

Avaliação do Conhecimento Parental Face à Cardiopatia Congênita

Assessment of Parental Knowledge Facing Congenital Heart Disease

Roseane Cândido Silva,¹ Vívian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo,¹ Célia Regina Lopes¹

Faculdade de Educação Física e Fisioterapia, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia MG-Brasil¹

Correspondência: Célia Regina Lopes

Universidade Federal de Uberlândia- R. Benjamin Constant, 1286 - Nossa Sra. Aparecida, Uberlândia - MG, 38400-678

Telefone: 3499340-6580

E-mail: celiapesfisio@gmail.com

Resumo

Fundamento: Propiciar os cuidados necessários a uma criança com doença cardíaca requer vigilância dos pais. Para isso é necessário que eles tenham conhecimentos e habilidades, com a finalidade de evitar contratempos e complicações associadas ao tratamento e garantir qualidade de vida para essas crianças. No entanto, apesar de estudos prévios mostrarem que o conhecimento dos pais acerca da doença do filho pode favorecer o melhor controle e adesão ao tratamento, sabe-se que as ofertas educacionais ainda são inadequadas. **Objetivos:** Avaliar o conhecimento dos pais sobre as cardiopatias congênitas apresentada pelo filho e verificar se há alguma associação entre este conhecimento e as variáveis sociodemográficas. **Material e Método:** Trata-se de estudo transversal, cujos participantes foram os pais ou responsáveis das crianças acompanhadas no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica de um hospital universitário de referência de Minas Gerais. Foram enviados, via WhatsApp®, formulário elaborado no

Google Forms® baseado no questionário de Levem para cardiopatias congênitas. As variáveis foram categorizadas e o teste qui-quadrado foi utilizado para calcular a associação entre elas. Para todos os dados, considerou-se como significância estatística $p < 0,05$. **Resultados:** A maioria dos cuidadores ou responsáveis desconhecem o nome da cardiopatia, e não houve associação estatisticamente significativa entre as variáveis estudadas. **Conclusão:** Concluímos que os pais estão sendo bem instruídos, mas que ainda existe uma necessidade de desenvolver um programa educacional para promover uma melhor compreensão da cardiopatia congênita em crianças.

Palavras chaves: cardiopatia congênita; conhecimento; pais e/ou cuidadores.

INTRODUÇÃO

As cardiopatias congênitas são categorizadas por malformações cardíacas¹, as quais acometem aproximadamente 8-10 por 1000 nascidos vivos. Há em torno de 15.000 recém-nascidos, que, anualmente, necessitaram de cuidados básicos, tratamentos e cirurgias, após o nascimento ou nos primeiros anos de vida^{2,3}. Essas malformações cardíacas ocorrem no período embrionário e estão relacionados a fatores genéticos⁴, idade avançada da mãe, infecções⁵, diabetes mellitus, produtos químicos, álcool e alguns medicamentos, como lítio, isotretinoína, misoprostol, anticonvulsivantes⁶.

Sabe-se que a compreensão dos cuidadores ou responsáveis sobre o tratamento e prevenção de complicações proporcionam melhores atitudes relacionadas à saúde dessas crianças⁷. O conhecimento do prognóstico possibilita que os cuidadores e/ou responsáveis tomem melhores decisões, além de, permitir uma melhor compreensão da referida doença cardíaca. A partir das orientações há implicações para a percepção dos pais sobre a chance de sobrevivência dos filhos⁸.

Desse modo, propiciar cuidados adequados às crianças com doença cardíaca requer, além da assistência de uma equipe especializada, vigilância por parte dos pais. É necessário que estes tenham conhecimentos e habilidades acerca da patologia do filho, com a finalidade de evitar contratempos e complicações associadas ao tratamento, otimizando a adesão ao tratamento e garantindo a qualidade de vida às crianças⁹.

Quanto mais informações os pais recebem sobre a doença dos filhos, menor será o estresse causado pela doença, além de torná-los mais cooperativos e aderentes aos diferentes tipos de tratamentos que essas crianças necessitam. Ademais, é importante que os pais transmitam aos filhos o conhecimento sobre a doença, uma vez que, futuramente, os filhos assumirão a responsabilidade com a própria saúde¹⁰. Estudos mostram que os pais gostariam de receber mais aconselhamentos e orientações do que os cardiologistas acreditam ser desejado¹³.

Pesquisas realizadas em países como China, Israel e Tailândia demonstraram que a falta de conhecimento dos pais foi relacionada à baixa escolaridade dos mesmos. Uma parte dos cuidadores não sabiam descrever a doença da criança e, este desconhecimento foi relacionado aos antecedentes parentais, ou seja, quanto menor o grau de instrução esses responsáveis tinham, menor era o conhecimento sobre a doença⁹.

Portanto, apesar de estudos prévios mostrarem que o conhecimento dos pais acerca da doença do filho pode favorecer o melhor controle e adesão ao tratamento¹⁰, sabe-se que as orientações e ações educacionais estão inadequadas¹². Assim, o objetivo do presente estudo foi avaliar o conhecimento dos pais sobre as cardiopatias congênitas apresentada pelo filho e verificar se há alguma associação entre este conhecimento e as variáveis sociodemográficas.

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de estudo transversal realizado no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do Hospital das Clínicas de Uberlândia, da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU-EBSERH). Participaram da pesquisa pais ou responsáveis das crianças com idade inferior ou igual a 11 anos 11 meses e 29 dias de idade.

Os critérios de inclusão foram: pais e/ou responsáveis, maiores de 18 anos, que assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Foram excluídos os pais e/ou responsáveis sem acesso à internet para o recebimento do formulário; que não tinham informações disponíveis para serem contatados pais e/ou responsáveis de crianças que evoluíram ao óbito; que realizaram somente a primeira consulta no ambulatório e que não tinham diagnóstico definitivo sobre a cardiopatia.

O cálculo da amostra foi baseado no número total de crianças (N=342) com cardiopatia congênita acompanhadas no ambulatório de cardiologia do HCU-UFU. Foi fixada uma meta para erro máximo de estimação de 5% e nível de confiança de 95%, chegando à amostra mínima de 61 crianças.

O instrumento de coleta de dados foi elaborado no Google Forms® baseando-se no questionário de Levem para cardiopatias congênitas - questionário validado e adaptado com a finalidade de avaliar o conhecimento dos pais sobre a cardiopatia congênita dos filhos¹⁰. O questionário adaptado foi composto por 20 questões, sendo 8 referentes aos dados sociodemográficos dos responsáveis e das crianças e 12 questões abordando o conhecimento sobre a cardiopatia congênita da criança em questão. O grau de instrução foi classificado em grupos segundo o tempo de estudo dos responsáveis, semelhante ao utilizado pelo IBGE. (Imagem 1).

Foram fornecidos 342 contatos pelo setor de estatística institucional, sendo que 11 destes contatos eram de telefone fixo, porém os formulários foram encaminhados via WhatsApp®, e estes não foram incluídos. Ao final, foram obtidos 71 formulários preenchidos após a terceira tentativa de contato, sendo que dois foram excluídos, uma vez que o diagnóstico de cardiopatia ainda não havia sido confirmado definitivamente (Figura 1).

Todos os participantes leram e concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), encaminhado anteriormente à submissão dos formulários. O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos da Universidade Federal de Uberlândia (CAAE 32609320.2.0000.5152).

ANÁLISE ESTATÍSTICA

Todos os dados coletados foram compilados no Microsoft Excel®. O teste Shapiro-Wilk foi utilizado para avaliar a distribuição de dados. As variáveis foram categorizadas e o teste qui-quadrado foi utilizado para calcular a associação entre elas. Para todos os dados, considerou-se como significância estatística $p < 0,05$.

RESULTADOS

Participaram do estudo 69 cuidadores de crianças com cardiopatias congênitas cianogênicas e acianogênica. A faixa etária das crianças foi de três meses a 11 anos de idade, sendo a idade média de 3,8 anos. Os responsáveis apresentaram faixa etária entre 18 a 54 anos, com idade média de 28,9 anos. As mães representaram 84% dos respondentes, os pais 14,5 % pais e as avós 1,4%. Em relação ao grau de instrução 14,4% tinha o ensino fundamental e médio incompletos, 40% ensino superior incompleto, 21,7% ensino superior completo e 7,24% outro. Em relação à idade da criança no momento do diagnóstico, 23,18% dos responsáveis receberam o diagnóstico da cardiopatia durante a gestação da mãe, 57,9% no período neonatal (recém-nascido) até 6 meses de vida, e 18,92% quando a criança tinha mais do que 6 meses de idade.

Em relação ao conhecimento dos cuidadores ou responsáveis sobre a cardiopatia, a maioria (75%) desconhecia o tipo de cardiopatia congênita da criança e aproximadamente metade desses desconhecia o nome da cardiopatia. Grande parte dos cuidadores e/ou responsáveis (69%) não apresentou capacidade de mostrar a localização da lesão na imagem esquemática do coração. As demais informações estão apresentadas na tabela 1.

Na tabela 2 é possível observar que não houve associação significativa entre os dados sociodemográficos e o conhecimento acerca da doença da criança.

DISCUSSÃO

Estudo Moradian *et al* observou que 35 % dos responsáveis desconheciam o nome da cardiopatia que a criança apresenta¹⁰, enquanto Damas *et al* relatam que aproximadamente 90% dos cuidadores brasileiros não sabem definir a cardiopatia congênita da criança¹⁵. O presente estudo mostrou que mais de 70% dos responsáveis desconheciam o tipo de cardiopatia congênita da criança, sendo que não sabem definir o significado de: “abertura na veia do coração”, “aorta”, “arritmia” e “sopro”, BAVT congênito ou miocardiopatia aguda viral.

Em outro estudo feito por Moradian *et al* mostraram que 82% dos cuidadores não foram capazes de demonstrar a localização da lesão cardíaca dessas crianças. Por outro lado, nosso estudo mostrou que apenas, 27,5% dos pais não conhecem os sinais e sintomas ocasionados pela doença, enquanto aqueles que têm o conhecimento sobre os sinais e sintomas, 42% deles conhecem

apenas o sopro cardíaco, outros sinais e sintomas importantes são descritos em cardiopatias congênitas, como: cianose labial, e/ou peri-ungueal, baqueteamento digital, unha de vidro em relógio, sopro cardíaco, cansaço ou choro durante a amamentação, além disso, as crianças desenvolvem complicações e condições adversas inerentes à sua condição clínica, como: limitações de atividades físicas e brincadeiras, agachamento frequente, pneumonias de repetições, isolamento social, atraso motor, diminuição do crescimento ponderal, hipertensão arterial e arritmias.

Com base nos resultados obtidos em nosso estudo, 69% dos pais não tiveram a capacidade de demonstrar a localização da lesão na imagem esquemática do coração, e que 27,5% dos pais não conhecem os sinais e sintomas ocasionados pela doença, sendo que, dos pais que tem o conhecimento dos sinais e sintomas, quase metade deles (42%) conhece apenas o sopro cardíaco, ou seja, os cuidadores têm pouco conhecimento sobre os sinais e sintomas esperados. Sendo que outros sinais e sintomas importantes a serem conhecidos são: cianose labial e/ou peri ungueal, baquetamento digital, unha em vidro de relógio, agachamento frequente, cansaço ou choro durante a amamentação, hipertensão arterial, limitações de atividades físicas e brincadeiras, pneumonias de repetições, isolamento social, atraso motor, demora de crescimento ponderal, sopro cardíaco e arritmias.

Outros estudos relatam que 68% dos cuidadores desconhecem a etiologia da doença¹⁰, apenas 13% dos pais conheciam o melhor modo de tratamento indicado para essas crianças⁹, e que 34% desses responsáveis desconhecem as informações sobre o medicamento utilizado pela criança¹⁵. De acordo com nossos resultados, pais e/ou cuidadores possuem um conhecimento limitado sobre as causas da cardiopatia congênita, sendo que, 60% deles desconhecem as possíveis causas/etiologia da doença. Sobre os possíveis tratamentos e medicamentos, observou-se maior conhecimento por parte dos pais e/ou responsáveis, os resultados respectivamente foram: 65% e 71%, além disso, 98,5% dos pais demonstraram conhecimento a respeito do tipo de cirurgia que o filho havia sido submetido, ou seja, os cuidadores e/ou responsáveis foram bem instruídos sobre a cirurgia realizada nessas crianças.

O questionário traz uma pergunta sobre informações adicionais sobre as condições da criança e do parto, 74% dos responsáveis tinham conhecimento adicional, sendo que 55% tinham o conhecimento apenas sobre o parto cesárea. As informações adicionais avaliadas sobre a criança e o parto foram: suspeita de circular de cordão no feto, parto cesariana ou parto normal, sofrimento fetal durante o parto, apgar baixo ao nascimento, desenvolvimento escolar

prejudicado, superproteção familiar, estimulação motora com outros irmãos e familiares. Foi observado que os pais têm um conhecimento adicional sobre as condições da criança e do parto, mas ainda limitado.

Quanto mais precocemente os pais recebem o diagnóstico melhor é a sua compreensão sobre a doença. E, em consequência, melhor será a qualidade de vida do filho, pois o diagnóstico precoce possibilita um melhor planejamento do tratamento para essa criança^{13,14}. Nosso estudo verificou que quase 60% dos pais e/ou cuidadores receberam o diagnóstico antes dos 6 meses de vida da criança, esses cuidadores têm um melhor entendimento sobre a doença. A melhor cooperação sobre a cardiopatia, leva à adesão ao tratamento medicamentoso mais precocemente, bem como tratamento cirúrgico, no momento adequado, o que melhora a qualidade de vida e, conseqüentemente estão mais preparados para lidar com as adversidades da doença da criança. O conhecimento dos cuidadores e/ou responsáveis foi capaz de facilitar o entendimento das alterações cardíacas da criança, se envolverem melhor nos tratamentos multi e interdisciplinares propostos, além de levarem os pais ficam curiosos e buscarem mais informações e melhor tratamento para a doença da criança.

Limitações do estudo

Ressaltamos que os participantes deste estudo eram assistidos em um centro de referência para cardiopatia congênita do estado de Minas Gerais/Brasil. No entanto, os dados encontrados não refletem as características da população brasileira em geral, tampouco de outros países.

Alguns números telefônicos estavam desatualizados; onze contatos fornecidos pelo setor de estatística continham somente o número de telefone fixo impossibilitando o envio dos questionários em tempo de pandemia da COVID- 19; dificuldades de outros com conexões de internet no celular ou outros dispositivos; alguns pais não quiseram ou não conseguiram, por motivos desconhecidos, responder ao questionário; dois pais tiveram o falecimento do filho e outros deixaram de responder devido aos atendimentos médicos estavam paralisados e foram adiados também por causa da pandemia.

CONCLUSÃO

Foi possível com este estudo constatar que existem lacunas no conhecimento dos pais/responsáveis sobre a cardiopatia da criança sob seus cuidados. Os responsáveis tinham um conhecimento limitado sobre os sinais, sintomas e informações adicionais da doença. Apresentaram bom conhecimento em relação ao tipo de procedimento cirúrgico, medicamentos utilizados e possíveis tratamentos. Não foi observada associação estatística significativa entre as variáveis sociodemográficas dos pais/responsáveis e o conhecimento sobre a cardiopatia entre as variáveis estudadas.

Assim, ainda há a necessidade de desenvolver programas e protocolos educacionais, aos pais/responsáveis, a fim de promover uma melhor compreensão da cardiopatia congênita dessas crianças.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Roseane Cândido: Concepção e desenvolvimento, levantamento da literatura, desenho metodológico, coleta de dados, análise e interpretação dos dados, preparo e revisão do manuscrito.

Célia Regina Lopes: Concepção e desenvolvimento, desenho metodológico, análise e interpretação dos dados, preparo e revisão do manuscrito

Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo: desenho metodológico, análise e interpretação dos dados, análise e interpretação dos dados, preparo e revisão do manuscrito.

Fig1: Fluxograma Consort

Tabela 1- Porcentagem do conhecimento dos pais e/ou responsáveis de acordo com as diferentes variáveis estudadas:

Conhecimento avaliado	Não conheciam	Conheciam
Tipo de cardiopatia congênita	75,4%	24,6%
Nome da Cardiopatia congênita	45%	55%
Localização da lesão cardíaca	69%	31%
Sinais e Sintomas da	27,5%	72,5%

Cardiopatía congênita		
Causas da Cardiopatía Congênita	60%	40%
Tratamentos da Cardiopatía Congênita	35%	65%
Medicamentos usados pela criança	29%	71%
Tipo de Cirurgia	1,5%	98,5%
Informações Adicionais	26%	74%

Tabela 2- Associação entre as características parentais e o conhecimento acerca da doença do filho

Variáveis sociodemográficas	Valor de P
Idade dos pais e conhecimento do diagnóstico	(P=0,96)
Grau de instrução e conhecimento do diagnóstico	(P=0,33)
Grau de instrução e idade do diagnóstico	(P=0,33)
Idade dos pais e idade do diagnóstico	(P=0,07)

Teste estatístico: qui-quadrado.

REFERÊNCIAS

1. Oliveira MN, Heldi PA, Grande RA, Ribeiro MA, Bobbio TA, Isabel S. Perfil das crianças submetidas à correção de cardiopatia congênita e análise das complicações respiratórias. Rev Paul Pediatr [Internet]. 2012 [cited 2021 Mar 17];30(1):116-121. DOI <https://doi.org/10.1590/S0103-05822012000100017>. Available from: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext HYPERLINK "https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822012000100017" & HYPERLINK "https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822012000100017"pid=S0103-05822012000100017.
2. Selig FA. Panorama e Estratégias no Diagnóstico e Tratamento de Cardiopatias Congênitas no Brasil. ABC Cardiol [Internet]. 2021 Jan 18 [cited 2021 Mar 17];115(6):176-177. DOI <https://doi.org/10.36660/abc.20200680> . Available from: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066-782X2020001401176> HYPERLINK "https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066-782X2020001401176&script=sci_arttext&tlng=pt" & HYPERLINK "https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066-782X2020001401176&script=sci_arttext&tlng=pt"script=sci_arttext HYPERLINK "https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066-782X2020001401176&script=sci_arttext&tlng=pt" & HYPERLINK "https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066-782X2020001401176&script=sci_arttext&tlng=pt"tlng=pt.
3. Smith P. Primary care in children with congenital heart disease. J Pediatr Nurs [Internet]. 2001 Oct 16 [cited 2021 May 12];16 (5):308-319. DOI 10.1053/jpdn.2001.26572. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11598863/> .
4. Wu XL, FU F, Pan M, Yang J, Zhang Y, LI FT. Chromosome microarray analysis in the investigation of children with congenital heart disease. BMC Pediatr [Internet]. 2017 May 04 [cited 2021 May 20];:1-9. DOI 10.1186/s12887-017-0863-3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28472932/> .
5. Moraes BR, Bassi D, Santos PH, Araújo AD, Matias PH, Calles AC. Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com cardiopatias congênitas. RPF[Internet]. 2019 [cited 2021 May

11];9 (3):316-320. DOI <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v9i3.2386>. Available from: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/2386> .

6. Meller CH, Grinenco S, Aiello H, et al. Congenital heart disease, prenatal diagnosis and managemen. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2020 Apr 01 [cited 2021 Mar 15];118(2):149-161. DOI 10.5546/aap.2020.eng.e149. Available from: <https://europepmc.org/article/med/32199055>.

7. Cheuk DK, Wong SM, Choi YP, Cheung YF. Parents' understanding of their child's congenital heart disease. Heart [Internet]. 2004 [cited 2021 May 11];90 (4):435-439. DOI 10.1136/hrt.2003.014092. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15020523/> .

8. Kamm DH, Sklansk M, Chang RK. How not to tell parents about their child's new diagnosis of congenital heart disease: an Internet survey of 841 parents. Pediatr Cardiol [Internet]. 2014 Feb 01 [cited 2021 May 1];2 (35):239-252. DOI 10.1007/s00246-013-0765-6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23925415/>.

9. Animasahun A, Kehinde O, Falase O, Odusanya O, Njokanma F. Caregivers of Children with Congenital Heart Disease: Does Socioeconomic Class Have Any Effect on Their Perceptions?. Congenit Heart Dis [Internet]. 2015 [cited 2020 Mar 24];10(3):1-6. DOI 10.1177/1098360615581111. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25196209/>.

10. Moradian M, Khorgami MR, Kakavand S, Pishdadian N, Setan ML, Adelag F et al. Assessment of Parents' Awareness About Their Child's Congenital Heart Disease. Crescent J. Medical Biol. Sci. [Internet]. 2019 [cited 2020 Apr 6];6(4):540–546. Available from: <http://www.cjmb.org/text.php?id=321>.

11. Beeri M, Haramati Z, Rein JJ, Nir A. Parental Knowledge and Views of Pediatric Congenital Heart Disease. Isr Med Assoc J [Internet]. 2001 [cited 2021 May 11];3 :194-196. DOI 11303378. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11303378/>.

12. Daily J, EitzGerald M, Downing K, King E, Rey JG, Ittenbach R, Marino B. Important knowledge for parents of children with heart disease: parent, nurse, and physician views. *Cardiol Young* [Internet]. 2016 [cited 2021 Apr 29];26(1):61-69. DOI 10.1017/S104795111400262. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25599703/> .
13. Arya B, Glickstein JS, Levasseur SM, Williams IA. Parents of children with congenital heart disease prefer more information than cardiologists provide. *Congenit Heart Dis* [Internet]. 2013 [cited 2020 Mar 14];8(1):77-78. DOI 10.1111/j.1747-0803.2012.00706.x. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22891764> HYPERLINK
"<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22891764/>".
14. Barreto TS, Sakamoto VT, Magagnin JS, Coelho DF, Waterkemper R, Canabarro ST. Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. *Rev Rene* [Internet]. 2016 [cited 2021 Feb 1];17 (1):128-136. DOI 10.15253/2175-6783.2016000100017. Available from: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2625> .
15. Damas BG, Ramos CA, Rezende MA. Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum* [Internet]. 2009 Apr 01 [cited 2021 Feb 3];19 (1):103-113. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext HYPERLINK
"http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822009000100011" &
HYPERLINK "http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822009000100011"pid=S0104-12822009000100011 .