



## PERFIL DE CRIANÇAS CARDIOPATAS E DE SUAS FAMÍLIAS: RASTREIO NAS REDES SOCIAIS

### ARTIGO ORIGINAL

FREIRE, Regina Maria Ayres de Camargo<sup>1</sup>, PALLADINO, Ruth Ramalho Ruivo<sup>2</sup>,  
GOUVEIA, Letícia Batista<sup>3</sup>, AZEVEDO, Debora<sup>4</sup>, MASSOCATTO, Bianca Astolfo<sup>5</sup>

FREIRE, Regina Maria Ayres De Camargo. *et al.* **Perfil de crianças cardiopatas e de suas famílias: rastreo nas redes sociais.** Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. Ano. 08, Ed. 09, Vol. 03, pp. 162-179. Setembro de 2023.

ISSN: 2448-0959, Link de acesso:

<https://www.nucleodoconhecimento.com.br/comunicacao/perfil-de-criancas-cardiopatas>, DOI: 10.32749/nucleodoconhecimento.com.br/comunicacao/perfil-de-criancas-cardiopatas

### RESUMO

As Cardiopatias Congênitas (CC) são malformações cardiovasculares embrionárias, com incidência no Brasil de 8 a 10 a cada mil nascidos vivos, e podem ser de dois tipos: cianóticos e acianóticos influenciando na oxigenação e distribuição sanguínea pelo corpo, determinando quadros mais ou menos graves. Por ser doença crônica e importante, exige acompanhamento médico constante e apoio terapêutico precoce, por vezes, múltiplo, pois pode incorrer em atrasos no desenvolvimento geral da criança. Estudos epidemiológicos sistemáticos são fundamentais para o delineamento das políticas de atendimento destes casos, tanto na rede privada quanto na rede pública. Em março de 2020, com o advento da epidemia do COVID19, serviços ligados ao atendimento de crianças com CC foram, se não interrompidos, minimizados, diminuindo ou cancelando o monitoramento sobre seu desenvolvimento geral. **Objetivo:** Identificar as crianças com CC durante a pandemia e delinear o seu perfil e o de suas famílias. **Método:** Esta pesquisa se assentou sobre um design metodológico de busca ativa na internet. Os participantes foram contatados pelas principais redes sociais (Facebook e Instagram) e convidados a preencher uma pesquisa online, concordando com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A *casuística* do estudo foi constituída por 104 mães de crianças com CC, que responderam a um questionário de 14 perguntas, pelo Google Forms: idade do responsável, estado conjugal, renda familiar, cidade da residência, idade e gênero do filho (a) CC, tipo de cardiopatia, procedimentos cirúrgicos realizados e internações, idade da primeira cirurgia e tempo de permanência hospitalar, acompanhamento de



equipe multiprofissional. **Resultados:** Neste estudo, as cirurgias foram majoritariamente realizadas no primeiro ano de vida da criança (74,76%), com prevalência de 62,14% no primeiro trimestre, seguido de 7,77% entre os 12 e 24 meses. As CC mais predominantes foram: Atresia Pulmonar; Comunicação Interatrial (CIA); Coarctação da Aorta (CoAo); Comunicação Interventricular (CIV); Estenose Pulmonar (EP); Tetralogia de Fallot (T4F); Transposição das Grandes Artérias (TGA) e hipoplasia de ventrículo. A maior parte das crianças se encontra na faixa etária de até 4 anos, com realce para as idades entre 1 e 2 anos, são do sexo masculino (55,33%), 65,05% de crianças que ainda não estão inseridas nesses espaços escolares. **Conclusão:** Os resultados permitiram conhecer os tipos de cardiopatias congênitas mais comuns, o perfil das crianças e de suas famílias, além das dificuldades que enfrentaram durante o ano atípico da COVID-19. Outras pesquisas deste tipo podem auxiliar no desenvolvimento das tecnologias de cuidado tanto em situações rotineiras quanto em períodos atípicos.

Palavras-chave: Cardiopatias Congênitas, Desenvolvimento Infantil, Mães, Hospitalização.

## 1. INTRODUÇÃO

O sistema cardiovascular é o primeiro sistema a alcançar estado funcional durante a fase embrionária. Vasos primitivos se unem porque o embrião necessita de oxigenação e nutrição para crescer, formando, então, o coração primitivo, que começa a bater por volta da 3ª semana gestacional (MOORE; PERSAUD; TORCHIA, 2020).

Malformações cardiovasculares decorrentes do desenvolvimento embrionário, denominadas Cardiopatias Congênitas (CC), resultam de fatores genéticos e ambientais. Dentre os fatores ambientais, estão a rubéola e diabetes materna, desnutrição, uso de medicamentos como a trimetoprima, ácido retinóico utilizado para a acne, medicamentos antiepilépticos, entre outros, assim como há evidências de que o álcool e o tabagismo em excesso também sejam fatores de risco. Entre os fatores genéticos, destacam-se os cromossômicos (Síndrome de Turner, Síndrome de Cri Du Chat, Síndrome de Down), as alterações genéticas (mucopolissacaridoses, neurofibromatose) e o histórico familiar de CC (parentes de primeiro grau) (BARRETO *et al.*, 2016).



As CC são malformações frequentes e de alto índice de mortalidade já no primeiro ano de vida, respondendo por 3 a 5% das mortes em fase neonatal (HILLESHEIM; NAZARIO, 2020). A incidência das CC se dá entre 0,8% e 1,2% nos países desenvolvidos e subdesenvolvidos respectivamente, sendo que houve um aumento no número de CC no mundo ao longo das últimas décadas (COSTA *et al.*, 2020). No Brasil, a incidência é de 8 a 10 a cada mil nascidos vivos e podem ser de dois tipos: cianóticos e acianóticos, sendo as principais alterações: Comunicação Interatrial (CIA), Comunicação Interventricular (CIV), Defeito no Septo Atrioventricular Total (DSAVT) ou Parcial (DSAVP), Estenose Aórtica (EA), Persistência do Canal Arterial (PCA), Coarctação da Aorta (CoAo), Tetralogia de Fallot (T4F). Pesquisas recentes investigam possíveis efeitos da CC no desenvolvimento neurológico da criança, rumo à prevenção de problemas pós-natais, e, também, problemas neurológicos derivados de cirurgias para correção da alteração cardíaca, o que pode ser um resultante que incrementa a situação de risco destas crianças (SOARES, 2020).

A detecção precoce das anomalias cardíacas, ainda em fase pré-natal, é fundamental para o tratamento da criança CC, mas, é preciso reconhecer que esse diagnóstico, tão inicial, depende tanto de aparelhos ultrassonográficos bastante sofisticados, sensíveis, e de um médico examinador ultra especializado na leitura das imagens (DOS SANTOS *et al.*, 2022), quanto do acompanhamento da gestante, oportunizando-lhe a oferta destas ferramentas, o que depende de orientações especializadas (FELICE; WERNECK; FERREIRA, 2021).

Outro aspecto que participa destes esforços para o melhor atendimento destas crianças se refere aos estudos epidemiológicos, que esboçam um mapa no país, desenhando o diagnóstico, cirurgias e tratamento destas crianças, ponto inicial para as decisões na elaboração de políticas públicas (SILVA *et al.*, 2020). Portanto, pesquisas são importantes instrumentos para o delineamento das decisões governamentais, e neste contexto, estudos epidemiológicos são relevantes, pois fazem desenhos de uma população, o que dá apoio a planejamentos e ações propriamente ditas, como já apontadas.



Os estudos epidemiológicos, do tipo descritivo, que alguns autores subdividem em categorias (MERCHÁN-HAMANN; TAUIL, 2021), pretendem examinar como a incidência e/ou prevalência de uma doença ou condição relacionada à saúde varia de acordo com aspectos como: gênero, idade, escolaridade, renda. Mais ainda, pretende identificar grupos de risco para projetos de prevenção, como ações de monitoramento. Estudos deste tipo podem ser mediados por questionários aplicados em cotas populacionais específicas, como aqueles desenvolvidos para o delineamento de perfis (SOARES *et al.*, 2020).

Os estudos epidemiológicos acerca das CC são realizados principalmente em centros de referência no tratamento da doença, hospitais e centros cardiológicos especializados, o que pode incidir, de certa forma, numa espécie de superestimação dos dados (ALVES *et al.*, 2022). Por essa razão, os gestores, muitas vezes, buscam informações, sobretudo em bancos de dados oficiais que podem oferecer a possibilidade de estimativas mais próximas da realidade (ARAÚJO *et al.*, 2014), considerados fontes privilegiadas e, portanto, preferidas, por exemplo, pelos europeus e americanos. Mas, estes bancos oficiais precisam ser adequadamente estruturados e sistematicamente alimentados, além de exigir de seus usuários, conhecimento e prática para o devido acesso e manuseio (CATARINO *et al.*, 2017).

No Brasil, as informações sobre as CC podem ser localizadas em seções do Sistema Único de Saúde (SUS) no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), no Sistema de Informações Hospitalares (SIH) e Sistema de Informações sobre a Mortalidade (SIM), mas nem sempre são utilizadas ou adequadamente utilizadas, pois, na maior parte das vezes, é necessária uma análise conjunta dos dados, o que exige o cumprimento de uma série de etapas para se identificar padrões e tendências, além de se estabelecer hipóteses a serem validadas. Este trabalho depende de grande conhecimento por parte dos pesquisadores, sobre como é feito o preenchimento destas informações bem como se deve empreender uma leitura e neste ponto reside a dificuldade que se impõe ao trabalho (MARTINS *et al.*, 2018) e pode, talvez, afastá-los destes bancos de dados em seus estudos.



Uma das ações mais importantes, elaborada a partir de estudos epidemiológicos, é exatamente o monitoramento de grupos vulneráveis, como medida de apoio à gestão em saúde (MARTINS *et al.*, 2018), como no caso destas crianças CC, visando a uma vigilância sobre a evolução do tratamento, efeitos de cirurgias e medicamentos, e sobre o desenvolvimento geral da criança. Os grandes centros cardiológicos contam com estruturas adequadas para a execução desta vigilância, gerenciadas por equipes multidisciplinares, proporcionando a estas crianças não apenas ações corretivas em tempos adequados, mas, também, ações preventivas, evitando a sobreposição de alterações e dificuldades. Porém, recentemente, uma condição surpreendente para todos a COVID-19 modificou estes trabalhos.

A Covid-19, doença causada pelo coronavírus, denominado SARS-CoV-2, foi identificada em dezembro de 2019 e em janeiro de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou que a epidemia da COVID-19 constituía uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII), e, em março de 2020, uma pandemia. Então, as autoridades públicas tomaram várias medidas para conter o surto de COVID-19, como a ampliação dos serviços de saúde e a quarentena. Com o confinamento, serviços ligados às crianças com CC foram se não interrompidos, minimizados, com as crianças ficando sem monitoramento sobre seu desenvolvimento geral e suas famílias muito ansiosas pelo inesperado desamparo em que ficaram (SILVA *et al.*, 2020).

Ainda que os grandes centros cardiológicos oferecessem, em tese, possibilidade de acompanhamento terapêutico durante a pandemia, dois foram os fatores que comprometeram o desenvolvimento dos trabalhos: os hospitais, destinados aos cuidados visando à preservação da vida, passam a ser compreendidos pela população como locais de infecção pelo novo coronavírus e também os profissionais de saúde, pelo alto risco de infecção pelo vírus, tentaram evitar ao máximo situações de vulnerabilidade, privilegiando atendimentos de urgência (SILVA *et al.*, 2020).

Muitas pesquisas e ações práticas online foram deflagradas (TEODORO *et al.*, 2021), na tentativa de relativizar os custos desta nova condição das populações. O uso da



internet, que não era, neste momento, nenhuma novidade, foi incrementado, o que, de fato, chamou a atenção. Isto foi observado, em muitos lugares do mundo, na questão das crianças CC, que compõem uma população vulnerável em função da possibilidade de terem riscos para seu desenvolvimento pelas seguidas cirurgias e internações, por impedimentos de alguma ordem que a doença pode trazer, pela ansiedade e angústia de sua família e, algumas vezes, pela falta de recursos em seu entorno.

Ações de monitoramento são iniciativas muito frequentes na área da saúde, muitas delas executadas online, com grande incremento recente, como apontado. No caso de crianças CC, há diversas ferramentas que podem ser usadas para, por exemplo, acompanhar à distância a evolução do tratamento médico e o desenvolvimento geral da criança. Note-se, contudo, que ações desta natureza contam com informações anteriormente levantadas, dado que elas precisam saber a que tipo de população se destinam (CATARINO *et al.*, 2017), daí a importância dos estudos epidemiológicos.

Aqui no país, há dados oficiais que podem ser considerados tímidos sobre estas crianças, além do problema da subnotificação em virtude de diagnósticos ausentes ou tardios (CATARINO *et al.*, 2017), o que pode dificultar a execução de controles deste tipo. Tal fato importa porque, por exemplo, por vezes nos defrontamos com dados contraditórios como as notificações disponíveis sobre a taxa de mortalidade por malformação cardíaca congênita registrada no país que é maior do que a taxa de incidência (TEODORO *et al.*, 2021). Neste sentido, pesquisas que esclareçam onde e em que situações se encontram as crianças CC são pertinentes, pois auxiliam no aperfeiçoamento destas informações.

Esta pesquisa, no bojo desta tendência de estudos online e universais, teve como *objetivo* identificar as crianças com CC e delinear o seu perfil e o de suas famílias, sem circunscrever a coleta de dados em uma instituição hospitalar específica e, assim, se assentou em um design metodológico por meio de uma busca ativa na internet, logo após o período de confinamento imposto pela pandemia. Saliente-se que pesquisas na internet, que parecem constituir uma opção interessante, dado,





principalmente, seu alcance e seu baixo custo (OLIVEIRA; GOLONI-BERTOLLO; PAVARINO, 2013), são consideradas mais produtivas quando se empreende buscas em grupos inscritos nas diferentes plataformas, o que foi feito neste estudo.

## 2. MATERIAIS E MÉTODOS

Esta é uma pesquisa transversal, descritiva realizada por meio da Internet. Os participantes foram contatados pelas redes sociais e convidados a preencher uma pesquisa online, concordando com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisa tem Parecer de Ética nº02000718.7.3001.5482. A casuística do estudo foi constituída por 120 mães de crianças com cardiopatia congênita, a partir do procedimento descrito a seguir.

Inicialmente, foram identificados, nas mídias sociais - Facebook e Instagram, dois grupos de cardiopatia infantil, um com 1.900 membros e outro com 3.400 e seus administradores foram contatados e informados sobre a pesquisa, seus objetivos e metodologia. Após a aprovação dos administradores dos grupos, foi criada uma breve mensagem, esclarecedora do que se tratava a pesquisa e um convite para que os membros participassem, a fim de contribuir para o estudo. O instrumento que mediou à pesquisa foi um questionário, elaborado pelos pesquisadores com base em estudos publicados, similares a este pretendido, contendo 14 perguntas abordando: idade do responsável, estado conjugal, renda familiar, cidade da residência, idade e gênero do filho (a) CC, tipo de cardiopatia, procedimentos cirúrgicos realizados e internações, idade da primeira cirurgia e tempo de permanência hospitalar somando-se todos os procedimentos realizados, acompanhamento de equipe multiprofissional O questionário elaborado no Google Forms foi postado nas redes acompanhado do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e ficou disponibilizado nos meses de julho, agosto e setembro de 2022. A decisão por este procedimento foi tomada a partir de estudos sobre a utilização da internet para busca e disseminação de informações sobre a saúde. Um estudo verificou que há um predomínio do sexo feminino no conjunto dos usuários das redes, que passam de 5 a 35 horas na web por



semana e, assim, a ideia foi a de alcançar as mães de crianças cardiopatas para a realização do estudo (MORETTI; OLIVEIRA; SILVA, 2012).

Ao final do levantamento, 103 mães responderam ao questionário e, aquelas que gostariam de dar continuidade ao projeto de pesquisa, deixaram alguma forma de contato, telefone ou e-mail, e foram contatadas para informações complementares ou para diminuir dúvidas. Os dados obtidos foram organizados em tabelas Excel e analisados por estatística descritiva simples.

### **3. RESULTADOS**

O levantamento das respostas quanto ao estado conjugal das mães que responderam aos questionários indica que 46,60% estão casadas, caso da maioria das mães participantes da pesquisa; 33,98 % vivem em uniões estáveis, 11,65% são solteiras e 7,77% estão separadas de seus maridos.

Os resultados quanto à idade do cuidador indicam que 86,40%, ou seja, a maioria dos participantes são mães jovens, na faixa entre 25 e 45 anos.

Os dados sobre a renda mensal familiar indicam que 48,54% das famílias recebem até 03 salários-mínimos; 32,04% recebem entre 4 e 10 salários-mínimos. Portanto, as participantes pertencem, em sua maioria, à classe socioeconômica média.

A idade das crianças participantes do estudo teve 32,05% de prevalência na faixa etária de 0 a 11 meses; 27,18% têm entre 1 e 2 anos de idade. Crianças entre 3 e 4 anos são 7,76% e, com 5 anos ou mais, encontramos 17,48%.

O gênero masculino tem prevalência entre as crianças, da ordem de 55,33% das respostas.

Na questão sobre se a criança frequentava creche ou escola, apenas 34,95% dos cuidadores responderam que sim. Existe, então, uma prevalência de 65,05% de crianças que ainda não estão inseridas nesses espaços escolares.





No questionário, os cuidadores informaram que a maior parte das crianças já passou por uma ou duas cirurgias. As cirurgias foram majoritariamente realizadas no primeiro ano de vida (74,76%), com prevalência de 62,14% no primeiro trimestre, seguido de 7,77% entre os 12 e 24 meses.

Quando questionados sobre o tempo de hospitalização das crianças cardiopatas, os cuidadores precisavam contabilizar o período de internação das crianças devido a procedimentos cirúrgicos e outros cuidados exigidos pela cardiopatia. Obtivemos os seguintes resultados: 18,45% das crianças ficaram hospitalizadas por um período de um mês; 32,04% estiveram internadas durante 1 a 2 meses; 29,13% ficaram entre 3 e 9 meses e, por fim 1,94% ficaram mais de 10 meses no hospital; 14,56% das crianças não realizaram procedimentos cirúrgicos e 3,88% das mães não informaram o tempo de hospitalização ou não responderam esta questão.

Quanto à pergunta sobre o desenvolvimento da criança durante a pandemia, 69,90% das mães não acusaram mudanças, 13,59% dizem ter notado melhora e 15,53% apontam piora. Quando apontam melhora, esta aparece nos principais marcos do desenvolvimento, ou seja, na fala, no andar, brincar, comer e aprender.

Quando apontam alguma piora, ganha relevância os mesmos marcos acrescidos de problemas emocionais e no sono. Quase todas as crianças continuaram com algum acompanhamento – 88,35% - durante o período da pandemia, seja presencial ou à distância. Mas vale ressaltar que 11,65% indicam estar sem acompanhamento.

Quanto à região onde essas crianças residem, os dados indicam maior concentração – cerca de 58,65% - nas regiões sudeste e sul do país. Detalhando, 33,01% das crianças residem em São Paulo, 9,71% no Rio Grande do Sul e 6,80% em Minas Gerais. Nos outros estados, encontra-se o percentual de 3,88% no Paraná, 2,91% no Rio de Janeiro e Santa Catarina, 1,94% no Distrito Federal e na Bahia; e com 1 residente (0,97%) temos Amapá, Ceará, Espírito Santo, Goiás, Mato Grosso, Pará, Paraíba, Pernambuco, Porto Alegre, Rio Branco, Santa Cruz do Sul e Tocantins. Portanto, encontramos residentes em 20 estados do Brasil. Vale salientar que 25,24% das mães que responderam ao questionário não indicaram seu local de residência.



As respostas indicaram um número bastante variado de cardiopatias, cerca de 23 tipos diferentes. As mais frequentes são: Atresia Pulmonar; Comunicação Interatrial (CIA); Comunicação Interventricular (CIV); Coarctação da Aorta (CoAo); Estenose Pulmonar (EP); Tetralogia de Fallot (T4F) - que implica em 4 alterações-; Transposição das Grandes Artérias (TGA) e hipoplasia de ventrículo. Vale salientar que algumas crianças apresentam mais de um tipo de cardiopatia congênita.

#### **4. DISCUSSÃO**

Inicialmente, note-se que os achados não diferem de modo significativo daqueles alcançados por outros estudos, realizados em centros especializados, o que confere certa realidade aos dados obtidos. Assim, parece pertinente apontar que estudos que visam ao levantamento de perfis populacionais específicos, compõem material importante para auxiliar a elaboração de políticas públicas para a questão desta doença congênita, a começar pelo próprio diagnóstico precoce, sem esquecer-se do acompanhamento médico-terapêutico, pois os atrasos podem ter consequências importantes se o caso não for devidamente abordado (FELICE; WERNECK; FERREIRA, 2021).

Vale, por outro lado, comentar sobre a casuística obtida, em função de esta não ter correspondido exatamente às expectativas das pesquisadoras, nascidas das indicações apresentadas por autores que apontam vantagens nas buscas empreendidas em redes sociais como o Instagram (CARLOMAGNO, 2018) e tantos outros, que garantem que a internet possibilita um feedback rápido, evitando o desinteresse ou abandono (BONI, 2020). Os grupos inscritos que foram acessados têm alto número de participantes, verificou-se, porém, que o número de mães que se dispuseram a colaborar com esta pesquisa relativamente ao volume dos grupos, em espaço temporal razoavelmente largo, foi, de certa forma, limitado. Parece que a internet é local de busca assídua de informações sobre a saúde, mas não necessariamente de fornecimento de dados, sobretudo quando mediados por questionários de pesquisas aplicados online.



Apesar de vários estudos indicarem vantagens para o uso da internet na coleta de dados, pela facilidade de utilização, baixo custo e largo alcance, a experiência tem mostrado que, ao lado das vantagens, há inúmeras dificuldades: deve ser empreendido um grande esforço de busca de participantes nestes grupos inscritos nas redes sociais, redundando em grande tempo de preparação para a aplicação dos instrumentos; aplicado(s) o(s) instrumento(s), a taxa de retorno tende a ser baixa, sem devolução do instrumento disponibilizado apesar do aceite em participar, com devolução de instrumentos parcialmente respondidos, com devoluções tardias, mesmo com instruções detalhadas anteriormente apresentadas.

Nesta pesquisa, verificou-se que as mães participantes são, em sua maioria, das regiões sul e sudeste do país, jovens, de idades entre 25 e 45 anos, em relações conjugais estáveis e nível socioeconômico médio, acompanhando resultados de outros estudos (SZWARCOWALD *et al.*, 2021).

O predomínio de famílias cujas residências se concentram em duas regiões do país, aquelas que dispõem de inúmeros serviços de saúde de alta complexidade, necessários para o atendimento das CC, pode estar ligado exatamente ao fato de que o diagnóstico, e conseqüente tratamento da CC ocorrer, nessas regiões, mais frequentemente e mais precocemente. Estudos mostram que em outras regiões, diferentemente, a espera pelo diagnóstico e cirurgias pode ser grande (RITA *et al.*, 2021). Apesar da regulamentação dos procedimentos para atendimento desta doença congênita e da alta dos investimentos, os déficits cirúrgicos ainda são expressivos, ficando muitas crianças fora do alcance dos serviços, à espera de uma oportunidade, inclusive nas regiões mais instrumentalizadas (RITA *et al.*, 2021; JESUS *et al.*, 2018).

Neste estudo, a maior parte das crianças se encontra na faixa etária de até 4 anos, com realce para as idades entre 1 e 2 anos, sendo que quase todas ainda não frequentam escola, provavelmente em função da idade e seu estado inicial tão vulnerável, com cirurgias logo no primeiro trimestre de vida e conseqüentes internações. Aqui, o recente período pandêmico também pode ter sido causa de as crianças não estarem em berçários, por exemplo.



Notou-se certa prevalência do sexo masculino, como diversas pesquisas apontam (RODRIGUES *et al.*, 2018), o que, entretanto, não é consenso, dado que há estudos em que as meninas são maioria (FROTA *et al.*, 2014) ou, outros, em que não há qualquer prevalência (ARAGÃO *et al.*, 2013).

As CC mais frequentes são as anomalias: Atresia Pulmonar, CIV, CoAo, CIA, Estenose Pulmonar, T4F (ou Tetralogia de Fallot, que implica em 4 alterações), Transposição das Grandes Artérias (TGA), sendo a cirurgia precoce uma solução de tratamento necessária nestes casos (SOARES, 2020), coincidindo com achados de outros estudos. Note-se que, de fato, o primeiro ano de vida é aquele apontado como o tempo das primeiras intervenções cirúrgicas e os dados levantados no estudo apontam para uma maioria de crianças já operadas precocemente.

Sobre os efeitos da pandemia e conseqüente confinamento, mães não acusam modificações no desenvolvimento da criança, pontuando “nem melhora” “nem piora”, provavelmente pela idade da maioria delas, localizada na primeira infância, em que as mudanças resultantes de evolução, ou não, ainda podem ser nem tão bem definidas, a não ser os grandes marcos do desenvolvimento.

Informam que elas continuaram com acompanhamento especializado, provavelmente médico, pelos planejamentos cirúrgico e medicamentoso e seu acompanhamento. Note-se que as cardiopatias levantadas têm uma previsão de tratamento cirúrgico, o que exige acompanhamento médico. Há muitos estudos que mostram a redução ou cancelamento dos acompanhamentos terapêuticos e mesmo para desenvolvimento de trabalhos comprometido pela condição subjetiva dos próprios terapeutas, temerosos com a infecção do coronavírus (OLIVEIRA; FRANCO, 2020).

Sobre o desenvolvimento das crianças, não surpreende a ausência de observações sobre mudanças nas condutas, habilidades e estados infantis, possivelmente pela idade das crianças e aparente ausência de síndromes ou comorbidades no grupo estudado (CASTRO, 2020; FREIRE *et al.*, 2021). Os estudos sobre crianças com CC apontam que pode haver atraso motor (SILVA *et al.*, 2020) e, em algumas situações, de fala e/ou aprendizagem (CASTRO, 2020; FREIRE *et al.*, 2021), mas que parecem



ser resultantes mais de uma condição emocional, em função do impacto que a doença e, conseqüente, problemas na interação entre a criança e seus cuidadores, fonte principal de estimulação. Note-se que quando há apontamentos sobre piora observada em fase da pandemia os exemplos se referem a questões emocionais, com sintomas no sono e na fala (MANGUEIRAL *et al.*, 2020).

## 5. CONCLUSÃO

Sabe-se que a cardiopatia congênita afeta os bebês com até 18 meses de vida, podendo levar a comprometimentos no desenvolvimento neuropsicomotor, cognitivo e de linguagem. O ambiente socioeconômico em que essa criança está inserida pode ter influência em seu desenvolvimento.

Essa pesquisa pretendeu ampliar o campo de conhecimento sobre as crianças afetadas pela condição da cardiopatia congênita e identificar quem são e onde estavam as crianças durante a pandemia que levou ao isolamento social e ao afastamento de acompanhamentos médicos em hospitais.

A metodologia de levantamento de dados on-line, a partir da aplicação de um questionário no Google Forms e com acesso por meios administradores de mídias sociais de mães e familiares de crianças cardiopatas foi relativamente eficaz. Os resultados encontrados nos permitiram conhecer os tipos de cardiopatia congênitas mais comuns, o perfil das crianças e de suas famílias, além das dificuldades que enfrentaram durante o ano atípico da COVID-19. Sendo assim, os resultados obtidos foram satisfatórios por possibilitar ampliar os conhecimentos de como os cuidadores e/ou pais lidaram com as questões de desenvolvimento dessas crianças cardiopatas, durante o isolamento social.

Para além dos dados obtidos, é importante que se façam pesquisas mais amplas sobre o tema para discutir como o manejo clínico precoce pode melhorar a qualidade de vida das crianças com essa condição, estendendo seus benefícios aos cuidadores.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, R. M. C *et al.* Epidemiological study of congenital heart disease in the State of Pará, Amazon, Brazil. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 13, p. e289111335193, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/35193>. Acesso em: 05 fev. 2023. DOI: 10.33448/rsd-v11i13.35193.

ARAGÃO, J. A *et al.* O perfil epidemiológico dos pacientes com cardiopatias congênitas submetidos à cirurgia no hospital do coração. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, [S. l.], v. 17, n. 3, p. 263–268, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/13221>. Acesso em: 25 set. 2023.

ARAÚJO, J. S. S *et al.* Cardiopatia congênita no nordeste brasileiro: 10 anos consecutivos registrados no Estado da Paraíba, Brasil. **Revista Brasileira de Cardiologia**, v. 27, n.1, p. 509-515, 2014. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-718879>. Acesso em: 05 fev. 2023.

BARRETO, T. S. M. *et al.* Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. **Revista de Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 17, n. 1, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324044160017.pdf>. Acesso em: 17 abr. 2023. DOI: 10.15253/2175-6783.2016000100017.

BONI, R. B. D. Websurveys nos tempos de COVID-19. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 7, p. e00155820, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/G8kJtRzvd5gJVrHtdxchpKh/#>. Acesso em: 02 jun. 2023. DOI: 10.1590/0102-311X00155820.

CARLOMAGNO, M. C. **Conduzindo pesquisas com questionário online**: uma introdução às questões metodológicas. Estudando Cultura e Comunicação com mídias sociais. Ed IBPAD Brasília; 2018. Disponível em: <https://s3.ibpad.com.br/livros/Estudando-cultura-e-comunicacao-com-midias-sociais.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2023.

CASTRO, P. S. Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com cardiopatias congênitas. **SEMPESq - Semana de Pesquisa da Unit - Alagoas**, n. 5, 2020. Disponível em: [https://eventos.set.edu.br/al\\_sempesq/article/view/8335](https://eventos.set.edu.br/al_sempesq/article/view/8335). Acesso em: 17 abr. 2023.

CATARINO, C. F *et al.* Registros de cardiopatia congênita em crianças menores de um ano nos sistemas de informações sobre nascimento, internação e óbito do Estado de Rio de Janeiro, 2006-2010. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 26, n. 3, p. 535–543, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/znpPjFmvQkWB5SfYcZvwH9n/?lang=pt#>. Acesso em 14 abr. 2023. DOI: 10.5123/s1679-49742017000300011.





COSTA, C. M. *et al.* Perfil de Internações por doenças crônicas em crianças e adolescentes. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 8, p. 61954–61970, 2020. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/15575>. Acesso em: 13 mar. 2023. DOI: 10.34117/bjdv6n8-572.

DA SILVA, A. C. S. S *et al.* Clinical-epidemiological characterization of children and adolescents with congenital heart disease / Caracterização clínico-epidemiológica de crianças e adolescentes portadores de cardiopatia congênita. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, Brasil, v. 13, p. 717–723, 2021. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9536. Disponível em: <https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/9536>. Acesso em: 25 set. 2023.

DOS SANTOS, M. L. C *et al.* Implicações do diagnóstico pré-natal de cardiopatias congênitas na mortalidade fetal: revisão de literatura / Implications of prenatal diagnosis of congenital heart defects on fetal mortality: a literature review. **Brazilian Journal of Health Review**, [S. l.], v. 5, n. 1, p. 2491–2497, 2022. DOI: 10.34119/bjhrv5n1-222. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/43844>. Acesso em: 25 sep. 2023.

FELICE, B. E. L.; WERNECK, A. L.; FERREIRA, D. L. M. Public Policies: the importance of effective applicability for early detection of congenital heart disease. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 11, p. e56101119371, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/19371>. Acesso em: 12 mai. 2023. DOI: 10.33448/rsd-v10i11.19371.

FREIRE, R. M. A. C *et al.* Possible risk factors for the development of children with congenital heart disease. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 11, p. e83101119138, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/19138>. Acesso em: 13 jun. 2023. DOI: 10.33448/rsd-v10i11.19138.

FROTA, M. A *et al.* Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com cardiopatia congênita atendidas em uma instituição hospitalar. **Revista Brasileira Promoção Saúde**, v. 27, n. 2, p.239-246, 2014 Disponível em: <https://www.bioline.org.br/pdf?bh14063>. Acesso em: 14 jun. 2023.

HILLESHEIM, M.; NAZÁRIO, N. O. Tendência temporal de mortalidade infantil por cardiopatias congênitas no sul do Brasil, 1996-2016. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 49, n. 2, p. 82–93, 2020. Disponível em: <https://revista.acm.org.br/index.php/arquivos/article/view/625>. Acesso em: 6 mai. 2023.

JESUS, V. S *et al.* Fila de espera para tratamento de pacientes com cardiopatia congênita: retrato de um centro de referência amazônico. **International Journal of Cardiovascular Scien**, v. 31, n. 4, 2018. Disponível em:



<https://www.scielo.br/j/ijcs/a/LjX9cPM4sPxXvXQHgZXLLfd/?format=pdf&lang=pt>.  
Acesso em: 15 jun. 2023. DOI: 10.5935/2359-4802.20180035.

MANGUEIRAL, F. B. et al. Saúde mental das crianças e adolescentes em tempos de pandemia: uma revisão narrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 11, p. e4919, 2020. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/4919>. Acesso em 13 jun. 2023. DOI: 10.25248/reas.e4919.2020.

MARTINS, C. P. et al. Monitoramento epidemiológico como instrumento de apoio à gestão da saúde: análise das notificações de leishmaniose visceral em Sobral. **Revista de Administração em Saúde**, v. 18, n. 72, 2018. Disponível em: <https://cqh.org.br/ojs-2.4.8/index.php/ras/article/view/117/159>. Acesso em: 02 fev. 2023. DOI: 10.23973/ras.72.117.

MERCHÁN-HAMANN, E.; TAUIL, P. L. Proposta de classificação dos diferentes tipos de estudos epidemiológicos descritivos. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 30, n. 1, p. e2018126, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/zTjbDrwQD8d7vRDbNspzbXM/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 07 mai. 2023. DOI: 10.1590/s1679-49742021000100026.

MOORE, K.; PERSAUD, T. V. N.; TORCHIA, M. G. **Embriologia Clínica**. 11. ed., 488p., GEN Guanabara Koogan; 2020.

MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E.; SILVA, E. M. K. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, n. 6, p. 650–658, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/SGm5WjwfG6Hj5Bf5g8s6DRs/abstract/?lang=pt#>. Acesso em 01 jun. 2023. DOI: 10.1590/S0104-42302012000600008.

OLIVEIRA, E. S. A. F.; FRANCO, R. C. Impacto da cardiopatia congênita no desenvolvimento motor. **Revista Científica UMC**, v. 5, n. 3, 2020. Disponível em: <http://seer.umc.br/index.php/revistaumc/article/viewFile/1442/895>. Acesso em: 14 jun 2023.

OLIVEIRA, F.; GOLONI-BERTOLLO, E. M.; PAVARINO, É. C. A Internet como fonte de Informação em Saúde. **Journal of Health Informatics**, Brasil, v. 5, n. 3, 2013. Disponível em: <https://jhi.sbis.org.br/index.php/jhi-sbis/article/view/267>. Acesso em: 01 jun. 2023.

RITA, S. S. et al. Prenatal care and profile of mothers/caregivers of newborns with congenital heart disease. **Revista de Enfermagem UFPI**, v. 10, n. 1, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/744>. Acesso em: 21 jun. 2023. DOI: 10.26694/reufpi.v10i1.744.

RODRIGUES, E. S et al. Projeto saúde mental brincando em família: caracterizando socio demograficamente crianças cardiopatas hospitalizadas e familiares. **Journal of**



**Nursing and Health**, v. 8, n. 3, e188309, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/13988> Acesso em: 14 jun. 2023. DOI: 10.15210/jonah.v8i3.13988.

SILVA, D. A. S. *et al.* Perfil clínico e epidemiológico de crianças com cardiopatia congênita submetidas à cirurgia cardíaca: uma revisão sistemática. **E-Acadêmica**, v. 3, n. 2, p. e3932200, 2022. Disponível em: <https://eacademica.org/eacademica/article/view/200>. Acesso em: 14 jun. 2023. DOI: 10.52076/eacad-v3i2.200.

SILVA, M. R. *et al.* A terapia ocupacional pediátrica brasileira diante da pandemia da COVID- 19: reformulando a prática profissional. **Revista Internacional Brasileira de Terapia Ocupacional**, v.4, n. 3, p.422-437, 2020. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/34171>. Acesso em: 14 abr. 2023. DOI: 10.47222/2526-3544.rbto34171.

SOARES, A. M. Mortalidade em Doenças Cardíacas Congênitas no Brasil - o que sabemos? **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 115, n. 6, p. 1174–1175, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abc/a/bB5hm6wQwhN5VrpcTMVKXRh/?lang=en>. Acesso em: 04 abr. 2023. DOI: 10.36660/abc.20200589.

SOARES, M. M. *et al.* Estudo epidemiológico sobre os objetivos dos adolescentes com a prática de atividade físico-desportiva. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**, v. 17, n. 2, p. 88–91, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbme/a/Qzw6HnCnk5SZfswV9FpdRnC/#>. Acesso em: 05 fev. 2023.

SZWARCWALD, C. L. *et al.* Pesquisa de Comportamentos pela Internet durante a pandemia de COVID-19 no Brasil: concepção e metodologia de aplicação. **Caderno de Saúde Pública**, v. 37, n. 3, p. e00268320, 2021. Disponível em: <https://cadernos.ensp.fiocruz.br/static/arquivo/1678-4464-csp-37-03-e00268320.pdf>. DOI: 10.1590/0102-311X00268320.

TEODORO, M. L. M. *et al.* Saúde mental em estudantes universitários durante a pandemia de COVID-19. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 9, n. 2, p. 373-382, 2021 Disponível em: <https://doi.org/10.18554/refacs.v9i2.5409>.

Enviado: 10 de agosto, 2023.

Aprovado: 28 de agosto, 2023.



---

<sup>1</sup> Orientadora. Pós Doutora em Psicologia Educacional – USP Doutora em Psicologia da Educação - PUCSP Mestre em Linguística Aplicada-PUCSP. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6116-6165>. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6520787198000920>.

<sup>2</sup> Mestre em Linguística Aplicada aos Estudos da Linguagem e Doutora em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo ORCID: <https://orcid.org/000000018466838X>. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8344256632592667>.

<sup>3</sup> Fonoaudióloga – FMU; Mestranda em comunicação e Saúde - PUCSP. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7223-9294>. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8723126702068145>.

<sup>4</sup> Graduanda em Fonoaudiologia. ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-7042-2171>. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5175501400853329>.

<sup>5</sup> Graduanda em Fonoaudiologia. ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-0111-9942> Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4729735779406550>.