

CARDIOPATIAS CONGÉNITAS

Informação para os Pais

Dra. Catarina Brandão, Dra. Susana Abreu e Prof^ª. Dra. Fátima Pinto
Centro de Referência de Cardiopatias Congénitas do CHULC



ÍNDICE

1. O que é uma Cardiopatia Congénita?	2
2. Com que frequência ocorrem?	2
3. Como se faz o diagnóstico?	3
4. O que acontece a seguir?	3
5. Como se tratam?	4
6. Durante o internamento que condições tenho?	4
7. Quem me explica os procedimentos e os riscos?	5
8. Posso pedir segunda opinião?	5
9. E se precisar de um relatório médico?	5
10. Posso elogiar ou reclamar?	6
11. Que apoios sociais tenho?	6
12. O Serviço responsabiliza-se pelos bens pessoais?	6
13. Existe voluntariado?	6
14. Existem atividades lúdicas?	6

Estas Informações foram elaboradas por cardiologistas pediátricos do Centro de Referência de Cardiopatias Congénitas do CHULC – Hospital de Santa Marta, sob a forma de resposta a perguntas frequentes, com o objetivo de ajudar os Pais de crianças portadoras de cardiopatia congénita a compreender melhor o que são estas anomalias, dando apenas uma visão geral e resumida da identificação e do diagnóstico das Cardiopatias Congénitas.

Para obter informação mais detalhada deve abordar o seu médico assistente.

1. O que é uma Cardiopatia Congénita?

As Cardiopatias Congénitas são anomalias do desenvolvimento do coração que ocorrem durante a sua formação embrionária na vida fetal.

Do ponto de vista clínico estas anomalias podem dividir-se em três tipos principais: alterações estruturais, alterações da função e alterações do ritmo e podem, por vezes coexistir no mesmo doente. Os defeitos estruturais podem variar desde dimensões pequenas a grandes e de defeitos simples a complexos.

Uma cardiopatia crítica é aquela que requer cuidados médicos especializados imediatamente após o nascimento ou que venha a necessitar de cirurgia cardíaca dentro do primeiro ano de vida.

As Cardiopatias Congénitas não ocorrem devido a uma causa única, mas devem-se a uma multiplicidade de fatores, desde os ambientais aos genéticos, entre outros, sendo que alguns, não são ainda conhecidos. Associam-se por vezes a outras anomalias, noutras órgãos ou a alterações generalizadas.

2. Com que frequência ocorrem?

As Cardiopatias são as anomalias congénitas mais frequentes, embora raras. Em geral, ocorrem em cada 8 a 10 de cada 1000 crianças que nascem vivas (nados-vivos), em Portugal e no resto do mundo, ou seja 0,8 a 1% dos recém-nascidos podem ter uma cardiopatia congénita.

As Cardiopatias Congénitas críticas são mais raras e apenas atingem 0,3 a 0,4% dos recém-nascidos.

3. Como se faz o diagnóstico?

As Cardiopatias Congénitas podem ser diagnosticadas ainda na vida fetal, durante a realização da ecografia morfológica à gestante, entre as 18 e as 21 semanas, por se detetar a presença de um coração com estrutura anormal. Nestas circunstâncias é habitual indicar-se a realização de um exame ecográfico específico ao coração do feto – ecocardiograma fetal – realizado por um especialista nesta área – o Cardiologista Pediátrico, que irá determinar que tipo de malformação existe. Tal vai permitir que sejam programados, com a equipa de diagnóstico pré-natal quer o nascimento, quer as medidas médicas necessárias para prestar a melhor assistência ao recém-nascido.

Muitas destas malformações não são, no entanto detetadas antes do nascimento. Assim, será a observação de alterações clínicas evidentes após o nascimento, percecionadas pelos pediatras que vão permitir que seja suspeitada a presença de uma anomalia cardíaca no recém-nascido. Estas alterações que designamos por sinais e sintomas podem ser desde a dificuldade respiratória, cansaço manifesto com a alimentação, alterações da coloração da pele, alterações na deteção do pulso ou da tensão arterial e auscultação de um sopro.

Na presença destas alterações e da suspeita de cardiopatia é habitual a referência do recém-nascido a uma consulta de Cardiologia Pediátrica ou se a situação clínica o exige, a observação do doente na Unidade onde se encontra internado.

A observação clínica ajuda na confirmação da suspeita da cardiopatia, mas o seu diagnóstico requer a realização de exames não invasivos, simples e confortáveis que são efetuados pelo Cardiologista Pediátrico e que definem que tipo de anomalia se verifica. Estes exames são a radiografia do tórax, o eletrocardiograma e o ecocardiograma.

Perante um diagnóstico mais definitivo será traçado um plano de abordagem, que em situações mais críticas pode requerer a transferência do recém-nascido para um Centro de Referência de Cardiopatias Congénitas, como o do Hospital de Santa Marta, para o tratamento destas anomalias. Aí depois de repetidos os exames acima referidos poderá ser necessário realizar outros exames complementares de diagnóstico imagiológico mais avançado, como a ressonância magnética, a angiotomografia (Angio-TC) ou até um cateterismo cardíaco.

Mas, o que fazer e que exames realizar, ser-lhe-á certamente explicado pelo médico assistente à medida que forem sendo necessários.

4. O que acontece a seguir?

Depois de estabelecido um diagnóstico é necessário definir um plano terapêutico, este é geralmente traçado pela equipa multidisciplinar que envolve particularmente, o Cardiologista Pediátrico, o Cardiologista, o Cirurgião Cardíaco de Cardiopatias Congénitas, o Anestésista e muitos outros elementos fundamentais para a sua concretização com sucesso.

A grande maioria das anomalias cardíacas são ligeiras a moderadas, e podem ser seguidas em ambulatório, não requerendo o seu tratamento até ao primeiro ano de vida. As anomalias críticas requerem tratamento no período neonatal ou até ao 1º ano de vida e pode ser necessário internamento para otimizar o doente e realizar os tratamentos necessários. Outras vezes, são anomalias que requerem tratamento médico e o tratamento cirúrgico pode ser deferido para mais tarde, sendo possível seguir o doente no ambulatório.

A avaliação da necessidade e da altura ideal para o tratamento de uma anomalia cardíaca é definida pela avaliação clínica e pelos exames já referidos que permitem ao Cardiologista Pediátrico, em conjugação com a informação dos Pais e do Pediatra assistente, avaliar a evolução da gravidade da anomalia e a sua repercussão na saúde do seu filho.

Quando se decide seguir o doente em ambulatório, mesmo com terapêutica médica, este pode em geral fazer uma vida normal, com cuidados de saúde habituais, incluindo a frequência da escola e de atividade física. Caso existam particularidades que requeiram algum tipo de restrições os Pais serão avisados, de quais e quando as devem cumprir.

5. Como se tratam?

As malformações cardíacas na criança são tratadas através de procedimentos cirúrgicos ou por via percutânea (cateterismo cardíaco), ou por conjugação de ambos.

Pode ser necessário recorrer a terapêutica médica para tratar a sintomatologia que as alterações estruturais, funcionais ou do ritmo causam. Mas o seu tratamento definitivo só ocorre se for reparada a anomalia estrutural de base.

A grande maioria das anomalias tem possibilidade de tratamento, no entanto existem ainda algumas que apenas podem ser melhoradas, mesmo com os procedimentos cirúrgicos efetuados. Em geral, tenta-se que o tratamento seja efetuado de uma só vez, mas pode ser necessário em casos muito complexos fazer tratamentos faseados e planeados, nestes casos podem ser necessários múltiplos internamentos para realização de exames e de terapêuticas.

Os exames invasivos em crianças são efetuados com o recurso a anestesia geral, pelo que requerem cuidados adicionais e internamento, para os quais lhe será solicitado consentimento por escrito, depois de ter todas as suas dúvidas bem esclarecidas pelo médico assistente.

As alterações do ritmo podem surgir desde o nascimento ou apenas mais tarde na criança, são tratadas medicamente, mas sempre que possível, recorre-se também ao tratamento invasivo por cateterismo específico para as arritmias, de modo a eliminar as estruturas causadoras destes ritmos anormais.

Muito raramente pode verificar-se a presença de um ritmo lento e nestas circunstâncias além de medicação pode ser necessário implantar cirurgicamente um pacemaker.

6. Durante o internamento que condições tenho?

Os Pais e/ou responsáveis legais têm direito a acompanhar os seus filhos durante o internamento hospitalar, e a participar ativamente na prestação de cuidados de saúde sempre que tal não ponha em risco a vida do seu filho. Deverão estar devidamente identificados. O Serviço estimula este comportamento permitindo uma interação mais eficaz com a equipa de saúde, as crianças e as famílias.

Durante os procedimentos invasivos, que decorrem no bloco operatório e na Sala de Hemodinâmica, os Pais podem acompanhar os filhos até esses locais, mas não podem assistir os procedimentos.

À noite, apenas um dos familiares pode acompanhar a criança, dispondo para tal de cadeirões onde podem descansar.

Durante o internamento os Pais podem proceder às suas refeições no Refeitório do Hospital, sendo a atribuição de senhas gratuitas, dependente das disposições legais.

Após a realização da Cirurgia Cardíaca a criança é admitida na Unidade de Cuidados Intensivos Cardíacos Pediátricos, localizada no Serviço de Cirurgia Cardíaca. Nesta Unidade são prestados os cuidados críticos necessários à recuperação no pós-operatório, e que são muitas vezes complexos e dinâmicos. Aí os Pais não podem acompanhar os filhos em permanência e não podem pernoitar.

Na véspera da cirurgia cardíaca é promovida uma visita guiada e uma explicação de todo o processo cirúrgico e pós-operatório, na companhia da enfermeira responsável pelo doente. Tenta-se desta forma minimizar o impacto do que vai acontecer.

7. Quem me explica os procedimentos e os riscos?

Os procedimentos são explicados aos Pais em várias fases: ainda em ambulatório quando se define o tipo de tratamento a fazer; no internamento pelo Cardiologista Pediátrico assistente e antes dos procedimentos pelos médicos e enfermeiros responsáveis pelos mesmos.

É fornecida previamente informação escrita adicional, como suporte das explicações fornecidas, acerca dos procedimentos que requerem consentimento. Em todo o caso, existe sempre a possibilidade de requerer novas explicações ou informações sempre que sinta essa necessidade.

Este Serviço está inserido num Hospital Universitário e de formação de médicos especialistas pelo que, embora a responsabilidade e a orientação seja sempre assumida pelo especialista responsável pelo setor, poderá não ser este a fazer o procedimento.

8. Posso pedir segunda opinião?

Sempre que tenha dúvidas ou entenda que necessita de consultar outros especialistas poderá fazê-lo. Para isso, deverá demonstrar ao médico assistente esse desejo. Será informado da necessidade de o formular por escrito. Em resposta será facultado um relatório clínico completo com os diagnósticos e as propostas terapêuticas; se necessário juntaremos cópia dos exames efetuados. Disponibilizamo-nos ativamente para efetuar contato ou indicar especialistas com formação adequada à avaliação do caso em questão, quer a nível nacional quer internacional.

Seja qual for a sua opção, a equipe de saúde do centro de Referência de Cardiopatias Congénitas, do CHULC estará sempre disponível para colaborar no seguimento do seu filho.

9. E se precisar de um relatório médico?

Após cada internamento é fornecido aos Pais um relatório de Alta com todas as informações relevantes, quer para os Pais quer para os clínicos assistentes. Mas adicionalmente pode sempre solicitar um relatório médico, desde que explicita a sua finalidade, e o faça através do Serviço de Gestão de Doentes.

Estes relatórios são elaborados com os dados requeridos e relevantes para a finalidade a que se destinam e serão enviados aos utentes oficialmente pelo Hospital.

10. Posso elogiar ou reclamar?

O CHULC dispõe de vários mecanismos que permitem que elogie ou reclame de qualquer situação que entenda ser pertinente.

Em primeiro lugar distribuímos um inquérito de satisfação e estimulamos o seu preenchimento anónimo. Este deve ser depositado na caixa apropriada à entrada do Serviço. A sua opinião é importante para nós, pois ajuda-nos a melhorar a nossa prestação de cuidados.

Em segundo lugar pode ser efetuado qualquer comentário relevante, elogioso ou negativo, através do Gabinete do Cidadão do Hospital, quer recorrendo ao Gabinete do Cidadão, onde preenche um formulário, quer por correio eletrónico (gabinete.cidadão@chlc.min-saude.pt).

Por último pode ainda solicitar o “Livro de Reclamações” do Serviço, que se encontra a cargo do Secretariado.

11. Que apoios sociais tenho?

O Hospital dispõe de uma Área de Apoio Social com uma Assistente Social dedicada, que se encontra disponível para avaliar e ajudar a esclarecer e a solucionar os problemas do foro social que apresente.

Pode solicitar uma consulta a este Serviço aos elementos da equipa de saúde.

12. O Serviço responsabiliza-se pelos bens pessoais?

O Serviço responsabiliza-se pela segurança dos doentes internados e pela segurança dos cuidados de saúde prestados. Não pode, nem se responsabiliza pelos bens materiais pessoais das crianças ou dos pais.

13. Existe voluntariado?

O Hospital de Santa Marta tem uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) – A Liga Dos Amigos do Hospital de Santa Marta, que entre outras atividades promove ações de doação de material e promove a melhoria das condições humanitárias que ajudam a qualidade da assistência a nível dos Serviços do Hospital. Também inclui um grupo de voluntários que tem formação específica, estão devidamente identificados e promovem ações humanitárias nos Serviços.

14. Existem atividades lúdicas?

O Serviço dispõe de uma Educadora de Infância em permanência, que desenvolve atividades lúdicas e de ensino com as crianças internadas. Em caso de necessidade, em internamentos

prolongados promove ainda a interligação com os professores e as escolas que os doentes frequentam no sentido de permitir algum acompanhamento escolar.

Contamos ainda com parcerias que promovem diversas atividades de convívio e lúdicas, nomeadamente “O Nariz Vermelho”; “A Casa do Gil”; “A Terra dos Sonhos” e a “Make a Wish”.

Mas se tiver alguma disponibilidade e ideias estamos abertos a novas iniciativas que possam acrescentar valor à humanização dos cuidados prestados.

1ª Edição editada em Janeiro de 2018

Autores: Catarina Brandão, Susana Abreu e Fátima Pinto

Centro de Referencia de Cardiopatias Congénitas do CHULC

Hospital de Santa Marta

Contactos: 213594331/2

Cardiologia.pediatria@chlc.min-saude.pt

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

1169-024 Lisboa

