

# TENHO UMA CARDIOPATIA CONGÉNITA...

## Guia de Apoio à Escola

Dra. Catarina Brandão, Dra. Susana Abreu e Prof<sup>ª</sup>. Dra. Fátima Pinto  
Centro de Referência de Cardiopatias Congénitas do CHULC



---

## ÍNDICE

Dedicatória	2
Prólogo	3
As doenças cardíacas nas crianças	4
O tratamento das doenças cardíacas nas crianças	4
Cuidados especiais a ter com crianças com doença cardíaca	5
O internamento no hospital	7
Problemas particulares após a cirurgia	8
Existe risco de paragem cardíaca?	9
Como obter mais informação?	11

---

**Este Guia é dedicado**

**A todas as crianças, adolescentes e futuros adultos com doenças cardíacas.**

**Aos seus pais.**

**2**

---

**A todos os profissionais responsáveis pela sua educação, inserção social e bem-estar.**

---

## PRÓLOGO

As crianças com doenças cardíacas são assistidas do ponto de vista médico em Centros Hospitalares com as especialidades de Cardiologia Pediátrica e de Cirurgia Cardíaca Pediátrica, que, devido à sua especificidade, estão concentrados em Centros de Referência a nível nacional, com disponibilidades técnicas sofisticadas. Encontram-se assim, localizados nos três grandes centros urbanos do País: Porto, Coimbra e Lisboa.

Ao longo das suas vidas aí ocorrem as crianças de todo o país com este tipo de doença. Para tratamento médico ou correção cirúrgica dos defeitos congénitos com que nasceram. Submetem-se, em geral, a repetidos internamentos e a contínuas observações médicas para realização de exames de diagnóstico.

Ao longo da nossa prática clínica temos constatado que a comunicação hospital-escola não é frequente nem tão pouco próxima ou clara, limitando-se por vezes a declarações ou informações aos professores. Esta falta de diálogo não facilita a compreensão da situação clínica destes doentes e torna-se cúmplice da dificuldade de adaptação destas crianças na escola.

O Centro de Referência do CHULC – Hospital de Santa Marta, consciente destas dificuldades e por serem seus objetivos a divulgação das doenças cardíacas nas crianças, a defesa dos seus direitos e das suas famílias e sua inserção na sociedade decidiu editar este guia.

## As doenças cardíacas nas crianças

As doenças cardíacas nas crianças são na sua grande maioria de origem congénita, ou seja, devem-se ao desenvolvimento anormal do coração durante a gestação. Estas situações podem ser detetadas durante a gravidez ou apenas após o nascimento da criança.

Por cada 1000 crianças que nascem com vida (nados-vivos), nascem cerca de 8 a 10 crianças com anomalias cardíacas. Destas, cerca de metade vão necessitar de tratamento cirúrgico para corrigir a anomalia cardíaca ao longo da sua vida. Alguns defeitos corrigem-se espontaneamente, enquanto outros são tão ligeiros que não causam problemas, nem necessitam tratamento.

Em geral, as crianças com este tipo de doenças são identificadas durante as observações habituais de pediatria, logo no período de recém-nascido, por vários sinais e sintomas que levam ao seu envio a um especialista nesta área – o Cardiologista Pediátrico, para o diagnóstico e tratamento corretos.

Por vezes, podem ainda surgir doenças cardíacas durante a vida de uma criança que nasceu com um coração normal, são as doenças cardíacas adquiridas, situações ainda mais raras, mas que necessitam por vezes de tratamentos prolongados.

## O tratamento das doenças cardíacas nas crianças

A variedade e, por vezes, a complexidade das anomalias cardíacas congénitas é tal, que os tratamentos instituídos a cada criança são diferentes. A evolução da Cardiologia Pediátrica e da Cirurgia Cardíaca permite atualmente o tratamento da grande maioria destas situações, quer médica quer cirurgicamente, assegurando uma boa qualidade de vida a estas crianças para além do nascimento.

Será pois, muito provável, que um destes dias possa ter por aluno uma criança portadora de cardiopatia congénita ou com uma doença cardíaca adquirida.

Em geral, as crianças com doenças mais graves são tratadas cirurgicamente no período de recém-nascido (até aos 28 dias de vida) ou de lactente (até aos dois anos) e

necessitam apenas de uma única operação. Mais raramente, o tratamento do defeito cardíaco pode necessitar de várias operações ao longo dos anos. Noutros casos ainda, a situação poderá só ter indicação para tratamento durante a idade escolar ou só ser detetada nesta idade. Podem ainda, ser necessários novos tratamentos médicos ou reoperações se, posteriormente ao tratamento inicial, surgirem complicações ou defeitos residuais (defeitos não detetados ou não tratados), que se agravam.

Por serem situações raras e que requerem, por vezes, terapêuticas complexas e tecnologia muito diferenciada, a assistência a estas crianças é concentrada em Centros de Referência, localizados em Hospitais Centrais com possibilidade de fazer Cirurgia Cardíaca em crianças. Por esse motivo os serviços hospitalares a que nos referimos – Centros de Referência de Cardiopatias Congénitas – estão concentrados nos grandes centros urbanos: Porto, Coimbra e Lisboa. Este fato implica a deslocação das crianças e seus familiares a estes locais, incorrendo em múltiplas faltas à frequência escolar.

## **Cuidados especiais a ter com crianças com doença cardíaca**

As crianças com doenças cardíacas, em geral, têm um desenvolvimento normal e podem levar uma vida também normal em todos os aspetos. Não devem, por isso, ser tratadas de forma diferente relativamente às outras crianças.

A maioria destas crianças pode frequentar o ensino geral, não necessitando de condições especiais. Raramente, as doenças cardíacas ocorrem em crianças com doenças genéticas (determinadas pelo material genético: por ex. Síndrome de Williams) ou com doenças cromossómicas (devidas a alterações de parte ou de um cromossoma: por ex. Síndrome de Down). Nestas situações em particular o desenvolvimento depende não da lesão cardíaca em si, mas da doença de base.

A principal preocupação para os professores e educadores relaciona-se com o esforço intelectual e o tipo e quantidade de exercício físico que podem fazer. A grande maioria destas crianças tem capacidades cognitivas normais e não tem quaisquer limitações intelectuais, mesmo depois dos tratamentos cirúrgicos. Podem também fazer exercício

físico sem restrições, exceto se for dada indicação específica pelo médico assistente. Os responsáveis devem, no entanto, permitir à criança a autolimitação da sua atividade física sempre que refiram algum tipo de sintoma ou incapacidade para prosseguir. Existem casos particulares que requerem restrições à prática de esforços físicos. Nestas circunstâncias, o médico especialista assistente – o Cardiologista Pediátrico – deverá pormenorizar a situação junto dos pais e dos professores com relatório apropriado.

Nas crianças em que a sua anomalia ainda não foi tratada poderá ser visível ou perceptível qualquer alteração física nestas crianças, durante a sua atividade diária, na escola. Estas podem cansar-se mais facilmente que os colegas da mesma idade; em algumas situações podem ficar com sensação de falta de ar e mesmo com os lábios ou a pele azulados; ou podem manter-se rosados e com aspeto normal, e ainda assim não conseguirem acompanhar os seus colegas nas atividades físicas. Os professores devem manter-se atentos a estes sinais e permitir a suspensão da atividade física sempre que notarem qualquer alteração ou se esta lhes for referida pela criança.

Com o frio, as crianças com doença cardíaca podem ficar cansadas mais rapidamente e não conseguem manter a atividade física. Nestas circunstâncias, devem permanecer em locais aquecidos durante os recreios ou outras atividades ao ar livre. Por outro lado, as crianças com doenças cardíacas e cianose (pele azulada devido à presença de sangue não oxigenado na circulação sistémica) podem sentir-se pior e mais arroxeadas com o calor, necessitando de maior ingestão de água. É importante conhecer as particularidades de cada doença e as limitações e precauções a tomar em cada caso.

Algumas crianças tomam medicamentos específicos para ajudar a sua situação cardíaca. Excepcionalmente, estes podem ter efeitos evidentes na atividade escolar, é o que sucede, por exemplo, se tomam medicamentos para eliminar líquidos mais facilmente (diuréticos), neste caso poderão apresentar urgência em ir à casa de banho com relativa frequência; ou se necessitam de tomar medicamentos para evitar a formação de coágulos dentro do organismo (anticoagulantes), estas crianças têm maior risco de sofrerem hemorragias e fazerem facilmente hematomas, pelo que não devem participar em atividades que impliquem contacto físico, como é o caso do futebol, judo, etc...

Em todas as crianças com anomalias cardíacas, é necessário evitar e prevenir o aparecimento de infeção dentro do coração – endocardite infecciosa – o que se consegue promovendo uma higiene dentária adequada, evitando as cáries dentárias e, em determinadas circunstâncias, administrando um antibiótico apropriado antes de procedimentos médicos invasivos. Estas indicações são habitualmente do conhecimento dos pais e estão especificadas em brochuras específicas.

Por terem doença cardíaca, tratada ou não, todas as crianças devem ter o calendário vacinal atualizado. As infeções em geral e as virais em particular podem ter repercussões clínicas mais gravosas e prolongadas nas crianças com cardiopatia, por isso está geralmente indicada a vacinação sazonal contra a gripe e eventualmente outras (pneumocócica), que serão certamente indicadas pelo clínico assistente.

Em caso de dúvida, poderão sempre obter esclarecimentos no Centro de Referência onde a criança está a ser assistida, contactando quer por via telefónica quer por correio eletrónico.

## **O internamento no hospital**

Pode haver necessidade de internamento durante o período escolar, embora se tente nas situações não urgentes que os internamentos coincidam com os períodos de férias, por forma a evitar ausências mais ou menos prolongadas da atividade escolar.

Em Portugal alguns dos Serviços onde estas crianças são assistidas contam com a presença de educadoras de infância. Não conhecemos qualquer Serviço que conte com a presença de professores para que durante o internamento se possa prestar assistência escolar, exceto casos isolados de voluntários que prestam estes cuidados.

Em internamentos prolongados, é habitual contactar a escola e em particular aos professores envolvidos para a disponibilidade de estenderem a atividade habitual escolar aos seus alunos internados. A maioria das enfermarias dispõe de televisões com vídeo e de computadores onde podem ser visualizados programas de ensino ou de lazer.



Convém salientar que é durante o período de internamento, para realização de exames ou de cirurgias, que estas crianças se encontram mais vulneráveis e com menor capacidade de concentração, o mesmo podendo ocorrer nos dias imediatamente subsequentes ao internamento, pelo que é ainda mais importante evitar o afastamento da escola através de maior dedicação e apoio nestes períodos.

A maioria das crianças vai com certeza apreciar o envio de cartões ou cartas para a enfermaria, bem como a visita dos professores.

### **Problemas particulares após a cirurgia**

Após o tratamento das doenças cardíacas, quer por cirurgia, quer por cateterismo, as crianças terão um período de convalescença variável, mas sempre rápido e demonstrarão um bem-estar imediato e muito particular, já que o seu coração está a funcionar de uma forma mais eficiente. O regresso à atividade escolar pode ser quase imediato. Habitualmente, existe necessidade de restringir por algum período a atividade física, apesar de retomarem a atividade escolar.

Algumas crianças permanecem algum tempo após a cirurgia com medicação, sendo uma das mais frequentes a diurética. É, por isso, importante ter em atenção as possíveis alterações que a terapêutica iniciada após as cirurgias possa desencadear no comportamento habitual da criança, bem como os cuidados e restrições indicados em cada caso.

Alguns dos defeitos cardíacos não podem ser corrigidos, mas as crianças podem ser submetidas a cirurgia de forma a melhorar o funcionamento cardíaco e a sua situação clínica (cirurgia paliativa). Estas crianças após a cirurgia terão alguma melhoria do estado geral, mas não tão significativa como após as cirurgias corretivas. Por outro lado, nestas situações a convalescença pode ser mais complicada e prolongada, causando ausências mais frequentes à escola, sendo por isso importante um acompanhamento particular e especial destas crianças, se possível com visitas ao domicílio.

Os pais ficam frequentemente preocupados com a reação dos colegas de escola à cirurgia que acabou de ser realizada ao seu filho. Compete ao professor da classe explorar a situação, ajudando todos os alunos a compreender as razões que levaram à realização da cirurgia cardíaca ao seu colega e a recebê-lo da melhor forma. Habitualmente, as crianças sabem explicar bem o que se passou durante o internamento e, por vezes, apreciam ser tratados como uma espécie de heróis orgulhosos de mostrar as suas feridas. Às vezes, ficam receosas de brincar livremente com os companheiros, com medo de ter dor, ou adotam posições viciosas de defesa, estas atitudes devem ser contrariadas, reassegurando-as que tudo está a correr bem.

### **Existe risco de paragem cardíaca?**

Esta é talvez a maior preocupação para o professor que tem por aluno uma criança com doença cardíaca, mas a paragem cardíaca raramente acontece neste grupo etário e neste grupo de doentes.

Deve mesmo referir-se que o risco de paragem cardíaca em crianças ocorre mais frequentemente por causas acidentais e respiratórias do que por causas cardíacas.

A situação que mais frequentemente poderá ocorrer a uma destas crianças será a dificuldade em respirar, o agravamento do tom azulado (cianose) ou o aparecimento de palidez. A atitude imediata será deixar a criança descansar deitada ou sentada da forma em que sinta maior conforto. Recorda-se, a propósito, que as crianças com doença cardíaca e com cianose sentem maior conforto para repousarem adotando a posição de cócoras, importa por isso permitir a maior liberdade nestas circunstâncias.

Em seguida, será aconselhável, conforme os protocolos das escolas, chamar os pais ou os responsáveis pela criança, contactar o médico assistente de Cardiologia Pediátrica ou a emergência médica (INEM).

O termo “insuficiência cardíaca” não significa ataque cardíaco, nem tem as mesmas implicações que na população adulta. Significa apenas que o coração não consegue

suprir as necessidades do organismo. Geralmente, estas crianças fazem medicação e em caso de agravamento, que se manifesta por dificuldade em respirar e cansaço devem poder descansar e reduzir a sua atividade física.

Algumas crianças podem apresentar perdas de conhecimento ou desmaios, que também na sua grande maioria se devem a outras causas, sobressaindo as neurológicas e o jejum. Mais raramente pode ser consequência de anomalia cardíaca. É o que sucede quando existe uma alteração do ritmo normal do coração e este é demasiado lento, podendo causar as perdas de conhecimento. Esta situação pode requerer o tratamento com a colocação por cirurgia de uma bateria (pacemaker), que permite regularizar o ritmo cardíaco.

Podem também surgir crianças que se queixam de sensação de palpitações e de que o coração bate muito rápido, causando-lhes sensação de mal-estar devido a ritmos cardíacos acelerados (arritmia). Habitualmente tal ocorre por episódios, podendo passar após o vômito ou outra manobra, como sustar a respiração, beber uma bebida gelada, respirar muito lentamente, entre outras, que em geral, as próprias crianças já conhecem.

Algumas crianças têm de base uma doença do ritmo cardíaco – arritmia – que se manifesta por episódios de frequência cardíaca mais rápida do que o normal para a idade e causa sintomas, como referimos acima. Estas anomalias quando diagnosticadas são tratadas com medicação apropriada e que requer o cuidado de ser administrada com a regularidade estabelecida pelo médico. Podendo por isso, ser necessária alguma administração durante o período escolar, o que deve ser facilitado.

É obviamente fundamental que todos os professores que lidam com crianças com doenças cardíacas identifiquem e tenham todos os contactos do Serviço Hospitalar que as assiste, bem como do Cardiologista Pediátrico que as orienta.

## Como obter mais informação?

Como referimos a Escola e os professores em particular podem sempre que acharem necessário esclarecer dúvidas contactando o Centro de Referência de Cardiopatias Congénitas onde a criança é seguida, quer através do médico assistente, quer para os contactos gerais do Centro.

---

**1ª Edição editada em Janeiro de 2018**

**Autores:** Catarina Brandão, Susana Abreu e Fátima Pinto

Centro de Referencia de Cardiopatas Congénitas do CHULC

Hospital de Santa Marta

**Contactos:** 213594331/2

[Cardiologia.pediatria@chlc.min-saude.pt](mailto:Cardiologia.pediatria@chlc.min-saude.pt)

Hospital de Santa Marta, Rua de Santa Marta n. 50

1169-024 Lisboa

12

---

