo problema de saúde pública.

No Brasil, as cardiopatias possuem uma superioridade de 6 em cada 1000 crianças nascidas vivas e nos últi mos 15 anos esses dados vêm aumentando para 9 em cada 1000 crianças. Por volta de 70% dos pacientes com cardiopatias graves não chegarão aos 18 anos de idade. Essas doenças que afetam o sistema cardiovascular estão entre as principais causas de óbitos no mundo chegando a 30% (PEREIRA; BARRETO; PASSOS, 2009).

É importante saber que embora muitos estudos tenham sido realizados para investigar a qualidade de vida de crianças com cardiopatias congênitas, os resultados mostram-se contraditórios. Enquanto alguns estudos mostram que a cardiopatia congênita pode impactar a qualidade de vida da criança, outros descrevem o oposto quando comparados com controles saudáveis e rotineiros.

Portanto, o objetivo deste estudo foi investigar, entender, apontar e discutir as maneiras que os pacientes, sendo crianças, possuem para sua qualidade de vida.

2. METODOLOGIA

Foi realizada uma busca nas bases de dados da SciELO por artigos publicados no período entre 2006 -2018 e no site PEQUENOS CORAÇÕES. Foram utilizadas as

palavras-chave “qualidade de vida”, “anomalias congênitas cardíacas em crianças” e “crianças cardiopatas”.

Foram descobertos 350 artigos, dos quais 38 selecionamos para esta revisão de acordo com os seguintes critérios de escolha: estudos ampliados e revisões diretas, cujos procedimentos metodológicos estivessem bem descritos, bem como a análise prática, relações familiares como poderão influenciar, com tamanho de amostra significativo.

Ainda, buscamos artigos de revisão bibliográfica com adequada qualidade teórica para a discussão do tema. É importante salientar que o estudo sobre a cardiopatia congênita ainda é pequeno, se compararmos com outras anomalias infantis, e pode ser controlado através de muitas cirurgias ao longo da vida, mesmo que o paciente ainda seja bebê.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nessa revisão de estudo, foram feitas análises de artigos referente a qualidade de vida de crianças portadoras da cardiopatia congênita, dos quais foram designados estudos referentes na base de dados: Scientific Electronic Library Online (SciELO); Biblioteca Virtual em Saúde (BVS/BDENF). As análises são realizadas a partir dos seguintes pontos: o que é a cardiopatia congênita, causas, sintomas e qual será a qualidade de vida dessas crianças portadoras.

Cardiopatia Congênita é uma anormalidade na estrutura ou função do coração que surge nas primeiras 8 semanas de gestação quando se forma o coração do bebê. Ocorre por uma alteração no desenvolvimento embrionário da estrutura cardíaca, mesmo que descoberto no nascimento ou anos mais tarde. Em geral, a cardiopatia congênita são problemas estruturais decorrentes da formação anormal do coração ou de grandes vasos sanguíneos.

A CRIANÇA PORTADORA DE CARDIOPATIA CONGÊNITA: QUALIDADE DE VIDA DESSES PORTADORES

Pelo menos 1% dos bebês nascidos vivos no Brasil possuem *um defeito cardíaco*. Em geral as causas dos defeitos são desconhecidas. Sendo assim, pacientes cardiopatas possuirão uma condição de saúde estável, parte deles apresentam defeitos residuais e sequelas importantes na vida adulta, mesmo após inúmeras correções cirúrgicas e tratamentos clínicos.

É o defeito congênito mais comum e uma das principais causas de óbitos relacionadas a malformações congênitas. Aproximadamente, no Brasil nascem 28 mil crianças com problemas cardíacos por ano. Em cada 100 bebês 1 será portador dessa anomalia que agregará vários problemas e restrições ao longo da vida. Desses 28 mil cardiopatas que nascem anualmente, pelo menos 23 mil necessitarão de uma cirurgia cardíaca, mas somente 22% recebem o tratamento. Isso acontece principalmente por falta de diagnóstico ou vagas na rede pública. A mortalidade dessa anomalia seria reduzida se os cuidados necessários fossem devidamente seguidos. É importante falar que a ocorrência de cardiopatia congênita é 8 vezes maior que a Síndrome de Down.

4. CONCLUSÃO

A quantidade de estudos sobre a cardiopatia congênita e qualidade de vida nas crianças aumentou nos últimos anos. Isso devido a observação que os pacientes estão respondendo aos tratamentos necessários e a que sobrevida dessa população se mantém. Apesar dos estudos mostrarem resultados contraditórios, nota-se que a tendência a investigação dos fatores como suporte social do paciente, cuidados da família e da equipe médica responsável, frequentes exames, boa alimentação e prática saudável de esporte indicados pelo pediatra estão melhor compreendendo a qualidade de vida desses pacientes.

É importante ressaltar que, para chegar a este quadro clínico de qualidade de vida, é necessário que tenha a junção de todos os meios de cuidados indispensáveis

citados acima, e não somente de um único instrumento de medida presente no tratamento.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Belo Wanessa, et al. Perfil clínico -hospitalar de crianças com cardiopatia congênita. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cadsc/2016nahead/1414-462X-cadsc-1414-462X201600020258.pdf>>. Acesso em: 28 de setembro de 2018.

BERTOLLETI, Juliana. et al. Qualidade de vida e cardiopatia congênita na infância e adolescência. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abc/v102n2/0066-782X-abc-20130244.pdf>> Acesso em: 05 de setembro de 2018.

CATARINO, Camilla, et al. Registro de cardiopatia congênita em crianças menores de um ano nos sistemas de informações sobre nascimento, internação e óbito do estado do Rio de Janeiro, 2006-2010. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/ress/v26n3/2237-9622-ress-26-03-00535.pdf> Acesso em: 11 de novembro de 2018.

FROTA, MA. et al. Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com cardiopatia congênita atendidas em uma instituição hospitalar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/408/40833375013.pdf>> Acesso em: 28 de setembro de 2018.

PEREIRA JC; BARRETO, SM; PASSOS, VMA. Perfil de risco cardiovascular e auto avaliação da saúde no Brasil: estudo de base populacional. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892009000600004>>. Acesso em: 30 de setembro de 2018.

PINTO, JVC. et al. Epidemiology of congenital heart disease in Brazil. **Rev Bras Cir Cardiovasc [online]**. 2015 Apr [cited 2017 May 15]; 30(2): 219-224. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/1678-9741.20150018>> Acesso em: 30 de setembro de 2018.

BLOG: PEQUENOS CORAÇÕES. Cardiopatia Congênita: o que é. Disponível em: <<http://www.pequenoscoracoes.com/cardiopatia-congenita/o-que-e/>> Acesso em: 18 de novembro de 2018.