UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Bruna Gabriela Bibancos Damas

NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO E SUPORTE AOS
PAIS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE
CARDIOPATIAS CONGÊNITAS

Orientadora:

Prof^a. Dr^a. Magda Andrade Rezende

SÃO PAULO

2008

BRUNA GABRIELA BIBANCOS DAMAS

**NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO E SUPORTE AOS
PAIS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE
CARDIOPATIAS CONGÊNITAS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, área de Concentração Enfermagem Pediátrica.

Orientadora:
Prof^ª. Dr^ª. Magda Andrade Rezende

SÃO PAULO
2008

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Damas, Bruna Gabriela Bibancos.

A necessidade de informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita. / Bruna Gabriela Bibancos Damas. – São Paulo, 2008.
134p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a Dr^a Magda Andrade Rezende.

1. Cardiopatias congênitas 2. Saúde da criança 3. Relações pais-criança 4. Conhecimentos, atitudes e prática
I. Título.

DEDICATÓRIA

*Ao meu pai,
com muito amor!*

AGRADECIMENTOS

Devo a construção desta dissertação a muitas pessoas. Não sei nem por onde começar! Uma difícil missão que foi repleta de momentos difíceis, mas, por fim, muito gratificantes.

Inicialmente minha família:

A Gilson, meu marido, meu companheiro, minha vida, muitas vezes deixado de lado neste momento de trabalho árduo, por sua compreensão, seu amor e sua incansável ajuda.

À Júlia, minha filha, minha vida, que soube compreender a minha falta de tempo, e por ser a pessoa mais maravilhosa do mundo.

À Maria do Carmo, minha mãe, que assumiu minhas responsabilidades, e cuidou da minha família com muito amor.

A Roberto, meu irmão, por sua importantíssima ajuda.

Aos demais membros da minha família, pela compreensão.

À Prof^a. Dr^a. Magda Andrade Rezende, pelo acolhimento, pelo respeito ao meu ritmo, ao respeito às minhas idéias, e principalmente, por sua orientação segura, por estar sempre disposta a ajudar, através de suas atitudes éticas.

Às Professoras do Departamento ENP da Escola de Enfermagem da USP, pelo acolhimento e aprendizado por mim adquirido.

À Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, por me receber de volta.

À Enfermeira Maria José dos Santos, pelo companheirismo, por dividir momentos de angústia e de alegria.

À equipe de enfermagem da UTI Pediátrica do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de medicina da USP, pelo ótimo ambiente de trabalho.

À Enfermeira Célia Yukiko Osato, pela colaboração e preocupação.

Muito Obrigada!

Damas BGB. Necessidade de informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2008.

RESUMO

No cuidado cotidiano a crianças portadoras de cardiopatias congênitas percebe-se que os pais têm dificuldade para lidar, no domicílio, com as situações decorrentes da própria situação clínica, tais como cianose, prevenção da endocardite infecciosa, administração dos fármacos, etc. Com a finalidade de conhecer melhor os determinantes e possíveis soluções para tais situações, buscou-se identificar trabalhos científicos que abordassem as necessidades de informação e suporte a pais de criança cardiopatas, de 0 a 12 anos de idade, quanto à sete pontos: cardiopatia congênita propriamente dita; como lidar com a cianose; promoção de atividade física; promoção da alimentação; promoção da saúde bucal; prevenção da endocardite infecciosa e administração de fármacos. A busca foi realizada nas bases de dados MEDLINE, Cochrane, CINAHL, LILACS e Scielo, tendo-se limitado o período entre janeiro de 1997 e abril de 2007. Foram identificados 17 estudos, nos quais foi utilizada a análise temática de conteúdo como referencial metodológico. As categorias de análise foram os sete pontos previamente determinados. Os resultados mostraram que há categorias pouco exploradas, como, cuidados por ocasião de crise de cianose, promoção de atividade física e administração de fármacos. As outras concentram a maior parte dos estudos. São elas: conhecimento dos pais sobre a cardiopatia, promoção de alimentação (compreendendo aleitamento natural), promoção da saúde bucal e prevenção da endocardite infecciosa. Na análise geral percebe-se que o conhecimento dos pais, como um todo, é incompleto e fragmentado, tanto em países desenvolvidos, quanto nos em desenvolvimento. São descritos cuidados prestados por enfermeiros, dentistas e médicos, entre outros. Programas de capacitação de pais são poucos e apenas um é descrito como tendo êxito. Tais resultados apontam para a necessidade de mudanças, tanto em termos da relação direta com os pais, quanto em termos de re-organização dos serviços com vistas a abarcar de modo mais completo a necessidade de informação e suporte a estes.

Unitermos: Cardiopatia congênita; criança; cuidado de enfermagem; família.

Damas BGB. Necessity of information and support to the parentes of children bearing congenital heart disease. (dissertation) São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2008.

ABSTRACT

In the daily care regarding to children bearing congenital heart disease one can realize that parents have difficulties to deal, at home, with situations coming from the clinical situation itself, such as cyanosis, prevention of the infective endocarditis, administration of medicines, etc. In order to know better the main causes and possible solutions to such situations, one has sought to identify scientific studies which approach the necessities of information and support to the parents of congenital heart disease from 0 up to 12 years old concerning seven points: congenital heart disease in the very sense of the problem; how to deal with cyanosis; promotion of physical activity; promotion of feeding; promotion of mouth and teeth hygiene; prevention of infective endocarditis and administration of medicines. The search was done in the bases of data MEDLINE, Cochrane, CINAHL, LILACS and Scielo, in the period between 1997 January to 2007 April. Seventeen studies were identified and the thematic analyses of content was used as methodological reference. The categories to analyse were the 7 points previously determinate. The results showed that there are categories with few reaserches carried out, as, for example, the care in situations of cyanosis crisis, promotion of physical activity and administration of medicines. The other ones concentrate the most of the studies. They are: parents' knowledge about heart disease, promotion of feeding (including breast-feeding), promotion of mouth and teeth hygiene and prevention of infective endocarditis. The general analyses demonstrates that the parents' knowledge, as a whole, is incomplete and fragmented both in developed world's countries and in the developing world ones. Cares rendered by nursery, odontological and medical staff are described along other sort of cares. Programs to capacitate parents are few and only one is describeb as succesful. Such results point to the need of changing concerning the straight relation with parents and concerning the re-organization of the service as well, in order to embrace in a more complete way the necessity of information and support to parents.

Key words: congenital heart disease; child; nursery cares; family.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Tratamento dos surtos hipercianóticos 30

Quadro 2 - Caracterização dos artigos sobre informação e
suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita.
São Paulo, 2007-8..... 50

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO.....	13
1.1 A DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA.....	17
1.2 A ENDOCARDITE INFECCIOSA.....	20
1.3 A DOENÇA CARDÍACA COMO UMA SITUAÇÃO CRÔNICA.....	23
1.4 O PAPEL DA ENFERMEIRA JUNTO AOS PAIS DA CRIANÇA CARDIOPATA.....	25
1.5 O CUIDADO DA AFECÇÃO DA CRIANÇA POR SEUS PAIS.....	27
1.5.1 Conhecimento dos pais sobre a afecção propriamente dita.....	28
1.5.2 Compreensão dos pais sobre a dinâmica da cianose e cuidados necessários.....	30
1.5.3 Importância da atividade física e sua promoção pelos pais.....	32
1.5.4 Importância da alimentação e sua promoção pelos pais.....	34
1.5.5 Importância da saúde bucal e sua promoção pelos pais.....	36
1.5.6 Compreensão dos pais sobre o risco de endocardite e sua prevenção.....	37
1.5.7 Cuidados na administração de fármacos pelos pais.....	39
 CAPÍTULO 2 - OBJETIVOS	 42
2.1 OBJETIVO GERAL	43
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	43
 CAPÍTULO 3 - METODOLOGIA.....	 44
3.1 TIPO DE PESQUISA	45
3.2 BASES DE DADOS E CRITÉRIOS DE BUSCA.....	46
3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO DOS ARTIGOS.....	46
3.4 NÚMERO DE PESQUISADORES ENVOLVIDOS.....	47
3.5 MODO DE REALIZAÇÃO DA ANÁLISE.....	47
 CAPÍTULO 4 - RESULTADOS	 50

4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS ARTIGOS.....	51
4.2	ANÁLISE DO CONTEÚDO DOS ARTIGOS.....	54
4.2.1	Conhecimento dos pais sobre a afecção de seus filhos	55
4.2.2	Compreender e lidar com a cianose.....	62
4.2.3	Compreender a importância da atividade física e como promovê-la	63
4.2.4	Compreender a importância da alimentação adequada e como promovê-la	65
4.2.5	Compreender a importância do cuidado com a saúde bucal e como promovê-la.....	72
4.2.6	Compreender os riscos da endocardite bacteriana e como evitá-la	76
4.2.7	Compreender a importância da administração adequada dos fármacos e como lidar com ela.....	83

CAPÍTULO 5 - DISCUSSÃO..... 85

5.1	CONHECIMENTO DOS PAIS SOBRE A AFECÇÃO DOS FILHOS.....	87
5.1.1	Conhecimento de pais.....	87
5.1.2	Capacitação de pais	89
5.2	COMPREENDER E LIDAR COM A CIANOSE.....	90
5.2.1	Cianose e problemas alimentares	90
5.2.2	Orientação sobre a cianose no momento da alta.....	91
5.3	COMPREENDER A IMPORTÂNCIA DA ATIVIDADE FÍSICA E COMO PROMOVÊ-LA	91
5.3.1	Conhecimento dos pais	92
5.4	COMPREENDER A IMPORTÂNCIA DA ALIMENTAÇÃO ADEQUADA E COMO PROMOVÊ-LA	94
5.4.1	Dificuldades decorrentes da cardiopatia congênita	94
5.4.2	Dificuldades decorrentes de apoio insuficiente ou inadequado por parte da equipe de saúde	96
5.4.3	As difíceis experiências das mães de crianças com cardiopatia congênita acerca da dificuldade para alimentar o seu filho	97
5.4.4	Facilidades decorrentes de apoio adequado por parte da equipe de saúde ...	100
5.5	COMPREENDER A IMPORTÂNCIA DO CUIDADO COM A SAÚDE BUCAL E COMO PROMOVÊ-LA	101
5.5.1	Avaliação do conhecimento dos pais	101
5.5.2	Avaliação da saúde bucal das crianças cardiopatas.....	102
5.6	COMPREENDER OS RISCOS DA ENDOCARDITE INFECCIOSA E COMO EVITÁ-LA.....	105
5.6.1	Conhecimento dos pais sobre os riscos de endocardite.....	105
5.6.2	Conhecimento dos pais sobre a profilaxia da endocardite.	106

5.7	COMPREENDER A IMPORTANCIA DA ADMINISTRAÇÃO ADEQUADA	
	DOS FÁRMACOS E COMO LIDAR COM ELA	109
5.7.1	O conhecimento dos pais	109

CAPÍTULO 6 - CONCLUSÃO	110
-------------------------------------	------------

CAPÍTULO 7 - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	113
---	------------

CAPÍTULO 8 - REFERÊNCIAS	116
---------------------------------------	------------

ANEXOS	121
---------------------	------------

APÊNDICE	129
-----------------------	------------

CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS)¹, saúde não é apenas a ausência de doença ou enfermidade, mas um completo estado de bem estar físico, mental e social.

No que diz respeito a crianças, tal estado de “completo bem-estar”, necessariamente, implica em oportunidade para que estas se desenvolvam plenamente, por sabermos que o desenvolvimento somente se dá como um todo, caso a criança tenha a oportunidade de viver em um ambiente que a supra em condições globais. Por exemplo: as habilidades de conversar e comunicar-se são decorrência direta do convívio com adultos e com crianças que se utilizam adequadamente do vernáculo. Além disso, a oportunidade de manusear material impresso de um modo geral também favorece o desenvolvimento desta habilidade. Não se pode esquecer que também, a possibilidade de expressar raciocínios, e mesmo as próprias emoções, são determinadas pelo ambiente no qual a criança se desenvolveu.

Este mesmo raciocínio se aplica a praticamente todas as facetas do desenvolvimento, como, por exemplo: as habilidades de raciocínio abstrato, o senso ético e estético, etc.

Tais oportunidades estão relacionadas ao bem-estar e qualidade de vida. Assim, o bem-estar está diretamente relacionado ao poder aquisitivo, educação de qualidade, qualidade do ambiente, interação social, o direito de ir e vir, o auto cuidado ou ainda à possibilidade de execução do trabalho diário (Üstün, 2001 apud Cerveira, 2003 p.18).

¹ De acordo com o site: <http://www.who.int/en/> (acesso em 21/03/2008)

Durante minha vida profissional, em um hospital-escola da cidade de São Paulo, referência em cardiologia, observei que não era dada a devida importância aos conceitos de saúde, bem-estar, desenvolvimento pleno e qualidade de vida no trato da criança e do adolescente portadores de cardiopatia congênita ou adquirida. Isto porque, durante o período de internação, ou mesmo após a alta hospitalar, esta criança ou adolescente não era vista globalmente, ou seja, não havia uma preocupação direta com seu desenvolvimento, ou com sua qualidade de vida.

Casos que me chamavam a atenção eram, por exemplo, o de crianças ou adolescentes internadas para cirurgias eletivas. Elas passavam por avaliação odontológica, na qual era proposta e realizada, com frequência, exodontia, muitas vezes, de dentes permanentes, sob a alegação de evitar que estes fossem focos primários de endocardite futura. Não era incomum o caso de crianças serem internadas para exodontia total.

Várias questões me vinham à mente: Por que não tratar os dentes antes da cirurgia eletiva? Por que não acompanhar a saúde bucal das crianças e adolescentes, para que eles não percam todos os dentes? Por que não levar em conta o impacto psicológico e social, para estas crianças e adolescentes, de perder um ou todos os dentes permanentes? Quem seria o responsável por este tipo de atendimento? Além disso, chamava-me à atenção o fato de que nada constava nos históricos de enfermagem acerca deste problema tão grave.

Outra observação que eu constantemente fazia, diz respeito à escolaridade irregular ou inexistente desses pacientes. O problema era identificado no histórico de enfermagem durante a internação, mas sem qualquer proposta de intervenção, o que é, no mínimo, curioso. Talvez, devido à justificativa das mães acompanhantes acerca da dificuldade de manter a escolaridade formal, uma vez que as internações eram constantes, ou ainda pelo relato das mães de que havia aumento das infecções quando a criança ou o adolescente freqüentava a escola. No entanto, isto não pode ser endossado sem qualquer análise.

Outro grande problema, que também percebia rotineiramente, era o fato de crianças e adolescentes sem quaisquer déficits neurológicos, apresentavam comportamentos incompatíveis para a idade. A estes se somavam, muitas vezes, relações familiares inadequadas, tais como a de um adolescente que dormia no leito de seus pais. Estes alegavam fazê-lo por temer que o filho morresse durante a noite. Não se pode culpar os pais por fazê-lo. Eles são prova de que lidavam absolutamente a sós com seus temores. Corrobora este fato sabermos que não há um programa consistente e permanente de apoio aos pais. Além disso, sabe-se atualmente, à exaustão, que orientar pessoas é muito mais do que lhes disponibilizar informações. Informações, por si só, não mudam comportamentos, caso o fizessem não haveria fumantes neste país, uma vez que as embalagens de cigarros são contundentes em informações escritas e pictóricas acerca dos malefícios do fumo, por exemplo.

Mais uma vez chamava-me a atenção que tais problemas, tão graves, nunca eram levantados ou listados no processo de SAE (Sistematização de Assistência de Enfermagem).

Ao questionar e levantar estes diversos problemas, nos quais caberiam intervenções de enfermagem, quer de prevenção ou intervenção, não obtive apoio ou “eco” da equipe multidisciplinar de saúde da instituição. Percebi que para a grande maioria da equipe o tipo de desenvolvimento, ou a qualidade de vida da criança ou do adolescente, era vista como um problema menor, sem grande importância quando comparado à dádiva de “estar vivo”. Parece que toda essa problemática da criança e do adolescente cardiopata torna-se “invisível” quando confrontada com a questão do permanecer vivo. Esta última se torna um valor superior, não importando a qualidade dessa vida. É neste âmbito que este trabalho se insere: na crença de que a criança tem direito a uma vida completa, e não uma vida reduzida à doença.

1.1 A DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA

As cardiopatias congênitas são anomalias anatômicas no coração que podem causar desde alterações simples até as mais graves, no funcionamento da bomba cardíaca (Motta, 2003).

Segundo a American Heart Association (AHA)², a incidência de cardiopatia congênita no mundo é de 9/1000 nascidos vivos. A etiologia da maioria dos defeitos cardíacos é desconhecida, porém existem fatores em que se relaciona uma incidência maior: fatores pré-natais (rubéola materna, desnutrição, diabetes e idade materna superior a 40 anos) e fatores genéticos (criança anterior com defeito cardíaco, genitor com defeito cardíaco congênito, a criança ter uma aberração cromossômica como a síndrome de Down, ou a criança nascer com outras anomalias congênitas) (Whaley & Wong, 1999).

No primeiro ano de vida, a cardiopatia congênita é a principal causa de morte (excetuando-se a prematuridade). Embora se conheça mais de 35 tipos diferentes de defeitos cardíacos, o mais comum é a comunicação intraventricular, a CIV (Hockenberry, 2006).

Tradicionalmente as cardiopatias congênitas foram divididas em duas categorias, dividindo as anomalias em defeitos cardíacos acianóticos e defeitos cardíacos cianóticos. Esta é uma classificação que, na prática clínica, se torna um tanto problemática, uma vez que crianças com defeitos considerados acianóticos podem desenvolver cianose e, da mesma forma, crianças com defeitos cianóticos freqüentemente podem não apresentar cianose (Hockenberry, 2006).

Apesar disso, neste trabalho usaremos a categorização cianótica e acianótica, por estas serem utilizadas pela grande maioria dos artigos científicos que tratam de cardiopatia congênita.

As cardiopatias acianóticas são aquelas nas quais não há mistura de sangue não oxigenado na circulação sistêmica. Em sua maior parte,

² De acordo com o site: <http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=3028667/> (acesso em 16/03/2008).

envolvem um desvio do sangue da esquerda para a direita através de uma abertura anormal entre os átrios ou entre os ventrículos, ou ainda por alguma obstrução que reduz o fluxo sanguíneo para diversas áreas do corpo (Whaley & Wong, 1999).

Os principais defeitos acianóticos são:

- Comunicação Interatrial (CIA) ou Defeito de Septo Atrial: ausência do septo atrial, desde pequenos orifícios até grandes comunicações (Motta, 2003, Whaley & Wong, 1999).
- Comunicação Interventricular (CIV) ou Defeito de Septo Ventricular³: ausência do septo ventricular, desde pequenos orifícios até grandes comunicações (Motta, 2003, Whaley & Wong, 1999).
- Persistência do Canal Arterial (PCA) ou Ducto Arterioso Patente: é uma conexão entre a aorta ascendente e o tronco pulmonar, existente na fisiologia da circulação fetal. Após o nascimento, este canal se fecha formando uma estrutura fibrosa. A persistência desta comunicação pode ser assintomática ou até mesmo responsável por descompensação hemodinâmica (Motta, 2003). É caracterizada pela incapacidade de fechamento do ducto arterial fetal após o nascimento. O fechamento anatômico completo pode levar semanas para acontecer (Whaley & Wong, 1999).
- Defeito de Septo Atrioventricular (DSAV): Consiste na presença de uma CIV mais uma insuficiência da válvula mitral (Motta, 2003).
- Coartação da Aorta (CoAo): trata-se de um defeito congênito obstrutivo, localizado, geralmente, na aorta descendente. A dificuldade do sangue de vencer tal obstrução em direção ao restante do corpo, causa a formação de uma circulação colateral (Motta, 2003). Pode ser pré-ductal (proximal à

³ Vale ressaltar que as comunicações interventriculares têm alta prevalência, incidindo em 1,35 a 2,94 por 1.000 dos nascidos vivos (Hoffman e Rudolph, 1965) e correspondem de 20% a 30% dos defeitos cardíacos congênitos (Van Hare et al, 1987).

inserção do ducto arterial) ou pós-ductal (distal ao ducto arterial) (Whaley, Wong, 1999).

- Estenose Aórtica: trata-se da obstrução da via de saída do ventrículo esquerdo. Pode se localizar no nível da própria válvula, abaixo (subaortica), ou acima (supraórtica) (Motta, 2003). É o estreitamento ou estenose da válvula aórtica (Whaley & Wong, 1999).
- Estenose Pulmonar: estreitamento na entrada da artéria pulmonar (Whaley & Wong, 1999).

A cianose é a coloração azulada das mucosas, pele e leitos ungueais da criança com saturação de oxigênio reduzida. Resulta da presença de hemoglobina desoxigenada, ou seja, hemoglobina não ligada ao oxigênio na circulação sistêmica (Hockenberry, 2006).

As cardiopatias cianóticas são aquelas nas quais o sangue não-oxigenado se mistura ao sangue oxigenado na circulação sistêmica. Isto ocorre normalmente através de um orifício cardíaco ou uma configuração de vasos anormal que desvia o sangue dentro das câmaras cardíacas da direita para a esquerda causando uma oxigenação circulatória diminuída (Whaley & Wong, 1999).

- Tetralogia de Fallot (T4F): é a associação de CIV, estenose pulmonar, cavalgamento da aorta sobre o septo pulmonar e hipertrofia do ventrículo direito. O fluxo sanguíneo é desviado para o meio da CIV, para a aorta e para o VE. Este desvio direito-esquerdo, leva a mistura de sangue venoso para a circulação sistêmica e subsequente cianose (Motta, 2003) e (Hockenberry, 2006).
- Transposição das Grandes Artérias (TGA): má formação na qual a artéria pulmonar emerge do ventrículo esquerdo e a aorta do ventrículo direito (Whaley & Wong, 1999). Tal defeito cardíaco torna-se incompatível com a vida, caso não exista

comunicação entre a circulação sistêmica e a circulação pulmonar (Motta, 2003).

- Atresia Tricúspide: falha no desenvolvimento da válvula tricúspide, conseqüentemente não há comunicação entre o átrio e o ventrículo direito (Hockenberry, 2006).
- Drenagem Anômala Total de Veias Pulmonares: defeito caracterizado pela falha das veias pulmonares em se unir ao átrio esquerdo. Em vez disso, as veias pulmonares se unem ao átrio direito, diretamente ou através de veias que drenam para o átrio direito (Hockenberry, 2006).
- Hipoplasia do Coração Esquerdo: Subdesenvolvimento do lado esquerdo do coração, resultando em um ventrículo esquerdo hipoplásico e atresia da aorta (Hockenberry, 2006).

1.2 A ENDOCARDITE INFECCIOSA

Endocardite infecciosa, por vezes chamada de endocardite bacteriana, é uma infecção do revestimento interno do coração (endocárdio) ou das válvulas cardíacas, podendo danificá-las ou até destruí-las (Hockenberry, 2006).

Segundo a American Heart Association (AHA)⁴, a Endocardite infecciosa ocorre quando bactérias invadem a corrente sanguínea (bacteremia), e, através desta, infectam válvulas cardíacas anormais ou outros tecidos danificados do coração. Certas bactérias normalmente vivem em partes do seu corpo, como a boca e sistema respiratório superior, o intestino, vias urinárias e na pele.

Alguns procedimentos cirúrgicos e dentários podem provocar uma breve bacteremia, mas apenas certas bactérias comumente causam endocardite, são elas: *streptococcus viridans* (o mais comum) e

⁴ De acordo com o site: www.americanheart.org (acesso em 01/03:2008).

staphylococcus aureus, bactérias gram-negativas. Outro agente etiológico que pode causar a endocardite infecciosa são os fungos, principalmente a *Cândida albicans* (Hockenberry, 2006).

Então, a partir dessas informações, foram traçadas, por diversos órgãos reguladores de procedimentos, orientações a serem seguidas em todo o mundo sobre a profilaxia da endocardite. O mais importante órgão do gênero é a American Heart Association (AHA). Outras instituições acabam por seguir as orientações propostas pela AHA. Dentre elas citamos: a European Society of Cardiology, British Society for Antimicrobial Chemotherapy.

Assim, utilizaremos como referência neste trabalho a AHA, que realiza pesquisas periódicas através de estudos dirigidos, revisões sistemáticas, etc, assim como promove discussões com os maiores especialistas em cada área a fim de definir as metas de prevenção e tratamento a serem utilizados nas diversas áreas da cardiologia.

Em 1997, a AHA indicava o uso de antibioticoterapia específica, por um curto período de tempo, antes de quaisquer procedimentos minimamente invasivos, desde dentário até uma cirurgia ou um cateterismo. Esta indicação era dada tanto ao paciente portador de formas leves de prolapso de valva mitral, quanto para aqueles com graves defeitos cardíacos congênitos. Não era incomum, estes pacientes serem aconselhados a utilizar esta profilaxia antibiótica para limpeza dos dentes, realizada pelo dentista.

Porém, em 2007, a AHA⁵ publicou seu mais recente guia de orientações para o tema, no qual, a partir de uma revisão da literatura, concluiu-se que é muito mais provável que a Endocardite Infecciosa (EI) resulte da exposição freqüente a aleatórias bacteremias, ou seja, aquelas associadas a atividades quotidianas, e não mais por bacteremia causada por um procedimento dentário, do trato gastro-intestinal, ou do trato gênito-urinário.

Ainda, segundo a AHA, a profilaxia antibiótica da EI pode impedir um número extremamente reduzido de casos de endocardite. Assim como, há o

⁵ De acordo com o site: circ.ahajournals.org (acesso em 19/03/2008).

risco de que uma reação adversa, tal como a anafilaxia, associada ao uso dos antibióticos, ultrapasse o benefício que traria a profilaxia.

Outro risco relacionado à antibioticoterapia, seria a formação de bactérias resistentes, causada pelo curto período de administração.

Assim, na recomendação atual da AHA, a utilização da profilaxia para a endocardite antes de procedimentos dentários é razoável apenas para pacientes com condições cardíacas associadas a maior risco. São eles:

- Pacientes com valva cardíaca artificial (prótese);
- Pacientes com história prévia de endocardite;
- Pacientes com valvas cardíacas danificadas (cicatrizes) por doenças como a febre reumática;
- Pacientes com miocardiopatia hipertrófica;
- Pacientes que sofreram transplante cardíaco e desenvolveram uma anormalidade de valva cardíaca.

A Manutenção de uma ótima saúde e higiene oral pode reduzir a incidência de bacteremia nas atividades diárias e é mais eficaz do que a profilaxia antibiótica para reduzir o risco de endocardite após um procedimento dentário.

Outros autores corroboram com nova orientação da AHA. Balmer e Bu'lock (2003), por exemplo, trazem em seu artigo referências atuais que divergem da relação direta entre procedimentos dentários e a endocardite infecciosa. A relação entre a endocardite e a manipulação oral vem do fato de que, no que se refere a bacteremia, 2/5 das infecções orais em crianças são causadas por *streptococcus* e, devido a este agente ser o principal responsável da endocardite, relaciona-se esta infecção aos procedimentos dentários. Essa relação acaba por se tornar uma evidencia fraca, uma vez que, mesmo antes do advento da penicilina, trabalhos realizados por Schwartz e Salman (1942) apud Balmer e Bu'lock (2003 p.440) mostravam que eram raros os casos de endocardite pós exodontia em paciente com doença reumática e conseqüente doença cardíaca.

Van der Meer et al (1992) apud Balmer e Bu'lock (2003 p.440) os quais afirmam que apenas 1/8 dos paciente com endocardite bacteriana haviam realizado qualquer procedimento dentário no mês anterior ao início

dos sintomas. Outra citação do artigo é um estudo ainda mais amplo de Lacassin et al (1995) apud Balmer e Bu'lock (2003 p.440), no qual foram comparados 171 casos de endocardite bacteriana com um grupo controle de pacientes com cardiopatia congênita que não haviam desenvolvido a endocardite, e procedimentos dentais invasivos não representaram um aumento significativo no risco mesmo quando o uso adequado da antibioticoterapia foi considerado.

Strom et al (1998) apud Balmer e Bu'lock (2003 p.440) realizou um grande estudo de base populacional em que, a partir de seus resultados, não considera o tratamento dentário como um fator de risco da endocardite infecciosa para os cardiopatas.

Ao mesmo tempo em que apresentam todas estas referências que contradizem a relação direta da endocardite e os procedimentos dentários, Balmer e Bu'lock (2003), afirmam que é mais provável que a maioria dos casos de endocardite infecciosa são de causa espontânea, mas que pode estar ligada a saúde bucal, uma vez que a má saúde bucal e o conseqüente aparecimento de caries favoreceria a bacteremia.

Vê-se, portanto, que estamos vivendo um momento de transição entre condutas, provavelmente, a partir de agora, as instituições passarão a adotar no todo, ou com adaptações, a nova diretriz da AHA.

1.3 A DOENÇA CARDÍACA COMO UMA SITUAÇÃO CRÔNICA

O nascimento de uma criança, normalmente é um momento cercado de alegrias, expectativas e ansiedade. Unido ao medo do desconhecido, estão as esperanças e os planos para o futuro deste ser que chega ao mundo para crescer e se tornar mais que seus pais e avós, alguém feliz, realizado, completo, em outras palavras: perfeito!

Ao se constatar o defeito cardíaco da criança, antes ou após o nascimento desta, os pais se deparam com uma mudança de suas metas.

“Morrem” a ansiedade e a expectativa pelo futuro distante desta criança idealizada, e nasce um novo tipo de esperança: o da sobrevivência, o do desenvolvimento, o da capacidade de crescer plenamente, ou cercado de limitações. Independentemente do momento do diagnóstico, os pais necessitam de um período de luto para se reorganizar e conseguir assimilar o significado deste defeito (Whaley & Wong, 1999)

Em decorrência dos avanços tecnológicos para melhoria nas condições de nascimento e de assistência à saúde infantil, tais como o desenvolvimento de novas técnicas cirúrgicas, observa-se que está ocorrendo um aumento na sobrevivência de crianças que nascem com malformações que antes eram fatais (Rosenkranz, 1993 apud Grahn, 2006, p. 231).

Os pais e a família da criança com cardiopatia congênita passam por vários momentos de incerteza durante o processo de diagnóstico, uma vez que a criança pode apresentar defeitos cardíacos complexos, necessitando de um longo período de discussão e reflexão por parte dos clínicos e cirurgiões para definirem a melhor alternativa para a vida desta criança. Cirurgias paliativas são eventos comuns na vida dos recém nascidos, assim como naqueles citados anteriormente como portadores de cardiopatias complexas, obrigando estes familiares a passarem longos períodos acompanhando sua criança, em longas internações.

É inegável a necessidade dos pais e da criança de serem educados para lidar com a doença. Existem resultados importantes de grupos de estudo e de apoio para crianças diabéticas, por exemplo, que apóiam e capacitam os pais e os doentes para que estes possam controlar a doença e desenvolver-se plenamente. O cardiopata congênito, na maioria das vezes, evolui para um doente crônico, sugerindo então que a experiência dos grupos para capacitar os pais e a própria criança funcionaria de forma análoga. Poderiam ser abordados temas como: alimentação, atividade física, lazer, atividades sociais, escolaridade, saúde bucal, bem como o desenvolvimento propriamente dito.

1.4 O PAPEL DA ENFERMEIRA JUNTO AOS PAIS DA CRIANÇA CARDIOPATA

Em 2003, a Força Tarefa da Política Social da American Nurses Association, definiu enfermagem como “a prevenção da enfermidade, o alívio ao sofrimento, assim como a proteção, a promoção, o restabelecimento da saúde no cuidado de indivíduos, famílias, grupos, comunidades e populações”.⁶

A assistência de enfermagem à criança tem o propósito de promover em cada criança as condições de saúde mais satisfatórias possíveis, além de promover melhor “ambiente” possível para crescimento e o desenvolvimento desta criança.

O desenvolvimento infantil é um processo complexo, que envolve as diferenças individuais e específicas de cada período, como mudanças nas características, nos comportamentos, nas possibilidades e nas limitações de cada fase da vida, indistintamente. A singularidade das crianças lhes é conferida por influências de seu ritmo próprio de desenvolvimento e por características pessoais que as diferenciam das demais (Whaley & Wong, 1999).

Quando se trata de assistência de enfermagem ao cliente, entende-se o paciente e sua família. Quando se trata de uma criança este pressuposto torna-se ainda mais verdadeiro, uma vez que cabe aos pais a responsabilidade pelo cuidado e pelas decisões a serem tomadas em relação à vida e a saúde deste cliente em especial. Segundo Whaley & Wong (1999), cabe à enfermeira a função de trabalhar com os membros da família, identificar seus objetivos e necessidades, a fim de planejar intervenções que melhor atendam aos problemas que forem identificados. Tais intervenções podem ser terapêuticas, de apoio e aconselhamento, ou ainda de educação em saúde.

⁶ De acordo com o site: www.nursingworld.org, (acesso em 19/03/2008).

Historicamente, cabe à enfermeira o papel de educadora na área da saúde. Quando se trata de cuidado então, a especificidade de atenção aumenta, colocando este profissional como principal responsável não apenas pelo desenvolvimento de técnicas para a educação dos clientes e/ou cuidadores, mas também o responsável pelo diagnóstico dos prováveis problemas que podem surgir nesta área.

A educação em saúde pode ser direta, ou seja, através de aulas ministradas aos pais, ou indiretas, na ajuda aos pais e as crianças a compreenderem um diagnóstico ou tratamento (Hockenberry, 2006).

Devido ao choque ocasionado pelo diagnóstico de uma má-formação, e na tentativa de melhor organizar seu cotidiano diante deste fato inesperado, não é incomum pais buscarem apoio e informações a respeito da doença de sua criança, podendo assim, formar um amplo vínculo com os profissionais de saúde e com outras pessoas que experienciam a mesma situação.

Quando se trata da alta desta criança, após o sucesso parcial ou total das fases de reconstrução cardíaca, cabe à enfermeira a capacitação e planejamento do cuidado desta pelos pais e familiares, a avaliação da capacidade destes de realizarem as ações propostas. Para tal é necessário colocar criança e pais (ou responsáveis) no foco do cuidado, com o objetivo de compreender o significado dessa experiência e delinear estratégias de cuidado que contemplem as necessidades destes sujeitos.

O impacto das anomalias congênitas na saúde do indivíduo, nos familiares e na sociedade é complexo, porque estas doenças são de natureza crônica e podem afetar muitos órgãos e sistemas. Além disso, os problemas enfrentados não são apenas de saúde, mas também psicológicos e econômicos, uma vez que tais crianças podem necessitar de tecnologias específicas para sobreviver (Abrahão, 2000).

A criança cardiopata possui necessidades especiais de alimentação, atividade física, saúde bucal, assim como não é raro ser necessário intermediação de profissionais de diversas áreas para se promover lazer, atividades sociais e escolaridade. Para os portadores de afecções cardíacas, ações simples como as citadas anteriormente, são passíveis de avaliação na

qual riscos reais e benefícios não devem ser ignorados, dando sempre a importância e a magnitude que o desenvolvimento merece.

Desta forma, entendemos como de extrema importância à estreita relação de cuidado entre a enfermeira e os pais da criança com cardiopatia congênita. Cuidado este não apenas de educação e treinamento, mas também de suporte e direcionamento no sentido de resolução de percalços para o desenvolvimento pleno desta criança. Seja este direcionamento para programas específicos de aprendizado ligados à afecção da criança; para o cuidado de outros profissionais, ou ainda a grupos de apoio, todas estas ações, visando que os pais encontrem informação e conforto para que não fiquem sozinhos nesta jornada.

1.5 O CUIDADO DA AFECÇÃO DA CRIANÇA POR SEUS PAIS

A assistência de enfermagem a uma criança cardiopata congênita inicia no momento do diagnóstico (Whaley & Wong, 1999). Tal assistência envereda por inúmeras vertentes de cuidado, uma vez que tal doença normalmente apresenta desdobramentos importantes, que afetam diversos sistemas do organismo da criança. Da mesma forma, o impacto de um defeito congênito, somado ao aspecto da cronicidade da afecção, causam alterações e mudanças que afetam a todos os membros da família desta criança.

Como já foi discutido no item anterior, a enfermeira é a maior responsável pelo cuidado da família da criança cardiopata, criança esta que na maioria das vezes necessitará de um longo período de cuidado em casa, antes e após as cirurgias corretivas.

Ao se destacar a relação entre a criança, sua afecção cardíaca e os pais, se elencaram os principais determinantes do desenvolvimento desta criança. Um déficit em qualquer aspecto desta relação pode levar a barreiras

que impeçam esta criança de ter uma vida tão normal quanto possível, dentro apenas das limitações de sua condição.

Neste trabalho, quando se trata da afecção, entende-se seu aspecto amplo, com as ramificações que advenham de tal problemática.

O conhecimento dos pais, no que se refere aos desdobramentos da afecção cardíaca de seus filhos, é indispensável para que não ocorram problemas e deficiências desnecessárias, fatos comumente identificados na experiência profissional da pesquisadora.

Assim, optou-se por estudar a relação entre a afecção propriamente dita e, a informação e o suporte dados aos pais no que diz respeito à mesma. O assunto foi delimitado a partir da experiência da pesquisadora como enfermeira em serviço de cardiologia pediátrica, e através de busca na literatura. Cumpre salientar a importância que a experiência pessoal adquiriu, uma vez que ao longo das buscas bibliográficas algumas categorias sequer foram encontradas como focos nos artigos, sendo apenas minimamente citadas. No entanto não foram eliminadas, tendo em vista a importância que adquirem na prática de enfermagem cotidiana.

Foram obtidos então, os seguintes pontos que passam a constituir categorias no âmbito deste estudo: conhecimento dos pais sobre a afecção propriamente dita, compreensão e cuidado da cianose pelos pais, compreensão e promoção da atividade física pelos pais, compreensão e cuidado da alimentação pelos pais, compreensão e cuidado da saúde bucal pelos pais, compreensão dos pais do risco de endocardite e sua prevenção e compreensão e cuidado na administração dos fármacos.

1.5.1 Conhecimento dos pais sobre a afecção propriamente dita

O conhecimento dos pais acerca da afecção da qual a criança é portadora é fundamental uma vez que se trata de uma situação *crônica, que demanda cuidados na vida diária* e que, a depender da situação clínica da criança, pode inclusive, acarretar *risco de morte*.

Assim, vamos considerar as recomendações da American Heart Association, as de Whaley & Wong (1999), bem como as propostas de Pye e Green (2003), esta por que é direcionada tanto aos profissionais de enfermagem quanto para os pais e apresentar suas informações de modo bastante detalhado, e Uphan e Medoff-Cooper (2005), porque é direcionado aos profissionais da área de enfermagem, além de como o anterior, ser bastante claro, além atualizados.

A AHA considera o conhecimento como maior aliado da família para no cuidado de sua criança portadora de cardiopatia congênita. Assim, neste tema, a meta da AHA é ser uma fonte de informação segura aos pais de uma criança cardiopata congênita. Para tanto, descreve os possíveis caminhos que o tratamento desta criança deve seguir. No que se refere ao diagnóstico, por exemplo, a entidade descreve quais os possíveis exames que a criança pode necessitar, assim como as possíveis soluções definidas pela equipe clínica e cirúrgica. Oferecendo sempre apoio e a melhor solução para cada caso.

A AHA ainda oferece uma linha de contato para que os pais façam perguntas, e uma rede de *links* com outras instituições de informação, assim como rede de apoio, que visa suprir a demanda de cada familiar.

Whaley & Wong (1999), no que se refere à meta “ajudar os pais e a criança no ajustamento ao diagnóstico”, recomendam que a enfermagem: permita o período de luto; aceite o choque e a descrença iniciais; repita as informações tão freqüentemente for necessário; incentive a ligação mãe-filho, especialmente no caso de recém-nascidos; apresente os pais a outras famílias que tenham filhos com afecções semelhantes.

Segundo Pye e Green (2003), a orientação deve começar no momento do diagnóstico da cardiopatia, seja ele pré ou pós-natal, e se alongar durante toda a vida da criança.

Uphan e Medoff-Cooper (2005), relacionam como ações de enfermagem fornecer a informação sobre a cardiopatia das crianças, de forma clara e contínua, isto é, ao longo de todo o processo de hospitalização e preparo para alta. Assim, a descrição da doença deve ser feita de forma clara, utilizando um vocabulário próximo ao dos pais, estes últimos devem

ser incentivadas a participar do cuidado ainda durante a internação, evitando o acúmulo de informações no momento da alta. Os pais devem fazer parte das decisões de cuidado e tratamento relacionado ao seu filho, bem como devem ter sua participação estimulada em grupos de apoio e troca de experiências.

No que tange à orientação, Uphan e Medoff-Cooper (2005) apresentam uma estratégia com vistas ao planejamento da orientação da família, ao qual chamam PACE. Este é o acrônimo das ações de planejamento (P, *planning* em inglês), diagnóstico (A, *assessing* em inglês), escolha (C, *choosing* em inglês) e avaliação (E, *evaluating* em inglês). Esta proposta demonstra a importância da orientação ao familiar ser adequadamente planejada.

1.5.2 Compreensão dos pais sobre a dinâmica da cianose e cuidados necessários

Este tópico é muito importante, pois além de representar a situação clínica da criança, tem o potencial de desencadear nos pais e/ou responsáveis intensas preocupações. Inclusive na experiência clínica da pesquisadora torna-se evidente o quanto às famílias tem sua dinâmica alterada devido à cianose da criança, podendo inclusive influenciar o desenvolvimento da criança, uma vez que parecem ficar receosos, mesmo acerca de atividades que são permitidas.

A estatura baixa e magra, os lábios e leitos ungueais azulados, assim como o baqueteamento (espessamento e achatamento das extremidades dos dedos causado pela hipoxímia crônica e pela policemia) são sinais evidentes de um defeito cardíaco oculto (Hockenberry, 2006). Crianças maiores e adolescentes, que são mais preocupados com a imagem corporal, podem ter problemas na escola ou serem segregadas por sua coloração diferenciada, gerando novamente uma barreira ao desenvolvimento desta.

Quanto a este tópica serão consideradas as recomendações da AHA, Whaley, & Wong (1999), Hockenberry (2006) e de Pye e Green (2003).

AHA mais uma vez traz, para os pais um conjunto de orientações que descrevem o que é a cianose e como, em alguns casos, o tratamento cirúrgico pode minimizar ou mesmo resolver o sintoma. Traz ainda, orientações aos pais de crianças com qualquer limitação, seja física ou mental, o que inclui a cianose, no sentido de promover atividades escolares, por exemplo, direcionando os mesmos a exigirem da instituição educacional adaptações necessárias para que seus filhos possam estudar.

Whaley & Wong (1999), tratam do tema cianose em sua meta: “auxiliar os pais a lidar com os sintomas da doença”. Recomenda que durante os episódios de cianose e dispnéia a criança seja colocada em decúbito lateral, na posição genupeitoral, com a cabeça e o tórax elevados, aumentando assim a permeabilidade das vias aéreas superiores e, ao mesmo tempo, diminuindo o risco de bronco-aspiração.

Hockenberry (2006), recomenda o preparo dos pais quanto aos riscos ligados à cianose, uma vez que esta está usualmente ligada à falta de oxigênio e a doença grave. Estes pais devem ser preparados para saber lidar com os familiares e amigos que venham a estranhar a coloração azulada de seus filhos a fim de evitar desconfortos desnecessários. Ainda sobre as orientações, a autora reforça a necessidade dos pais compreenderem que a cianose não implica, necessariamente, em falta de oxigênio no cérebro. Suas dúvidas devem ser respondidas de forma calma e com suporte, sendo enfatizados os aspectos positivos do crescimento e desenvolvimento de seus filhos. Eles também devem ser orientados quanto ao tratamento de surtos hipercianóticos em ambiente hospitalar (Quadro 1).

Quadro 1 – Tratamento dos surtos hipercianóticos.

1. Coloque o lactente em posição genupeitoral;
2. Empregue uma abordagem calma e confortante;
3. Administre oxigênio a 100% por máscara facial;
4. Administre morfina subcutânea ou através de acesso venoso;
5. Administre volume caso seja necessário.

No guia de cuidados de Pye e Green (2003), o tema cianose é apenas citado como um fator de risco específico para o crescimento e desenvolvimento da criança cardiopata. E foi desta forma que a cianose foi relacionada na literatura, quando relacionamos tal sintoma ao conhecimento dos pais e ao cuidado que este vai oferecer para sua criança em casa.

1.5.3 Importância da atividade física e sua promoção pelos pais

A atividade física para o cardiopata não é algo simples, porém quando bem orientada não é apenas possível, mas também de suma importância para o seu desenvolvimento. As limitações desta criança, quando se trata deste tema não esbarram somente nos problemas clínicos da cardiopatia propriamente dita, mas também no receio e no medo dos pais e/ou responsáveis de perder esta criança a qualquer momento. Este medo não é totalmente infundado, uma vez podem ser características da cardiopatia, a cianose, o cansaço, a sudorese intensa, entre outras manifestações clínicas que seriam exacerbadas no momento da prática esportiva, podendo assim por em risco a saúde da criança. Porém, a atividade física deve fazer parte da vida da criança cardiopata, na medida em que for de indicação médica, realizada com profissionais especializados e em lugares com aporte adequado, tornando assim sua prática, um meio de desenvolvimento para a criança, um espaço para a normalidade quando se tem uma vida de restrições, sem ao mesmo tempo ser um momento de medo e angústia para seus pais.

Este tema, apesar de ser de grande importância, não é muito abordado na literatura. Assim, vamos considerar as recomendações da AHA, as de Whaley & Wong (1999), bem como as propostas de Pye e Green (2003) e Upham e Medoff-Cooper (2005).

Segundo a AHA, a maioria das crianças com cardiopatia congênita podem ser totalmente ativas. Em alguns casos é desaconselhável atividade física extenuante, tais como esportes competitivos. Porém, adequando às

limitações da cardiopatia de cada criança, é recomendado que todas, a partir dos 02 anos de idade realizem, todos os dias, pelo menos 30 minutos de atividade física agradável, de intensidade moderada favorecendo assim o seu desenvolvimento físico e emocional.

Ainda segundo a AHA, o aumento da atividade física tem sido associada a um aumento da expectativa de vida e diminuição do risco de doenças cardiovasculares. A atividade física produz melhora global nos aspectos físicos, psicológicos e sociais da vida das crianças. Ao se manter inativa, as crianças ficam mais susceptíveis de se tornarem adultos sedentários. O praticante da atividade física, obtém bem-estar psicológico, incluindo mais autoconfiança e auto-estima mais elevada.

Além de todas os benefícios citados acima, a atividade física como auxiliar no controle de peso, na redução da pressão arterial, na elevação do HDL (colesterol "bom") e na conseqüente redução do colesterol ruim, e na redução do risco de diabetes e alguns tipos de câncer.

A maioria das crianças com cardiopatia congênita podem ser totalmente ativa, ou seja, sem restrições. Atividades saudáveis tais com natação, ciclismo, correr, pular corda e tênis. Em algumas situações específicas o cardiologista pediátrico poderá aconselhar que uma criança evite atividades físicas extenuante, como esportes competitivos.

Whaley, & Wong (1999) recomendam o ajustamento da atividade física à condição e capacidade da criança, evitando assim demandas cardíacas incompatíveis ou insustentáveis.

Hockenberry (2006) avalia que não é necessário restringir a atividade física de criança com cardiopatia congênita, mas sim permitir a atividade autolimitada, ou seja, permitir que a criança encontre o seu limite. As exceções a esta orientação são aquelas cujo tipo de cardiopatia demande uma restrição de atividade. Toda atividade física que a criança queira realizar deverá ser discutida com o cardiologista.

Garson et. al, (1978) apud Upham e Medoff-Cooper (2005, p.27) descreve as tendências super-protetoras de pais de crianças cardiopatas. Mesmo crianças para as quais o esporte é recomendado, em algum nível específico, muitas vezes são dele privadas, devido a esta tendência, sendo

então prejudicadas, pois podem passar a se sentir fisicamente incompetentes para realizar atividades com crianças ditas “normais”.

O guia de cuidados de Pye e Green (2003), não se refere a atividade física propriamente dita, uma vez que é dirigido apenas para a situação do recém-nascido, isto é, da criança de 0 a 28 dias em período pós-cirúrgico. As autoras se limitam a discutir a importância e o modo de transportar a criança. Recomendam cuidado ao levantar a criança, esta não pode ser levantada por baixo dos braços, como é usual fazermos, uma vez que isto poderia lesar a cicatriz torácica, bem como as estruturas subjacentes. Ao invés disto é recomendado sustentar a cabeça e o pescoço com uma das mãos e o tórax com a outra.

1.5.4 Importância da alimentação e sua promoção pelos pais

A desnutrição e a cardiopatia congênita estão intimamente relacionadas. As limitações, tais como problemas respiratórios, a hipóxia e as constantes internações, são alguns dos fatores que levam a criança cardiopata a apresentar, entre outros atrasos de desenvolvimento, a baixa estatura e o baixo peso.

Assim, a alimentação quando se trata de cardiopatia congênita é um assunto de extrema importância e que merece atenção específica. Mais uma vez, ao considerar a experiência da pesquisadora, levamos em conta além das dificuldades citadas anteriormente, as restrições as quais esta criança pode estar submetida, como a diminuição de sódio e de gordura, entre outros. Da mesma forma, os problemas que podem ser criados nesta área devido ao excesso dos pais, ao permitirem que a criança defina seu próprio cardápio, independente do quanto este seja impróprio para o desenvolvimento adequado da criança.

Assim, vamos novamente considerar como recomendações a AHA, as de Whaley, & Wong (1999), bem como as propostas de Pye e Green (2003) e Upham e Medoff-Cooper (2005).

A AHA tem recomendações alimentares para lactentes, crianças e adolescentes para a promoção da saúde cardiovascular, porém assim como no item anterior, não especifica nada específico para a criança cardiopata.

Segundo cada período do desenvolvimento, a AHA recomenda que, na primeira infância, o aleitamento materno é ideal para a nutrição e suficiente para apoiar o crescimento e o desenvolvimento ótimo para os primeiros 4-6 meses após o nascimento; devendo a mãe tentar manter a amamentação durante 12 meses. A transição para outras fontes de nutrientes deve começar volta dos 4-6 meses de idade. Não é necessário controlar o volume de alimento oferecido para lactentes e crianças jovens, pois estes podem, geralmente, auto-regular a quantidade de calorias que necessitam para cada dia. As crianças não devem ser forçadas a aceitar toda a refeição, se não estiverem com fome, pois muitas vezes variam ingestão calórica de refeição para refeição. Introduzir alimentos saudáveis e mantê-los mesmo se eles forem inicialmente recusado. Não introduzir alimentos sem valor nutricional global simplesmente para fornecer calorias.

A AHA traz ainda recomendações voltadas para as famílias, que englobam desde o tipo de alimento necessário, até a quantidade e qualidade das calorias (Anexo 1).

Whaley & Wong (1999) trazem como metas da assistência de enfermagem, no que se refere a alimentação da criança cardiopata, a orientação de se garantir uma dieta equilibrada, evitando ou não adicionando o sal à mesma, assim como a introdução de alimentos ricos em ferro, a fim de se aumentar a capacidade de quantidade do metal no sangue. Traz ainda como meta de cuidado, instruir os pais em técnicas que facilitem a alimentação, tais como: alimentar a criança lentamente, oferecer alimentos em pequenas quantidades e com maior frequência, aumentar moderadamente o orifício do bico da mamadeira para diminuir o gasto de energia durante a mamada, adiar a auto-alimentação para reduzir o esforço, estimular a criança anorética a comer.

Goldberg et al. (1990) apud Upham e Medoff-Cooper (2005 p.27) afirmam que existe uma estreita relação entre a interação mãe-bebê e a saúde deste último. Gillon (1972) apud Medoff-Cooper (2005 p.27) no que se

refere à alimentação citam problemas relacionados à fisiologia da cardiopatia, como os maiores obstáculos à alimentação da criança, são eles: dificuldades para sugar ou para engolir, vômitos, períodos de apnéia e letargia.

Segundo o guia de cuidados de Pye e Green (2003) o lactente com cardiopatia congênita necessita de uma nutrição adequada para o seu crescimento e desenvolvimento, assim como para a cicatrização no pós-operatório. O estado nutricional desta criança pode ser prejudicado devido à alta necessidade calórica, em face à grande dispêndio de energia e baixas reservas. São crianças que podem apresentar dificuldades na alimentação, e freqüentemente descritos como de baixo peso e baixa estatura.

Em suas recomendações, no que tange o tema alimentação, as autoras chamam a atenção para a necessidade de um acompanhamento nutricional estreito, ou seja, definir a partir do peso do lactente a necessidade calórica e, a partir desta, traçar metas para o crescimento da criança. Ao se identificar um problema no crescimento da criança, agir, por exemplo, limitando a alimentação oral e oferecendo a dieta por gavagem, visando conservar energia. Outra intervenção seria a suplementação da dieta, com fórmulas e gorduras produzidas por indústria especializada sempre que necessário.

No que se refere aos pais, o guia de Pye e Green (2003), chama a atenção para a orientação dos cuidadores para a preparação destas fórmulas, enfatizando a importância de se obedecer às medidas indicadas em cada suplemento, a fim de não se obter um resultado diferente do esperado.

1.5.5 Importância da saúde bucal e sua promoção pelos pais

A cárie ou o sangramento da gengiva é um problema potencialmente grave para a criança cardiopata, pois pode levar à endocardite infecciosa, uma afecção muito grave que pode levar a óbito.

Vamos considerar as recomendações da AHA, assim como de Hockenberry (2006).

A AHA reconhece a importância de uma boa saúde oral e dentária incluindo escovação dos dentes a cada refeição, o uso do fio dental e visitas regulares ao dentista para pacientes com risco de endocardite infecciosa.

Hockenberry (2006) trata do tema saúde bucal da criança cardiopata, no item relacionado à endocardite infecciosa, assim a recomendação da autora é a de manter o dentista da família em alerta sobre o defeito cardíaco da criança, realizando tratamentos preventivos. E o principal ponto é comum à orientação da AHA, ou seja, manter o mais alto nível de saúde bucal, para se reduzir-se a chance de bacteremia a partir de uma infecção oral.

1.5.6 Compreensão dos pais sobre o risco de endocardite e sua prevenção

Como foi dito anteriormente a Endocardite Infecciosa (EI), é uma infecção do revestimento interno do coração (endocárdio) e/ou das valvas cardíacas. Isso pode danificar ou mesmo destruir suas válvulas cardíacas Hockenberry (2006). Apesar de rara, segundo a AHA, há cerca de 29.000 casos de endocardite diagnosticados em um ano, apresentando altas taxas de mortalidade. Além disto, o óbito pode acontecer rapidamente não havendo tempo para reverter a situação.

A incidência da Endocardite Infecciosa é pequena na população em geral, mas apesar disso, na população de cardiopatas congênitos, conforme já descrito anteriormente, o risco de desenvolver tal doença aumenta de acordo com o tipo de defeito cardíaco, ou de correção realizada.

Assim, vamos considerar as recomendações da AHA, as de Hockenberry (2006), as de Whaley & Wong (1999) e as do guia de procedimentos de Pye e Green (2003).

A AHA recomenda, em seu guia de orientação publicado em 2007⁷, a profilaxia antibiótica apenas nos casos de maior risco, ou seja, pacientes

⁷ De acordo com o site: circ.ahajournals.org / (acesso em 19/03/2008).

com: prótese de valva cardíaca ou próteses materiais utilizadas para reparar válvulas cardíacas; endocardite anterior; doença cardíaca congênita cianótica, parcialmente reparadas, incluindo desvios e tubos paliativos; defeito cardíaco congênito completamente reparado com próteses material ou dispositivo, seja colocada por cirurgia ou por cateterismo, durante os primeiros seis meses após o procedimento; doença cardíaca congênita reparada, mas com defeitos residual (persistindo vazamentos ou fluxo anormal); transplante cardíaco que desenvolvem anormalidades de valva.

Acrescentando ainda que, quando se trata do paciente com defeito cardíaco congênito completamente reparado com próteses material ou dispositivo, seja colocada por cirurgia ou por cateterismo, orienta-se a profilaxia antibiótica apenas durante os primeiros seis meses, ou seja, o período que os dispositivos citados inibem a endotelização.

A AHA recomenda então, o uso da profilaxia antibiótica para a endocardite infecciosa, na população citada acima, antes de procedimentos dentário, realização de tatuagens ou colocação de *piercings*, entre outros procedimentos invasivos. Porém, já não recomenda administrar antibióticos exclusivamente para prevenir endocardite em pacientes que vão sofrer procedimentos do trato gastro-intestinal ou do trato gênito-urinário.

Assim, a manutenção da melhor saúde e higiene oral pode reduzir a incidência de bacteremia das atividades diárias, sendo então, mais importante do que a profilaxia antibiótica, antes procedimento dentário, para reduzir o risco de endocardite.

Como é um trabalho de 2003, Pye e Green, em seu guia de cuidados, assim como Hockenberry (2006) e Whaley & Wong (1999), ainda trazem as recomendações da AHA de 1997, na qual ressaltava-se a utilização da profilaxia antibiótica antes de procedimentos invasivos diminui a morbimortalidade desta população.

Pye e Green (2003) apontam como procedimentos passíveis de profilaxia antibiótica: os procedimentos dentários, aqueles ligados ao respiratório, ao gastro-intestinais e ao genito-urinários. A proposta do guia é a utilização dos *wallet cards* (Anexo 2), como estratégia de educação, para

orientar os pais das crianças cardiopatas com risco para endocardite, da necessidade da profilaxia para a endocardite infecciosa.

1.5.7 Cuidados na administração de fármacos pelos pais

A cardiopatia congênita, como já foi citado anteriormente, com o aprimoramento das cirurgias passa a ser considerada doença crônica, e como tal, é cercada de cuidados, entre eles a utilização de fármacos de uso contínuo ou esporádico. Quando se trata de criança, o cuidado com tais medicamentos passa a ser redobrado, além do aumento da fragilidade, uma vez que a extensão corpórea deste paciente é menor, tornando então a chance de iatrogenia maior, quem estará administrando tais fármacos, no ambiente domésticos, serão os pais ou responsáveis, que necessariamente não são trabalhadores da área de saúde.

Para o tema utilizaremos as recomendações da AHA, de Whaley & Wong (1999), de Hockenberry (2006), assim como as dos guias de cuidado de Pye e Green (2003) e Upham e Medoff-Cooper (2005).

Nas recomendações da AHA, aos pais das crianças cardiopatas, está a referencia à seriedade com a qual este assunto deve ser tratado, ou seja, faz um alerta para os efeitos secundários que as medicações para o tratamento ou controle da afecção de seus filhos pode causar.

Segundo a AHA, todos os medicamentos podem ter efeitos colaterais, a maioria deles não é grave e desaparece quando a dose é mudada ou a medicação é interrompida. Porém, alguns desses efeitos colaterais, podem levar a internação hospitalar, ou ainda causar danos irreversíveis. No caso da criança, cabe aos pais garantir que a mesma receba a medicação e a dose receitada pelo médico.

Outro item, relacionado à medicação da criança cardiopata, que é citado pela AHA, é a necessidade de controlar a quantidade de determinadas drogas, tais como anti-arrítmicos, no sangue destas crianças. A meta é certificar-se de que há medicamento suficiente do para ser eficaz, mas não tanto para que ocorram efeitos nocivos.

Apesar de informar a importância e a consequência de fármacos mal administrados, a AHA, não propões, ou direciona estes pais para qualquer ação de apoio. Efetivamente, não os informa acerca de como fazê-lo, bem como não apresenta mecanismos ou órgãos que certifiquem-se de que tal administração está sendo realizada corretamente.

Whaley & Wong (1999) e Hockenberry (2006) recomendam instruir os pais sobre as técnicas de administração de medicamentos, assim como na detecção de complicações advindas desta administração, tais como a intoxicação digitalica.

O guia de cuidados de Pye e Green (2003) ressalta que no que se refere à medicação da criança cardiopata, as doses e uma administração seguras são de suma importância. O uso incorreto dos pontos decimais pode resultar em lesões e até na morte da criança.

Medidas de segurança específicas devem ser tomadas nessa população, as instruções devem ser verbais e também escritas detalhando a indicação de cada medicamento, assim como a dose, forma de administração oral e possíveis efeitos colaterais. Muitas vezes é necessário ensinar os pais a utilizarem seringas, orientando o uso de frações, especificando a graduação de cada seringa encontrada comercialmente. Outra estratégia a ser adotada, é a utilização de calendários para ajudar os pais na coordenação da administração de múltiplas medicações em situações complexas (Pye e Green, 2003).

As autoras trazem então, orientações adicionais sobre o assunto, tais como: Levar sempre que for para a consulta ou internação, a prescrição de seus filhos preenchida e todos os medicamentos atuais evitando assim, erros ou mudanças de conduta desnecessárias.

Já o guia de Uphan e Medoff-Cooper (2005) apenas cita como de responsabilidade dos profissionais de enfermagem a orientação dos pais sobre a administração de medicamentos para as crianças cardiopatas, após a alta hospitalar.

Assim, esta pesquisa se configura como centrada na necessidade que os pais têm de serem informados e de receberem suporte e/ou

capacitação no que tange aos aspectos decorrentes da afecção cardíaca. Cumpre salientar que nomeamos os pais, mas que subentendemos outros adultos que eventualmente sejam responsáveis pela criança.

Para fim desta pesquisa compreende-se criança como sendo de zero a 12 anos de idade.

CAPÍTULO 2 - OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar e analisar artigos científicos sobre informação e suporte a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita acerca da afecção de seus filhos.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- identificar se os pais se percebem informados acerca da afecção da qual a criança é portadora, bem como do uso de fármacos quando isto se tratar de responsabilidade da família, prevenção de endocardite, cuidado aos dentes e cavidade oral, cuidados a serem prestados à criança por ocasião de crises de cianose, promoção de atividade física compatível com a afecção da criança, e promoção de alimentação compatível com a necessidade da criança.
- identificar se os pais se percebem informados acerca dos cuidados necessários em decorrência dos aspectos orgânicos da cardiopatia, bem como de sua implementação.

CAPÍTULO 3 - METODOLOGIA

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma revisão sistemática de bibliografia sem uso de metanálise. Vale a pena chamar a atenção para este ponto lembrando que de acordo com o Centro Cochrane⁸ as revisões sistematizadas de literatura podem ser de dois tipos: as que se utilizam da metanálise como um recurso de geração de evidências e as que não se utilizam deste recurso, mas que geram evidências em termos de conteúdo.

A Revisão sistemática é definida como um tipo secundário de pesquisa que agrega, de forma organizada e sistematizada, grande quantidade de resultados de pesquisas clínicas que ajudam na elaboração de diretrizes e tomadas de decisão na área da saúde⁹. Segundo Drummond (2004), a Revisão Sistematizada de Literatura é organizada de acordo com os princípios da Pesquisa Baseada em Evidências, que é um processo sistemático de achados, de avaliação e de utilização das pesquisas contemporâneas, como base para decisões clínicas concretas ou viabilização de estudos científicos.

⁸ De acordo com o site: <http://www.centrocochranedobrasil.org.br/> (acesso em 08/01/2008)

⁹ De acordo com o site: <http://www.virtual.epm.br/cursos/metanalise/acesso> (acesso em 08/01/2008).

3.2 BASES DE DADOS E CRITÉRIOS DE BUSCA

Para tal buscou-se nas bases de dados MEDLINE, Cochrane Library, CINAHL, LILACS e Scielo usando-se “child” e “congenital heart disease” bem como estas expressões adicionadas de “buccal”, “dental health”, “physical activity”, “physical exercises”, “cyanosis”, “endocarditis”, “family”, “parents”, “medication”, “nutrition” e “education”. Em português: “criança” e “cardiopatia congênita” bem como estas expressões adicionadas de “bucal”, “saúde bucal”, “atividade física”, “cianose”, “exercícios físicos”, “endocardite”, “família”, “pais”, “medicamento”, “nutrição” e “educação”. Em espanhol: “niños” e “cardiopatía congénita”, bem como expressão esta adicionada de “bucal”, “la salud dental”, “actividad física”, “ejercicios físicos”, “cianosis”, “endocarditis”, “familia”, “los padres”, “la medicación”, “nutrición” e “educación”.

O período delimitado para a busca foi de janeiro de 1997 a abril 2007. Optou-se por escolher estudos publicados em inglês, espanhol e português por serem as línguas as quais a pesquisadora tem acesso. Foram obtidos 61 artigos cujos resumos foram examinados. A partir desta análise foram selecionados 17 artigos que foram todos localizados. Assim o corpo final de artigos analisados na íntegra é constituído de 17 artigos, que são apresentados no Quadro 2.

3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO DOS ARTIGOS

Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão:

1. que o artigo tratasse da necessidade de informação e/ou de suporte (no que diz respeito à capacitação ou similar) a pais de crianças portadoras de cardiopatias congênitas no que se refere ao

cuidado das situações clínicas oriundas da afecção em questão, isto é, da cardiopatia congênita. Entendeu-se por suporte as demandas decorrentes

2. que o artigo tratasse de algum dos seguintes aspectos: a afecção propriamente dita, uso de fármacos, prevenção de endocardite, cuidado aos dentes e cavidade oral, cuidados na cianose, promoção da atividade física e/ou promoção da alimentação.

3.4 NÚMERO DE PESQUISADORES ENVOLVIDOS

Duas pesquisadoras leram os textos constituintes do corpus.

3.5 MODO DE REALIZAÇÃO DA ANÁLISE

A primeira etapa consistiu na extração dos dados bibliométricos dos artigos selecionados. Para tal usou-se o formulário 01 apresentado como apêndice 01.

A segunda etapa consistiu na análise do conteúdo dos artigos, para a qual se usou a metodologia proposta por Bardin (1994).

Buscou-se no conjunto de artigos selecionados, quaisquer itens relacionados à informação e/ou suporte a pais de crianças cardiopatas no que disesse respeito à afecção de seus filhos.

O estudo foi desenvolvido em três etapas:

1) A de pré-análise

A hipótese de trabalho havia sido estabelecida antes desta fase, determinando, inclusive, os critérios de inclusão e de exclusão dos textos. Este modo ou estilo de análise, chamado “estilo de análise gabarito”

(Crabtree, Miller 1992, apud Polit, Beck, Hungler, 2004) possibilitou a utilização adequada das categorias de análise previamente definidas (afecção propriamente dita, cianose, atividade física, alimentação, saúde bucal, risco e prevenção de endocardite, administração de fármacos). Ao *gabarito*, que é um guia para a análise, são aplicados os dados narrativos. Normalmente as unidades para o gabarito são os comportamentos, os eventos, ou as expressões lingüísticas (as palavras, por exemplo).

A seguir ocorreu a leitura “flutuante”, que consiste em ler os artigos que seriam analisados deixando-se invadir por impressões e orientações. Logo após a leitura foi se tornando mais precisa, em função das informações que iam emergindo.

2) A de exploração do material

A seguir foi realizado o “recorte dos textos”, o qual compreende seleção de trechos significativos para o objetivo do estudo, sua categorização e codificação para o registro dos dados. A categorização nesta etapa foi realizada de acordo com as sete categorias ligadas às afecções cardíacas, quais sejam: conhecimento sobre a afecção propriamente dita, compreensão e manejo da cianose, compreensão e manejo da atividade física, compreensão e manejo da alimentação, compreensão e manejo da saúde bucal, risco de endocardite, compreensão e manejo dos fármacos. Os recortes decorrentes desta fase foram remetidos para sete fichas codificadoras, cada uma nomeada de acordo com as categorias de análise.

Além disto, mais material para análise foi produzido. Fez-se cópias dos 17 artigos, bem como uma cópia do formulário 1 para cada um. Este foi completado, tanto no que dizia respeito às informações bibliométricas, quanto cerca as informações de conteúdo avaliadas como pertinentes à pesquisa.

Nesta etapa foi realizada a classificação definitiva dos recortes de textos. Cada um destes era comparado às categorias de análise, com a finalidade de ser categorizado de modo correto.

3) A de tratamento e interpretação dos resultados

Nesta fase foi usada a inferência, isto é, a indução a partir dos fatos. Os recortes de textos foram cotejados com os enunciados das sete categorias relacionadas à afecção cardíaca, anteriormente definidas. Subtemas foram agrupados e organizados por semelhança. Os resultados obtidos foram comparados entre si e após com a literatura. Mereceram especial atenção, não só o que foi obtido, mas também o que não se obteve, isto é, as lacunas de conhecimento.

CAPÍTULO 4 - RESULTADOS

4 RESULTADOS

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS ARTIGOS

Os artigos que constituíram o corpo de análise desta pesquisa são apresentados no quadro sinóptico a seguir:

Quadro 2 - Caracterização dos artigos sobre informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita. São Paulo, 2007-8.

Autores e país em que foi realizado o estudo	Foco do estudo	Método	Ano	Identificação do periódico
1- <u>Clemente C, Barnes J, Shinebourne E, Stein A.</u> UK	Alimentação da criança cardiopata	Quali-Quant Análise de discurso Caso-controle	2001	<u>Child Care Health Dev.</u> 2001 Jan;27(1):47-59.
2- <u>Grahn K, Wikstrom S, Nyman L, Rydberg A, Stecksen-Blicks C</u> Suécia	Conhecimento dos pais sobre: a cardiopatia, saúde bucal e profilaxia da endocardite bacteriana	Quantitativo Caso-controle	2005	<u>Int J Paediatr Dent.</u> 2006 Jul;16(4): 231-8.
3- <u>Barbas KH, Kelleher DK.</u> USA	Dificuldades no aleitamento da criança cardiopata	Quali-Quant Análise de discurso Transversal	2004	<u>Pediatr Nurs.</u> 2004 Jul-Aug;30(4):285-9
4- <u>Lambert JM, Watters NE.</u> Canadá	Experiência da mãe da criança cardiopata, no que se refere ao aleitamento materno	Quali-Quant Estudo de caso	1998	<u>J Hum Lact.</u> 1998 Sep;14(3):205-6.
5- <u>Saunders CP, Roberts GJ.</u> UK	Conhecimento e atitude dos pais no que se refere à saúde bucal de suas crianças cardiopatas	Quantitativo Caso-controle	1997	<u>Arch Dis Child.</u> 1997 Jun;76(6):539-40.

Autores e país em que foi realizado o estudo	Foco do estudo	Método	Ano	Identificação do periódico
6- <u>Yang HL</u> , <u>Chen YC</u> , <u>Mao HC</u> , <u>Gau BS</u> , <u>Wang JK</u> . Taiwan	Educação das mães no que se refere ao cuidado da criança cardiopata, e avaliação de seus efeitos	Quantitativo Caso-controle + prospectivo quase-experimental	004	<u>J Formos Med Assoc.</u> 2004 Jan;103(1):47-52.
7- <u>Al-Jarallah AS</u> , <u>Lardhi AA</u> , <u>Hassan AA</u> . Arábia Saudita	Conhecimento dos pais sobre a profilaxia da endocardite bacteriana	Quantitativo Transversal	2004	<u>Saudi Med J.</u> 2004 Feb;25(2):182-5.
8- <u>Bulat DC</u> , <u>Kantoch MJ</u> Canadá	Conhecimento dos pais sobre: cardiopatia, risco e profilaxia da endocardite bacteriana	Quantitativo Transversal	2003	<u>Can J Cardiol.</u> 2003 Apr;19(5):501-6.
9- <u>Imms CC</u> Austrália	Dificuldades de alimentação da criança cardiopata	Quali-Quanti Análise de conteúdo Caso-controle	2000	<u>Cardiol Young</u> 2000 Nov;10(6):574-81
10- <u>da Silva DB</u> , <u>Souza IP</u> , <u>Cunha MC</u> . Brasil	Situação da saúde bucal de crianças cardiopatas, assim como o conhecimento dos pais sobre: o cuidado, risco e profilaxia da endocardite bacteriana	Quantitativo Transversal	2002	<u>Int J Paediatr Dent.</u> 2002 Mar;12(2):124-31.
11- <u>Knirsch W</u> , <u>Hassberg D</u> , <u>Beyer A</u> , <u>Teufel T</u> , <u>Pees C</u> , <u>Uhlemann F</u> , <u>Lange PE</u> . Alemanha	Conhecimento, as práticas e a adesão à profilaxia da endocardite bacteriana	Quantitativo Transversal	2003	<u>Pediatr Cardiol.</u> 2003 Jul-Aug;24(4):344-9.
12- <u>Lok SW</u> , <u>Menahem S</u> . Austrália	Compreensão e percepção dos pais após o diagnóstico da cardiopatia de seus filhos, razões e cuidados.	Quali-Quanti Análise de discurso - Transversal	2004	<u>J Paediatr Child Health.</u> 2004 Apr;40(4):180-3.

Autores e país em que foi realizado o estudo	Foco do estudo	Método	Ano	Identificação do periódico
13-Cheuk DK, Wong SM, Choi YP, Chau AK, Cheung YFI China	Conhecimento dos pais sobre a cardiopatia, impacto da afecção para a atividade física e risco e profilaxia da endocardite bacteriana	Quantitativo Transversal	2004	<u>Heart</u> . 2004 Apr;90(4):435-9.
14- Moreno MRPP, Fernández PD, Molina JMC, López MAH, Calderón MS, del Rey MMRV, Arquillo CM, Pinilla AM, de la Cruz JMP Espanha	Conhecimento dos pais sobre: a cardiopatia, saúde bucal e profilaxia da endocardite infecciosa.	Quantitativo Transversal	1997	<u>An Esp Pediatr</u> . 1997 Oct;47(4):389-91
15-Balmer R, Bu'Lock FA. Reino Unido	Orientação profissional oferecida às crianças cardiopatas e conhecimentos de seus pais sobre a saúde bucal e a endocardite bacteriana	Quantitativo Transversal	2003	<u>Cardiol Young</u> . 2003 Oct;13(5):439-43.
16-Wray J, Maynard L Reino Unido	Percepções e necessidades das crianças cardiopatas e suas famílias no que se refere ao apoio profissional e de serviços recebido atualmente	Quali-Quanti Análise de discurso- Transversal	2006	<u>J Dev Behav Pediatr</u> . 2006 Feb;27(1):11-7.
17-Chessa M, De Rosa G, Pardeo M, Butera G, Giamberti A, Bossone E, Carminati M Itália	Conhecimento dos pais sobre a cardiopatia de seus filhos e as implicações desta	Quantitativo Transversal	2005	<u>Cardiol Young</u> . 2005 Apr;15(2):125-9.

No que se refere ao país de origem dos trabalhos, houve 04 produzidos no Reino Unido, 02 no Canadá, 02 na Austrália, e um em cada um dos seguintes países: Estados Unidos, Suécia, Taiwan, Brasil, Alemanha, China, Itália, Arábia Saudita e Espanha.

Quanto à distribuição cronológica, tem-se uma distribuição irregular entre 1997 e 2002, oscilando entre nenhum e dois trabalhos publicados por ano. Há uma tendência de crescimento a partir de 2003, quando foram publicados 04 artigos. Em 2004 foram publicados 05, em 2005 um trabalho e dois em 2006. Em 2007 não se publicou nenhum trabalho que preenchesse os requisitos da pesquisa, no entanto é necessário levar em conta que a coleta dados encerrou-se em abril desse ano.

Com relação à metodologia, 11 (65%), dos 17 estudos selecionados, tinham caráter quantitativo, nenhum estudo tinha caráter basicamente qualitativo, mas 06 (35%) estudos apresentavam uma parte de caráter qualitativo e outra quantitativa.

Sobre os tipos de estudo, a grande maioria eram estudos transversais, 11 (65%), incluindo 04 estudos de caráter qualitativo-quantitativo, estes tinham sua parte qualitativa realizada a partir da análise de conteúdo. Os restantes, 06 estudos, eram 01 (6%) estudo de caso e 05 (29%) de caso-controle, sendo que neste ultimo grupo estavam compreendidos os 02 estudo de caráter qualitalivo-quantitativo que restava citar.

Cabe ressaltar que apesar desta pesquisa ter como foco a situação de crianças de 0 a 12 anos de idade, alguns dos artigos se valerem de faixas etárias mais amplas. No entanto foram considerados, uma vez que também compreendiam o grupo etário que se queria estudar.

4.2 ANÁLISE DO CONTEÚDO DOS ARTIGOS

Deste modo, passamos a apresentação dos resultados referentes às necessidades identificadas. Primeiramente fazemos a ressalva de que eventualmente um artigo será mencionado em mais de uma categoria, a depender evidentemente do modo que cada artigo foi delimitado e construído.

Apenas à guisa de introdução, mencionamos quantos artigos foram identificados em cada área:

- conhecimento dos pais sobre a afecção de seus filhos: 08 artigos.
- compreender e lidar com a cianose: 02 artigos.
- compreender a importância da atividade física e como promovê-la: 03 artigos.
- compreender a importância da alimentação adequada e como promovê-la: 05 artigos.
- compreender a importância do cuidado com a saúde bucal e como promovê-la: 05 artigos.
- compreender os riscos da endocardite bacteriana e como evitá-la: 11 artigos.
- compreender a importância da administração adequada dos fármacos: 02 artigos.

Assim, salta aos olhos a discrepância entre as áreas, uma vez que, o conhecimento dos pais sobre a cardiopatia, promoção de alimentação (compreendendo aleitamento natural), promoção da saúde bucal e prevenção da endocardite infecciosa, receberam mais atenção. Os temas menos privilegiados em termos de abordagem foram conhecimento e cuidado da cianose pelos pais, conhecimento e promoção da atividade física pelos pais, conhecimento e administração de fármacos pelos pais. Como se percebe são temas cruciais no cotidiano da família, tanto no período de hospitalização, quanto após a alta.

4.2.1 Conhecimento dos pais sobre a afecção de seus filhos

No que diz respeito à categoria conhecimento dos pais sobre a afecção de seus filhos, foram identificados 08 artigos que tratavam o tema, quais sejam: os de números 06, 07, 08, 12, 13, 14, 16 e 17. Trata-se de uma

categoria abrangente, que abarca virtualmente todos os problemas identificados.

O artigo nº 06, de Yang et al. (2004) foi realizado em Taiwan. Foi um estudo de caso-controle, que ao aplicar um plano sistemático de alta hospitalar, para treinar as mães no cuidado de seus filhos com cardiopatia congênita, avaliou os seus efeitos no conhecimento e confiança adquiridos pelas mães para cuidarem de seus filhos, no que se refere às características da afecção. Chama atenção a ênfase que os autores atribuem à autoconfiança materna, a ponto de a destacarem como um dos objetivos do trabalho. Como portadora de uma doença crônica, a criança cardiopata vive situações decorrentes de suas necessidades especiais.

A amostra era composta por 15 mães de crianças cardiopatas que passaram por cirurgias cardíacas no primeiro mês de vida, as quais foram comparadas a um grupo controle de 20 mães. A maioria das mães do grupo de intervenção, 13 (86%), tinha entre 26 e 35 anos. No que se refere à ocupação, 09 (60%) das mães trabalhavam fora. No tema escolaridade havia 07 (46,67%) mães que apresentavam o ensino médio e 08 (53,33%) o ensino superior.

Os bebês de ambos os grupos receberam leite materno (por amamentação direta ou por ordenha) durante a internação. As mães receberam treinamento sobre bombeamento mecânico de leite materno por profissional da enfermagem, especialista em amamentação ou nutricionista.

Neste trabalho as mães recebiam mais do que informações sobre as cardiopatias, elas eram treinadas de forma efetiva no cuidado de seus filhos, com uma carga horária importante, ainda durante a internação. Estas mães recebiam também atendimento domiciliar e via telefone das enfermeiras do projeto, visando resolver dúvidas referentes ao trato de seu bebê. O resultado do estudo mostra um aumento estatisticamente significativo na confiança destas mães para o cuidado de seu filho após o treinamento ($p < 0,05$).

O artigo de nº 07, de Al-Jarallah, Lardhi e Hassan (2004), realizado na Arábia Saudita, tinha por objetivo determinar o conhecimento dos pais de 205 crianças com cardiopatia congênita sobre a profilaxia da endocardite bacteriana. Cumpre salientar que estas crianças eram em atendidas em três serviços de cardiologia localizados na própria Arábia Saudita. A idade das crianças variava de 04 semanas a 15 anos, (média 05 anos e 09 meses, e mediana 05 anos), e apresentavam variados tipos de cardiopatias congênitas.

No que se refere à categoria conhecimento da afecção dos filhos, este artigo trás como resultado, que, do total de 205 pais de crianças cardiopatas questionados, apenas 125 (61%) sabiam o nome correto da cardiopatia de seus filhos.

O artigo nº 08, de Bulat e Kantoch (2003), foi um estudo realizado no Canadá, e tinha por objetivo avaliar o conhecimento dos pais sobre a cardiopatia de seus filhos, sobre os riscos de endocardite bacteriana, e o conhecimento destes sobre os requisitos para profilaxia da endocardite. Para tanto, foram questionados pais de 65 crianças atendidas em um ambulatório de cardiologia. As crianças tinham entre 02 meses e 16 anos (média e mediana não informadas)

A amostra representava 20% do atendimento daquele ambulatório para o período. No que tange o tipo de cardiopatia de cada criança, foram contempladas desde cardiopatias “leves” (CIA, CIV, estenose pulmonar valvar, estenose de valva aórtica), até cardiopatias mais graves (defeito de septo átrio-ventricular, tetralogia de Fallot, coartação da aorta, transposição das grandes artérias).

No que se refere ao conhecimento dos pais sobre a afecção de seus filhos, Bulat e Kantoch, apresentam em seus resultados o número de 58 (89%) de pais que haviam recebido explicações da equipe médica sobre a cardiopatia dos filhos, e 59 (91%) do total dos pais sentia-se suficientemente informado sobre os cuidados a serem dados a seu filho em relação a sua afecção cardíaca. Porém, apenas 46 (71%) dos pais sabiam o nome específico da cardiopatia de seus filhos, e um número ainda menor de pais,

42 (65%), foi capaz de explicar corretamente, em termos leigos, a afecção cardíaca de seu filho.

Os autores verificaram que o tipo de cardiopatia afetava diretamente as respostas dos pais. Quando se questionava sobre o diagnóstico dos filhos, a resposta foi correta em 73,0% dos pais do grupo das cardiopatias leves, e em 69% dos pais do grupo de cardiopatias mais graves. Sobre a explicação do defeito cardíaco, mais uma vez, pais do grupo de cardiopatias simples apresentaram respostas corretas com maior frequência que os pais do grupo de cardiopatias graves, 67% e 65%, respectivamente.

O artigo de nº 12, de Lok e Menahem (2004), foi um estudo realizado na Austrália, e se propôs a atingir três objetivos: determinar a compreensão e a percepção dos pais de crianças com CIV após o diagnóstico; as razões inseridas nestas percepções; e, de que forma elas influenciaram no cuidado ministrado pelos pais a esta criança. A amostra foi de 40 crianças, de um mês a 16 anos (média e mediana não informadas), recrutadas em dois serviços de cardiologia.

No que diz respeito à compreensão do diagnóstico, quase a totalidade dos pais teve uma compreensão adequada, descrevendo a CIV como “um furo no coração”. Metade dos pais pode descrever a posição do defeito, entre os ventrículos direito e esquerdo do coração. Pouco mais de 10% do total destes pais não conseguiram explicar as consequências fisiológicas da afecção, ou seja, o fluxo sanguíneo entre as câmaras do coração e o conseqüente sopro cardíaco.

No que se refere à gravidade da afecção cardíaca de seu filho, a grande maioria dos pais, 31 (78%) considerou como um problema menor, sendo que 10% destes 31 pais, sequer consideravam a CIV de seus filhos como um problema.

Quando questionados sobre a primeira reação após o diagnóstico, os sentimentos encontrados foram: preocupação, medo, um certo grau de choque e descrença com o futuro. A possibilidade de a criança passar por alguma cirurgia, precisar de medicações de uso contínuo, e o medo de seu

filho ter a vida abreviada pela afecção cardíaca, foram as principais fontes de preocupação dos pais.

Muitos daqueles pais que, na ocasião do diagnóstico, experimentaram um estado de choque, perturbação e preocupação, referiram ter se sentido melhor após a explicação cuidadosa do cardiologista sobre o defeito cardíaco da criança.

Lok e Menahem apresentam como surpreendente o fato de alguns pais (porcentagem não especificada) referirem muita calma após a descoberta do diagnóstico cardíaco de seus filhos. A maioria destes pais relacionou esta “calma” ao fato de já ter ouvido falar sobre o problema, e assim, entendê-lo como de pouca importância. Outros relacionam esta “calma”, ao fato de terem conversado com amigos, que tinham filhos com a mesma afecção.

O artigo nº 13, de Cheuk et al. (2004), realizado em Hong Kong, apresentou como objetivo avaliar a compreensão de pais de crianças cardiopatas em três domínios: a natureza da afecção e seu tratamento; o impacto da afecção na atividade física da criança e; a endocardite e sua profilaxia. Foram utilizadas para estudo famílias de 156 crianças e adolescentes, de faixa etária entre um mês e 21 anos (mediana 06 anos), dos quais, 101 (64,7%) já haviam passado por algum procedimento cirúrgico ou cateterismo, 25 (16%) utilizavam medicamentos para a cardiopatia continuamente, e em 24 (15,4%) havia histórico familiar de cardiopatia congênita. A amostra era composta por 112 mães e 44 pais, a mediana da idade das mães era de 38 anos, e dos pais 41 anos. A maioria dos pais e mães tinham pelo menos o ensino médio, 83% e 82% respectivamente. A maior parte dos pais eram trabalhadores qualificados 67 (42,9%), já as mães eram, em sua maioria, donas de casa 88 (56,4%).

Do total de pais e mães, 92 (59%) sabiam o nome correto da afecção cardíaca de seu filho. Porém, quando se relacionava este conhecimento com o tipo de cardiopatia da criança, o dado torna-se ainda mais significativo, uma vez que 141 (90,7%) pais e mães de crianças com cardiopatias cianóticas responderam corretamente a esta questão, enquanto apenas 73

(46,9%) dos pais e mães das crianças acianóticas fez o mesmo. Isto pode se dar em consequência das cardiopatias cianóticas virem acompanhadas de maior número de sintomas, o que desencadearia nos pais mais curiosidade acerca do problema de seus filhos.

Apenas 45 (28,8%) pais e mães, dos 156 iniciais, foram capazes de indicar a afecção de seus filhos em um diagrama.

Ao relacionar os fatores demográficos ao conhecimento dos pais, Cheuk, et al. (2004) observaram que duas situações determinam diferenças no que diz respeito à apropriação do conhecimento: sexo e educação formal.

Mulheres e profissionais de nível superior (compreende administradores e trabalhadores técnicos qualificados) têm um conhecimento significativamente maior sobre o nome da cardiopatia de seus filhos, que aqueles que são trabalhadores do setor de serviços, trabalhadores não qualificados e desempregados. Os resultados foram: 67,9% para os pais de nível superior e 38,3% para os pais de menor escolaridade ($p=0,001$) e, 76% para mães de escolaridade de nível superior e 51,4% para as mães de menor escolaridade ($p=0,004$).

Houve diferença estatisticamente significativa ($p=0,021$) no que diz respeito à capacidade dos pais (homens e mulheres) reconhecerem em diagrama a afecção de seus filhos. As quatro mais importantes afecções cardíacas reconhecidas foram: tetralogia de Fallot, reconhecida em 68% das situações, transposição das grandes artérias, reconhecida em 63% das situações, estenose valvar em 43% e desvios esquerda-direita em 39%.

Tal capacidade de reconhecer a afecção foi significativamente relacionada à ocupação dos pais (homens e mulheres) ($p<0,01$), bem como a seu nível educacional ($p<0,05$). Em ambas as situações, a um maior grau de educação, ou de qualificação profissional corresponderam melhor nível de informação acerca do tema pesquisado.

No que diz respeito à descrição e capacidade de reconhecimento dos sintomas da cardiopatia por pais e mães constatou-se que o acerto das respostas chegava a 86% no caso das crianças portadoras de cardiopatias cianóticas e 38,1% no caso das cardiopatias acianóticas ($p<0,001$). No que diz respeito à influência de intervenção previa (cateterismo ou cirurgia) foi

percebido a relação entre intervenção e conhecimento dos pais e mães a respeito dos sintomas (60,4% contra 34,5% no caso das crianças que não tinham passado por intervenção anterior). Tal como na situação anterior, o resultado foi estatisticamente significativo ($p= 0,002$).

Ainda uma terceira situação foi analisada no que diz respeito ao conhecimento de pais e mães acerca dos sintomas de seus filhos: qualificação profissional e educação. 56,9% dos pais que possuíam uma profissão de curso superior, administradores ou trabalhadores técnicos qualificados foram capazes de descrever corretamente, contra apenas 38,3% dos outros profissionais ($p= 0,033$). Estes dados sugerem que a cianose, a experiência de procedimentos invasivos, bem como a escolaridade e qualificação profissional, pode desencadear nos pais maior preocupação com a situação clínica da criança, o que é compatível com a literatura e a prática profissional da pesquisadora.

O artigo nº 14, de Moreno et al. (1997), foi um estudo realizado na Espanha, e tinha por objetivo avaliar o conhecimento dos pais de crianças com cardiopatias congênicas a respeito da endocardite bacteriana, sua profilaxia e o conhecimento destes pais sobre a afecção cardíaca de seus filhos. A amostra era composta de 100 pais de crianças com cardiopatias congênicas. Destas crianças 32 tinham menos de 5 anos, 37 tinham entre 5 e 10 anos e 31 tinham mais de 10 anos. No que se refere aos pais, a idade não é informada no artigo, porém, em termos de escolaridade, apresentam que 31 pais tinham o primário, 48 tinham o ensino médio, 11 o colegial e 10 tinham curso superior.

No que se refere ao conhecimento da afecção de seus filhos, o dado apresentado no estudo é o de que 85 (85%) dos pais sabia definir a cardiopatia dos filhos. Porém, quando se trata da capacidade de definir endocardite, apenas 14 (14%), desta mesma população, foram capazes de fazê-lo.

O artigo de nº 16, de Wray e Maynard (2006), foi um estudo realizado no Reino Unido, e tinha por objetivo avaliar as necessidades da família da

criança cardiopata fim de determinar o apoio profissional que estas estavam recebendo naquele momento. A amostra era composta de 209 famílias, de crianças com diversos tipos de cardiopatias.

No que se refere à categoria conhecimento da afecção, sendo um estudo que quantificou e qualificou as necessidades, os dados apresentados são: 43% dos pais relatavam precisar de mais informações a respeito das condições clínicas da criança, e ainda 12% relatavam necessitar de serviços que avaliassem o cuidado de seus filhos em casa.

Em sua parte qualitativa, o estudo apresenta diversas áreas, nas quais a família necessitaria de mais informações, assim como a melhor forma para recebê-la, são elas: a afecção em si, assim como a cirurgia corretiva, através da utilização de esquemas e diagramas; material escrito sobre os fármacos, abordando administração e efeitos colaterais; e estatísticas e detalhes sobre a sobrevida, novas cirurgias e acompanhamento para a entrada desta criança na idade adulta.

O artigo de nº 17 de Chessa et al. (2005) foi um estudo realizado na Itália, que tinha por objetivo avaliar o conhecimento de pais de crianças com cardiopatias congênitas acerca dos problemas específicos gerados pela má-formação de seus filhos. Amostra era composta por 148 pais de crianças cardiopatas. Não há qualquer registro no artigo sobre o tipo de cardiopatia ou a idade das crianças.

No que se refere ao conhecimento sobre a afecção de seus filhos, 91,2% dos pais sabia o nome correto da cardiopatia de seis filhos, 54,7% foi capaz de localizar o defeito cardíaco em um diagrama.

4.2.2 Compreender e lidar com a cianose

Quando se trata da cianose foram identificados 02 artigos que, ao menos, citavam o tema, os de nº 01 e 06.

O artigo de nº 01, de Clemente et al. (2001), foi realizado em Londres e tinha por objetivo comparar os padrões, as dificuldades e os métodos de

coping dos pais à situação de doença cardíaca. *Coping*, segundo Antoniazzi et al. (1998), é definido pelo conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas ou estressantes.

A amostra era composta de 64 mães de crianças cardiopatas emparelhadas com outras 64 de crianças sem qualquer afecção. As crianças tinham entre 06 e 24 meses (média 13,7 meses). As mães tinham em sua maioria idades entre 30 e 39 anos (56%), seguidas por mães com idades inferiores a 29 anos (38%), e ainda por aquelas de 40 a 49 anos (6%).

Clemente et al. (2001) constatam que a cianose não é um fator que influencia nas dificuldades alimentares da criança cardiopata. Assim, a presença de cianose não influenciou as taxas gerais de problemas com alimentação, por exemplo. Os resultados dos testes estatísticos não foram significantes.

O artigo de nº 06, de Yang et al. (2004) apenas cita o cuidado com a cianose como um dos cuidados sobre os quais a mãe recebe treinamento e orientação durante a internação, porém este treinamento não é especificado.

4.2.3 Compreender a importância da atividade física e como promovê-la

Três artigos abordam o conhecimento dos pais a respeito dos riscos ou da indicação de atividade física para seu filho cardiopata, são eles os de nºs 12, 13 e 17.

O estudo de nº 12, de Lok e Menahem (Victoria, Austrália), em sua parte de avaliação de conhecimento dos pais, traz que 100% dos 40 pais de crianças cardiopatas referiam não conhecer qualquer restrição para que seus filhos cardiopatas realizassem atividade física, contrariando referências contidas no próprio texto, nas quais os pais tendem a “superproteger” suas crianças cardiopatas, impedindo que as mesmas realizem atividades que não trariam qualquer consequência. Esta cifra chama a atenção, pois é o máximo possível. Porque agiriam estes pais deste modo? Uma das

possibilidades aventadas no estudo, e que consideramos razoável, é que se tratava de uma população de crianças portadoras de cardiopatias mínimas, tais como uma CIV. As crianças tinham entre 01 mês e 16 anos (média e mediana não informadas).

Outra causa deste comportamento pode ser o fato de que todos os pais receberam explicações claras acerca da cardiopatia de seus filhos após o nascimento. Ressalta-se que isto não é afirmado de modo explícito, mas fica subentendido na descrição de suas reações no momento do diagnóstico do defeito cardíaco dos seus filhos. Outro fato que reforça esta análise é que 04 (10%) dos pais reportaram o defeito cardíaco de seus filhos como sendo de moderada a média intensidade. Ora, se o defeito era considerado de moderada à média intensidade (apesar de os autores do trabalho assim não os considerarem) e mesmo assim os pais estavam tranquilos, isto aponta na direção de uma boa estrutura de suporte e informação, que logicamente deve ter sido fornecida pelo serviço de saúde local.

O artigo de nº 13, de Cheuk et al. (2004), realizado em Hong Kong, também apresenta uma avaliação do conhecimento dos pais. Em seu estudo 156 pais de crianças de 01 mês a 21 anos (mediana 06 anos) foram questionados acerca da atividade física de seus filhos. Como resposta obteve-se que 92 (59%) sabiam da necessidade de exercício e de avaliação específica para que a criança realizasse atividade física. Quanto aos outros 64 (41%), ou não sabiam 06 (3,8%), ou não tinham conhecimento correto 56 (35,9%), ou ainda tinham conhecimento incompleto 02 (1,3%). Havia possibilidades reais de serem implementadas atividades físicas errôneas, ou mesmo, a abstenção de atividades físicas de qualquer tipo.

Os autores do estudo ventilam a possibilidade de que o início da escolarização formal obrigatória da criança, o que nos Estados Unidos ocorre por volta dos 06 a 07 anos de idade, é uma oportunidade para que os pais reflitam a cerca do assunto, uma vez que neste momento a escola explora a questão.

Outro dado fornecido pelos autores foi à relação entre a idade da criança e o conhecimento dos pais sobre a necessidade, e as

particularidades relacionadas ao exercício físico dessa criança. Os pais das crianças mais velhas, cuja mediana de idade era de 7,2 anos, foram mais propensos a dar respostas corretas neste assunto que os pais das crianças mais jovens, média de 4.4 anos ($p=0,045$).

O artigo de nº 17 de Chessa et al. (2005) foi um estudo realizado na Itália, que tinha por objetivo avaliar o conhecimento de pais de crianças com cardiopatias congênitas acerca dos problemas específicos gerados pela má-formação de seu filho. No que se refere à atividade física, 43,9% não foi capaz de responder sobre a possibilidade da criança participar de esportes competitivos, e 41,9% respondeu corretamente. Infelizmente o estudo não fornece outros dados sobre as respostas corretas, diminuindo assim a chance de uma análise mais profunda. Porém, os autores recomendam a necessidade de material para impresso para que os pais entendam as reais capacidades físicas de seu filho cardiopata.

4.2.4 Compreender a importância da alimentação adequada e como promovê-la

Sobre o tema alimentações da criança cardiopata, foram selecionados 05 artigos, são eles: 01, 03, 04, 06 e 09.

O artigo nº 01, Clemente et al.(2001), trata de dificuldades no comportamento alimentar da criança, relacionada à cardiopatia congênita. Para tal, realiza um estudo de caso controle, emparelhando 64 crianças cardiopatas a 64 crianças saudáveis, a idade das crianças variou de 06 meses a 02 anos de idade (média: 13,7 meses).

Ao nascer, não havia diferença de peso entre o grupo cardiopata e o grupo controle, porém, no momento do estudo, as crianças do primeiro grupo pesavam, em média, 7,9 kg, significativamente menor ($p<0,003$) que as do grupo emparelhado, que pesavam, em média, 9,8 kg.

Das 64 crianças cardiopatas 13 (20%) tiveram mamadeira como primeiro método de alimentação, enquanto o mesmo aconteceu com apenas 01 (2%) criança do grupo controle. Os motivos alegados pelas mães daquelas para não terem iniciado a alimentação por meio de amamentação, foram relacionados às dificuldades das crianças, tais como: ganho de peso inadequado, 07 (11%); dificuldades respiratórias 02 (3%) e cansaço 02 (3%); ao contrário dos motivos alegados pelas mães do grupo-controle, que foram predominantemente os relacionados a elas mesmas: inconveniência social, 04 (6%); problemas mamilares e mastites, 11 (18%).

O fim da amamentação nos dois grupos apresenta o mesmo motivo geral, por dificuldades e não por opção. No entanto, as especificações destas dificuldades não são comuns nos dois grupos. A principal motivação da mãe da criança cardiopata para abandonar o aleitamento foi a dificuldade respiratória do bebê, citada por 10 (16%) e nenhuma vez no grupo controle.

Quanto às crianças maiores, que já possuíam uma dieta diversificada, também há diferenças importantes entre os grupos. A dificuldade relacionada ao vômito durante a alimentação foi relatada por 15 (23%) mães de cardiopatas, enquanto o mesmo apareceu em apenas 07 (11%) relatos das mães do grupo controle.

As mães de crianças cardiopatas haviam realizado mais esforços diretos para ajustar a dieta de seus filhos, para que estes voltassem a ganhar peso, 18 (28%). No caso das mães do grupo controle, o mesmo foi identificado no discurso de apenas 05 (8%) delas. Além disso, mais mães do grupo controle, 26 (41%), interpretam como forma da criança sinalizar que já não tem mais fome, que está saciada, o movimento de “cuspir” o alimento. Isto acontece, em geral, ao final da refeição. O mesmo é relatado por apenas 12 (19%) das mães de crianças cardiopatas. No entanto vale ressaltar que fica implícita a idéia de que estas crianças não usam este mecanismo simplesmente por que ficam cansadas antes de se saciarem.

Os resultados mostram que as dificuldades para a alimentação do cardiopata são relacionadas à condição orgânica da criança e não a dificuldades da interação mãe-filho.

Outra informação fornecida pelo estudo foi a ausência de relação entre o estágio do tratamento (se a criança já sofreu uma cirurgia ou não) e os problemas de alimentação da criança com cardiopatia.

O artigo de nº 03, de Barbas e Kelleeher (2004) foi um estudo realizado nos Estados Unidos, estudou uma população de 68 mães de crianças portadoras de cardiopatia congênita grave que passaram por cirurgias cardíacas no primeiro mês de vida e que receberam leite materno durante a internação, quer diretamente ao peito, quer leite ordenhado, e teve dois objetivos principais: conhecer como as mães avaliam sua experiência de amamentação, e a duração do aleitamento materno.

Vale salientar que o estudo foi realizado em um importante hospital pediátrico geral, em Boston, que havia implantado um serviço de incentivo à amamentação seis anos antes. De um modo geral, o serviço já tinha sido avaliado como sendo efetivo.

A maior parte das mães era casada, 56 (82,3%) tinham entre 31 e 35 anos, 34 (50%) tinham outro(s) filho(s), 37 (54,4%) e 36 (52,9%) tinham nível universitário.

As mães receberam treinamento sobre bombeamento mecânico de leite materno por profissional da enfermagem, especialista em amamentação ou nutricionista. Este treinamento sobre bombeamento mecânico de leite materno consistia de seis itens: retirada de leite materno através de bomba elétrica durante a internação hospitalar; bombeamento de leite materno nas duas mamas simultaneamente; bombeamento com uma frequência de 06 a 08 vezes ao dia; duração de bombeamento de 10 a 15 minutos por mama; local adequado de armazenamento e manuseio do leite materno após a retirada; e, finalmente, o acesso ao aluguel de bombas elétricas para uso doméstico.

No que se refere à informação e experiência anterior da mãe com o aleitamento materno, das 68 mães apenas 18 (12,2%) já haviam recebido alguma orientação sobre o assunto, 50 (73,5%) das mães referiram nunca ter recebido qualquer orientação anterior sobre o tema, 25 já haviam

amamentado uma criança anteriormente. Do total de 68 mães, 31 amamentavam pela primeira vez.

No que se refere a início e continuidade do aleitamento, 30 (44,1%) crianças haviam tido a oportunidade de serem amamentadas antes do procedimento cirúrgico. No pós-operatório, como primeira alimentação oral, o aleitamento materno direto aconteceu no caso de 31 (45,6%) crianças. 21, destas 31 crianças, já tinham sido amamentadas no pré-operatório. Além disto estas 31 crianças receberam alta mamando no peito, sendo que, destas, 24 estavam sendo amamentadas exclusivamente, e 07 estavam sendo aleitadas diretamente ao peito e recebendo uma mamadeira de leite materno por dia.

Das 62 mães que responderam a questão sobre freqüência do aleitamento em casa, 45 relataram terem conseguido aumentá-la após a alta hospitalar. Além disso, houve relação estatisticamente significativa entre este aumento da freqüência de mamadas no peito e o fato de ter outra criança em casa ($p < 0,01$). No entanto, surpreendentemente, não houve relação (p não significativa) entre o mesmo aumento e a experiência de amamentação anterior.

No que se refere à avaliação de 66 mães (visto que, duas não responderam) sobre sua experiência de amamentação, a maioria descreveu como meta amamentar seu bebê por 06 meses a 01 ano, ou amamentar “o maior tempo possível”, sem especificá-lo. No entanto, 33 (50%) relataram uma mudança nas suas metas após o diagnóstico de cardiopatia e conseqüente hospitalização, substituindo a meta de amamentação exclusiva, pela idéia, mais adequada, de aleitamento misto, agregando ao aleitamento o uso de mamadeira para suplementação de calorias com aditivos como fórmulas e óleos. Também passaram a considerar a possibilidade de uso de bombas elétricas para a retirada de leite, para que o mesmo fosse oferecido em mamadeira.

Quando se trata da satisfação das mães com o aleitamento materno, 51 mães consideravam-se satisfeitas. Quando se relaciona a satisfação da mãe com a capacidade ou não de aumentar a freqüência do aleitamento em casa, observou-se que as que foram capazes de aumentá-lo, demonstravam

estar mais satisfeitas do que as mães que não haviam conseguido fazê-lo. Além das vantagens para o bebê, verifica-se um aumento da satisfação materna ao participar do cuidado e da recuperação de seu filho ao lhe oferecer o leite materno.

Apesar de o serviço no qual o estudo foi realizado ter um programa de incentivo ao aleitamento materno, foi reportado pelas mães, ter havido desencorajamento ao aleitamento materno por parte dos profissionais da área de saúde. A justificativa usada por estes profissionais, em favor da mamadeira, era a de que esta era melhor para a criança cardiopata, causando-lhe menor cansaço durante a alimentação. No entanto, mesmo havendo esta ressalva, a ora apresentada, mostra melhora significativa no tempo de amamentação da criança cardiopata, quando comparada a outros trabalhos. Esta melhora teria sido causada pelo uso das bombas de leite elétricas, que mantinham a lactação da mãe e a oferta de leite materno ao bebê.

O artigo de nº 04 de Lambert e Walترز (1998) foi um estudo de caso canadense que tem por objetivo descrever a experiência de aleitamento materno de 12 mães de crianças com cardiopatias congênitas. A amostra foi composta por 09 mães do Canadá e 03 dos Estados Unidos. Nove das mães eram multíparas, destas, 07 já haviam amamentado anteriormente. A idade média das mães era de 29,6 anos, e a maioria, 09 das 12 mães, possuíam o segundo grau completo.

Quanto às crianças, 10 tiveram sua cardiopatia congênita diagnosticada antes das nove semanas de idade. Uma criança morreu ao completar 10 meses de vida, as outras 11 crianças necessitaram de um ou mais medicamentos de uso contínuo e de cirurgias corretivas ou paliativas no coração, sendo que em seis casos, esta cirurgia foi realizada ainda no primeiro ano de vida da criança, indicando assim uma maior gravidade da cardiopatia.

Ao enumerar os obstáculos para o sucesso da amamentação de seu filho cardiopata, foram citados: a fadiga causada pela internação hospitalar;

a ansiedade causada pelo medo do futuro de seu bebê; a política da instituição; e a falta de apoio das equipes de saúde.

No que se refere a problemas com a política institucional, parte das mães relatou como obstáculos para o aleitamento materno: as constantes dúvidas sobre o tratamento que o bebê estava recebendo; a falta de privacidade para amamentar; a ausência de uma bomba de retirada de leite, quando o bebê não podia mamar; e recomendações inconsistentes, vindas de diversos profissionais de saúde.

Quanto ao apoio dos profissionais, a maior parte das mães relataram sentir-se desencorajadas a amamentar pela equipe de saúde do hospital. Os motivos para este desencorajamento mais relacionados seriam o grande esforço despendido pela criança ao mamar no peito (esforço este que seria menor, segundo a equipe, quando se utiliza a mamadeira); a necessidade de incremento de calorias, utilizando assim fórmulas; e, porque com a mamadeira se consegue mensurar o volume de ingesta da criança.

Segundo Lambert e Walthers, a amamentação traz benefícios não apenas para a criança, mas também para a mãe. Corroboram com esta informação o que foi dito pelas mães do estudo. Relatam que, amamentar diminui a ansiedade causada pela internação e pelo medo de perder o bebê. Da mesma forma, o aleitamento faz as mães se sentirem parte da equipe de cuidado, elas sentem estar ajudando na recuperação de seu filho. O aleitamento também promove os laços entre a criança e a mãe, laços estes que estão prejudicados pela gravidade da afecção da criança.

O artigo nº 06, realizado em Taiwan, no que se refere à alimentação, Yang et al. (2004) citam a importância da mãe da criança com cardiopatia conhecer as necessidades especiais de alimentação e nutrição de seu filho.

O plano de alta de enfermagem existente anteriormente, trazia orientações sobre alimentação, assim como treinamento sobre infusão de dieta por sonda naso-gástrica, quando a criança não podia receber todo o volume por via oral. Já o plano sistemático de alta hospitalar, além das ações do plano anterior, aplicava mais horas de treinamento e orientação direcionada a cada prática do cuidado da criança. A mãe praticava as

técnicas ensinadas ainda durante a internação, e, após a alta, na primeira semana, recebiam a visita dos profissionais para mais 1,5 horas de atendimento domiciliar. Nas semanas subseqüentes, as mães recebiam ligações das pesquisadoras a fim de responder perguntas e solucionar problemas ligados à saúde da criança.

Como resultado da avaliação, os pesquisadores constataram uma melhora significativa no conhecimento e na confiança da mãe para cuidar de seu bebê com cardiopatia congênita.

O artigo de nº 09, de Immes (2000), realizado na Austrália, é um estudo de caso que avaliou as conseqüências sociais, emocionais e práticas, para os pais, de ter uma criança com cardiopatia congênita ou adquirida que apresenta também dificuldades com a alimentação oral. Para este estudo foram pareados três grupos: crianças com cardiopatia congênita e problemas com a alimentação oral (14 crianças); crianças com cardiopatia congênita, mas sem problemas com a alimentação oral (11 crianças) e crianças sem qualquer afecção (21 crianças). Para este fim, foram utilizados: um questionário, um diário de atividades, e uma escala de Tuckman, que avaliava as variações de humor dos cuidadores (em geral os pais), todos relacionados ao momento de alimentação da criança.

A média de idade das crianças era de 5,9 meses no primeiro grupo, de 14,2 meses no segundo, e, no grupo das crianças sem qualquer afecção, 17 meses. A maior parte das crianças com cardiopatia, ou seja, dos dois primeiros grupos citados anteriormente, já haviam passado por cirurgias paliativas ou de correção total (10 no primeiro grupo e 07 no segundo).

Pais de crianças cardiopatas e com problemas de alimentação mencionaram, cada um, de 02 a 07 problemas na alimentação. São eles: cansaço ou inabilidade para completar uma refeição; muito tempo despendido para oferecer a alimentação ao se filho; necessidade de técnicas especiais para oferecer a dieta, ou para prepará-la; risco de aspiração; alguns ou todos os alimentos tinham que ser infundidos por sondas; e presença de refluxo.

Ao final de uma refeição da criança, foi aplicada a escala de Tuckman para se obter um termômetro do estado de humor dos pais. Esta mensurava cinco estados: tensão, confusão, raiva, fadiga e depressão. Cada um destes era categorizado de acordo com uma escala de variação crescente, na qual o 0 (zero) era representado pela palavra “amorosa”, progredindo para “amigável”, “carinhoso”, “sociável”, “pouco colaborativo”, “irritado” e finalmente “vicioso” para o grau 100.

Pais de crianças com cardiopatia congênita e problemas com alimentação obtiveram os maiores índices de variação negativa de humor através da escala de Tuckman. Tal variação negativa poderia se dever ao fato destes pais despenderem de 3,5 a 15,25 horas por dia na alimentação de seus filhos, enquanto o grupo de pais de crianças cardiopatas, porém sem problemas alimentares, gastavam de 1,75 a 6,5 horas por dia, para a mesma ação.

4.2.5 Compreender a importância do cuidado com a saúde bucal e como promovê-la

No que diz respeito a esta categoria foram identificados 05 artigos que tratavam do tema, quais sejam: os de números 02, 05, 10, 15 e 17.

O artigo de nº 02 de Grahn et al. (2006) foi um estudo de caso-controle realizado no norte da Suécia, e teve por objetivo analisar as vivências e o conhecimento de pais de crianças com cardiopatias congênitas complexas sobre saúde bucal, em comparação a pais de crianças sem qualquer afecção. A cada um dos grupos (caso-controle) pertenciam 33 crianças, cuja idade variou de 03 a 13 anos (média de 9,4 anos).

No local do estudo 100% das crianças recebiam tratamento dentário por dentistas pediátricos (em consultórios) ou técnicos higienistas (em ambulatorios). No caso de crianças cardiopatas, 11 (33%) eram atendidas por dentistas pediátricos, já as outras 22 (67%) eram tratadas por higienistas, assim como 100% das crianças do grupo controle.

Salienta-se que, o primeiro atendimento às crianças, tanto cardiopatas quanto as que não apresentavam qualquer afecção, era realizado, em cerca de 50% das situações, até completarem 01 ano de idade, o que é preconizado internacionalmente.

Quanto à avaliação que os pais das crianças fazem acerca dos serviços dentários, é digno de nota que em ambos os grupos há queixas, embora estas sejam predominantes no grupo dos pais de crianças cardiopatas. Estas dizem respeito ao tempo de atendimento, que consideram insuficiente para as necessidades de seus filhos, e ao tipo de informação que recebem, considerado inadequado. Os pais das crianças com cardiopatia congênita, atendidas em ambulatórios por higienistas, têm queixas acerca da qualidade da recepção por ocasião das consultas, porém estas queixas não foram reportadas pelos pais das 11 crianças que eram atendidas por dentistas pediátricos em consultórios.

O artigo de nº 05, de Saunders e Roberts (1997), descreve um estudo de caso-controle, realizado em Londres, que teve por objetivo Investigar as atitudes, as práticas e o conhecimento dos pais de crianças com cardiopatias congênitas sobre a saúde bucal. A amostra foi constituída por pais de 60 crianças com cardiopatia congênita grave. A idade variou de 2 a 16 anos (média de 8,9 anos).

As crianças cardiopatas apresentavam, em geral, saúde dentária pior que a do grupo controle: 11 (18%) das crianças cardiopatas nunca havia ido ao dentista, contra apenas 02 (3%) do grupo controle; 33 (55%) dos cardiopatas escovavam os dentes duas vezes por dia, enquanto 43 (73%) das crianças do grupo controle mantinham esta prática. Além disto 13 (21%) das cardiopatas nunca ou quase nunca escovavam os dentes.

Quanto ao conhecimento dos pais: os pais das crianças cardiopatas demonstravam um conhecimento menor sobre a saúde dentária quando comparados ao grupo controle; 18 (30%) dos pais de cardiopatas não viam relação entre a alimentação e a saúde dentária de seus filhos enquanto apenas 03 (5%) dos pais do grupo controle tinham a mesma percepção; 32 (53%) dos pais de cardiopatas acreditavam que escovação de dentes não

interfere no aparecimento da cárie, enquanto 17 (28%) dos pais do grupo controle tinham a mesma atitude.

No que diz respeito à importância do uso do flúor para as cáries 18 (30%) dos pais de crianças cardiopatas acreditavam que tais crianças não precisam fazer de flúor, enquanto apenas 05 (8%) do grupo controle acreditavam no mesmo.

Ainda foi possível descobrir que a maior parte dos pais de crianças cardiopatas, 55 (92%), tinham clareza sobre o risco de sangramento gengival como porta de entrada para endocardite bacteriana. Porém apenas 30 (50%) dos pais de cardiopatas tinham consciência de que a extração de dente poderia causar o mesmo tipo de dano. Outra relação apresentada pelo autor traz que geralmente, pais, têm consciência dos sobre os riscos de uma criança cardiopata ficar debilitada por apresentar, por exemplo, um braço quebrado, gripe ou algum tipo de infecção. Entretanto, um sangramento gengival, segundo o autor, pode ocasionar os mesmos níveis de debilitação à criança cardiopata, o que só é entendido por metade dos pais do estudo.

O artigo de nº 10 de Silva, Souza e Cunha (2002) é um estudo brasileiro realizado no Rio de Janeiro, que teve dois objetivos centrais: avaliar a situação da saúde bucal de 104 crianças e adolescentes com idade de 02 a 17 anos (média 10,13) com risco de endocardite, atendidas em centro de cardiologia pediátrica, e avaliar o conhecimento dos pais sobre os riscos da endocardite bacteriana.

No que se refere à saúde bucal das crianças e adolescentes cardiopatas, 03 (2,62%) apresentavam caries na dentição decídua e 4 (3,97%) na definitiva. 102 (98%) crianças apresentavam placa e 103 (99%) sangramento gengival. 48 (46,1%) crianças escovavam os dentes 03 vezes por dia, 06 (5,8%) crianças nunca escovavam os dentes ou não os escovavam.

Na faixa etária de 02 a 06 anos de idade, a escovação dos dentes era realizada predominantemente pelos pais ou responsáveis, isto é, por 10 (52,7%) dos 19 pais que reportaram escovar os dentes de seus filhos, lembrando que havia 23 pais de crianças com esta idade. Apesar de 52,7% ser uma cifra razoavelmente elevada, ainda assim é inferior ao que se

espera nesta faixa etária¹⁰. O número de pais que escovavam os dentes dos filhos decrescia à medida que a idade destas aumentava, o que, aliás, é esperado.

Das crianças cardiopatas, 30 (28,8%) nunca haviam ido ao dentista e 51 (49%) só iam quando tinham problemas, principalmente cáries (28,4%) e dor de dente (25,7%). 14 (13,5%) iam ao dentista a cada 06 meses e 09 (8,7%) cada 12 meses. Prevenção tinha sido o motivo da última consulta para somente 24,3% das 74 crianças que haviam ido ao dentista pela menos uma vez anteriormente.

O artigo de nº 15, de Balmer e Bu'lock (2003), foi um estudo realizado em Leicester no Reino Unido, e apresentava dois objetivos: o primeiro era analisar o grau em que as crianças consideradas de risco para endocardite bacteriana haviam recebido informação sobre saúde bucal; o segundo era avaliar o conhecimento dos pais sobre a ligação entre saúde bucal e a endocardite bacteriana.

A amostra foi formada por 38 crianças de 2,4 a 15,2 anos (média 7,5 anos) e todas eram consideradas de risco para endocardite infecciosa, segundo os critérios da British Society of Antimicrobial Chemoprophylaxis que são: história anterior de endocardite, aquelas que tiveram substituição cirúrgica de válvula cardíaca, ou aqueles com um tubo ou shunt pulmonar ou sistêmico.

Destas 38 crianças, 22 (38%) apresentavam sinais de doença dentária (cárie, deficiência de esmalte, fissura) anterior ou atual, 09 (24%) crianças já haviam realizado pelo menos uma restauração, 05 (13%) crianças apresentavam deficiência no esmalte dos dentes e 15 (39%) crianças apresentavam uma cárie não tratada.

Não havia diferença em termos da frequência de problemas de saúde bucal (cáries, fissuras, deficiência no esmalte) entre os grupos: atendidas no dentista (79%) e não atendidas (21%).

No que se refere ao aconselhamento e orientação de profissionais: 11 (29%) haviam recebido orientação sobre higiene oral, a qual não é detalhada

¹⁰De acordo com o site: <http://www.abcdbrasil.org.br> (acesso em 01/04/2008).

no estudo, 16 (42%) haviam recebido orientação dietética que, também, não é detalhada, e 05 (13%) receberam aplicação profissional de flúor ou informação sobre o modo de realizá-la em casa.

Acerca do conhecimento dos pais sobre a relação entre a saúde bucal e o risco de endocardite, 24 (63%) dos 38 pais questionados no estudo compreendiam a ligação entre os temas.

O artigo de nº 17 de Chessa et al. (2005) foi um estudo realizado na Itália, que tinha por objetivo avaliar o conhecimento de pais de crianças com cardiopatias congênitas acerca dos problemas específicos gerados pela má-formação de seus filhos. No que se refere a saúde bucal, o estudo apresenta que 54,7% das crianças consultavam-se com um dentista pelo menos uma vez por anos. Outro dado relevante, nesta categoria é o de que 97,9% das crianças escovavam os dentes pelo menos uma vez por dia.

4.2.6 Compreender os riscos da endocardite infecciosa e como evitá-la

No que diz respeito a esta categoria foram identificados 11 artigos que tratavam do tema, os de números 02, 05, 07, 08, 10, 11, 12, 13, 14, 15 e 17.

O artigo de nº 02 de Grahn et al. (2006), realizado na Suécia, traz em seus resultados, o dado de que todos os 33 (100%) pais de crianças cardiopatas questionados em seu estudo, sabiam da necessidade de antibioticoterapia profilática contra endocardite antes de algum procedimento invasivo. Acrescenta ainda que 23 (70%) haviam recebido esta informação pela primeira vez de um profissional médico e 06 (18%) de um dentista.

O artigo de nº 05, de Saunders e Roberts (1997), realizado Inglaterra, avalia a estratégia de uso dos *wallet cards*, para a promoção do

conhecimento de pais de crianças cardiopatas sobre a profilaxia de endocardite infecciosa. (anexo 2)

A estratégia utilizada naquele país, para orientar sobre a profilaxia da endocardite infecciosa por meio de uso de antibióticos antes de procedimento dentários, é apresentada aos pais de crianças cardiopatas por médicos cardiologistas, e consiste em um cartão, chamado *wallet card*, que deve ser sempre carregado pela criança. A pesquisa serviu para indiretamente avaliar, a partir dos dados apresentados na categoria anterior, que esta estratégia foi inadequada, uma vez que os pais não apresentavam o conhecimento esperado. Tal constatação está relacionada, no estudo, aos 11 (18%) de crianças cardiopatas que nunca foram ao dentista, as 13 (21%) que nunca ou raramente escovavam os dentes, e a ausência de conhecimento dos pais sobre as relações entre flúor e a cárie, 15 (25%) pais, e a necessidade de flúor e a cardiopatia, 18 (30%) pais.

O artigo de nº 07, de Al-Jarallah, Lardhi e Hassan (2004), realizado na Arábia Saudita, tinha por objetivo determinar o conhecimento, dos pais de 205 crianças e adolescentes com cardiopatia congênita, sobre a profilaxia da endocardite infecciosa. A idade das crianças variava de 4 semanas à 15 anos, (média 5 anos e 9 meses, e mediana 5 anos). Cumpre salientar que estas crianças eram atendidas em três serviços de cardiologia localizados na própria Arábia Saudita e portavam variados tipos de cardiopatias congênitas, sendo 19 cianóticas.

Além disso, do mesmo total de pais, 125 (61%) sabiam o nome correto da cardiopatia de seus filhos, 52 (25%) sabiam definir a endocardite infecciosa, 63 (31%) sabiam a profilaxia desta, 119 (58%) sabiam quais antibióticos deveriam se administrados antes de procedimentos dentários e 176 (86%) sabiam dizer quando a profilaxia da endocardite era necessária.

No entanto, no que diz respeito à incidência de endocardite infecciosa os autores reportam dois números discrepantes. Assim, informam na seção “Resultados” que 06 (3%) já haviam tido endocardite bacteriana. Adiante, ao término da discussão dizem que esta porcentagem foi 5%. Julgamos

adequado reportar esta diferença, pois pode ser apreciável quando consideradas grandes populações.

Outra discrepância foi observada, no diz respeito às crianças que estavam recebendo medicação no momento da pesquisa, que eram em número de 50. Assim, no resumo do trabalho é informado que pais de 46 (92%) crianças sabiam informar o nome destes medicamentos. Mas, por ocasião da apresentação dos resultados é reportado que somente 17 (34%) destes 50 pais de fato tinham esta informação. Assim, considerando que nestas duas ocasiões foram encontrados importantes dados discrepantes optamos por avaliar este trabalho com cautela.

Finalmente acrescenta-se que das 176 crianças eram consideradas de risco para endocardite infecciosa isto é, somente 113 (64%) pais (considerando-se um genitor por criança) tinham clareza da realização da sua profilaxia.

Houve relação significativa, entre o fato da criança tomar medicamentos regularmente e seus pais saberem que era necessário usar antibióticos para a profilaxia da endocardite infecciosa ($p=0,0017$). Além disto, observou-se também relação significativa no caso da criança ter passado por cirurgia, e seus pais terem conhecimento sobre a necessidade de profilaxia, com antibióticos, para a prevenção da endocadrdite infecciosa ($p=0,0009$). Este tipo de relação também foi observado no caso de crianças que tinham passado por cirurgia anteriormente, e a capacidade de seus pais definirem a endocardite infecciosa ($p=0,0334$).

Cumprе salientar que, não foi encontrada relação significativa entre a idade das crianças, (agrupadas como menor do que 05 anos, de 05 a 10 anos e $>$ do que 10 anos) e o conhecimento de seus pais acerca de profilaxia da endocardite infecciosa.

O artigo nº 08, de Bulat e Kantoсh (2003), apresenta estudo realizado no Canadá, e tinha por objetivo avaliar o conhecimento de pais de 65 crianças cardiopatas atendidas em ambulatorios, acerca da profilaxia e dos riscos de endocardite infecciosa,. As crianças tinham entre 02 meses e 16 anos (nem média, nem mediana foram informadas).

Apenas uma das 65 crianças havia tido endocardite infecciosa anteriormente, 36 pacientes (55%) haviam sofrido cirurgias cardíacas e 12 (18%) recebiam medicamentos relacionados à cardiopatia no período da pesquisa. Outra característica da amostra é que 08 pacientes (12%), já haviam passado por outras clínicas de cardiologia.

O estudo considerou 55 das 65 (85%) crianças como de risco para endocardite, segundo a AHA (citado na introdução).

Vinte e seis (47%) dos pais destas 55 crianças afirmaram nunca ter ouvido falar sobre endocardite, e apenas 14 (25%) foram capazes defini-la corretamente. Apesar disso, 39 (71%) dos 55 pais, sabiam da necessidade de antibioticoterapia antes de procedimentos dentários, embora apenas 16 (29%) conhecessem outras situações nas quais a profilaxia para a endocardite era necessária. Outra informação relacionada à profilaxia é a de que 28 (51%) dos 55 pais puderam identificar um antibiótico usado para este fim. Outro dado importante é o de que apenas 18 (32%) destes pais referiam ter recebido o *wallet card*, com informações sobre a profilaxia da endocardite infecciosa.

Bulat e Kantoch chamam atenção, ainda nos resultados relacionados às crianças com risco para a endocardite, para o fato de que 27% das crianças (15 das 55) haviam realizado, no passado, importantes procedimentos dentários, tais como: tratamento de canal, exodontia, restaurações, entre outros, ou haviam apresentado gengivite.

O artigo de nº 10 de Silva, Souza e Cunha, realizado no Brasil, traz em seu segundo objetivo avaliar o conhecimento dos pais sobre os riscos da endocardite infecciosa em 104 crianças e adolescentes com idade entre 02 e 17 anos (média 10,13).

Na amostra estudada, 92 (88,5%) crianças tinham risco moderado para endocardite e 12 (11,5%) tinham alto risco de acordo com a AHA (descrito na introdução).

Apenas 10 (9,6%) pais compreendiam o significado de “infecção do coração”, porém, 63 (60,6%) compreendiam o risco de endocardite

relacionado à afecção cardíaca de seu filho, e a fonte desse conhecimento tinha sido o cardiologista em 85,7% das situações, 72,1% estavam cientes da necessidade de antibioticoterapia profilática antes de tratamentos dentários. Menos da metade dos pais, 41,3%, tinham conhecimento sobre a importância de uma boa manutenção da saúde bucal como uma medida preventiva para a endocardite infecciosa, sendo que a principal fonte de informação também havia sido o médico cardiologista, 74,4% das situações.

O artigo de nº 11 de Knirsch et al. (2003) foi um estudo realizado na Alemanha, que teve por objetivo determinar o conhecimento, as práticas e a adesão de pais de crianças com cardiopatias congênitas, à profilaxia da endocardite infecciosa, nas últimas 03 décadas. A população deste estudo era composta de 296 pacientes com cardiopatia congênita e seus pais. A idade dos pacientes variava entre 04 semanas e 55,8 anos, com uma mediana de 5,6 anos, o que mostra a grande parte de crianças entre os pacientes. Apenas 27 pacientes, tinham mais de 18 anos, motivo pelo qual este estudo foi considerado para fins desta pesquisa.

A grande maioria, 271 (91,6%) apresentava cardiopatias acianóticas. O defeito cardíaco mais comum, 133 (44,9%), foi a comunicação intra-atrial (CIA). Quase metade dos pacientes nunca havia realizado quaisquer procedimentos invasivos, tais como cirurgias ou cateterismo. Apenas 07 (2,4%) pacientes haviam apresentado um quadro de endocardite infecciosa prévia.

O cardiologista pediátrico foi responsável pela orientação sobre a profilaxia da endocardite, na grande maioria dos casos, 231 (78%), do total de pais. Dos demais, 43 (14,5%) tiveram como fonte de informação a literatura médica, 11 (3,7%) de campanhas educativas e 16 (5,4%) da Internet.

Já a indicação da profilaxia antibiótica para a endocardite, foi realizada pelo cardiologista pediátrico em 109 (36,8%) dos casos, pelo dentista em 42 (14,2%) casos, por um otorrinolaringologista em 19 (6,4%) ou durante um procedimento operatório em 74 (25%) do total de casos, outros profissionais médicos em 52 (17,6%) do total.

No que diz respeito à classificação de risco da criança para a endocardite, de acordo com a avaliação dos pais ou do próprio paciente, foi correta em 120 (40,5%) dos casos e errônea ou ignorada nos outros 176 (59,5%). Já a classificação, dada pelos mesmos sujeitos, para a necessidade de uso da profilaxia antibiótica para a endocardite, foi correta 61 vezes (20,6%) e errada nas outras 235 (79,4%) situações.

O risco para a endocardite foi abordado pelo médico nas consultas em 109 (36,9%) das situações, inconstantemente em 63 das situações (20,8%), e nunca 124 (42,3%).

Foi reportado que 51 (17,2%) pacientes tiveram cáries e 22 (7,4%) tiveram gengivite. A profilaxia foi realizada em 78 (26,4%) casos, e, em 179 (60,5%) não. Foram apresentadas como razões para a não realização da profilaxia: riscos alérgicos 02 (0,7%) e a não exigência 74 (25%).

O artigo de nº 12, de Lok e Menahem, realizado na Austrália propôs-se a avaliar os pais de 40 crianças sobre restrições ou precauções relacionadas ao diagnóstico cardíaco das crianças, bem como sobre a profilaxia da endocardite. Cumpre salientar que 100% dos pais tinham sido informados sobre a necessidade de tal profilaxia. Assim, pais de 27 (66%) crianças afirmaram que a única precaução seria a profilaxia antibiótica antes de procedimentos dentários, e 08 (20%) pais afirmaram não ser necessária qualquer precaução.

O artigo nº 13, de Cheuk et al. (2004), realizado em Hong Kong também apresenta uma avaliação do conhecimento dos pais. Em seu estudo 156 pais de crianças de 01 mês a 21 anos (mediana 06 anos) foram questionados acerca do seu conhecimento sobre endocardite e sua profilaxia.

Das 156 crianças, 09 (5,8%) já haviam tido endocardite infecciosa. Apenas 42 (26,9%) dos pais e mães relataram já ter ouvido o termo endocardite infecciosa. Pouco mais da metade, 82 (52,4%) pais, sabiam da necessidade do uso de antibiótico antes de qualquer procedimento de saúde bucal, apesar de aparentemente não saber o motivo para fazê-lo.

Dos 42 pais que afirmaram já ter ouvido falar da endocardite, apenas 12 (28,6%) descreveram corretamente os sintomas da endocardite. O abscesso odontológico, o mais conhecido fator desencadeante da endocardite infecciosa, foi citado por apenas 21 (50%) dos 42 pais.

Foram citados corretamente, ainda entre estes 42 pais, como fatores de risco para a endocardite infecciosa: as agulhas contaminadas, 15 (35,7%); os *piercings* e tatutagens, 15 (35,7%); infecções cutâneas, 13 (31,0%); e, peles e unhas mal cuidadas, por 11 (26,2%).

Ao relacionar o tema endocardite à idade do paciente, os autores verificaram uma maior consciência do tema em questão nos pais das crianças cuja idade era maior (média=08 anos), quando comparado aos pais de crianças com menor idade (média=5,3 anos).

Quando se relaciona o conhecimento dos pais sobre endocardite à escolaridade dos mesmos, observou-se maior consciência sobre o tema no grupo que possui curso superior (30,2%), comparado com os demais níveis de escolaridade (11,1%).

No que se refere à profissão dos pais, verificou-se, mais uma vez, maior conscientização sobre o tema, no grupo de profissões mais qualificadas, ou seja, profissionais de nível superior, administradores ou trabalhadores técnicos qualificados 32,1%, enquanto no outro grupo apenas 14,9% tinham conhecimento sobre a endocardite.

No artigo de nº 14, Moreno et al. (1997), apresentou dados sobre o conhecimento de pais sobre endocardite e sua profilaxia. A amostra era composta de 100 pais de crianças com cardiopatias congênitas. Destas crianças 32 tinham menos de 05 anos, 37 tinham entre 05 e 10 anos e 31 tinham mais de 10 anos. No que se refere aos pais, a idade não é informada no artigo, porém, em termos de escolaridade, apresentam que 31 (31%) pais tinham o primário incompleto, 48 (48%) o primário completo, 11 (11%) o colegial e 10 (10%) tinham curso superior.

Apesar de 85 (85%) dos pais conseguirem definir a cardiopatia dos filhos, apenas 14 (14%) pode definir a endocardite. Dos 31 (31%) que haviam passado por algum procedimento invasivo, apenas 21 (67,74%)

havam realizado a antibioticoterapia profilática corretamente; e destes últimos 17 (80,95%) sabiam dizer qual o antibiótico utilizado.

Quanto mais velha a criança, maior o conhecimento dos pais sobre a profilaxia da endocardite infecciosa. No grupo de pais de 32 crianças com menos de 05 anos, 13 (40,6%) conheciam a profilaxia da endocardite infecciosa, já no grupo de pais de 37 crianças com idades entre 05 e 10 anos, 21 (56,8%) tinham tal conhecimento, e, finalmente, no grupo de pais de 31 crianças maiores de 10 anos, 18 (58,1%) eram cientes da profilaxia.

O artigo de nº 15 de Balmer e Bu'lock (2003), do Reino Unido, no que se refere ao conhecimento dos pais sobre a relação entre a saúde bucal e o risco de endocardite. A amostra foi formada por 38 crianças de 2,4 a 15,2 anos (média 7,5 anos) e todas eram consideradas de risco para endocardite infecciosa, segundo os critérios da British Society of Antimicrobial Chemoprophylaxis que são: história anterior de endocardite, aquelas que tiveram substituição cirúrgica de válvula cardíaca, ou aqueles com um tubo ou shunt pulmonar ou sistêmico. Nesta categoria, reporta que 14 (37%) dos 38 pais questionados no estudo não compreendiam a ligação entre os temas.

O artigo de nº 17 de Chessa, et al. (2005) realizado na Itália, teve por objetivo avaliar o conhecimento dos pais sobre a profilaxia da endocardite infecciosa, bem como sobre as consequências da cardiopatia para seus filhos. A amostra era composta por 148 crianças cardiopatas e seus pais (media e mediana não fornecidas).

No que diz respeito à prevenção da endocardite infecciosa 111 (75%) dos pais estava ciente da necessidade de antibioticoterapia antes de procedimentos dentários.

4.2.7 Compreender a importância da administração adequada dos fármacos e como lidar com ela

No que diz respeito a esta categoria foram identificados apenas 02 artigos, os de nº 06 e 17.

O artigo de nº 06, de Yang et al. (2004), cita a administração de medicamentos como um dos focos de orientação e treinamento que a mãe recebe durante o programa de alta criado pelas autoras, porém não desenvolve o tema de modo a fornecer informações ou descrições da forma como este é aplicado aos pais.

O artigo de nº 17 de Chessa et al. (2005) realizado na Itália, tinha por objetivo avaliar o conhecimento de pais de crianças com cardiopatias congênitas, acerca das conseqüências destas. A amostra era composta por 148 pais de crianças cardiopatas. Não há qualquer registro no artigo sobre o tipo de cardiopatia ou a idade das crianças.

No que se refere ao conhecimento sobre a administração de fármacos a seus filhos, apenas 51 (34,7%) dos pais foram capazes de responder corretamente questões que relacionavam indicação do medicamento, reações adversas e interação com outros medicamentos ou alimentos.

CAPÍTULO 5 - DISCUSSÃO

5 **DISCUSSÃO**

A revisão sistemática da literatura permite a abordagem e o destaque, não apenas do conteúdo relacionado ao tema, como também, de áreas do conhecimento que foram negligenciadas.

No que se refere às necessidades de conhecimento, e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatias congênitas, o presente trabalho encontrou estudos espalhados em todos os continentes, exceto a África. Claro que é importante salientar que, o fato de haver pelo menos um estudo em cada continente não significa que a realidade de cada um foi retratada.

Chama atenção que os 17 artigos, que compõem o corpo de análise do trabalho, avaliam o conhecimento dos pais das crianças portadoras de cardiopatia congênita em uma ou mais das categorias analisadas. Assim, como todos os artigos também apresentam um caráter avaliatório, em relação ao serviço de saúde responsável pelo cuidado e orientação destes pais e da própria criança, tal avaliação se deu de forma mais, ou menos direta em cada um dos artigos utilizados.

Vale ressaltar que dos 17 artigos trabalhados, 09 omitiam completamente informações que pudessem caracterizá-los demograficamente, o que dificulta sobremaneira não só a compreensão da possível causalidade, como interfere na possibilidade de generalização de resultados.

A categoria mais abordada é a que apresenta o conhecimento dos pais sobre os riscos de endocardite e sua profilaxia. Outras categorias, tais como: o conhecimento sobre a afecção propriamente dita; a alimentação; e a saúde bucal, também são bem representadas. Porém nas categorias que compreendem o conhecimento dos pais nas áreas da atividade física da criança, no manejo da cianose e na administração de fármacos, os trabalhos foram em número reduzido, sendo que as duas últimas tiveram sua representação praticamente inexistente.

Quando se trata do cuidado de uma criança portadora de uma doença crônica, a orientação e o apoio aos pais tornam-se indispensáveis. Assim, nestes trabalhos, quando se analisa o conhecimento dos pais para o cuidado, em qualquer aspecto da afecção de seus filhos, indiretamente avalia-se o serviço de saúde responsável pela capacitação deste familiar.

A publicação de artigos desta natureza, não apenas informam, como servem para sensibilização dos profissionais da área de saúde, podendo então fomentar o desenvolvimento de novas formas de abordagem, que supram as deficiências encontradas em cada área.

Assim, o panorama geral é: um quadro fragmentado, com alguns tópicos mais adensados e outros muito rarefeitos, quase inexistentes. Cabendo inclusive refletirmos acerca da relação entre a produção de conhecimento e sua relação com o cuidado, ou a prática. Será que se pesquisa pouco acerca de algumas áreas por que elas não merecem atenção na prática diária?

5.1 CONHECIMENTO DOS PAIS SOBRE A AFECÇÃO DOS FILHOS

Obtiveram-se dois tipos de situação no que tange a esta categoria: avaliação do conhecimento dos pais e avaliação de programas de capacitação.

5.1.1 Conhecimento de pais

Conhecimento dos pais é incompleto

O conhecimento dos pais é incompleto em termos de diagnóstico, variando de praticamente 100%, no caso da pesquisa realizada na Austrália

(Lok, Menahem, 2004, artigo 12)¹¹, até chegar nos 59% apresentados no estudo realizado em Hong-Kong (Cheuk et al., 2004, artigo 13¹²).

Outras cifras encontradas foram: no trabalho realizado na Itália (Chessa et al., 2005, artigo 17) que foi de 91,2%; no realizado na Espanha (Moreno et al. 1997, artigo 14), 85%; no canadense (Bulat, Kantoch, 2003, artigo 8), 71%; no conduzido na Arábia (Al-Jarallah, Lardhi, Hassan, 2004, artigo 07), 61%. Observamos que, mesmo no caso de países desenvolvidos, tal como Canadá e Austrália, o número de pais com conhecimento completo não chega a 100%. Por exemplo, no estudo nº 12 (Lok e Menahem, 2004), somente 10% dos pais conseguem explicar as conseqüências fisiológicas do CIV.

Cumprе salientar que o conhecimento é um campo amplo, abarcando desde saber informações sobre o diagnóstico até conseqüências clínicas (as mais importantes, pelo menos). Assim, se em um dos itens acerca do conhecimento foi alcançada determinada cifra, como 100 %, por exemplo, o mesmo não se pode dizer que aconteceu com outros tópicos referentes a informações. E por este motivo observamos que, mesmo no caso de países desenvolvidos tal como Canadá e Austrália, o número de pais com conhecimento “completo” não chega a 100%. Por exemplo, no estudo australiano (Lok e Menahem, 2004, artigo 12), somente 10% dos pais conseguem explicar as conseqüências fisiológicas da CIV.

Conhecimento dos pais é afetado pela gravidade ou tipo da cardiopatia

De acordo com o estudo canadense, (Bulat e Kantoch, 2003, artigo 08), o maior conhecimento acerca da cardiopatia corresponde a menor gravidade desta. A complexidade da afecção das crianças poderia justificar esta diferença de compreensão dos pais encontrada nos dois grupos. Isto

¹¹ Supõe-se que no estudo de Lok, Menahem, (n. 12) a cifra seja muito semelhante. Infelizmente os autores a descrevem como “quase a totalidade dos pais”.

¹² Esta informação “artigo 13”, tal como a anterior “artigo 12”, refere-se à numeração dos trabalhos constituintes do corpo de análise que foi apresentado no Quadro 2. Serão mencionados ao longo deste capítulo com a finalidade de deixar claro a origem de cada informação.

porque, a má-formação cardíaca da amostra, variava de uma comunicação entre os ventrículos (CIV), considerada uma cardiopatia “simples”, até uma inversão de inserção de artérias, ou seja, a artéria pulmonar inserida no átrio esquerdo e a aorta no átrio direito (TGA-Transposição das Grandes Artérias) considerada uma cardiopatia complexa.

Já o artigo realizado em Hong Kong relaciona este maior conhecimento a pais de crianças com cardiopatias cianóticas, não especificando a gravidade da mesma (Cheuk et al., 2004).

5.1.2 Capacitação de pais

Possibilidade de se capacitar mães para o cuidado dos filhos

O estudo realizado em Taiwan (Yang et al., 2004, artigo 06) apresenta o sucesso de um treinamento, no qual as mães recebiam mais do que informações sobre as cardiopatias, elas eram treinadas de forma efetiva no cuidado de seus filhos, com uma carga horária importante, ainda durante a internação. Ao comparar tal treinamento ao plano de alta habitual, o grupo de pesquisadores observou uma melhora no conhecimento e na confiança desta mãe para cuidar de seu filho cardiopata.

No estudo realizado no Reino Unido Wray e Maynard, (2006), artigo 16, perguntaram aos pais, em quais áreas estariam suas maiores necessidades. Com isso obtiveram: 43% dos pais relatavam precisar de mais informações a respeito das condições clínicas da criança, e ainda 12% relatavam necessitar de serviços de avaliação de enfermagem para o cuidado de seus filhos em casa.

Suporte à mãe após a alta da criança

Apenas as mães do estudo taiwanês (Yang et al. 2004, artigo 06) recebiam também atendimento domiciliar e via telefone das enfermeiras do projeto, visando resolver dúvidas referentes ao trato de seu bebê.

Autoconfiança da mãe é importante para que a mãe cuide da criança

Chama atenção à ênfase que os autores atribuem à autoconfiança materna a ponto de a destacarem como um dos objetivos do trabalho (Yang et al., 2004, artigo 06). Outros autores tais como, Horodynski, Stommel (2005), afirmam que pais e educadores precisam ser auxiliados no sentido de serem assertivos, isto é, autoconfiantes, em seu trabalho sobre alimentação infantil.

Essa autoconfiança está diretamente relacionada aos dois itens anteriores, uma vez que, se capacita esta mãe, através do conhecimento e do apoio.

5.2 COMPREENDER E LIDAR COM A CIANOSE

Não foi encontrado nenhum artigo que tivesse a cianose da criança cardiopata como foco, ou com qualquer destaque para a necessidade de orientação dos pais sobre o tema.

A cianose é algo presente na vida de grande parte das crianças portadoras de uma cardiopatia congênita, caso não como constante (cardiopatia cianótica), como um risco ou um sintoma importante de alerta para problemas respiratórios ou baixo débito cardíaco. Em ambos os casos, o aumento da cianose ou o aparecimento da mesma é a representação de uma baixa oxigenação do sangue e pode trazer conseqüências graves. Diversos mecanismos de compensação da crise cianótica podem e devem ser ensinados aos pais, assim como o momento de encaminhar esta criança para um serviço de emergência.

Foram encontradas duas situações que trazem o tema de forma superficial e discreta. Um que relaciona a cianose a problemas de alimentação e o outro, que trata da orientação dos pais para alta hospitalar.

5.2.1 Cianose e problemas alimentares

Pais de crianças com cardiopatia congênita questionados sobre os problemas na alimentação de seus filhos, não relacionaram a cianose como um sintoma de agravo (Clemente et al., 2001, artigo 01)

5.2.2 Orientação sobre a cianose no momento da alta

O estudo 06, de Yang et al. (2004), trata de um treinamento importante, realizado com as mães durante a internação, sobre o cuidado com a criança cardiopata após a alta hospitalar. O tema cianose é apenas citado como um dos assuntos abordados neste treinamento, porém não é especificado forma nem conteúdo da orientação.

5.3 COMPREENDER A IMPORTÂNCIA DA ATIVIDADE FÍSICA E COMO PROMOVÊ-LA

A atividade física deveria ser uma constante na vida de toda criança. Como já foi citado, a AHA indica pelo menos 30 minutos de atividade física diariamente para a criança após os dois anos de idade. Para a criança cardiopata, na maioria dos casos, não é diferente.

A criança portadora de cardiopatia congênita, normalmente pode realizar atividade física normalmente, sendo vetado pelo cardiologista pediátrico, em alguns casos, esportes competitivos que levam o esforço físico ao extremo.

Com o avanço da tecnologia médica, o advento de novos procedimentos cirúrgicos e o desenvolvimento de fármacos de altíssima geração, a criança com cardiopatia congênita, passou a ter uma sobrevida maior, e casos, que há poucos anos morreriam ainda como recém nascidos, chegarão à idade adulta e com grandes chances de ter uma vida completa.

Da mesma forma, a atividade física que antes poderia ser negada a estas crianças, hoje, com critério e avaliação médica, pode ser realizada de

forma contínua, garantindo para esta criança uma vida mais saudável e próxima da normalidade tanto quanto possível.

O tema é abordado em dois estudos, emergindo apenas uma subcategoria: a avaliação do conhecimento dos pais sobre a possibilidade de realização de exercícios físicos por seus filhos cardiopatas.

5.3.1 Conhecimento dos pais

Os pais têm conhecimento incompleto sobre a necessidade de atividade física

Nos estudos realizados em Hong Kong e na Itália, os pais têm conhecimentos incompletos acerca da necessidade de atividade física, e, quando sabem, muitas vezes desconhecem que a criança precisa de avaliação especializada antes de ser liberada para fazê-la (Cheuk et al. 2004, artigo 13, Chessa et al., 2005, artigo 17).

O estudo realizado na Austrália (artigo nº 12 de Lok e Menahem, 2004), parece corroborar este achado. Tratam-se de pais que manifestam não sentir preocupação com a atividade física de seus filhos, estes, crianças portadoras de uma cardiopatia leve, a CIV. Podemos então levantar duas hipóteses para justificar esta ausência de preocupação dos pais: ou estes pais não conheciam os riscos advindos da cardiopatia de seus filhos, que, aliás, é de pequena repercussão clínica em geral, ou eles realmente tinham o conhecimento de que tal cardiopatia não seria uma barreira para que seus filhos realizassem exercícios físicos.

Tendemos a considerar a segunda hipótese como a mais correta, uma vez que, este estudo traz outros dados que fortalecem tal afirmação, quase a totalidade dos pais sabia definir a cardiopatia de seu filho, 10% destes classificavam-na como de moderada a média intensidade, e apesar disto estavam tranquilos. Isto aponta na direção de uma boa estrutura de suporte de informação, que, provavelmente, deve ter sido fornecida pelo serviço de saúde local.

Assim, este achado pode estar representando o que ocorre quando se tem a conjunção de cardiopatias de menor repercussão clínica, associado à inserção em local bem provido em termos de informação e apoio.

Já no estudo italiano, (Chessa et al., 2005, artigo 17), quando os pais foram questionados sobre a possibilidade da criança participar de esportes competitivos, 43,9 % não foi capaz de responder, e 41,9% respondeu corretamente. Infelizmente o estudo não fornece outros dados sobre as respostas corretas, diminuindo assim a chance de uma análise mais profunda. Porém os autores recomendam a necessidade de material impresso, para que os pais entendam as reais capacidades físicas de seu filho cardiopata.

Pais de crianças mais velhas conhecem mais acerca da necessidade de atividade física.

Outro dado apresentado nesta área e passível de discussão é o fato de pais de crianças mais velhas, demonstraram ser mais propensos a responder tal questão de forma correta, quando comparados a pais de crianças mais novas (Cheuk et al., 2004, artigo 13).

Este dado sugere que os pais vão aprendendo por experiência, pela exposição, muito mais que por um plano de orientação intencional. Um dado que corrobora com tal afirmação, é a hipótese oferecida pelos autores do estudo em questão, ou seja, a possibilidade de que o início da escolarização formal, que nos Estados Unidos ocorre por volta dos 06 a 07 anos de idade, justificar o dado acima, uma vez que os pais das crianças mais velhas já foram obrigados a refletir sobre o tema.

Orientações deste tipo são de competência do profissional de saúde, assim os resultados sugerem que tais profissionais não estão cumprindo adequadamente seu papel junto aos pais.

5.4 COMPREENDER A IMPORTÂNCIA DA ALIMENTAÇÃO ADEQUADA E COMO PROMOVÊ-LA

A alimentação da criança cardiopata é fonte de grande preocupação para os pais, uma vez que, trata-se de uma população em que não é raro encontrarmos problemas alimentares. O guia de cuidados de Pye e Green (2003), ressalta, que também, a desnutrição é muito comum nestas crianças, e relaciona o estado nutricional destas não só ao crescimento e desenvolvimento, mas também à cicatrização no que se refere à ferida operatória.

Cinco estudos retratavam a alimentação da criança cardiopata, sendo quatro deles voltados para amamentação ou aleitamento materno. Obtiveram-se então, quatro sub-categorias: dificuldades decorrentes da cardiopatia congênita; dificuldades decorrentes de apoio insuficiente ou inadequado por parte da equipe de saúde; as difíceis experiências das mães de crianças com cardiopatias congênitas acerca da dificuldade para alimentar o filho e as facilidades decorrentes de apoio adequado por parte da equipe de saúde.

5.4.1 Dificuldades decorrentes da cardiopatia congênita

Cardiopata tem ganho de peso menor

.

A criança cardiopata apresenta características clínicas que geram dificuldades para a sua alimentação. A criança cardiopata tem ganho de peso menor, pois sua taxa metabólica é aumentada pela má função cardíaca e conseqüentes freqüências cardíacas e respiratórias aumentadas (Smith, 2001 apud Hockenberry, 2006 p.911). O ganho de peso após o nascimento de uma criança cardiopatas é menor quando comparado ao de crianças sem quaisquer afecções. Tal constatação é evidenciada no estudo inglês, de Clemente et al. (2001), artigo 01, que comparou o ganho de peso após o

nascimento de uma população de crianças cardiopatas, com uma população de crianças sem quaisquer afecções. Os dois grupos tinham o mesmo peso de nascimento, porém no momento da coleta de dados, as crianças com cardiopatia congênita pesavam, em média, 7,9 kg, enquanto que o grupo controle pesava, em média, 9,8 kg. O que mostra a dificuldade das crianças cardiopatas de ganharem peso. Vale acrescentar que as mães descreveram esforços diretos no sentido de ajustar a dieta das crianças a fim de que estas voltassem a ganhar a peso, mas mesmo assim, seus esforços foram insuficientes.

Dificuldades respiratórias

A criança cardiopata apresenta dificuldades respiratórias que interferem na alimentação, a ponto de mães de crianças cardiopatas alegarem como causa para interromper o processo de amamentação as dificuldades respiratórias da criança: dispnéia e cansaço. Tal motivo não foi citado nenhuma vez pelas mães do grupo controle. (Clemente et al., 2001, artigo 01).

Um sinal de saciedade que ocorre nas crianças que não têm quaisquer afecções é o movimento de “cuspir” o alimento ao final da refeição, algo que ocorre menos nas crianças cardiopatas (Clemente et al., 2001, artigo 01). Uma hipótese para este comportamento diferente seria o fato de que a criança deste grupo, não consegue chegar a este ponto na alimentação, por apresentar cansaço antes mesmo de obter a saciedade.

Mesmo com tais dificuldades, os estudos americano e canadense, artigo nº 03 e artigo nº 04, respectivamente, apresentam que, dependendo das condições clínicas da criança e do apoio recebido pela mãe, por parte dos profissionais de saúde, é possível amamentar a criança cardiopata após a cirurgia (Barbas e Kelleeher, 2004, Lambert e Walترز, 1998).

Segundo o estudo americano, é possível, no pós-operatório, manter o aleitamento materno. Apresenta ainda, que o aleitamento no pré-operatório auxilia na continuidade da amamentação, mas não é um pré-requisito (Barbas, Kelleeher, 2004). No que se refere a esta continuidade, o estudo canadense ressalta que aleitamento materno é importante para a realimentação da criança no pós-operatório (Lambert e Walترز, 1998).

5.4.2 Dificuldades decorrentes de apoio insuficiente ou inadequado por parte da equipe de saúde

Apoio inadequado ou insuficiente

A maior parte das mães relataram sentir-se desencorajadas a amamentar pela equipe de saúde do hospital. Os motivos para este desencorajamento mais relacionados seriam o grande esforço despendido pela criança ao mamar no peito, o esforço este que seria menor. Outros motivos seriam, segundo a equipe, a necessidade de incremento de calorias, utilizando assim fórmulas, assim como o controle da ingesta hídrica da criança, possível através da mamadeira (artigo nº 03 de Barbas e Kelleeher, 2004, artigo nº 04 de Lambert e Waliters, 1998).

Vale destacar que o estudo americano foi realizado em um grande hospital, que mantinha um programa de incentivo ao aleitamento materno, porém obviamente, nem todos os profissionais do serviço estava suficientemente informados sobre ele.

As orientações são infundadas

Outro destaque, mas apresentado pelo estudo canadense, são duas publicações que contradizem tanto a orientação de maior esforço da mamada no peito em comparação ao uso da mamadeira, quanto a obrigatoriedade de complemento com fórmulas. No primeiro, Marino, O'Brien e LoRe (1995) apud Lambert e Waliters (1998 p.151) ao comparar os níveis de saturação de Oxigênio no sangue das crianças cardiopatas, como uma medida de esforço cardio-respiratório durante a amamentação em seio materno versus a alimentação com mamadeira, mostraram que a primeira seria menos extenuante para o bebê. No segundo estudo, Combs e Marino (1993) apud Lambert e Waliters (1998 p.151) comparam crianças cardiopatas que foram amamentadas no peito com outras com a mesma afecção, porém que foram alimentadas com mamadeiras, o observaram que

as primeiras ganharam peso mais rapidamente e tiveram uma internação mais curta.

5.4.3 As difíceis experiências das mães de crianças com cardiopatia congênita acerca da dificuldade para alimentar o seu filho

As metas são alteradas

A primeira, e determinante dificuldade, diz respeito à mudança que ocorre quando se constata que a criança é portadora de cardiopatia. Mães de crianças nesta situação, relataram uma mudança de metas após o diagnóstico e a hospitalização da criança. Esta alteração consistia em aceitar adequações e complementos à sua idéia inicial de amamentação exclusiva (Barbas, Kelleher, 2004, artigo nº 3). Vale lembrar que a maioria destas mães havia projetado amamentar seu bebê de 6 meses a 1 ano, ou durante o maior tempo possível, o que demonstra uma intenção positiva frente ao aleitamento materno.

Estas modificações de planos são importantes, uma vez que complementos são cruciais na prevenção de perda de peso ou mesmo na sua recuperação, tal como descritos no guia de cuidados de Pye e Green (2003). Este relaciona as alterações no tipo e formas de alimentação complementar. São elas: aditivos, como polímeros de glicose ou óleos (os chamados triglicerídios de cadeia média, TCM); além de engrossantes, todos industrializados. Pode ainda ser necessário o uso de sondas gástricas, ou enterais, em combinação à alimentação oral. Nestes termos o manual indica não apenas o treinamento dos pais no preparo das fórmulas e utilização dos artefatos de alimentação (sondas naso-gástricas ou naso-enterais, gastrotomias), como também a alternativa de consultar uma terapeuta ocupacional para estimular a realimentação oral.

As mães se sentiam satisfeitas com a amamentação

No entanto, mesmo no caso das mães que precisaram re-adequar suas expectativas de aleitamento, complementando-o com outros alimentos, foi possível detectar que estavam satisfeitas. Vale ressaltar que esta satisfação ocorria no caso das que haviam conseguido aumentar a frequência das mamadas após a alta hospitalar (Barbas, Kelleeher, 2004, artigo nº 3). Apesar deste resultado ser positivo é importante lembrar que nem todos haviam conseguido ou conseguem aumento na frequência das mamadas. Neste caso, atenção especial deve ser dada a estas mães, especialmente tendo em vista o que se sabe acerca de sua auto-imagem, estreitamente ligada a de mãe que amamenta (Rezende, Sawaia e Padilha, 2002).

Corroborar a recomendação de Rezende, Sawaia e Padilha (2002) o estudo canadense de nº 04 (Lambert e Walthers, 1998), no qual, as mães também se demonstram satisfeitas com sua experiência de amamentação. Relatam que amamentar diminui a ansiedade causada pela internação e pelo medo de perder o bebê. Da mesma forma, o aleitamento faz as mães se sentirem parte da equipe de cuidado, elas sentem estar ajudando na recuperação de seu filho. O aleitamento também promove os laços entre a criança e a mãe, laços estes que estão prejudicados pela gravidade da afecção da criança.

Ora, se amamentação lhes propicia tudo isto, não conseguirem realizá-la, e ver outras mães conseguindo tais ganhos, pode lhes aumentar a frustração, sendo mais um motivo a clamar pela atenção dos profissionais de saúde, especialmente os de enfermagem, tão estreitamente ligados à promoção do aleitamento materno.

Lambert e Walthers (1998), artigo nº 04, recomendam tratar o leite materno como medicamento, uma vez que este diminui as chances do lactente apresentar infecções respiratórias, muito comuns na criança com cardiopatia congênita. Concordamos com a recomendação desde que não seja, para a mãe, um objetivo a ser atingido a qualquer custo. Rezende, Sawaia, Padilha (2002) apontam que ao tratar o aleitamento deste modo, está demonstrado, causa danos à sua auto-imagem, algo absolutamente

deletério em qualquer fase da vida, especialmente neste momento em que a criança merece o máximo em termos de disponibilidade amorosa.

Apesar da importância do aleitamento materno, o estudo de nº 03 demonstra que nem sempre as mães recebem informação sobre como fazê-lo (Barbas e Kelleeher, 2004).

As dificuldades alimentares permanecem após o desmame

Indo além da situação de amamentação, tem-se a administração da alimentação após desmame, que também se revelou permeada por inúmeras dificuldades, como se vê a seguir.

O estudo australiano, nº 09, traz a experiência de pais de crianças com cardiopatia congênita e com problemas alimentares, que despendiam número médio de horas, por dia, na alimentação de seus filhos, muito maior que o gasto por pais de crianças cardiopatas, porém sem problemas alimentares (Immes, 2000).

Pais de crianças com cardiopatia congênita que apresentam também dificuldades alimentares (uma vez que as duas situações, nem sempre ocorrem simultaneamente) apresentam os maiores índices de variação negativa de humor. Relatando sentimentos de ansiedade, frustração, preocupação, tensão e depressão. Estes foram os pais que tinham arrolado de 02 a 07 problemas, cada um, relacionados à alimentação da criança. Dentre os quais: cansaço da criança, muito tempo despendido para as refeições, necessidade de técnicas especiais para oferecer o alimento ou para prepará-lo, preocupação devido aos riscos de aspiração, entre outros (Immes, 2000).

No que se refere a variações negativas de humor, vale lembrar as mães do estudo inglês, nº 01, que haviam despendido uma série de esforços no sentido de diminuir a perda de peso de seus filhos, embora sem sucesso. Imagine-se o sentimento de frustração que isto não lhes acarretava (Clemente et al., 2001).

Além do malefício aos pais, estes sentimentos autodepreciativos de frustração generalizada, com as experiências de alimentar a criança cardiopata também podem se refletir na interação mãe-bebê e,

posteriormente, pode influenciar no desenvolvimento desta criança (Pye, Green, 2003).

5.4.4 Facilidades decorrentes de apoio adequado por parte da equipe de saúde

O estudo de nº 06, realizado em Taiwan, foi uma pesquisa acerca da resolatividade de um plano sistematizado de alta de enfermagem, e permite constatar que, após a capacitação advinda do plano, as mães se sentiram mais seguras acerca dos cuidados a serem prestados a seus filhos, no domicílio. As mães praticavam os cuidados durante a internação, e recebiam telefonemas, assim como uma visita dos pesquisadores nas semanas seguintes a alta, podendo assim solucionar suas dúvidas (Yang et al., 2004). Vê-se, portanto, que tais situações tão difíceis, vividas por pais de crianças cardiopatas, podem ser minoradas por um cuidado planejado e abrangente.

Apesar das queixas maternas, acerca do tratamento dispensado pelos profissionais de saúde, percebe-se, pelas recomendações dos artigos, todos escritos por profissionais desta área, que estes têm clareza da importância de um trabalho de suporte aos pais nesta situação tão especial, o cuidado de uma criança cardiopata (Clemente et al., 2001, artigo nº 01, Barbas e Kelleeher, 2004, artigo nº 03, Lambert e Walthers, 1998, artigo nº 04, Yang et al., 2004, artigo nº 06).

Assim, o estudo inglês, de Clemente et al. (2001) traz recomendações gerais, no sentido de ser necessário um suporte profissional para se conseguir manter uma rotina alimentar para a criança com cardiopatia congênita.

Já os estudos de Barbas e Kelleeher (2004) e Lambert e Walthers (1998), nºs 03 e 04, respectivamente, visando também o suporte às mães, trazem recomendações específicas, tais como: que a mãe receba apoio profissional sobre a utilização de técnicas adaptativas de aleitamento,

bombas de retirada de leite, privacidade para a amamentação e locais adequados para armazenamento de leite ordenhado.

No que diz respeito às recomendações dos estudos, vale ressaltar que, em termos mundiais, não há unanimidade acerca do uso de bombas elétricas. Além disto, no plano de cuidado apresentado por Yang et al. (2004) são citados treinamentos com sondas, bem como dietas específicas, embora sem qualquer menção ao aleitamento. Cabe destacar que a população em questão neste estudo compreende mães de recém-nascidos em pós-operatório de cirurgia cardíaca.

5.5 COMPREENDER A IMPORTÂNCIA DO CUIDADO COM A SAÚDE BUCAL E COMO PROMOVÊ-LA

Ao longo da realização do trabalho, nos deparamos com diversas opiniões e formas de se lidar com os vários aspectos da cardiopatia congênita. Porém, no que se refere à saúde bucal, os trabalhos são unânimes ao julgar sua importância na vida do cardiopata.

Foram apresentadas nos estudos, diversas abordagens na categoria, sendo então delimitadas duas situações: avaliação do conhecimento dos pais sobre o cuidado com a saúde bucal de seus filhos cardiopatas e avaliação da saúde bucal das crianças cardiopatas.

5.5.1 Avaliação do conhecimento dos pais

Os pais demonstravam um conhecimento ruim sobre saúde bucal

O estudo inglês apresentou que o conhecimento dos pais sobre saúde bucal das crianças cardiopatas, era inferior ao dos pais do grupo controle em relação à saúde bucal de seus filhos. Tal constatação veio do fato de mais pais do grupo de estudo não compreenderem a relação entre a saúde bucal e a alimentação, assim como as relações entre o aparecimento da cárie e a escovação ou uso de flúor. (Saunders e Roberts, 1997, artigo nº 05).

Apesar do estudo brasileiro, e o de Leicester no Reino Unido, não apresentarem este dado claramente, ao avaliarmos os dados de saúde bucal (a frequência de escovação, frequência e a motivação para a consulta ao dentista, e principalmente as consequências deste histórico para a criança cardiopata), podemos entender o conhecimento destes pais também como ruim (Silva, Souza e Cunha, 2002, artigo nº 10, Balmer e Bu'lock, 2003, artigo nº 15).

5.5.2 Avaliação da saúde bucal das crianças cardiopatas

Taxa de cobertura de atendimento

O estudo realizado na Suécia apresenta uma taxa de atendimento de 100% das crianças, seja em consultórios de dentistas, seja em ambulatórios por técnicos higienistas (esta taxa era referente à região e não à amostra). Outra informação dada pelo estudo, é que 50% das crianças, cardiopatas ou não, eram atendidas pelo dentista antes de completarem o primeiro ano de vida, o que demonstra o caráter preventivo do serviço (Grahm et al., 2006. artigo nº 02)

Observamos a discrepância entre os serviços de saúde bucal da Suécia e do Brasil, tanto em termos de abrangência do atendimento (100% para o primeiro e 71,2% para o segundo) quanto em termos de foco de cuidado (preventivo para o primeiro e curativo para o segundo). A atribuição de foco curativo para o Brasil está relacionada ao fato do estudo apresentar que, praticamente, metade das crianças cardiopatas só irem ao dentista, quando a cárie ou a dor está instalada (Grahm et al., 2006. artigo nº 02, Silva, Souza e Cunha, 2002, artigo nº 10)

Mesmo quando levamos em conta as diferenças econômicas e territoriais entre o Brasil e a da Suécia, ainda consideramos este pequeno recorte da realidade brasileira inaceitável. Isto se torna ainda mais alarmante por se tratar de uma população de crianças portadoras de cardiopatias congênitas, uma vez que é sabida a relação estreita entre uma saúde bucal ruim e a endocardite infecciosa.

As situações de atendimento representadas nos dois artigos do Reino Unido trazem taxas de atendimento para a criança cardiopata (82% no estudo londrino e 79% no realizado em Leicester) muito mais próximas da brasileira que da sueca. As implicações da relação entre estes estudos são muito importantes, uma vez que se tratam de dois estudos realizados em países desenvolvidos. (Saunders e Roberts, 1997, artigo nº 05, e Balmer e Bu'lock, 2003, artigo nº 15). Isto nos faz supor que no Brasil a situação tende a ser pior, isto porque as ações de saúde bucal e os atendimentos de dentistas são muito restritos em populações de baixa renda.

A problemática, neste sentido, vai muito além da informação. No estudo brasileiro os pais sequer estão levando os filhos para as consultas ao dentista. O estudo não deixa claro se isto ocorre porque os pais não conseguem obter este tipo de atendimento ou se não percebeu sua importância. De qualquer modo, o estudo permite que se avalie que os serviços odontológicos não estão alcançando tais crianças, o que é inadmissível. Se não existem em número suficiente, precisam ser aumentados; e se os pais não estão vindo para o serviços, estes últimos devem fazer buscas ativas de pais e crianças.

O estudo alemão, nº 11, e o estudo italiano, nº 17, trazem que mais da metade de cada população de crianças cardiopatas vai ao dentista, de forma preventiva, uma ou duas vezes no ano. Porém a ausência de caracterização dos demais nos impede de avaliar o serviço de forma adequada (Knirsch et al., 2003 e Chessa et al., 2005).

A saúde bucal da criança com cardiopatia congênita é pior

Tanto o estudo londrino, o realizado em Leicester, quanto o estudo brasileiro, apresentam a saúde bucal da criança cardiopata como deficiente. Com relatos de cáries, fissuras, placa e gengivite (Saunders e Roberts, 1997, artigo nº 05, Balmer e Bu'lock, 2003, artigo nº 15, e Silva, Souza e Cunha, 2002, artigo nº 10).

Da mesma forma, estudo inglês, nº 05, traz em seus resultados, o relato de que 21% das crianças cardiopatas de sua amostra nunca ou quase nunca escovavam os dentes. O mesmo acontecia apenas em 5,8% dos

casos no estudo brasileiro, nº 10. O percentual importante de crianças que nunca escovavam os dentes no estudo inglês, 21%, é esperado uma vez que, o próprio estudo alerta que mais da metade dos pais destas crianças, 53%, não acreditavam haver qualquer relação entre a não escovação dos dentes e o aparecimento das cáries (Saunders e Roberts, 1997 e Silva, Souza e Cunha, 2002).

A maiorias dos problemas de saúde bucal citados acima poderiam ser solucionados, ou no mínimo minimizados, caso os serviços de saúde estivessem atentos e bem organizados. Estes achados negativos se repetem mesmo no caso dos países desenvolvidos, o que, mais uma vez, aponta para a necessidade de atendimento mais amplo e melhor qualificado.

Avaliação dos serviços

O estudo sueco, como já foi apresentado, possui uma taxa de atendimento de 100%. Assim, no que se refere à população estudada, parte das crianças cardiopatas eram atendidas por dentistas pediátricos, enquanto as demais, e as crianças sem quaisquer afecções eram atendidas por higienistas (de Grahn et al., 2006, artigo nº 02).

Ao avaliar o discurso dos pais, tanto do grupo de crianças cardiopatas quanto do grupo de pais de crianças sem qualquer afecção, verifica-se queixas, embora haja uma predominância no primeiro grupo. As queixas mais comuns foram: tempo de atendimento considerado insuficiente e informações inadequadas

Apesar dos pais das crianças atendidas pelo dentista pediátrico apresentarem melhores opiniões para o serviço, também apresentavam críticas. Conclui-se então que, apesar do sistema de atendimento à parte das crianças cardiopatas ser aparentemente mais adequado e completo que o disponível para a criança sem qualquer afecção fica evidente que os pais dos primeiros, ainda assim, reportam a necessidade de um atendimento melhor.

A qualidade do atendimento é reportada então como um tema digno de atenção, apesar de evidências notórias de bom atendimento, como, por exemplo: cobertura absolutamente adequada (100%), bem como época do

primeiro atendimento, também de acordo com o preconizado internacionalmente.

5.6 COMPREENDER OS RISCOS DA ENDOCARDITE INFECCIOSA E COMO EVITÁ-LA

Quando se trata de endocardite infecciosa, este trabalho identificou dez artigos científicos que relacionavam o tema às necessidades de conhecimento dos pais das crianças com cardiopatias congênitas. Na análise destes artigos, foram delimitadas duas situações: a análise do conhecimento dos pais sobre os riscos de endocardite aos quais seu filho estava exposto; e o conhecimento dos pais sobre a profilaxia da endocardite.

5.6.1 Conhecimento dos pais sobre os riscos de endocardite

Os pais não sabem o que é a endocardite infecciosa

Tanto o estudo de nº 07, realizado na Arábia Saudita, quanto o estudo canadense, nº 08, trazem que, 75% dos pais questionados não sabiam definir a endocardite. Já no estudo espanhol, nº 14, o dado é ainda pior, já que a negativa ocorreu em 85% dos pais questionados. O estudo canadense apresenta ainda que 47% dos pais afirmavam nunca, se quer, ter ouvido falar de endocardite. O mesmo dado é apresentado por estudos de países com realidades econômicas e de serviços de saúde completamente diferentes (Al-Jarallah, Lardhi e Hassan, 2004, artigo 07, de Bulat e Kantoch, 2003, artigo nº 08, Moreno et al., 1997, artigo nº 14)

O estudo brasileiro apresenta uma cifra ainda pior, já que mais de 90% dos pais não pode definir a endocardite, embora 60,6% entendessem que a doença cardíaca de seu filho tornava-o mais suscetível a ela (Silva, Souza e Cunha, 2002, artigo nº 10). Já no estudo italiano, 72% dos pais não pode definir endocardite, porém apenas 44%, uma porcentagem menor que

a do estudo brasileiro, entendia o risco da endocardite advindo da cardiopatia (Chessa et al., 2005 artigo de nº 17).

Os pais não entendiam a relação entre saúde bucal ruim e a endocardite infecciosa

O estudo londrino, nº 05, os pais das crianças cardiopatas apresentavam uma visão limitada da relação entre a saúde bucal e o risco de endocardite, uma vez que, 92% entendiam que um sangramento gengival podia servir de porta de entrada para uma bacteremia, e conseqüente endocardite, mas apenas 50%, do total desta amostra, fazia a mesma relação para uma exodontia (Saunders e Roberts, 1997).

Sobre esta relação, o artigo da cidade de Leicester, no Reino Unido, nº 15, também mostra a deficiência no conhecimento dos pais das crianças cardiopatas, uma vez que, apenas 63% destes entendiam a relação entre a saúde bucal e o risco de endocardite. Este conhecimento mostra-se ainda pior no estudo brasileiro, com apenas 41,3% dos pais entendendo esta relação (Balmer e Bu'lock, 2003, e Silva, Souza e Cunha, 2002).

O artigo alemão, nº 11, avalia o conhecimento dos pais e dos próprios pacientes sobre os risco de endocardite, ao qual a criança cardiopata estaria exposto, e obteve que 40,5% o avaliava corretamente e 37,5% não sabiam sua classificação (Knirsch et al., 2003).

Observamos que a maioria dos pais e/ou pacientes têm a correta dimensão do seu risco para endocardite, porém chamamos a atenção para o número muito próximo de pais e/ou pacientes que não sabiam sua classificação nesta área.

5.6.2 Conhecimento dos pais sobre a profilaxia da endocardite.

Os pais não conhecem a profilaxia da endocardite

O estudo sueco de nº 02, assim como o australiano de nº 12, apresentavam os índices idealizados por todos os outros estudos na área, ou seja, 100% dos pais da amostra haviam sido informados sobre a

necessidade de seus filhos cardiopatas utilizarem uma antibioticoterapia profilática antes de procedimentos invasivos. Porém, no estudo australiano, nº 12, apesar de informados, quando questionados, 20% dos pais das crianças cardiopatas acreditavam não ser necessária da mesma antes de procedimentos dentários (Grahm et al., 2006 e Lok e Menahem, 2004).

Os estudos realizados no Canadá, na Itália e na Arábia, no que tange o conhecimento sobre a necessidade de antibiótico antes de procedimentos dentários, traziam taxas de conhecimento medianas. Estas variavam de 86% na Arábia a 71% no Canadá; a Itália apresentou taxa de 75%. No que se refere ao conhecimento do nome do antibiótico para a profilaxia, tanto estudo canadense quanto o árabe, apresentaram taxas próximas de 50%. (Al-Jarallah, Lardhi e Hassan, 2004, artigo nº 07, Bulat e Kantoch, 2003, artigo nº 08, Chessa et al., 2005).

Porém, no estudo árabe, quando questionados sobre a profilaxia da endocardite, apenas 31% dos pais referiu conhecê-la.

.Assim, a falta de informação se caracteriza também pela fragmentação, dando margem a se acreditar que os profissionais de saúde, que estão realizando a atividade de informar e orientar os familiares, não estão usando princípios corretos. A aplicação de tais princípios faria com que estes familiares não somente recebessem a informação, mas também refletissem acerca dela.

O artigo alemão, nº 11, apresenta que apenas 20,6% dos pais das crianças cardiopatas sabiam identificar corretamente as situações em que a profilaxia da endocardite era necessária. Observamos uma diferença importante entre os índices apresentados nessa amostra, ou seja, a distancia entre os índices de adesão à profilaxia (26,4%) e os de frequência ao dentista 191 (64,5%) (Knirsch et al., 2003). Isto pode demonstrar uma deficiência importante da anamnese deste profissional, que não estaria atento à afecção cardíaca de seu cliente.

Fatores que interferem no conhecimento

O estudo de nº 13, realizado em Hong-Kong, o realizado na Itália, nº 17, assim como o realizado na Espanha, nº 14, apresentam que existe uma dependência entre o nível de escolaridade dos pais, e o conhecimento sobre a endocardite e sua profilaxia. Assim o primeiro apresenta que, daqueles que tinham consciência sobre o tema, 30,2% tinham curso superior de 11,1%, as escolaridades (Cheuk et al., 2004, Chessa et al., 2005, Moreno et al, 1997)

O estudo espanhol, nº 14 apresenta ainda uma relação na qual, quanto mais velha fosse a criança, maior seria a ciência do pai sobre a endocardite e conseqüentemente a profilaxia, 40,5% (no grupo com filhos menores que 05 anos), 56,8% (no grupo com filhos de 05 a 10 anos) e 58,1% (no grupo com filhos maiores de 10 anos). Segundo o autor isto provavelmente porque estes pais já tenham passado, junto desta criança, por mais consultas, e conseqüentemente seções de orientação, assim como a chance aumentada de ter passado por mais procedimentos que exigissem esta profilaxia (Moreno et al, 1997).

Em contradição, o estudo árabe, nº 07, apresenta em seus dados a ausência de relação estatisticamente significativa entre a idade da criança e o conhecimento dos pais sobre a endocardite e a sua profilaxia (Al-Jarallah, Lardhi e Hassan, 2004).

Outra relação apresentada neste estudo é a de que, pais de crianças que tomavam medicamentos de uso contínuo, assim como aqueles os quais sua criança já havia passado por cirurgia, eram mais propensos a conhecer a necessidade da profilaxia antibiótica antes de procedimentos dentários.

5.7 COMPREENDER A IMPORTANCIA DA ADMINISTRAÇÃO ADEQUADA DOS FÁRMACOS E COMO LIDAR COM ELA

No que diz respeito a esta categoria foram identificados apenas 02 artigos. Emergindo então apenas uma sub-categoria: o conhecimento dos pais sobre a administração dos fármacos.

5.7.1 O conhecimento dos pais

O estudo nº 06, realizado em Taiwan, tratava a administração de medicamentos como um dos focos de orientação e treinamento que a mãe recebe durante o programa de alta criado pelas autoras. Como o tema não é desenvolvido, apenas citado, não houve como analisar tal categoria (Yang et al, 2004)

Já o estudo italiano, nº 17, no que se refere ao conhecimento da administração de fármacos a seus filhos, apenas 34,7% dos pais foram capazes de responder corretamente questões que relacionavam, indicação do medicamento, reações adversas e interação com outros medicamentos ou alimentos. O que é extremamente preocupante, uma vez que os fármacos quando administrados em sub-doses não atingem seu efeito esperado, e o contrário, a administração de superdose, ou a interação com outro agente, pode causar danos importantes que culminem em óbito para a criança cardiopata (Chessa et al., 2005).

CAPÍTULO 6 - CONCLUSÃO

6 CONCLUSÃO

Assim, o panorama geral é: um quadro fragmentado, com alguns tópicos mais adensados e outros muito rarefeitos, quase inexistentes. Cabendo inclusive refletirmos acerca da relação entre a produção de conhecimento e sua relação com o cuidado, ou a prática. Será que se pesquisa pouco acerca de algumas áreas por que elas não merecem atenção na prática diária?

A criança portadora cardiopatia congênita não é, em sua maioria, uma criança de fácil manejo, uma vez que, apresenta características fisiológicas próprias da má formação cardíaca. Além disso, a maioria destas crianças vai passar por longos períodos de hospitalização, e provavelmente, por cirurgias, cateterismos, entre outros procedimentos invasivos, no decorrer de sua vida.

É inadmissível a re-introdução desta criança à família após o diagnóstico, ou até mesmo após a correção cirúrgica, sem oferecer a estes últimos uma extensa orientação, assim como, uma “rede de contatos” que lhe a esta família garanta suporte para o cuidado.

A análise dos trabalhos aponta não apenas para áreas descobertas, no que se refere à produção científica (atividade física, manejo da cianose e administração de fármacos), mas principalmente para o déficit de conhecimento encontrado, de uma maneira geral, e muitas vezes independente da posição econômica do país de origem do estudo.

No que se refere ao conhecimento sobre a afecção, salvo os resultados um deles, os estudos apontavam para um conhecimento incompleto dos pais. Nos menores índices apontava para um conhecimento nulo, de grande parte da população estudada, uma vez que o critério usado para a análise foi o pai conhecer apenas o nome da cardiopatia. Os trabalhos que analisavam o conhecimento destes mesmos pais sobre a fisiologia da doença cardíaca de seus filhos, apresentavam índices ainda menores.

Assim como na afecção, a saúde bucal da criança cardiopata, assim como o conhecimento dos pais sobre os riscos e a profilaxia da endocardite são incompletas. Os estudos de caso controle apontam a saúde bucal das crianças cardiopatas como pior que a das crianças sem qualquer afecção. Quanto ao conhecimento dos pais sobre os riscos de endocardite e a sua profilaxia, mesmo os estudos que apresentavam taxas muito baixas de conhecimento sobre a endocardite, traziam taxas mais altas sobre o conhecimento da profilaxia da endocardite. Sugerindo uma ação orientada, porém sem ligação com o conhecimento específico.

Os estudos são unânimes quando se refere à dificuldade do cardiopata de ganhar peso. A maioria dos estudos quando nessa categoria trata do aleitamento materno, a grande maioria com relatos de sucesso, combinando a amamentação, o uso de bombas elétricas de retirada de leite, a adição de suplementos e orientação e suporte de especialistas. Em contradição a este sucesso, mais de um estudo traz o relato de mães que sentiam-se desestimuladas, a manter a amamentação, pela equipe de saúde.

Tais resultados chamam a atenção para a necessidade da educação contínua aos pais de crianças cardiopatas, e aos próprios pacientes. Dar informações aos pais, a respeito da cardiopatia, do risco de endocardite e da sua profilaxia é de responsabilidade dos médicos, dos enfermeiros assim como de outros profissionais da saúde.

CAPÍTULO 7 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para serviços

É necessário que se fomente os programas de alta hospitalar, assim como as orientações dadas em nível ambulatorial na área da cardiologia pediátrica, a fim de suprir as evidentes lacunas no conhecimento dos pais, e assim promover o desenvolvimento da criança portadora de cardiopatia congênita.

As ações de educação para os pais em ambiente hospitalar, não devem acontecer apenas no momento da alta, mas sim durante todo o período de internação da criança. Assim como não deve também, cessar com a chegada da criança em casa, deve-se manter uma rede de informação, para que os pais sintam-se amparados em suas dúvidas de cuidado.

Em ambiente ambulatorial, a enfermagem também tem a possibilidade de proporcionar à família da criança momentos de educação. É o momento ideal para se realizar orientações, assim como avaliação e levantamento de problemas para que se descubram assuntos, tais como nutrição inadequada, para se intervir antes que se cause problemas irreversíveis no desenvolvimento desta criança.

No que se refere à saúde oral, é indispensável que se trabalhe de maneira preventiva. Não apenas com as consultas ao dentista iniciadas por volta dos seis meses de idade, mas principalmente garantindo ações de higiene oral. A forma mais eficaz de se manter a criança cardiopata com uma saúde oral ótima, é garantir a sensibilização dos pais para este problema.

Sugestões em termos de pesquisas

Precisamos evoluir muito em termos de pesquisas e serviços que supram as necessidades das famílias e das crianças cardiopatas.

Temas como a promoção da atividade física, a cianose, e principalmente a administração de fármacos, são áreas de extrema importância e que afetam diretamente o desenvolvimento da criança cardiopata, e estão carentes de estudos que as desenvolvam.

CAPÍTULO 8 - REFERÊNCIAS

8 REFERÊNCIAS

Abrahão AR. Caracterização de uma amostra de gestantes de risco aumentado para anomalias congênitas: aspectos sócio-econômicos, clínicos e tipo de risco. Acta Paul Enf, São Paulo, 2000; 13 (n. esp II): 205-8.

American Heart Association (AHA)) [home page on Internet]. Online resources. [updated 01/03/2008, cited 01/03/2008]. Available from: <http://www.americanheart.org/>

Al-Jarallah AS, Lardhi AA, Hassan AA. Endocarditis prophylaxis in children with congenital heart disease. A parent's awareness. Saudi Med J. 2004 Feb; 25(2): 182-5.

Antoniuzzi AS, Dell'Aglio DD. O conceito de coping1: uma revisão teórica. Estud psicol UFRS, Porto Alegre, 1998 July/Dec; 03(02): 273-294.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa. Edições 70, 1994.

Barbas KH, Kelleher DK. Breastfeeding success among infants with congenital heart disease. Pediatr Nurs. 2004 Jul-Aug; 30(4): 258-9.

Balmer R, Bu'Lock FA. The experiences with oral health and dental prevention of children with congenital heart disease. Cardiol Young. 2003 Oct; 13(5): 439-43.

Bulat DC, Kantoch MJ. How much do parents know about their children's heart condition and prophylaxis against endocarditis? Can J Cardiol. 2003 Apr; 19(5): 501-6.

Centro Cochrane do Brasil [homepage na Internet] São Paulo [atualizado 08/01/2008, citado 08/01/2008] Disponível em: <http://www.centrocochranedobrasil.org.br/>

Chessa M, de Rosa G, Pardeo M, Negura DG, Butera G, Giamberti A, et al. What do parents know about the malformations afflicting the hearts of their children? Cardiol Young. 2005 Apr; 15(2): 125-9.

Cheuk DK, Wong SM, Choi YP, Chau AK, Cheung YF. Parents' understanding of their child's congenital heart disease. *Heart*. 2004 Apr; 90(4): 435-9.

Clemente C, Barnes J, Shinebourne E, Stein A. Are infant behavioural feeding difficulties associated with congenital heart disease? *Child Care Health Dev*. 2001 Jan; 27(1): 47-59.

Drummond, JP et al. *Medicina Baseada em Evidência: novo paradigma assistencial e pedagógico*. São Paulo, Atheneu, 2004.

Grahn K, Wikstrom S, Nyman L, Rydberg A, Stecksen-Blicks C. Attitudes about dental care among parents whose children suffer from severe congenital heart disease: a case control study. *Int J Paediatr Dent*. 2006 Jul; 16(4): 231-8.

Hockenberry MJ. Wong, Fundamentos de enfermagem pediátrica. São Paulo, Elsevier, 2006, trad 7ª ed. Cap 01. Perspectivas da enfermagem pediátrica, p 02-16, Cap 25. A criança com disfunção cardiovascular, p 890-936.

Hoffman JIE, Rudolph AM. The natural history of ventricular septal defects in infancy. *Am J Cardiol* 1965; 16: 634-53.

Horodyski MA, Stommel M. Nutrition education at toddlers: an intervention study. *Pediatric Nurs*. 2005;31(5):364-71.

Imms C. Impact on parents of feeding young children with congenital or acquired cardiac disease. *Cardiol Young*. 2000 Nov; 10(6): 547-81.

Knirsch W, Hassberg D, Beyer A, Teufel T, Pees C, Uhlemann F, et al. Knowledge, compliance and practice of antibiotic endocarditis prophylaxis of patients with congenital heart disease. *Pediatr Cardiol*. 2003 Jul-Aug; 24(4): 344-9.

Lambert JM, Watters NE. Breastfeeding the infant/child with a cardiac defect: an informal survey. *J Hum Lact*. 1998 Sep; 14(3): 205-6.

Lok Sw, Menahem S. Parental perception of small ventricular septal defects in childhood. *J Paediatr Child Health*. 2004 Apr; 40(4): 180-3.

Moreno MRP, Fernandez PD, Molina JMC, López MAH, Calderón MS, Rodríguez del Rey MMRV, et al. Prophylaxis of bacterial endocarditis in children with congenital heart disease: current status of parents' knowledge. *An Esp Pediatr*. 1997 Oct; 47(4): 389-91.

Motta ALC. Assistência de Enfermagem em Cardiologia. São Paulo, Iatria, 2003. Cap. 04. Cardiopatias Congênitas. P. 51-66.

American Nurses Association (ANA)) [home page on Internet]. Online resources. [updated 19/03/2008, cited 13/04/2008]]. Available from: www.nursingworld.org

Organização Mundial da Saúde (OMS) [home page on Internet]. Online resources. [updated 21/03/2008, cited 13/04/2008]. Available from: <http://www.who.int/en/>

Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Porto alegre, Artmed, 2004, 5^o ed. Cap.14. Análise dos dados qualitativos, p. 357-77.

Pye S, Green A. Parent education after newborn congenital heart surgery. *Adv Neonatal Care*. 2003 Jun; 3(3): 147-56.

Rezende MA, Sawaia BB e Padilha KG. Mãe boa amamenta ou a força da ideologia. *Família Saúde e Desenvolvimento*, Curitiba, 2002, 4(2): 154-162.

Savage JS, Fisher JO, Birch LL. Parental influence on eating behavior: conception to adolescence. *J Law Med Ethics*. 2007; Spring. 22-34.

da Silva DB, Souza IP, Cunha MC. Knowledge, Attitudes and status of oral health in children at risk for infective endocarditis. *Int J Paediatr Dent*. 2002 Mar; 12(2): 124-31.

Saunders CP, Roberts GJ. Dental attitudes, knowledge, and health practices of parents of children with congenital heart disease. *Arch Dis Child*. 1997 Jun; 76(6): 539-40.

UNIFESP Virtual-Curso de revisão sistemática e metanálise São Paulo [atualizado 08/01/2008, citado 08/01/2008] Disponível em: <http://www.virtual.epm.br/cursos/metanalise/acesso>

Upham M, Medoff-Cooper B. What are the responses & needs of mothers of infants diagnosed with congenital heart disease? MCN Am J Matern Child Nurs. 2005 Jan-Feb; 30(1): 24-9.

Cerveira, JA. Influência da qualidade de vida na ocorrência da doença cárie em pré-escolares. Ribeirão Preto. 110p [dissertação]. Escola de Enfermagem Ribeirão Preto, USP. 2003.

Van-Hare GF, Soffer LJ, Sivakoff MC, Liebman J. Twenty-five-year experience with ventricular septal defect in infants and children. Am Heart J 1987; 114: 606-14.

Whaley LF, Wong DL. Enfermagem Pediátrica. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1999. 5ªed, Cap.10. A criança com disfunção cardiovascular, p 608-35.

Wray J, Maynard L. The needs of families of children with heart disease. J Dev Behav Pediatr. 2006 Feb; 27(1): 11-7.

Yang HL, Chen YC, Mao HC, Gau BS, Wang JK. Effect of a systematic discharge nursing plan on mothers' knowledge and confidence in caring for infants with congenital heart disease at home. J Formos Med Assoc. 2004 Jan; 103(1): 47-52.

ANEXOS

ANEXO 1

RECOMENDAÇÃO DA AHA PARA A DIETA DAS FAMÍLIAS

ANEXO 1

RECOMENDAÇÃO DA AHA PARA A DIETA DAS FAMÍLIAS

- Energia (calorias) deverão ser suficientes para sustentar o crescimento e desenvolvimento e para alcançar ou manter o peso corporal desejável;
- Coma alimentos com baixo teor de gorduras saturadas, gorduras trans, colesterol, sal (sódio), e açúcares;
- Manter a ingestão total de gordura entre 30% a 35% das calorias para crianças de 2 a 3 anos de idade e entre 25% a 35% das calorias para crianças e adolescentes de 4 a 18 anos de idade, com a maioria das gorduras provenientes de fontes de ácidos graxos poliinsaturados e monoinsaturados, tais como peixes, nozes e óleos vegetais;
- Escolha alimentos variados para obter o valor suficiente carboidratos, proteínas e outros nutrientes;
- Coma apenas calorias suficientes para manter um peso saudável, e no caso das crianças e adolescentes, construir uma altura ideal;
- Servir pães e cereais integrais em vez de produtos com o grão refinado;
- A recomendação da ingestão grãos varia de 2 oz./dia para um ano de idade, a 7 oz./dia para adolescentes, 14-18-anos;
- Servir uma variedade de frutas e vegetais por dia, embora limitando o volume de ingestão;
- Cada refeição deve conter, no mínimo, 1 porção de frutas ou legumes;
- A recomendação de ingestão de frutas para a criança varia de 1 xícara/dia, nas idades entre 1 e 3 anos, a 2 xícaras/dia para adolescentes, 14-18 anos;
- A Recomendação de ingestão vegetais é de $\frac{3}{4}$ xícara/dia a partir dos 3 anos de idade;
- Ofereça regularmente peixes. Evite peixe frito industrializado;
- Servir alimentos lácteos livres ou com baixo teor de gordura. De 1 a 8 anos de idade, as crianças precisam de 2 xícaras de leite ou do seu equivalente/dia. Já dos 9 aos 18 anos, a necessidade aumenta para 3 xícaras/dia;
- As calorias necessárias para a manutenção e desenvolvimento do corpo para crianças de 1 ano de idade estão em torno de 900/dia, para adolescentes do sexo feminino, 1800/dia, e do sexo masculino, 2200/dia.

ANEXO 2

WALLET CARD

PREVENTION OF BACTERIAL ENDOCARDITIS**Wallet Card**

This wallet card is to be given to patients (or parents) by their physician.

Healthcare professionals: Please see back of card for reference to the complete statement.

Name: _____

needs protection from **BACTERIAL ENDOCARDITIS**
because of an existing heart condition.

Diagnosis: _____

Prescribed by: _____

Date: _____

You received this wallet card because you are at increased risk for developing adverse outcomes from infective endocarditis, also known as bacterial endocarditis (BE). The guidelines for prevention of BE shown in this card are substantially different from previously published guidelines. This card replaces the previous card that was based on guidelines published in 1997.

The American Heart Association's Endocarditis Committee together with national and international experts on BE extensively reviewed published studies in order to determine whether dental, gastrointestinal (GI), or genitourinary (GU) tract procedures are possible causes of BE. These experts determined that there is no conclusive evidence that links dental, GI, or GU tract procedures with the development of BE.

The current practice of giving patients antibiotics prior to a dental procedure is no longer recommended **EXCEPT** for patients with the highest risk of adverse outcomes resulting from BE (see below on this card). The Committee cannot exclude the possibility that an exceedingly small number of cases, if any, of BE may be prevented by antibiotic prophylaxis prior to a dental procedure. If such benefit from prophylaxis exists, it should be

reserved **ONLY** for those patients listed below. The Committee recognizes the importance of good oral and dental health and regular visits to the dentist for patients at risk of BE.

The Committee no longer recommends administering antibiotics solely to prevent BE in patients who undergo a GI or GU tract procedure.

Changes in these guidelines do not change the fact that your cardiac condition puts you at increased risk for developing endocarditis. If you develop signs or symptoms of endocarditis – such as unexplained fever – see your doctor right away. If blood cultures are necessary (to determine if endocarditis is present), it is important for your doctor to obtain these cultures and other relevant tests **BEFORE** antibiotics are started.

Antibiotic prophylaxis with dental procedures is recommended only for patients with cardiac conditions associated with the highest risk of adverse outcomes from endocarditis, including:

- Prosthetic cardiac valve
- Previous endocarditis
- Congenital heart disease only in the following categories:
 - Unrepaired cyanotic congenital heart disease, including those with palliative shunts and conduits
 - Completely repaired congenital heart disease with prosthetic material or device, whether placed by surgery or catheter intervention, during the first six months after the procedure*
 - Repaired congenital heart disease with residual defects at the site or adjacent to the site of a prosthetic patch or prosthetic device (which inhibit endothelialization)
- Cardiac transplantation recipients with cardiac valvular disease

*Prophylaxis is recommended because endothelialization of prosthetic material occurs within six months after the procedure.

Dental procedures for which prophylaxis is recommended in patients with cardiac conditions listed above.

All dental procedures that involve manipulation of gingival tissue or the periapical region of teeth, or perforation of the oral mucosa*

***Antibiotic prophylaxis is NOT recommended for the following dental procedures or events:** routine anesthetic injections through noninfected tissue; taking dental radiographs; placement of removable prosthodontic or orthodontic appliances; adjustment of orthodontic appliances; placement of orthodontic brackets; and shedding of deciduous teeth and bleeding from trauma to the lips or oral mucosa.

**Antibiotic Prophylactic Regimens
Recommended for Dental Procedures**

Situation	Agent	Regimen – Single Dose 30-60 minutes before procedure	
		Adults	Children
Oral	Amoxicillin	2 g	50 mg/kg
Unable to take oral medication	Ampicillin OR	2 g IM or IV*	50 mg/kg IM or IV
	Cefazolin or ceftriaxone	1 g IM or IV	50 mg/kg IM or IV
Allergic to penicillins or ampicillin – Oral regimen	Cephalexin**†	2 g	50 mg/kg
	OR		
	Clindamycin	600 mg	20 mg/kg
	OR		
Allergic to penicillins or ampicillin and unable to take oral medication	Azithromycin or clarithromycin	500 mg	15 mg/kg
	Cefazolin or ceftriaxone†	1 g IM or IV	50 mg/kg IM or IV
	OR		
	Clindamycin	600 mg IM or IV	20 mg/kg IM or IV

*IM – intramuscular; IV – intravenous

**Or other first or second generation oral cephalosporin in equivalent adult or pediatric dosage.

†Cephalosporins should not be used in an individual with a history of anaphylaxis, angioedema or urticaria with penicillins or ampicillin.

Gastrointestinal/Genitourinary Procedures: Antibiotic prophylaxis solely to prevent BE is no longer recommended for patients who undergo a GI or GU tract procedure, including patients with the highest risk of adverse outcomes due to BE.

Other Procedures: BE prophylaxis for procedures of the respiratory tract or infected skin, tissues just under the skin, or musculoskeletal tissue is recommended **ONLY** for patients with the underlying cardiac conditions shown above.

Adapted from *Prevention of Infective Endocarditis: Guidelines From the American Heart Association*, by the Committee on Rheumatic Fever, Endocarditis, and Kawasaki Disease. *Circulation*, e-published April 19, 2007. Accessible at www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=3004539.

Healthcare Professionals – Please refer to these recommendations for more complete information as to which patients and which procedures need prophylaxis.

The Council on Scientific Affairs of the American Dental Association has approved this statement as it relates to dentistry.

© 2007, American Heart Association.
All Rights Reserved. Lithographed in Canada.

National Center
7272 Greenville Avenue
Dallas, Texas 75231-4596
americanheart.org

50-1605 0705

APÊNDICE

APÊNDICE

FERRAMENTA DE EXTRAÇÃO DE DADOS

**REVISÃO SISTEMÁTICA ACERCA AÇÕES DE CUIDADO
A CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE CARDIOPATIA**

FERRAMENTA DA EXTRAÇÃO DE DADOS

A. IDENTIFICAÇÃO DO ARTIGO

A.1 Título		
A.2 Autores		
A.3 Periódico		
A.4 Volume: Ano:	N ^a	Página:
A.5 Local de trabalho dos autores:		
A.6 Nome do serviço:		
A.7 Local do Serviço:		
A.8 País do Serviço:		
A.9 Categoria profissional dos autores:		

B. CONTEÚDOS ENCONTRADOS:

Assinalar o(s) conteúdo(s) encontrado(s) no artigo. Pode haver múltipla escolha:

B.1 Apoio ao profissional:	☐ Sensibilização do profissional para lidar com a situação/afecção ☐ Capacitação do profissional a fim de que compreenda melhor a situação/afecção ☐ Avaliação de intervenção profissional (compreende diagnóstico de situação) ☐ Criação de estratégia de suporte para o profissional manter-se atualizado e competente ☐ Criação de uma estratégia de suporte para o profissional cuidar da criança e/ou família ☐ Outro
B.2 Qual?	

B.3 Apoio à família	☐ Estratégia, norma ou guia que promova a compreensão da afecção como um todo ☐ Estratégia, norma ou guia que promova a compreensão e manejo da cianose ☐ Estratégia, norma ou guia que promova a compreensão e manejo da atividade física ☐ Estratégia, norma ou guia que promova a compreensão e manejo da alimentação ☐ Estratégia, norma ou guia que promova a compreensão e manejo da saúde bucal ☐ Estratégia, norma ou guia que promova a compreensão e manejo do risco de endocardite ☐ Estratégia, norma ou guia que promova a compreensão da necessidade e manejo dos fármacos ☐ Outro (Ir para B4)
B.4 Qual?	
B.5 Dirigido para qual familiar?	☐ mãe ☐ pai ☐ pai e mãe ☐ outro (Ir para B6)
B.6 Qual?	

C. MÉTODO

C.1 Objetivo do estudo:	
Metodologia utilizada C.2 Quantitativo:	☐ Metanálise ☐ Revisão sistemática ☐ Randomised controlled trials (RCT): individual ☐ RTC de conjunto ☐ Coorte ☐ Caso-controle ☐ Controlado antes e depois ☐ Estudo transversal ☐ Estudo de caso ☐ Outros (Ir para C.3)

C.3 Qual?	
Metodologia utilizada: C.4 Qualitativo:	☐ Observação participante ou não ☐ Grupo focal ☐ Entrevista aprofundada ☐ Entrevista breve ☐ Entrevista semi-estruturada ☐ Análise documental ☐ Estudo de caso ☐ Outros (Ir para C.5)
C.5 Qual?	

D. SUJEITOS DO ESTUDO:

D.1 Sujeito:	☐ Criança cardiopata ☐ Criança cardiopata e criança saudável ☐ Pais ou responsáveis ☐ Outro (Ir para D.2)
D.2 Qual?	
D.3 Idade:	
D.4 Gênero:	
D.5 Estrato social:	
D.6 Escolaridade ou item de caracterização	
D.7 Local do estudo:	

E. ACHADOS DO ESTUDO: