



---

EVALUACIÓN DEL DESARROLLO PSICOMOTOR Y ESCOLAR EN NIÑOS CON  
CARDIOPATIAS CONGÉNITAS CIANÓTICAS: UN ESTUDIO MIXTO

---

Flávia saraçol Vignol

Tesis doctoral

San Cristóbal de La Laguna, enero de 2023



Escuela de Doctorado y Estudios de Posgrado

EVALUACIÓN DEL DESARROLLO PSICOMOTOR Y EWSCOLAR EN NIÑOS CON  
CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS CIANÓTICAS: UN ESTUDIO MIXTO

Flavia Saraçol Vignol

Tesis doctoral presentada para aspirar al grado de Doctor/a con Mención Cotutela por la Universidad  
de La Laguna

Programa de doctorado en Ciencia de La Salud por la Universidad de La Laguna

Dirigida por:

Emilio J. Sanz Álvarez

Prof. Catedrático de Farmacología Clínica de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de  
La Laguna

Co-dirigida por:

Vinita Mahtani-Chugani

Unidad de investigación Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria y  
Gerencia de Atención Primaria de Tenerife

**Tesis cofinanciada por Ayuda Banco Santander al desarrollo de tesis en la modalidad de cotutela internacional: ayuda estancias en la ULL o en el centro participante del convenio – Convocatoria 2021 del programa de formación de personal investigador de la Universidad de La Laguna.**



Emilio J. Sanz Álvarez, Catedrático de Farmacología Clínica, y la Dra. Vinita Mahtani Chugani, codirectores de la Tesis Doctoral titulada

“AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO PSICOMOTOR E ESCOLAR EM CRIANÇAS COM  
CARDIOPATIAS CONGÊNITAS CIANÓTICAS: UM ESTUDO MISTO”

“EVALUACIÓN DEL DESARROLLO PSICOMOTOR Y ESCOLAR EN NIÑOS CON  
CARDIOPATÍAS CONGÊNITAS CIANÓTICAS: UN ESTUDIO MIXTO”

elaborada por Doña Flávia Saraçol Vignol bajo nuestra dirección, en régimen de Cotutela con los Doctores Flávio Manoel Rodrigues da Silva Júnior y la Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Priscila Aikawa, de la Universidad Federal de Rio Grande, (FURG), en Brasil,

CERTIFICAN

Que la memoria de Tesis Doctoral antes mencionada cumple con los requisitos necesarios para ser defendida públicamente ante el Tribunal de evaluación y acceder al grado de Doctor.

Para que conste, en La Laguna, a 11 de enero de 2023.

Prof. Emilio J. Sanz

Director de tesis

Dra. Vinita Mahtani Chugani

Codirectora de tesis

## MANIFESTACIÓN DEL DOCTORANDO Y DEL DIRECTOR SOBRE DERECHOS DE OTROS AUTORES CITADOS EN LA TESIS Y USO DE IMÁGENES

Manifestamos, al firmar la tesis doctoral titulada **EVALUACIÓN DEL DESARROLLO PSICOMOTOR Y ESCOLAR EN NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS CIANÓTICAS: UN ESTUDIO MIXTO**, que el trabajo ha sido realizado por el doctorando bajo la dirección del director de la tesis y que se han respetado los derechos de otros autores a ser citados cuando ha recurrido a publicaciones donde presentan resultados.

Del mismo modo, manifestamos que las imágenes presentadas en la tesis doctoral no responden a ninguna finalidad de uso comercial, sino que se presentan solo en el contexto académico del documento de la tesis doctoral que será defendida ante el tribunal designado con vistas a la obtención del título de Doctor.

En San Cristóbal de La Laguna, 12 de enero de 2023

Emilio J. Sanz Álvarez  
Prof. Catedrático de Farmacología  
Clínica del Facultad de Ciencias de la  
Salud de Universidad de La Laguna

Vinita Mahtani-Chugani  
Unidad de investigación Hospital  
Universitario Nuestra Señora de Candelaria y  
Gerencia de Atención Primaria de Tenerife

Flávia Saraçol Vignol  
Doctorando del Programa de Doctorado  
en Ciencias de la Salud

*”Tienes que tener algo de coraje. Tienes que tener un sueño corriendo por tus venas y un grano de locura chispeando en tu alma.”*

(Lya Luft)

## Agradecimientos

Quisiera comenzar agradeciendo a Dios por darme la salud para recorrer este camino. Cuando comencé en la profesión médica, nunca pensé en llegar a donde estoy ahora.

Estoy muy agradecida con mi querido Cleiton, él fue quien me animó a emprender esta aventura y estuvo a mi lado en todo momento, ayudándome incansablemente y brindando por mí en cada paso que daba.

Gracias a los profesores Emilio Sanz Álvarez y Vinita Mahtani-Chugani, director y codirectora de España; y Flavio Manoel Rodrigues da Silva Júnior y Priscila Aikawa, director y codirectora en Brasil por ser un ejemplo para mí de investigadores comprometidos con su trabajo. Me mostraron el mejor camino a seguir en esta investigación con claridad, objetividad y paciència.

Agradezco ao coordenador del posgrado em Ciências da Salud, prof Guadalberto Hernandez y también al diretora de la Escuela de Doctorado prof Maravillas Aguiar Aguiar por su amabilidad!

Quiero agradecer a todos los estudiantes de medicina y psicología que trabajaron incansablemente para recopilar los datos, sin ellos nada de esto hubiera sucedido.

También agradezco a mi querida amiga Tatiane Silveira, psicóloga que colaboró en la evaluación de los resultados de este estudio.

Y finalmente, agradezco a todos mis pequeños pacientes, sus padres, madres, abuelos; y también a todos los empleados del Hospital Universitario que participaron en este estudio.

Muchas gracias!!!



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
Em cotutela com a UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA -Espanha

**AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO PSICOMOTOR E ESCOLAR EM CRIANÇAS  
COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS CIANÓTICAS: UM ESTUDO MISTO**

Flávia Saraçol Vignol

Rio Grande, 2023



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
Em cotutela com a UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA – Espanha



**AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO PSICOMOTOR E ESCOLAR EM CRIANÇAS  
COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS CIANÓTICAS: UM ESTUDO MISTO**

Flávia Saraçol Vignol

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), em cotutela com a Universidad de La Laguna (ULL) -Espanha, para obtenção do título de Doutora sob orientação do Prof. Dr. Flávio Manoel Rodrigues da Silva Júnior (FURG), Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Priscila Aikawa (FURG)

Rio Grande, 2023



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
Em cotutela com a Universidad de la Laguna – Espanha



**AValiação DO DESEMPENHO PSICOMOTOR E ESCOLAR EM CRIANÇAS  
COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS CIANÓTICAS: UM ESTUDO MISTO**

**Banca Examinadora**

Prof. Dr. Linjie Zhang (FURG)

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Alícia Regina Navarro Dias de Souza (UFRJ)

Prof. Dr Pedro Javier Rodríguez Hernández (ULL)

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ana Luiza Muccillo-Baisch (FURG -suplente)

Prof, Dr. Martín J. García González (ULL-suplente)

Orientador: Prof. Dr. Flávio Manoel Rodrigues da Silva Júnior (FURG)

Co-orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Priscila Aikawa (FURG)

Flávia Saraçol Vignol

Rio Grande 2023

## RESUMO

As anomalias cardíacas fazem parte das anomalias congênitas mais frequentes ao nascimento e são definidas como anormalidade estrutural do coração ou dos vasos intratorácicos, com prevalência de 8/1000 crianças nascidas vivas. Os defeitos cardíacos congênitos estão divididos em duas categorias, definidas pela característica física, em anomalias cianóticas e acianóticas. Embora raros, estudos têm apontado um déficit de neurodesenvolvimento em escolares com doenças cardíacas congênitas. Este trabalho tem como objetivo avaliar o desenvolvimento psicomotor e escolar em crianças com cardiopatias congênitas, bem como avaliar os sentimentos e expectativas dos pais, mães e cuidadores de crianças com cardiopatias congênitas. Neste estudo utilizamos o mixed method. Na investigação quantitativa, realizou-se um estudo transversal, com 37 crianças de ambos os sexos, com idade entre 5-11 anos, com cardiopatia congênita acompanhadas no ambulatório de cardiologia pediátrica, e um grupo controle com 38 crianças com as mesmas características no ambulatório de pediatria, ambos do Hospital Universitário da cidade de Rio Grande (HU-FURG). Foram aplicadas para cada paciente um questionário socioeconômico padrão, o SNAP IV (questionário para avaliação de déficit de atenção e hiperatividade), a escala de Inteligência R-2 e a escala de desenvolvimento motor. Não houve diferença nos desfechos de neurodesenvolvimento avaliados entre os 2 mas fatores socioeconômicos e demográficos tiveram associação com pior desempenho neuropsicomotor. Na investigação qualitativa selecionou-se pais, mães ou cuidadores de oito crianças com cardiopatias congênitas cianóticas que foram selecionadas pelo grau de gravidade da doença, as entrevistas foram sobre seus medos e momentos mais críticos no enfrentamento da doença de seus filhos. Esta pesquisa se mostrou importante para o entendimento da relação entre neurodesenvolvimento e crianças com cardiopatias congênitas, em um país em desenvolvimento e com dificuldades socioeconômicas, sanitárias e de educação como o Brasil; além de identificar os sentimentos e as dificuldades enfrentadas pelos pais, mães ou cuidadores dessas crianças.

**Palavras-Chaves:** Cardiopatia Congênita, Desenvolvimento Infantil, Cianose, Educação, Sentimentos dos Pais.

## RESUMEN

Las anomalías cardíacas forman parte de las anomalías congénitas más frecuentes al nacer y se definen como una anomalía estructural del corazón o de los vasos intratorácicos, con una prevalencia de 8/1000 nacidos vivos. Los defectos cardíacos congénitos se dividen en dos categorías, definidas por características físicas, en anomalías cianóticas y acianóticas. Aunque es raro, los estudios han señalado un déficit del desarrollo neurológico en escolares con cardiopatías congénitas. Este trabajo tiene como objetivo evaluar el desarrollo psicomotor y escolar en niños con cardiopatías congénitas, así como evaluar los sentimientos y expectativas de padres, madres y cuidadores de niños con cardiopatías congénitas. En este estudio utilizamos el método mixto. En la investigación cuantitativa se realizó un estudio transversal, con 37 niños de ambos sexos, de 5 a 11 años, con cardiopatías congénitas en seguimiento en la consulta externa de cardiología pediátrica, y un grupo control con 38 niños con las mismas características en el ambulatorio de pediatría, ambos del Hospital Universitario de la ciudad de Rio Grande (HU-FURG). A cada paciente se le aplicó un cuestionario socioeconómico estándar, el SNAP IV (cuestionario para evaluar el trastorno por déficit de atención con hiperactividad), la escala de Inteligencia R-2 y la escala de desarrollo motor. No hubo diferencia en los resultados del desarrollo neurológico evaluados entre los 2, pero los factores socioeconómicos y demográficos se asociaron con un peor rendimiento neuropsicomotor. En la investigación cualitativa se seleccionaron padres, madres o cuidadores de ocho niños con cardiopatías congénitas cianóticas, quienes fueron seleccionados por el grado de severidad de la enfermedad, las entrevistas fueron sobre sus miedos y momentos más críticos en el enfrentamiento de la enfermedad de sus hijos. Esta investigación demostró ser importante para comprender la relación entre el neurodesarrollo y los niños con cardiopatías congénitas, en un país en desarrollo con dificultades socioeconómicas, de salud y educación como Brasil; además de identificar los sentimientos y dificultades que enfrentan los padres, madres o cuidadores de estos niños.

**Palabras-clave:** Cardiopatías Congénitas, Desarrollo infantil, Cianosis, Educación, Los sentimientos de los padres.

## ABSTRACT

Cardiac anomalies are part of the most frequent congenital anomalies at birth and are defined as a structural abnormality of the heart or intrathoracic vessels, with a prevalence of 8/1000 live births. Congenital heart defects are divided into two categories, defined by physical characteristics, into cyanotic and acyanotic anomalies. Although rare, studies have pointed to a neurodevelopmental deficit in schoolchildren with congenital heart disease. This work aims to evaluate the psychomotor and school development in children with congenital heart diseases, as well as to evaluate the feelings and expectations of fathers, mothers and caregivers of children with congenital heart diseases. In this study we used the mixed method. In the quantitative investigation, a cross-sectional study was carried out, with 37 children of both sexes, aged 5-11 years, with congenital heart disease followed up at the pediatric cardiology outpatient clinic, and a control group with 38 children with the same characteristics at the outpatient clinic. of pediatrics, both from the University Hospital of the city of Rio Grande (HU-FURG). A standard socioeconomic questionnaire, the SNAP IV (questionnaire for assessing attention deficit hyperactivity disorder), the R-2 Intelligence scale and the motor development scale were applied to each patient. There was no difference in neurodevelopmental outcomes evaluated between the 2, but socioeconomic and demographic factors were associated with worse neuropsychomotor performance. In the qualitative investigation, fathers, mothers or caregivers of eight children with cyanotic congenital heart disease were selected, who were selected by the degree of severity of the disease, the interviews were about their fears and most critical moments in coping with their children's disease. This research proved to be important for understanding the relationship between neurodevelopment and children with congenital heart disease, in a developing country with socioeconomic, health and education difficulties such as Brazil; in addition to identifying the feelings and difficulties faced by the fathers, mothers or caregivers of these children.

**Keywords:** Congenital Heart Disease, Child development, Cyanosis, Education, Parents' feelings.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>19</b>
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>21</b>
2.1 O coração fetal e o coração neonatal .....	21
2.2 Cardiopatias congênitas cianóticas e acianóticas .....	22
2.3 Doença Cardíaca e Desenvolvimento Neuromotor .....	23
2.4 Pacientes e familiares e o conhecimento sobre a doença cardíaca. ....	24
2.5 Efeitos externos importantes para o desenvolvimento das crianças com CC .....	24
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	<b>27</b>
3.1 Objetivo Geral: .....	27
3.2. Objetivos Específicos:.....	27
<b>4 HIPÓTESES</b> .....	<b>27</b>
<b>5 DELINEAMENTO DA PESQUISA: SE REALIZOU UM ESTUDO MIXED</b>	
<b>METHOD</b> .....	<b>28</b>
<b>6 MATERIAIS E MÉTODOS</b> .....	<b>29</b>
6.1 Delineamento da pesquisa.....	29
6.2 Amostra e local de estudo.....	30
6.3 Coleta de Dados .....	32
6.3.1 Estudo quantitativo .....	32
6.3.1.1 Avaliação Psicomotora .....	33
6.3.1.1.1 Teste de Inteligência não Verbal R-2.....	33
6.3.1.1.2 Escala de Desenvolvimento Motor .....	34
6.3.1.1.3 Triagem do Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade.....	35
6.3.2 Estudo qualitativo.....	36
6.4 Critérios de Inclusão .....	37
6.5 Critérios de Exclusão .....	37
6.6 Análise de Dados .....	38
<b>7 CONTRIBUIÇÃO CIENTÍFICA</b> .....	<b>39</b>
7.1 Manuscrito 1 .....	39
7.2 Manuscrito 2 .....	58
<b>8 DISCUSSÃO</b> .....	<b>74</b>
<b>9 CONCLUSÃO</b> .....	<b>79</b>

<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>80</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>89</b>
<b>APÊNDICE A - FICHA DE AVALIAÇÃO .....</b>	<b>89</b>
<b>APÊNDICE B - TESTE DE INTELIGÊNCIA NÃO VERBAL .....</b>	<b>91</b>
<b>APÊNDICE C - ESCALA DE DESENVOLVIMENTO MOTOR .....</b>	<b>92</b>
<b>APÊNDICE D – MTA SNAP – IV Escala de pontuação para pais e professores .....</b>	<b>93</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>94</b>
<b>ANEXO A - TERMO DE ASSENTIMENTO PARA AS CRIANÇAS DE 5 A 11 ANOS DE IDADE.....</b>	<b>94</b>
<b>ANEXO B - TCLE PARA OS RESPONSÁVEIS LEGAIS DAS CRIANÇAS DE 5 A 11 ANOS DE IDADE.....</b>	<b>98</b>
<b>ANEXO C - CARTA DE ACEITE E COLABORAÇÃO DA PSICOLOGA QUE APLICARÁ O TESTE DE INTELIGÊNCIA NÃO VERBAL R-2 .....</b>	<b>101</b>
<b>ANEXO D - GUIA INFORMATIVO PARA PROFESSORES COM CRIANÇAS COM CC .....</b>	<b>102</b>

## Lista de Ilustrações

Fluxograma 1 - Grupo das crianças de 5 a 11 anos de idade, grupo G1 = grupo sem CC e G2 = grupo com CC.....	30
Fluxograma 2 - Amostra do estudo qualitativo .....	32
Fluxograma 3 - Coleta de dados do estudo quantitativo .....	33

## Lista de Quadros

Quadro 1 - mostra a variação e heterogeneidade da amostra.....36

Quadro 2 - Roteiro para as entrevistas.....37

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas
ANOV	Análise de Variância
CC	Cardiopatias Congênitas
DSM IV	Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais
ECG	Eletrocardiograma
FURG	Universidade Federal do Rio Grande
HU	Hospital Universitário da Universidade Federal do Rio Grande
OMS	Organização Mundial da Saúde
RX	Radiografia
SNAP IV	Estudo de Tratamento Multimodal para TDAH (MTA, do inglês <i>Multimodal Treatment Study</i> ), versão de Swanson, Nolan e Pelham, versão IV
SUS	SUS – Sistema Único de Saúde
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade
TDO	Transtorno Desafiador Opositor
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## 1 INTRODUÇÃO

As anomalias cardíacas fazem parte das anomalias congênitas mais frequentes ao nascimento e são definidas como anormalidade estrutural do coração ou dos vasos intratorácicos, nas diferentes formas anatômicas. A prevalência mundial da doença cardíaca congênita é cerca de 8/1000 crianças nascidas vivas (AMORIM et al., 2008). Um terço dos afetados apresenta malformações cardíacas críticas, definidas como aquelas que exigem propedêutica e terapêutica imediata, ou que levarão ao óbito no primeiro ano de vida (SOUZA; MARTINEZ; NEGREIROS; SOUZA; PEREIRA, 2021).

Os defeitos cardíacos congênitos estão divididos em duas categorias, definidas pela característica física em anomalias cianóticas e acianóticas, que vem sendo incrementada a partir da ecocardiografia, sugerindo associação com a classificação baseada em alterações hemodinâmicas (SOUZA et al., 2008). Na América Latina, os defeitos cardíacos congênitos são a segunda maior causa de morte em crianças menores de um ano, tornando-se um significativo problema de saúde pública (ALVES; BRANDÃO, 2016; FROTA; ANDRADE; SANTOS; SILVA, 2014).

No Brasil, a previsão de novos casos de cardiopatias congênitas (CC) por ano, é cerca de 28.846, sendo que aproximadamente 20% alcançam a cura espontaneamente. Com o avanço da medicina e a detecção precoce, muitos desses recém-nascidos sobreviverão, vindo a aumentar o grupo de adultos com CC (PINTO JUNIOR et al., 2004).

As CC podem se apresentar de forma isolada (80 a 85%), ou associadas a síndromes cromossômicas (5 a 10%) ou gênicas (3 a 5%), de associações bem estabelecidas ou ocasionais, e serem determinadas por fatores ambientais, infecciosos ou não. Quando isoladas, na maioria das vezes, têm herança multifatorial ou poligênica. Centenas de genes já foram propostos como genes candidatos, ou seja, genes que predisporiam ao desenvolvimento de diversos tipos de cardiopatias (AMORIM et al., 2008).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que 10% da população de qualquer país é constituída por pessoas com algum tipo de deficiência de ordem de desenvolvimento neuropsicomotor (FIGUEIRAS et al., 2003).

As complicações pré e perinatais de certas estruturas que se adaptam de acordo com os processos de desenvolvimento podem acarretar em distúrbios múltiplos na primeira infância ou idade escolar, incluindo dificuldades de aprendizagem, dificuldades motora, de linguagem e

distúrbios de comportamento. O desenvolvimento da criança não significa exclusivamente ganho de peso e altura, mas também a modificação da maturação, determinados pelo seu código genético e experiências vivenciadas segundo as possibilidades, exigências e limites de seu ambiente (FIGUEIRAS et al., 2003).

É considerado desenvolvimento neuropsicomotor a sequência de processos que evoluem com o decorrer da idade cronológica do ser humano, iniciado com movimentos simples e desorganizados à execução de habilidades motoras altamente organizadas e complexas. É caracterizado pelas aprendizagens motoras, cognitivas e linguagem obtida através da maturação do sistema nervoso, e ordenam-se por meio de experiências vivenciadas pela criança (DE FÁTIMA DORNELAS; CASTRO DUARTE; CASTRO MAGALHÃES, 2015).

Estudos têm apontado um déficit de neurodesenvolvimento em escolares com doenças cardíacas congênitas. Esse déficit se apresenta através de transtornos neurológicos que afetam a função cerebral e o desenvolvimento das crianças, geralmente afetam a cognição, comunicação, linguagem, coordenação motora, comportamento, socialização e aprendizagem. Em um estudo de coorte prospectiva com crianças submetidas à cirurgia de revascularização miocárdica mostraram que crianças com pós-operatório complicado ou com distúrbios genéticos apontaram deficiências de neurodesenvolvimento e recomendaram uma vigilância estreita do desenvolvimento neurológico para fornecer suporte terapêutico precoce (NAEF; LIAMLAHI; BECK; BERNET; DAVE; KNIRSCH; LATAL, 2017).

Além de todos os fatores fisiopatológicos e epidemiológicos, é de fundamental importância ressaltar que a doença repercute não só na vida da criança, mas também na vida dos responsáveis e das famílias, gerando grande ansiedade (BARRETO et al., 2016). Fatores contextuais, como escola, família e comunidade, onde crianças com CC estão inseridas devem ser analisados em cada caso, por exercerem influência direta sobre o desenvolvimento psicossocial infantil (BERTOLETTI; MARX; HATTGE JUNIOR; PELLANDA, 2013). No ambiente domiciliar, desde a organização do ambiente até a maneira da interação, podem impactar no desenvolvimento infantil, pois é na primeira infância que ocorre a fase de modulação do sistema nervoso central (ZAGO; PINTO; LEITE; SANTOS, 2017). A experiência clínica mostra que muitos pais só descobrem a condição cardíaca de seus filhos após o nascimento e não estão preparados para as dificuldades e riscos graves da doença. O diagnóstico provoca nos pais um momento de choque, onde confrontam a idealização do filho perfeito com a realidade do filho doente (MENEZES; PORTO; RODRIGUES; OLIVEIRA; MARQUES; ZANIN, 2020). A partir desse momento existe muitas preocupações,

principalmente quando essas crianças entram em fases da vida que já necessitam de autonomia, como no período escolar e na adolescência, por exemplo. Neste momento os pais ou cuidadores se sentem muito inseguros quando deixam seus filhos sob supervisão de outras pessoas, que nem sempre estão preparadas para lidar com as doenças crônicas.

Ainda não há evidências robustas sobre a relação entre as CC e o desenvolvimento psicomotor de crianças em idade escolar, e existem muitas dúvidas, medos e expectativas futuras dos pais, mães e cuidadores em relação as essas crianças. Este estudo tem intenção de conhecer as maiores dificuldades e medos dos pais e cuidadores de crianças com CC e assim poder ajudar com informações sobre as doenças do coração de uma maneira simples e eficiente. Além disso, pretende-se avaliar o neurodesenvolvimento em crianças com CC comparando-as com crianças sem cardiopatias. Avaliar fatores que influenciam o desenvolvimento psicomotor de crianças com CC, sejam estes fatores socioeconômicos, suporte familiar, gravidade da doença, esclarecimento sobre a doença e sobre o tratamento para cuidadores e familiares.

## **2 REFERENCIAL TEÓRICO**

### **2.1 O coração fetal e o coração neonatal**

As cardiopatias congênitas que afetam as crianças são decorrentes de malformações que acontecem ainda na vida intrauterina. O início do primeiro batimento cardíaco através do tubo cardíaco primitivo começa no 22º dia gestacional, seguido pela circulação sanguínea fetal ativa até o final da 4ª semana de gestação (BERHRSIN; GIBSON, 2011; BULATOVIC et al., 2016; FINNEMORE; GROVES, 2015). Daí em diante, malformações no coração do feto podem ocorrer por conta de pequenos defeitos que escalonadamente se tornam relevantes. A vida fetal intrauterina é mantida em um ambiente seguro, isolado e hipoxêmico que depende da placenta da mãe para nutrição, respiração, eliminação de resíduos e ações metabólicas (CAVALIERE, 2016). Algumas complicações durante a gravidez, incluindo restrição de crescimento intrauterino (RCIU), prematuridade, alterações genéticas, diabetes gestacional e pré-eclâmpsia, demonstraram afetar adversamente a remodelação cardíaca do feto, sendo considerados fatores de risco durante a gestação (AYE et al., 2017; COHEN et. al., 2016), mas os defeitos de

formação cardíacos nos fetos podem ocorrer sem a presença de qualquer fator de risco durante a gestação. Para facilitar a sobrevivência no ambiente intrauterino hipoxêmico, o feto possui adaptações cardiovasculares estruturais, fisiológicas e funcionais que são fundamentalmente diferentes do recém-nascido (FINNEMORE; GROVES, 2015; MORTON; BRODSKY, 2016). Ao nascimento, com a separação da circulação placentária, o sistema cardiovascular neonatal assume a responsabilidade dos processos vitais (CAVALIERE, 2016).

## **2.2 Cardiopatias congênitas cianóticas e acianóticas**

As CC estão divididas segundo as características clínicas em cianóticas e acianóticas. As CC acianóticas se apresentam de forma assintomática em sua grande maioria ou com sintomas leves e com defeitos pequenos que não interferem no crescimento e desenvolvimento das crianças, estenose pulmonar, estenose aórtica, coartação de aorta, comunicação interatrial, comunicação interventricular, defeito do septo atrioventricular e persistência do canal arterial são as CC acianóticas mais comuns. (RAO, 2019). As CC cianóticas, são aquelas que se apresentam com cianose, ou seja, caracterizadas pela presença da cor azulada da pele e das mucosas indicadas pela má oxigenação ou pelo fluxo sanguíneo pulmonar aumentado e/ou diminuído, pela obstrução desse fluxo fora do coração e/ou fluxo sanguíneo misto (FRANKLIN et. al., 2017), estes representam um grupo de defeitos cardíacos com maior gravidade. As lesões cardíacas cianóticas mais comumente encontradas em crianças são a Tetralogia de Fallot, transposição das grandes artérias e atresia tricúspide (RAO, 2009).

Em relação aos sintomas mais comumente relacionados a cardiopatias congênitas, destacam-se a cianose, cansaço, dispneia, baixo peso, taquicardia e repetidas infecções respiratórias; levando a criança a ser submetida a inúmeros períodos de internação, cuidados e rotinas diárias que envolvem medicações e restrições em geral (SUN et al., 2015). Esses sintomas variam de intensidade conforme a gravidade das CC.

As características clínicas e laboratoriais não invasivas das doenças do coração são características suficientes para a suspeita de um diagnóstico, mas a ecocardiografia pediátrica é um exame não invasivo que confirma ou define o diagnóstico das CC. Como tratamento a correção cirúrgica ou palição eficaz podem ser realizadas com risco relativamente baixo, no entanto, defeitos residuais, alguns exigindo cateterismos ou novas intervenções cirúrgicas estão

presentes em uma porcentagem significativa de pacientes e, portanto, o acompanhamento contínuo após a cirurgia é obrigatória (RAO, 2009).

A prevalência mundial das CC é cerca de 8/1000 crianças nascidas vivas, destes um terço necessitará de cirurgia durante o primeiro ano de vida<sup>(8)</sup>. No Brasil, nascem aproximadamente 23 mil crianças com problemas cardíacos e, destes, 80% necessitarão tratamento cirúrgico. No entanto estima-se que cerca de 13 mil crianças não recebam o tratamento adequado por falha no diagnóstico ou falta de vagas na rede pública<sup>(9)</sup>.

O Ministério da Saúde destaca que no Brasil 80% das crianças com doença no coração precisam ser operadas em algum momento da vida. A estatística mostra que das 29 mil crianças que nascem com cardiopatias congênitas por ano, 23 mil necessitarão de cirurgia ainda no primeiro ano de vida. Para atender a essa demanda, o país conta com mais de 60 unidades habilitadas para realizar cirurgias cardiovasculares pediátricas (MS, 2017).

### **2.3 Doença Cardíaca e Desenvolvimento Neuromotor**

Antes da década de 1980, a sobrevida além da infância tardia era reduzida em crianças com CC. Contudo, os avanços em cirurgias cardíacas e na medicina preventiva reduziram drasticamente a taxa de mortalidade e nos últimos anos houve aumento do número de estudos acompanhando estas crianças em idade escolar (WERNOVSKY; LICHT, 2016). Entre os temas de maior interesse estão os efeitos relacionados ao neurodesenvolvimento, embora outros temas estejam ainda negligenciados. Os principais mecanismos de injúria ao Sistema Nervoso Central (SNC) incluem crescimento pré-natal anormal de estruturas cerebrais, alterações na fisiologia cerebrovascular e na distribuição de oxigênio, microcefalia, diminuição da maturação do SNC, leucomalácia periventricular e suscetibilidade genética (WERNOVSKY; LICHT, 2016).

Vários estudos investigaram a relação entre fatores que poderiam culminar no atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, dentre eles, a hipotermia necessária para os procedimentos cirúrgicos cardiológicos não parece ser responsável pelo atraso no desenvolvimento neuropsicomotor das crianças com CC, (HAKA-İKSE; BLACKWOOD; STEWARD, 1978), assim como o momento escolhido para o procedimento cirúrgico (OATES et al., 1995).

As crianças com CC cianóticas têm pior desenvolvimento psicomotor e mental do que as crianças saudáveis (YILMAZ et al., 2015). De maneira geral, os estudos que abordam algum prejuízo de neurodesenvolvimento entre crianças com CC têm avaliado uma série de desfechos

que incluem: avaliação de desempenho escolar em línguas e matemática (MULKEY et al., 2014), aferição de volume cerebral por ressonância magnética (VON RHEIN et al., 2014), performance motora e avaliação psicométrica (CHEATHAM et al., 2015), capacidade de exercício físico (BANKS et al., 2017), entre outros.

É fundamental que haja um acompanhamento a longo prazo de crianças com CC corrigida cirurgicamente, mesmo quando a cirurgia transcorreu sem alterações hemodinâmicas, pois essas crianças correm o risco de atraso no desenvolvimento neurológico na idade escolar (MIATTON et al., 2007).

Também observou-se que o atraso no desenvolvimento foi um achado comum em crianças com defeitos cardíacos cianóticos e acianóticos e esses déficits permaneceram, independentes do momento da intervenção cirúrgica até o início da vida escolar, onde essas crianças ao serem mais estimuladas nestes ambientes escolares passaram a apresentar melhoras no desenvolvimento psicomotor (MAJNEMER et al., 2009).

#### **2.4 Pacientes e familiares e o conhecimento sobre a doença cardíaca.**

Os pais das crianças com doenças cardíacas referem uma preocupação com o desenvolvimento futuro dessas crianças, tanto na escola como na vida adulta. Essas preocupações são muito pertinentes porque as CC representam uma ameaça ao desenvolvimento das funções executivas (tomada de decisões com independência e responsabilidade) para o futuro de indivíduos adultos e a maior gravidade da CC está associada a piores resultados das funções executivas (CASSIDY et al., 2015).

Pacientes com CC apresentam dificuldades nas suas funções executivas em suas rotinas de vida, os fatores que afetam a independência social em adultos com CC são gravidade da doença, medicação continuada, menor nível de escolaridade, baixa autoestima e história natural desconhecida de CC (NIWA, 2002).

#### **2.5 Efeitos externos importantes para o desenvolvimento das crianças com CC**

Estudos apontaram que o ambiente familiar tem relação com o desenvolvimento da linguagem em crianças saudáveis, principalmente quanto aos níveis socioeconômicos e de

escolaridade dos pais, número de adultos que coabitam com a criança, saúde dos pais, estimulação de linguagem e interação entre pais e filhos (CARVALHO et al., 2016). Essas afirmações são tão importantes para as crianças saudáveis quanto para as crianças que apresentam doenças crônicas como as CC. Para crianças com doenças do coração, essa interação se torna mais necessária, pois por questões naturais da doença existem limitações que são inerentes a vontade do paciente ou vontade de seus familiares, sendo assim o estímulo e a interação dos pais com a criança é um fator fundamental para o seu desenvolvimento.

Para que o desenvolvimento de uma criança com CC seja adequado é importante a interação entre a família, profissionais de saúde e o próprio paciente, pois quanto maior o conhecimento da doença por parte do paciente e de seus familiares, e maior interação com os profissionais de saúde, maior serão as chances deste paciente vir a se desenvolver, diminuindo as diferenças inerentes à sua doença no decorrer da vida (EICKMANN; EMOND & LIMA, 2016).

Mais de 50% das crianças e adolescentes com CC não sabem referir o nome de sua doença ou explicá-la. As crianças e adolescentes com CC cianóticas, com menor nível de escolaridade e que não praticam atividade física, apresentam pouco conhecimento sobre a sua doença (CAMPOS et al., 2020). A atividade física é necessária para o desenvolvimento físico, emocional e psicossocial ideal de crianças saudáveis, bem como de crianças com CC. No entanto, muitos pais, pacientes, cuidadores, educadores, médicos e outros profissionais de saúde têm dúvidas quanto aos níveis adequados de atividade física para crianças e adolescentes com CC. Todos os pacientes com CC podem participar e se beneficiar de atividade física e exercícios, entretanto aqueles com lesões mais graves ou complicações específicas podem necessitar de aconselhamento sobre precauções e recomendações mais individualizadas (TAKKEN et al., 2012).

O Brasil é um país continental, onde a diversidade tanto no diagnóstico quanto no tratamento das cardiopatias congênitas é muito grande entre as macrorregiões. Todos os profissionais de saúde envolvidos, médicos, enfermeiras, psicólogos, fisioterapeutas, e nutricionistas precisam estabelecer cada vez mais uma parceria ativa com o sistema público de saúde, a fim de que mais hospitais possam ser treinados em todas as etapas necessárias ao atendimento de pacientes com CC (SOARES, 2021). É fundamental para o sucesso do tratamento das CC nas crianças brasileiras a aplicação de protocolos ou diretrizes para que todos os profissionais trabalhem de forma semelhante, fazendo com que o trabalho seja mais eficiente. Na Índia foram criadas diretrizes para o manejo de CC, respeitando o perfil socioeconômico e cultural da população de

crianças com CC, o que promoveu um melhor acompanhamento e desfecho da doença destas crianças. (SAXENA et al., 2019)

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral:**

- Avaliar o neurodesenvolvimento em crianças com CC comparando-as com crianças sem cardiopatias.

#### **3.2. Objetivos Específicos:**

- Avaliar variáveis que possam ser consideradas fatores associados ao desenvolvimento psicomotor nas crianças com CC;

- Conhecer as experiências de pais de crianças com CC e suas necessidades de aprimoramento, principalmente no campo do desenvolvimento escolar.

- Avaliar as necessidades de melhoria do desenvolvimento acadêmico de crianças diagnosticadas com CC na perspectiva de seus cuidadores;

- Desenvolver recursos de informação específicos sobre as doenças cardiológicas nas crianças para os professores e para as escolas.

### **4 HIPÓTESES**

- Crianças com CC possuem menor desempenho na avaliação psicomotora em comparação às crianças saudáveis.

- O impacto no desenvolvimento acadêmico nas crianças com CC é resultado da falta de informação e medos, tanto de familiares como dos educadores.

- As escolas e seus professores não estão preparados para desenvolver atividades com alunos com cardiopatias congênitas.

## **5 DELINEAMENTO DA PESQUISA: SE REALIZOU UM ESTUDO MIXED METHOD.**

**Mixed method:** Os estudos de métodos mistos combinam abordagens quantitativas e qualitativas de pesquisa em uma mesma investigação. A utilização de desenhos com métodos mistos é uma tendência crescente na pesquisa em saúde (ROSS, 2017).

A ideia de misturar diferentes métodos surgiu entre antropólogos e sociólogos no início dos anos 1960. No final de 1970, surgiu o termo "triangulação" como uma combinação de metodologias no estudo de um mesmo fenômeno para diminuir a tendência inerente ao uso de um determinado método. Durante os anos 1980, a pesquisa de métodos mistos teve um crescimento discreto com o surgimento dos primeiros desenhos de estudo para mixagem de dados. O desenvolvimento de uma considerável literatura no campo de métodos mistos de pesquisa data do final da década de 1990, quando formas específicas de abordagem mista foram propostas. Assim, somente nos últimos 20 anos a ideia de metodologia mista concretizou-se como um "novo" campo científico. (ROSS; CLARKE & KETTLES, 2014).

Há quatro principais situações em que o uso da pesquisa de métodos mistos é indicado. A primeira é quando os conceitos são novos e há escassa literatura disponível sobre os mesmos. Nesse caso, há necessidade de exploração qualitativa antes de métodos quantitativos serem utilizados. A segunda situação é quando os resultados de uma abordagem podem ser melhor interpretados com uma segunda fonte de dados. A terceira situação é quando, por si só, nem a abordagem qualitativa, nem a abordagem quantitativa é suficiente para a compreensão do problema a ser estudado. Por último, a quarta indicação é quando os resultados quantitativos são de difícil interpretação e dados qualitativos podem ajudar a compreendê-los. Além disso, os resultados de um método podem favorecer a identificação de participantes a serem estudados ou as perguntas a serem feitas pelo outro método. (JW, 2013; SANTOS et al., 2017). Além disso, os resultados de um método podem favorecer a identificação de participantes a serem estudados ou as perguntas a serem feitas pelo outro método (JW, 2010).

**Estudo Quantitativo:** Os dados na abordagem quantitativa têm natureza numérica. Tudo que pode ser mensurado em números, classificado e analisado se utiliza de técnicas estatísticas (DALFOVO; LANA & SILVEIRA, 2008). A pesquisa quantitativa só tem sentido quando há um problema muito bem definido e há informação e teoria a respeito do objeto de conhecimento, entendido aqui como o foco da pesquisa e/ou aquilo que se quer estudar. Esclarecendo mais, só se faz pesquisa de natureza quantitativa quando se conhece as qualidades

e se tem controle do que se vai pesquisar (DA SILVA & SIMON, 2005). Quanto mais níveis uma variável é mensurada, mais variabilidade se tem e melhor se podem distinguir diferenças nos testes estatísticos (DA SILVA; LOPES & JUNIOR, 2014).

A coleta de dados enfatiza números (ou informações conversíveis em números) que permitam verificar a ocorrência ou não das consequências, e daí então a aceitação (ainda que provisória) ou não das hipóteses. Os dados são analisados com apoio da estatística (inclusive multivariada) ou outras técnicas matemáticas. Também, os tradicionais levantamentos de dados são o exemplo clássico do estudo de campo quantitativo (DALFOVO et al., 2004).

Este método é frequentemente aplicado nos estudos descritivos (aqueles que procuram descobrir e classificar a relação entre variáveis), os quais propõem investigar “o que é”, ou seja, descobrir as características de um fenômeno como tal (DALFOVO; LANA & SILVEIRA, 2008).

**Estudo Qualitativo:** A pesquisa qualitativa é uma forma de buscar resposta social que se concentra na forma como as pessoas dão significado às suas experiências e ao mundo em que vivem. Apesar de haver muitas maneiras de realizar esse tipo de pesquisa, a maioria tem o mesmo objetivo: compreender a realidade social dos indivíduos, grupos e culturas. O modelo interpretativo tem suas raízes na filosofia e nas ciências humanas, particularmente em história e antropologia. O pesquisador sociológico não se concentra apenas no próprio indivíduo, mas também em todo o contexto de sua vida, a fim de explorar seu mundo e entender melhor o que está acontecendo (GROSSOEHME, 2014). As histórias extraídas das pessoas podem realmente ser expressas em quase qualquer meio: conversas (entrevistas ou grupos focais), textos escritos (diário, orações ou cartas) ou formas visuais (desenhos, fotografias), (GROSSOEHME, 2014).

## **6 MATERIAIS E MÉTODOS**

### **6.1 Delineamento da pesquisa**

Se realizou um estudo transversal com crianças cardiopatas e crianças não cardiopatas e também uma entrevista com perguntas semiestruturadas com os pais e cuidadores de crianças com CC cianótica. Os critérios para o diagnóstico de CC foram baseados no exame clínico

cardiológico e exames complementares como eletrocardiograma (ECG), Raio-X de tórax e ecocardiografia pediátrica.

## 6.2 Amostra e local de estudo

O cálculo da amostra do estudo quantitativo foi realizado através da página do OPENEPI ([www.openepi.com](http://www.openepi.com)), para o estudo transversal.

O estudo foi executado com crianças cardiopatas atendidas no ambulatório de cardiologia pediátrica e crianças sem cardiopatias no ambulatório de pediatria, todas as crianças são pacientes do HU-FURG, e ocorreu no período de outubro de 2020 até setembro de 2021.

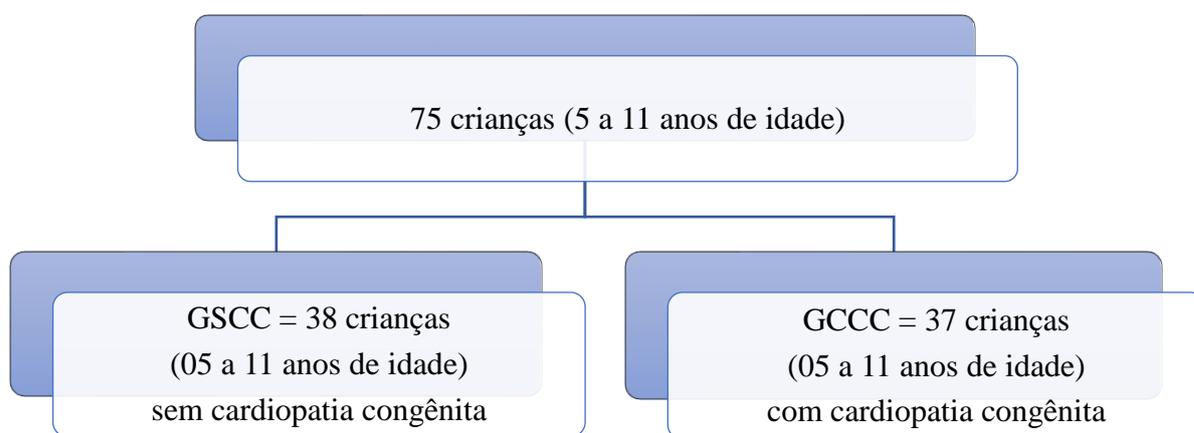
Foram recrutadas:

- 38 crianças de ambos os sexos, com idade entre 5 anos e 11 anos, 11 meses e 28 dias, sem diagnóstico de CC, que são acompanhadas no ambulatório de pediatria do HU-FURG.

- 37 crianças de ambos os sexos, com idade entre 5 anos e 11 anos, 11 meses e 28 dias, com diagnóstico de CC que são acompanhadas no ambulatório de cardiologia pediátrica do HU-FURG.

Fluxograma

I



### Intervenções:

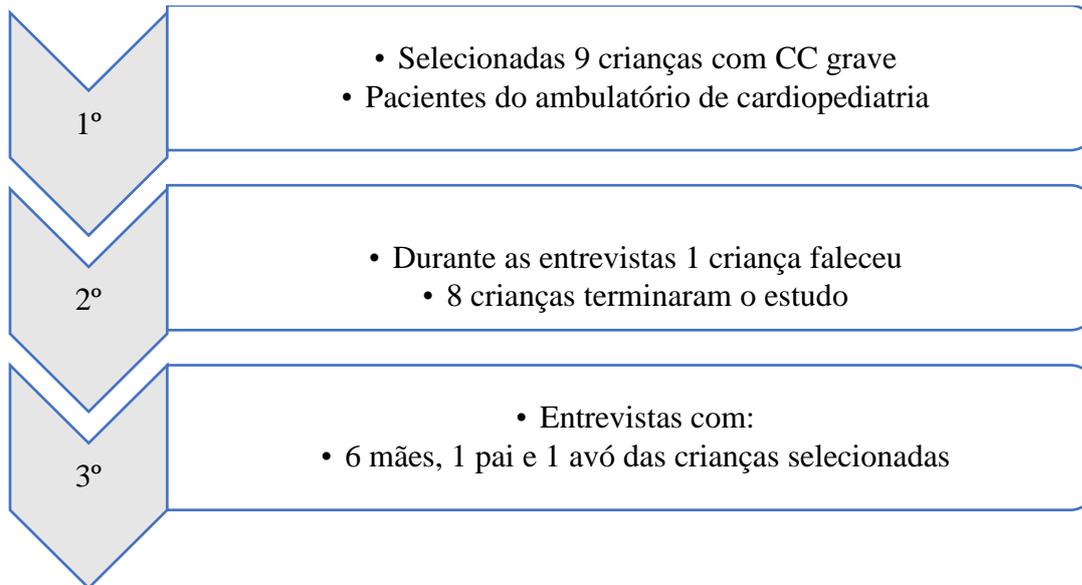
- Questionário socioeconômico (pais)
- Questionário SNAP IV (pais)

- Teste de inteligência não verbal R-2 (crianças)
- Escala de Desenvolvimento motor (crianças)

Fluxograma 1 - Grupo das crianças de 5 a 11 anos de idade, grupo GSCC = grupo sem CC e GCCC = grupo com CC.

Fonte: elaborado pelos autores a partir de análise dos participantes

Para o estudo qualitativo o critério de elegibilidade para participação das entrevistas foi ser pai, mãe ou cuidador de crianças com CC cianótica acompanhadas no ambulatório de cardiologia pediátrica do HU- FURG. Foram selecionadas inicialmente 9 crianças com cardiopatia congênita cianótica com maior gravidade, o estudo se desenvolveu no HU-FURG no sul do Brasil. O período de coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2020 a fevereiro de 2021.



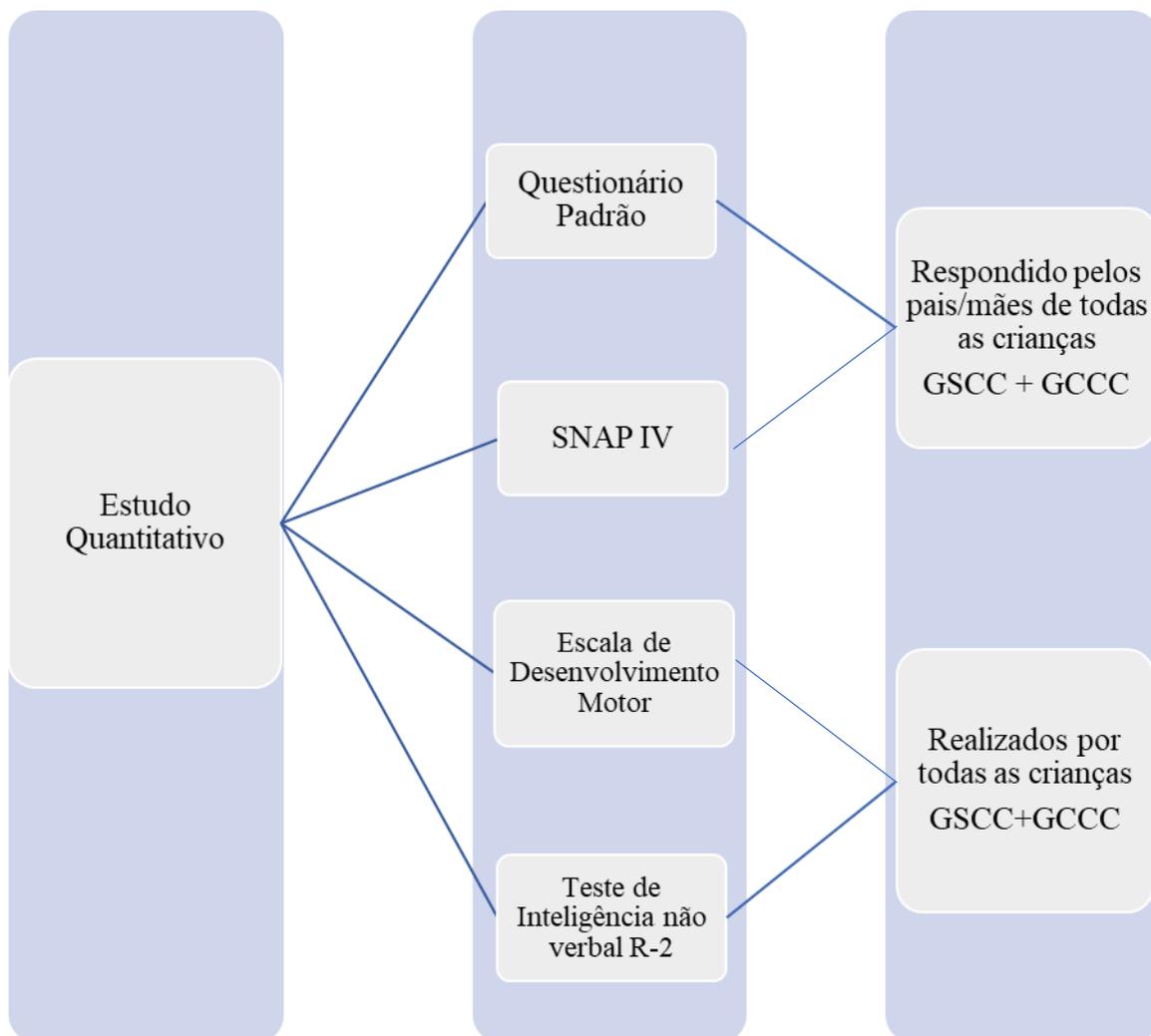
Fluxograma 2 - Amostra do estudo qualitativo

Fonte: elaborado pelos autores a partir de análise dos participantes e de seus pais ou cuidadores.

### 6.3. Coleta de Dados

#### 6.3.1 Estudo quantitativo

Para as variáveis independentes do estudo quantitativo foi utilizado um questionário semiestruturado com perguntas abertas e fechadas que continham questões sobre dados demográficos, socioeconômicos e clínicos adaptado pelos pesquisadores a partir de um estudo piloto. O questionário foi aplicado por entrevistadores previamente treinados aos pais ou responsáveis pelas crianças (APÊNDICE A). Neste estudo foram incluídas as variáveis idade da criança (em meses), classe socioeconômica segundo ABEP, gênero da criança, número de irmãos, motivo de encaminhamento ao serviço médico, internações prévias (sim/não), pré-natal (sim/não), oximetria de pulso (sim/não), ecocardiofetal (sim/não). Junto ao questionário socioeconômico foram empregadas três variáveis dependentes relacionadas ao neurodesenvolvimento: desenvolvimento motor (APÊNDICE C), inteligência (APÊNDICE B) e atenção (APÊNDICE D).



Fluxograma 3 - Coleta de dados do estudo quantitativo

Fonte: Elaborado pelos autores ilustrando as ferramentas utilizadas para a coleta de dados do estudo quantitativo.

### 6.3.1.1 Avaliação Psicomotora

#### 6.3.1.1.1 Teste de Inteligência não Verbal R-2

O teste de Inteligência não Verbal R-2 baseia-se nos mesmos princípios teóricos do Teste de Raven, isto é, pretende aferir o Fator G da inteligência (fator geral), proposto por Spearman (ROSA, 2003). O seu material é composto por 30 pranchas com figuras coloridas, identificadas como itens, a serem apresentadas uma de cada vez à criança. Os itens estão organizados em ordem crescente de dificuldade, sendo constituídos por figuras geométricas e

por objetos comuns da experiência das crianças. Cada um deles mostra uma figura com uma parte faltando e o examinando deve identificar, entre as alternativas disponíveis, na prancha aquela que a completa, de acordo com o tipo de raciocínio envolvido. As figuras são coloridas, com o objetivo de tornar o teste mais atrativo e motivador para a criança (ROSA, 2013). O teste de Inteligência não verbal R-2, foi aplicado nos participantes de forma individual, nos respectivos ambulatórios de cardiologia pediátrica e de pediatria pela Psicóloga vinculada ao projeto, Tatiane Britto da Silveira, CRP 07/19587 e carta de aceite (ANEXO E). Após, os resultados foram escalonados e computados pelos bolsistas, conforme o número de erros e de acertos.

#### **6.3.1.1.2 Escala de Desenvolvimento Motor**

Há um estudo afirmando que o desenvolvimento motor é um processo de alterações no nível de funcionamento de um indivíduo, onde uma maior capacidade de controlar movimentos é adquirida ao longo do tempo (CAETANO; SILVEIRA & GOBBI, 2005). Esta contínua alteração no comportamento ocorre pela interação entre as exigências da tarefa (físicas e mecânicas), a biologia do indivíduo (hereditariedade, natureza e fatores intrínsecos, restrições estruturais e funcionais do indivíduo) e o ambiente (físico e sociocultural, fatores de aprendizagem ou de experiência), caracterizando-se como um processo dinâmico no qual o comportamento motor surge das diversas restrições que rodeiam o comportamento (COSTA & DE ARAUJO SILVA, 2014).

Os testes são realizados com aproximadamente 40 minutos de duração em cada criança avaliada, de maneira que numa única sessão todos os elementos da motricidade são avaliados; motricidade fina, motricidade global, equilíbrio, esquema corporal/rapidez, organização espacial e lateralidade (ROSA NETO, 2002).

Os testes foram aplicados de forma individual, por duplas de avaliadores previamente treinados. As avaliações foram realizadas nos ambulatórios de cardiologia pediátrica e pediatria, e as crianças eram convidadas a participar e os pais esclarecidos sobre a pesquisa, conforme chegavam para suas consultas de rotina. Os dados das crianças foram anotados em uma ficha e, posteriormente, analisados para cálculo dos resultados.

### **6.3.1.1.3 Triagem do Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade**

O instrumento SNAPV-IV foi desenvolvido para avaliação de sintomas do transtorno do déficit de atenção/hiperatividade (TDAH) em crianças e adolescentes. Pode ser preenchido por pais ou professores e emprega os sintomas listados no Manual de Diagnóstico e Estatística das perturbações Mentais (DSM-IV) para TDAH (critério A) e transtorno desafiador e de oposição (TDO) (MATTOS et al., 2006).

O questionário SNAP IV é usado como uma ferramenta auxiliar psicopedagógica no diagnóstico preliminar do Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade.

O questionário é composto por dezoito afirmativas, das quais as nove primeiras se referem aos comportamentos de desatenção e as nove restantes a comportamentos relacionados à hiperatividade. O SNAP IV inicialmente seria respondido pelos professores de todas as crianças do estudo, mas devido ao período de pandemia, fechamento das escolas e período prolongado de aulas remotas, foi necessária uma adequação para a aplicação desta ferramenta e o instrumento foi preenchido pelos pais ou cuidadores de todas as crianças participantes nos ambulatórios respectivos à suas consultas (cardiopediatria ou pediatria) sempre de forma individual.

Neste estudo este questionário teve como objetivo, auxiliar na identificação dos problemas e limitações de aprendizagem das crianças investigadas, e correlacionar este achado com a gravidade das CC destes mesmos pacientes.

O Teste de Inteligência não verbal R-2 (APÊNDICE B) foi aplicado em todas as crianças de 5 a 11 anos de forma individual pela psicóloga vinculada ao projeto, Tatiane Britto da Silveira, CRP 07/19587 e carta de aceite (ANEXO D), em uma sala do ambulatório central.

O teste motor foi aplicado, em todas as crianças elegíveis para o projeto pelos bolsistas, alunos do 3º e 4º anos do curso de medicina da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), que foram previamente treinados. Junto ao teste motor os bolsistas também fizeram a aplicação do questionário socioeconômico e do questionário SNAP IV para os pais. Os pacientes foram incluídos de forma consecutiva durante um período de 11 meses, a partir da lista de consultas agendadas durante o período de coletas de dados do estudo. Após, os resultados foram escalonados e computados pelos mesmos bolsistas, conforme o número de erros e de acertos.

### 6.3.2 Estudo qualitativo

No estudo qualitativo a coleta de dados se realizou por meio de diálogos individuais que consistiu de um roteiro de entrevista semiestruturada com 6 áreas de interesse. Inicialmente, o trabalho selecionou nove pacientes, um paciente faleceu no pós-operatório durante as entrevistas, e os oito restantes continuaram até o final do estudo. Devido à pandemia de COVID-19, todas as entrevistas foram realizadas via telefone e gravadas em áudio para posterior transcrição e análise. As entrevistas foram realizadas por estudantes de medicina do 4º e 5º anos, da FURG, previamente treinados. As conversas ocorreram em momentos diferentes de acordo com a disponibilidade dos entrevistados e acordado pelos entrevistadores. A duração do telefonema oscilou entre 10 e 30 minutos. Participaram seis mães, um pai e uma avó.

Quadro 1 - mostra a variação e heterogeneidade da amostra.

Pacientes	Sexo	Idade	Irmãos	Residência	Doença	Cirurgia	Catet	Marcapasso	Escola	Entrevistado
P1	F	2a11m	0	Urbano	Tetralogia Fallot	1	0	Não	Não	Mãe
P2	F	3a	1(M)	Urbano	Tetralogia Fallot	1	0	Não	Não	Mãe
P3	F	7m	1(M)	Urbano	Sind. Wolf-Parkinson-White	0	0	Não	Não	Mãe
P4	M	13a	5(3M2F)	Rural	Tetralogia Fallot	2	1	Sim	Sim	Mãe
P5	F	1a9m	1(M)	Urbano	Atresia Pulm+ Tetralogia Fallot + Hipoplasia art. Pulm	0	2	Não	Não	Pai
P6	F	3a	0	Rural	Coartação de Aorta+ DSAV	2	1	Não	Não	Avó
P7	M	11a	1(M)	Rural	Miocardiópatia Dilatada+ Insuf. Mitral	1	1	Não	Sim	Mãe
P8	F	15a	1(M)	Urbano	Prolapso Mitral	0	0	Não	Sim	Mãe

Fonte: elaborado pelos autores a partir de análise dos participantes

Além disso, foi realizado um roteiro para a entrevista semiestruturada (Quadro 2).

**1. Como os cuidadores/pais receberam/descobriram a cardiopatia do seu filho.**

---

**2. Como os cuidadores/pais de crianças com cardiopatia congênita percebem o desenvolvimento psicomotor e escolar de seus filhos.**

---

**3. E como você acha que pode melhorar.**

---

**4. Se você pudesse mudar alguma coisa, o que seria.**

---

**5. Os pais gostariam de dar alguma recomendação aos professores ou colegas de escola sobre a cardiopatia congênita de seus filhos.**

---

**6. Quais são as expectativas para o futuro do seu filho.**

---

**Fonte:** elaborado pelos autores para servir de roteiro para as entrevistas

#### **6.4 Critérios de Inclusão**

A determinação da amostra atendeu os seguintes critérios de inclusão:

- 1) Todos os participantes do estudo quantitativo tinham entre 5 e 11 anos, 11 meses e 28 dias de idade.
- 2) Todos os participantes estavam sendo previamente acompanhados nos ambulatórios de cardiologia pediátrica ou de pediatria do HU-FURG.
- 3) Os pacientes com CC só foram incluídos na pesquisa mediante confirmação do diagnóstico através de ecocardiografia pediátrica com doppler.
- 4) No estudo qualitativo as entrevistas aconteceram com os pais, mães ou cuidadores de pacientes com CC que eram previamente acompanhados no ambulatório de cardiologia pediátrica do HU-FURG

#### **6.5 Critérios de Exclusão**

A determinação da amostra atendeu os seguintes critérios de exclusão:

- 1) Foram excluídos os participantes que apresentaram síndromes associadas que poderiam interferir no resultado dos testes de desenvolvimento ou doenças crônicas cianóticas que poderiam interferir no resultado final;
- 2) Foram excluídos os participantes que não estavam dentro da faixa etária entre 5 -11 anos, 11 meses e 28 dias, para o estudo quantitativo;
- 3) Foram excluídos os participantes que não concluíram todas as etapas da pesquisa;
- 4) Foram excluídos os pais, mães ou cuidadores de crianças que não tem diagnóstico de CC;
- 5) Foram excluídos os pais, mães ou cuidadores de crianças que não são pacientes prévios do ambulatório de cardiologia pediátrica do HU-FURG.

## 6.6 Análise de Dados

**Estudo realizado no Brasil:** os resultados foram expressos como média  $\pm$  erro padrão da média ou categorizados como frequência de ocorrência. Os testes aplicados (a depender das variáveis) foram teste t, (para comparação das médias de idade das crianças) e teste do Qui-quadrado para comparar as frequências das demais variáveis independentes e das variáveis dependentes. Para avaliação dos fatores associados com os três desfechos (desenvolvimento motor, inteligência e atenção foi utilizada a análise de regressão de Poisson bivariada e multivariada com estimativa robusta. Os desfechos foram dicotomizados da seguinte forma: desenvolvimento motor satisfatório/insatisfatório (quando a criança teve desempenho insatisfatório em pelo menos uma prova foi considerado desempenho insatisfatório), déficit de inteligência ou não (crianças com desempenho inferior à média segundo resultado do teste R2 foram consideradas com déficit de inteligência) e desatenção (crianças com pelo menos 6 dos 9 itens assinalados como “bastante” ou “demais” foram incluídas no grupo desatenção). O p valor crítico para todas as análises foi 0.05 e as análises foram realizadas no SPSS 22.

**Estudo realizado na Espanha:** o processo de análise do conteúdo das entrevistas se subdividiu em 4 fases:

Na 1ª fase foram realizadas várias leituras de uma mesma entrevista em momentos diferentes de forma que fosse possível categorizar e codificar cada frase com um código indutivo, nesta fase se criou 41 códigos diferentes gerados a partir das oito entrevistas. Dois pesquisadores VM e FV realizaram as leituras e a codificação por meio da técnica de triangulação;

Na 2ª fase, se agruparam dos códigos em seis categorias;

Na 3ª fase, se explorou o material de cada categoria, analisando detalhadamente os fatos para chegar ao significado de cada citação. O cardiologista pediátrico que acompanha todos os pacientes escreveu narrativas sobre cada paciente a ser avaliado e entrevistado. À medida que o processo evoluiu, foi possível confirmar que os dados coletados eram ricos o suficiente para compreender o fenômeno em estudo;

Na 4ª fase, todos os dados foram lidos e interpretados conjuntamente com as narrativas do profissional, destacando as informações mais relevantes de acordo com os objetivos.

## 7. CONTRIBUIÇÃO CIENTÍFICA

7.1. **Manuscrito 1** – Publicado na revista Medicina em 18/Nov/22

# Neurodevelopmental outcomes among Brazilian children with cyanotic congenital heart disease and its associated

Flávia Saraçol Vignol <sup>1</sup>, Priscila Aikawa <sup>2</sup>, Tatiane Britto da Silveira <sup>3</sup>, Ronan Adler Tavella <sup>4</sup>, Vinita Mahtani-Chugani <sup>5</sup>, Emílio J. Sanz <sup>6</sup>, and Flavio Manoel Rodrigues da Silva Júnior <sup>7,\*</sup>

<sup>1</sup> Universidade Federal do Rio Grande - FURG; fvignol@yahoo.com.br

<sup>2</sup> Universidade Federal do Rio Grande - FURG; priaikawa@hotmail.com

<sup>3</sup> Universidade Federal de Pelotas; taty.psicologo@gmail.com

<sup>4</sup> Universidade Federal do Rio Grande - FURG; ronan\_tavella@hotmail.com

<sup>5</sup> Unidad de Investigación HUNSC y Gerencia de Atención Primaria de Tenerife; vmahchu@gobiernodecanarias.org

<sup>6</sup> Universidad de La Laguna; esanz@ull.edu.es

<sup>7</sup> Universidade Federal do Rio Grande - FURG; f.m.r.silvajunior@gmail.com

\* Correspondence: f.m.r.silvajunior@gmail.com; Tel.: + 55 5332935249

**Abstract:** The aim of this study was to evaluate neurodevelopmental outcomes (motor development, nonverbal intelligence and attention) in children with cyanotic congenital heart disease (CHD) compared to healthy children from a public hospital in southern Brazil. This is a cross-sectional study with pediatric patients of both sexes: 37 children with cyanotic CHD and a control group with 38 healthy children. Parents/guardians were given a questionnaire and the SNAP IV scale (to evaluate attention) was applied. Two instruments were applied to each child: the R-2 Non-Verbal Intelligence test and the motor development scale. To assess the factors associated with insufficient performance in the 3 fields of neurodevelopment, a Poisson

regression analysis was performed with a robust estimate. There were no significant differences between children with cyanotic CHD versus the control group for any of the neurodevelopmental outcomes studied. Low socioeconomic class was a factor associated with worse performance on the intelligence test and inattention. Furthermore, age was a factor for performance on the intelligence test, while a greater number of siblings was a factor associated with worse performance on the attention test. Public policies on child health must involve prioritizing the improvement of families' social conditions.

**Keywords:** Heart diseases; child development; education; cyanosis.

---

## 1. Introduction

Cardiovascular structural and functional abnormalities present at birth are defined as congenital cardiac malformations. In most cases, they result from embryonic alterations of a normal primitive heart structure or from incomplete or insufficient development [1]. Congenital malformations are among the main causes of mortality in early childhood, with congenital heart diseases (CHDs) representing 40% of these malformations [2]. Most cardiac anomalies are of unknown etiology; however, some factors are associated with a higher incidence, such as a mother who is over 40 years and other genetic factors [3].

CHDs are clinically classified as acyanotic and cyanotic, the latter being manifested by bluish skin, due to insufficient blood oxygenation or changes in blood flow [4,5]. In Latin America, congenital heart defects are the second leading cause of death in children under age of one, which poses a significant public health problem [6,7].

The worldwide prevalence of CHD is approximately 8/1000 live births, and one-third will need surgery during the first year of life [8]. In Brazil, approximately 23,000 children are born with heart problems per year, and of these, 80% will need surgical treatment. However, it is estimated that approximately 13,000 children do not receive adequate treatment due to failure in diagnosis or lack of accessibility to the public health system [9].

In addition to mortality outcomes, neurodevelopmental impairment is common in children with moderate and severe CHD [10]. Several factors can significantly interfere with neuropsychomotor development [11], including biological, psychological, social and

environmental factors [12]. Adequate neurodevelopment is related to the sequence of processes that evolve over the chronological age of the individual, starting with simple and disorganized movements until the execution of highly organized and complex motor skills. It is characterized by motor, cognitive and language learning obtained through the maturation of the nervous system and ordered through experiences of the child [13].

Studies in developed countries were carried out with neonates and infants [14,15] and concluded delayed psychomotor development in CHD patients compared to a control group. In Brazil, in the Midwest and Northeast regions, similar studies were carried out with neonates and infants showing results with abnormal development in children with congenital heart disease, but these studies did not have a control group for a comparative evaluation [2,16]. The Brazilian context on CHD shows a scenario of underreporting that can compromise the prognosis of patients, and in this sense, epidemiological studies should serve as a basis for health planning actions [17].

The aim of this study was to evaluate neurodevelopmental outcomes in different fields: motor development, nonverbal intelligence and attention in children with CHD at a public hospital in southern Brazil and analyze the factors associated with these outcomes compared to healthy children.

## **2. Materials and Methods**

### *2.1 Research design*

A cross-sectional study was carried out with a group of children with CHD and a group of children without heart disease. The criteria for the diagnosis of CHD were based on clinical cardiological examination and complementary tests, such as electrocardiograms (ECG), chest X-rays and pediatric echocardiography.

### *2.2 Sample and study site*

The present study has the opinion of the Ethics Committee in Research in the Health Area (CEPAS/Brasil) under number 3.746.217, following all the ethical precepts of current Brazilian legislation. The free and informed consent form was accepted and signed by all parents/guardians. The children also signed the consent form. Anonymity and confidentiality were guaranteed for all participants, and all were informed that they could withdraw from the research at any time, without prejudice.

The study was conducted on a group of children with heart disease seen at the Pediatric Cardiology Outpatient Clinic and a group of children without heart disease seen at the Pediatric Outpatient Clinic. All children were patients at Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Correa Júnior, Rio Grande, southern Brazil. We recruited 75 children of both sexes aged between 5 and 11 years: 37 children diagnosed with CHD and 38 children diagnosed without CHD.

### *2.3 Socioeconomic, demographic and clinical data*

A semi structured questionnaire was used with questions about demographic, socioeconomic and clinical information adapted by the researchers from a pilot study. The questionnaire was administered by previously trained interviewers to the children's parents or guardians. In this study, the variables included age of the child (in months), socioeconomic class score according to the Brazilian Association of Research Companies (ABEP), sex of the child, number of siblings, reason for referral to the medical service, previous hospitalizations (yes/no), prenatal (yes/no), pulse oximetry (yes/no), and echocardiofetal (yes/no).

### *2.4 Dependent variables*

In this study, three dependent variables related to neurodevelopment were used: motor development, intelligence and attention.

#### *2.4.1 Motor Development*

Motor development was assessed using the Motor Development Scale (MDS) developed by Rosa Neto [18]. The children were individually referred to a room reserved for motor exercises. The exercises were performed with a maximum duration of 40 minutes for each child evaluated. Tests based on the child's age were included to assess fine motor skills, global motor skills, balance, body scheme/rapidity, spatial organization and laterality. The results of each were considered satisfactory or unsatisfactory, depending on whether the child correctly completed the test.

#### *2.4.2 Nonverbal intelligence*

The R-2 nonverbal intelligence test is based on the same theoretical principles as the Raven test and aims to measure the G-factor of intelligence (general factor), proposed by Spearman [19]. The test material consists of 30 boards with colored figures, identified as items, which are to be presented at one time to the child. The items are organized in increasing order of difficulty,

consisting of geometric figures and objects common to the children's experience. Each of them shows a figure with a part missing, and the child must identify the correct image among the alternatives available on the board. The figures are colored, with the aim of making the test more attractive and motivating for the child [20]. The R-2 Nonverbal Intelligence Test was applied to the participants individually in the respective pediatric cardiology and pediatric outpatient clinics under the supervision of a psychologist.

#### *2.4.3 Attention Deficit*

The attention level assessment was performed using the first 9 items of the SNAP IV scale [21]. The SNAP IV scale is widely used for screening attention deficit hyperactivity disorder in children and was applied to parents and/or guardians in an appropriate room.

#### *2.5 Data analysis*

The results were expressed as the mean  $\pm$  standard deviation or were categorized as the frequency of occurrence. The tests applied (depending on the variables) were the t test (to compare the children's average age) and the chi-square test to compare the frequencies of the other independent variables and dependent variables. To assess the factors associated with the three outcomes (motor development, intelligence and attention), bivariate and multivariate Poisson regression analyses with robust estimation were used. The outcomes were dichotomized as follows: satisfactory/unsatisfactory motor development (when the child had an unsatisfactory performance on at least one test, it was considered unsatisfactory performance), intelligence deficits (children with lower-than-average performance according to the R2 test result were considered to have intelligence deficits) and inattention (children with at least 6 of the 9 items marked as “a lot” or “too much” were included in the inattention group). The critical p value for all analyses was 0.05, and analyses were also performed in SPSS 22.

### **3. Results**

A total of 75 children were included in the study, 37 children with CHD and 38 children without CHD, of which 44 were boys (59%) and 31 were girls (41%), with no significant difference between the sexes in the total sample and no significant difference between groups ( $p = 0.39$ ). Only one child who was unable to complete the tests was excluded, but their sociodemographic data were included. The mean age was 95.7 months for the CHD group and 99.3 months for the control group. Regarding the economic class, the highest percentage was

in the C1-C2 class, 70% in the CHD group and 87% in the control group, which was significantly different between classes (A-B1-B2 and D-E) ( $p = 0.01$ ). Regarding the reason for the referral, 59% of patients with heart disease were referred for already established CC. We observed that 8 (22%) of the children with heart disease went to the Pediatric Cardiology Outpatient Clinic for other reasons, such as requesting a medical certificate for physical activities, and that 36 children (95%) without heart disease went to the Pediatric Outpatient Clinic for routine consultations. Not all pregnant women underwent a fetal echocardiogram; 45 pregnant women (78%) did not undergo a fetal echocardiogram, and 13 (22%) underwent an exam. Among these 13 pregnant women who underwent fetal echocardiography, 9 babies were born with CC, and 4 babies were born without CC ( $p = 0.06$ ).

**Table 1** - Descriptive information of the study variables

	Total n (%)	CHD n (%)	Control n (%)	p value
<b>Age (months)</b> (mean ± DP)	97.5 (± 25.7)	95.7 (± 26.5)	99.3 (± 25.3)	0.54
<b>Socioeconomic class</b>				<b>0.01</b>
A-B1-B2 (upper)	11 (15)	7 (19)	4 (10)	
C1-C2	59 (79)	26(70)	33 (87)	
D-E (lower)	5 (6)	49(11)	1(3)	
<b>Gender</b>				0.39
Boys	44(59)	23(62)	21(55)	
Girls	31(41)	14(38)	17(45)	
<b>Number of brothers</b>				0.49
0	14(19)	7(19)	7(18)	
1	30(40)	14(38)	16(42)	
2	15(20)	9(24)	6(16)	
3 or more	16(21)	7(19)	9(24)	
<b>Reason for medical referral</b>				<b>&lt;0.0001</b>
Established CHD	22(29)	22(59)	0(0)	
Suspected CHD	9(12)	7(19)	2(5)	
Another motive	44(59)	8(22)	36(95)	
<b>Previous admissions</b>				0.78
No	33(45)	16(43)	17(46)	
Yes	41(55)	21(57)	20(54)	
<b>Mother had prenatal care</b>				0.06
No	2(3)	0(0)	2(5)	
Yes	73(97)	37(100)	36(95)	
<b>Normal pulse oximetry</b>				1.00
No	7(14)	4(14)	3(14)	
Yes	42(86)	24(86)	18(86)	
<b>Fetal echocardiogram</b>				<b>0.006</b>
No	45(78)	20(69)	25(86)	
Yes	13(22)	9(31)	4(14)	

In the motor development scale (Figure 1), there was no significant difference between the groups ( $p=0.77$ ), and both groups presented a higher percentage of children with unsatisfactory motor tests. A total of 92.1% of children without heart disease had an unsatisfactory

performance in at least one test, while 83.7% of children with heart disease had an unsatisfactory performance in at least one test.

The motor development scale had activities that measured ability in tests of fine motor skills, global motor skills, balance, body scheme/speed, spatial organization and laterality, performed according to each age group, and children could make more than one attempt. The data with the frequencies of satisfactory results for each test of the motor development scale are shown in Table 2. The speed test had a worse performance in both groups of children, but there was no significant difference in the correct frequency of the tests between children with and without heart disease.

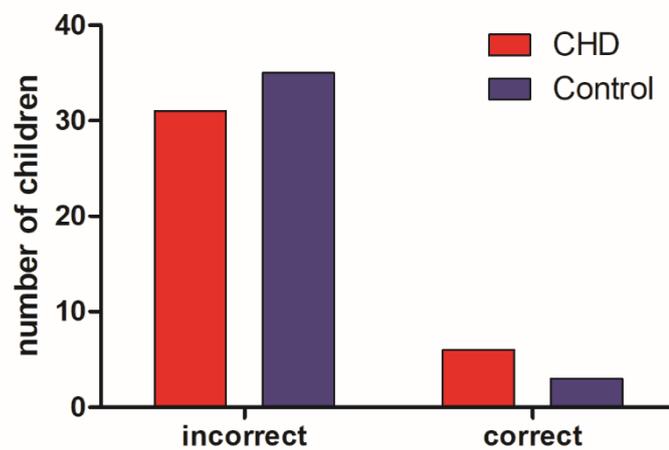


Figure 1. Children's performance on the motor development scale

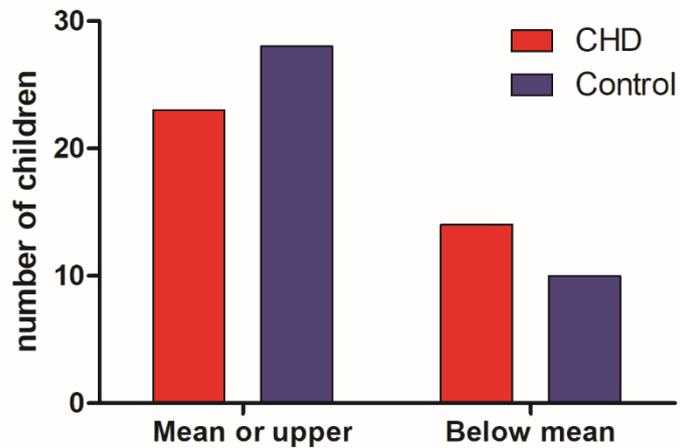
**Table 2.** Percentage of children with satisfactory performance in each of the motor tests

	Total	CHD	Control	<i>p</i> value
Thumb Tip	75.7	72.2	78.9	0.40
Jumps at a height of 40 cm	77.0	80.6	73.7	0.31
Squatting balance	68.9	72.2	65.8	0.44
Speed test	23.0	22.2	23.7	0.87
Recognition of the other	59.4	55.6	63.1	0.39

	Total	CHD	Control	<i>p</i> value
Thumb Tip	75.7	72.2	78.9	0.40
Jumps at a height of 40 cm	77.0	80.6	73.7	0.31
Squatting balance	68.9	72.2	65.8	0.44
Speed test	23.0	22.2	23.7	0.87
Recognition of the other	59.4	55.6	63.1	0.39

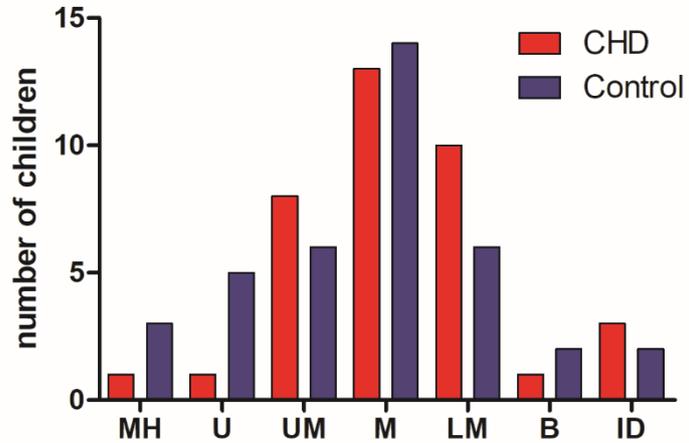
The results of the R-2 nonverbal intelligence test (Figure 2) showed a similar frequency between the two groups ( $p = 0.33$ ), with a frequency of 74% children in the control group in the average or above average intervals, whereas this frequency among the CHD group was 62%.



**Figure 2.** Children's performance on the R-2 Nonverbal Intelligence test

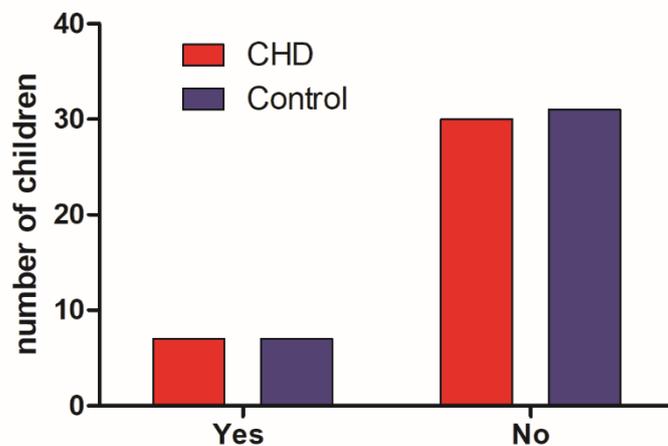
Figure 3 shows the classification of non-verbal intelligence R-2 according to the degree of intelligence in all test classes: MH: much higher; U: upper; UM: upper mean; M: mean; LM:

lower mean; B: borderline; ID: intellectually disabled. There was no significant difference between the two groups of children (CHD and control) using this classification.



**Figure 3.** Distribution of children in intelligence classes using the R2 nonverbal intelligence test. MH: much higher; U: upper; UM: upper mean; M: mean; LM: lower mean; B: borderline; ID: intellectually disabled.

The results for inattention are shown in Figure 4. The comparison between groups of children showed no significant differences between them, and the frequency of children classified with inattention was less than 20% ( $p=0.96$ ) (18.9%) among the children with CHD and 18.4% among children in the control group.



**Figure 4.** Children's performance on the attention scale. "Yes" means that the child was categorized as having attention deficit while "No" refers to children without attention deficit.

Crude and adjusted analyses of factors associated with worse performance on the non-verbal intelligence test are shown in Table 3, and the significant parameters in both analyses were age and socioeconomic class. Both age and better socioeconomic status were factors that reduced the prevalence ratio of worse performance on the non-verbal intelligence test.

**Table 3.** Crude and adjusted analysis of risk factors related to nonverbal intelligence deficits

Variables	Crude analysis (95% CI)	p value	Adjusted analysis (95% CI)	p value
<b>Age</b>	<b>0.996</b> <b>(0.993-0.999)</b>	<b>0.008*</b>	<b>0.996</b> <b>(0.994-0.999)</b>	<b>0.012*</b>
<b>Socioeconomic class</b>	<b>0.982</b> <b>(0.969-0.994)</b>	<b>0.005*</b>	<b>0.983</b>	<b>0.007*</b>
<b>Gender</b>		0.326		0.318
Girls	1.084 (0.923-1.273)		1.075 (0.933-1.239)	
Boys	1		1	
		0.534		0.450
<b>Number of Brothers</b>	1.022 (0.960-1.096)		1.024 (0.963-1.088)	
<b>Reason for medical referral</b>		0.258		0.440
Established CHD	1.143 (0.958-1.263)		1.113 (0.932-1.329)	
Suspected CHD	0.960 (0.752-1.227)		0.978 (0.802-1.193)	
Another motive	1		1	
<b>Normal pulse oximetry</b>		0.887		0.517
Yes	1.012 (0.859-1.193)		0.953 (0.822-1.103)	
No	1		1	
<b>Previous admissions</b>		0.661		0.816
Yes	1.037 (0.883-1.217)		0.983 (0.852-1.134)	
No	1		1	

\*p- significant value

In the performance of motor development, there was no factor associated with this outcome among the factors included in the study (Table 4).

**Table 4.** Crude and adjusted analysis of risk factors related to motor performance.

Variables	Crude analysis (95% CI)	p value	Adjusted analysis (95% CI)	p value
<b>Age</b>	1.001 (0.998-1.004)	0.661	1.001 (0.998-1.004)	0.571
<b>Socioeconomic class</b>	0.995 (0.978-1.013)	0.579	0.995 (0.978-1.013)	0.579
<b>Gender</b>		0.579		0.603
Girls	1.049 (0.886-1.242)		1.046 (0.883-1.240)	
Boys	1		1	
<b>Number of brothers</b>	0.996 (0.937-1.058)	0.889	0.989 (0.930-1.052)	0.730
<b>Reason for medical referral</b>		0.183		0.183
Established CHD	0.798 (0.623-1.022)		0.798 (0.623-1.022)	
Suspected CHD	0.931 (0.733-1.184)		0.931 (0.733-1.184)	
Another motive	1		1	
<b>Normal pulse oximetry</b>		0.887		0.517
Yes	1.012 (0.859-1.193)		0.953 (0.822-1.103)	
No	1		1	
<b>Previous admissions</b>		0.748		0.480
Yes	1.027 (0.873-1.207)		1.057 (0.906-1.233)	
No	1		1	

For the assessment of inattention (Table 5), better socioeconomic status was associated with a lower prevalence of inattention, while a greater number of siblings was associated with a higher prevalence of inattention. These findings were similar in the crude and adjusted analyses.

**Table 5.** Crude and adjusted analysis of risk factors related to attention deficit

Variables	Crude analysis (95% CI)	p value	Adjusted analysis (95% CI)	p value
<b>Age</b>	0.998 (0.978-1.018)	0.842	0.998 (0.982-1.013)	0.759

<b>Socioeconomic class</b>	<b>0.863 (0.782-0.954)</b>	<b>0.004*</b>	<b>0.868 (0.782-0.963)</b>	<b>0.008*</b>
<b>Gender</b>		0.939		0.668
Girls	1.268 (0.470-3.420)		1.231 (0.477-3.172)	
Boys	1		1	
<b>Number of Brothers</b>	<b>1.374 (1.073-1.760)</b>	<b>0.012*</b>	<b>1.289 (1.043-1.593)</b>	<b>0.019*</b>
<b>Reason for medical referral</b>		0.437		0.382
Established CHD	1.143 (0.374-3.491)		0.915 (0.305-2.741)	
Suspected CHD	2.095 (0.666-6.596)		2.067 (0.616-6.938)	
Another motive	1		1	
<b>Normal pulse oximetry</b>		0.123		0.066
Yes	0.473 (0.183-1.224)		0.433 (0.177-1.058)	
No	1		1	
<b>Previous admissions</b>		0.180		0.897
Yes	2.073 (0.713-6.024)		1.081 (0.330-3.541)	
No	1		1	

\*p- significant value

#### 4. Discussion

This study aimed to evaluate possible differences between children with cyanotic CHD and children without CHD (control group) in relation to aspects of motor development, non-verbal intelligence and inattention. For the three main neurodevelopmental outcomes used in the study, there were no differences between the groups. Regarding the factors associated with a higher prevalence of unfavorable outcomes, age, socioeconomic class and number of siblings were the significantly important variables.

Although our study did not find neurodevelopmental differences between children with and without cyanotic CHD, there are numerous studies around the world that point to worse neuro-psychomotor performance in children with heart disease. A group of German researchers conducted a study with children with CHD in need of cardiac surgery. The children were followed from birth to adulthood, and neurodevelopmental and cognitive deficits were observed in children of different age groups. In early childhood, motor and linguistic articulation deficit; at school age, speech, attention, memory; in adolescence, executive, psychosocial and psychiatric disorders and impaired quality of life; in adulthood, neuro-cognitive, psychosocial problems and professional perspective. In view of this, the German Society of Pediatric Cardiology started to require detailed serial neuropsychological examinations at 2 and 5 years of age, before puberty and before adulthood, for the high-risk group of children with CHD operated on in childhood to detect and treat early-stage partial performance disorders [22].

In another study, Spanish researchers conducted an investigation with 54 children with severe CHD using the Denver test to investigate developmental delays at 2, 6, 12, 15 and 18 months of age and concluded that the test performance was normal in 98.4% of patients at 2 months, 87.5% at 12 months and 85% at 18 months. The authors pointed out a greater developmental delay among patients with more severe CHD who required cardiopulmonary bypass during the surgical procedure [14].

In the Brazilian context, approximately 40% to 46% of children who are considered healthy present development evaluated as at risk and/or with suspected delay [16,23,24]. In a Brazilian study in the Northeast region that evaluated neuro-psychomotor development in preschoolers without chronic diseases, a high prevalence of abnormal developmental performance was found, where 46.3% of the children studied did not adequately complete the tests [25].

The conditions at the beginning of life can be decisive for the evolution of the health-disease process and help to understand the inequalities between human groups with regard to illness throughout life [26]. Social vulnerability is closely linked to the unfavorable situations of certain population groups, characterizing an index of inequality in living conditions [27]. Socioeconomic, demographic and environmental conditions are recognized factors associated with unfavorable health outcomes, and Brazilian studies have pointed out this relationship. In Brazil, the current federal constitution incorporated the social determinants of health (SDH) when it recognized that health has housing, basic sanitation, the environment, work, income, education, leisure and access to essential goods and services [28].

It is estimated that more than 200 million children under 5 years of age in low- and middle-income countries will not reach their developmental potential, mainly because of poverty, nutritional deficiencies and inadequate learning opportunities [29]. Adequate neuropsychomotor development depends on intrinsic and extrinsic factors related to the child. The findings indicate that children at high risk and greater vulnerability are more likely to have a delay in neuropsychomotor development [30].

In Brazil, studies in children with CHD and assessment of psychomotor development are cross-sectional, observational studies, without a control group, with children aged 1 month to 4 years [16,23,30]. In this way, the current study becomes unprecedented in Brazil, as a comparative study was carried out with a control group (healthy children) aged between 5 and 11 years. Our results showed that there was no difference between healthy children and children with CHD. In contrast to findings from studies carried out in developed countries, children with heart disease did not have a good performance in psychomotor development when compared to healthy children [23,25].

The demographic and socioeconomic variables identified in this study as factors associated with child neurodevelopment were consistent with other Brazilian studies that highlighted that environmental factors, low social class, very large families, parental criminality and placement in foster homes have a positive association with inattention, for example [31].

Another important aspect to be mentioned is the performance of tests for the diagnosis of CHD. In the prenatal period, the unavailability of the fetal echocardiogram exam by the SUS (Brazilian public health system) was the main reason why most mothers in this study found that their babies had heart disease only after birth, a reality different from that of British fathers and mothers who learned of their babies' illness while still in the womb [32]. In our study, when the fetal echocardiogram exam was recommended in pregnant women with risk factors, it was observed that of the 13 pregnant women who underwent the exam, 9 had babies with CHD, emphasizing the importance that the exam should be made available by the health system for all the mothers.

Although the present study provides unprecedented data on neurodevelopmental outcomes in children with cyanotic CHD, there are some limitations. The sample contained patients who were exclusively attended by the unified health system (public) and all children studying in public schools. In this sense, the findings in children with better socioeconomic status may be

different from those found in the present study. In addition, the attention assessment scale (SNAP IV) should also be applied to teachers, but due to the COVID-19 pandemic and the classes being in remote format, this was not possible. However, living with the parents allows us to have a good degree of certainty in the results. Even so, this is an unprecedented study in the Brazilian population and has extreme relevance to the population in this age group (school age).

## **5. Conclusions**

There was no difference in the performance of children with and without cyanotic CHD on the instruments used for neurodevelopmental assessment. Among the factors associated with worse neuro-psychomotor performance are socioeconomic class, age and number of siblings. These findings point to the need to look at socioeconomic determinants to improve children's health conditions.

**Author Contributions:** “Conceptualization, F.S.V., P.A., V.M.C, E.J.S. and F.M.R.S.J.; methodology, F.S.V., T.B.S. R.A.T. and F.M.R.S.J.; software, F.M.R.S.J.; formal analysis, T.B.S., R.A.T. and F.M.R.S.J; investigation, F.S.V., P.A., V.M.C, E.J.S. and F.M.R.S.J.; resources, F.S.V., P.A., V.M.C, E.J.S. and F.M.R.S.J.; data curation, F.S.V.; writing—original draft preparation, F.S.V., P.A. and F.M.R.S.J.; writing—review and editing, F.S.V. and F.M.R.S.J. supervision, V.M.C, E.J.S. and F.M.R.S.J; project administration, F.M.R.S.J.; funding acquisition, F.M.R.S.J. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.”

**Funding:** This research was funded by Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) Finance Code 001 and Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Research Productivity Fellowship, grant number 310856/2020-5 (FMRSJ).

**Institutional Review Board Statement:** The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki, and approved by the Institutional Review Board (or Ethics Committee) of Universidade Federal do Rio Grande - FURG (protocol code 3.746.217 and December, 5, 2019).

**Informed Consent Statement:** Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

**Data Availability Statement:** Not applicable

**Acknowledgments:** This study was conducted at the University Hospital Dr. Miguel Riet Correa Júnior (HU-FURG/Ebserh) with prior approval from the Education and Research Management of Ebserh. We are very grateful for the possibility of carrying out the study.

**Conflicts of Interest:** The authors declare no conflict of interest.

## References

1. Sun, R., Liu, M., Lu, L., Zheng, Y., & Zhang P. Congenital heart disease: causes, diagnosis, symptoms, and treatments. *Cell Biochem Biophys*. 2015;72(3):857-860.
2. Paula, Í. R., Oliveira, J. C. S., Batista, A. C. F., Nascimento, L. C. S., Araújo, L. B. D., Ferreira, M. B., ... & Azevedo VMGDO. Influência da cardiopatia congênita no desenvolvimento lactentes. *Fisioter e Pesqui*. 2020;27:41-7.
3. da Silva, E. M., de Olinda, A. G., Barros, F. H. V., & Roseno MASG. Óbitos por Anomalias Congênitas do Coração e Circulatório no Estado do Pará nos anos de 2007 a 2017: Revisão Sistemática da Literatura. *Rev Psicol*. 2018;12(42):823-31.
4. Braunwald, E., Zipes, D. P., & Libby P. *Tratado de Medicina Cardiovascular Braunwald*. Obra em 2. Roca, editor. São Paulo; 2003.
5. Aragão, J. A., Mendonça, M. P., Silva, M. S., Moreira, A. N., Aragão, M. E. C. S., & Reis FP. O perfil epidemiológico dos pacientes com cardiopatias congênitas submetidos à cirurgia no Hospital do Coração. *Rev Bras Ciênc Saúde*. 2013;17(3):263-8.
6. Belo, W. A., Oselame, G. B., & Neves EB. Clinical-hospital profile of children with congenital heart disease. *Cad Saúde Coletiva*. 2016;24:216-20.
7. Frota MA, Andrade SI, Santos ZMSA, Silva CAB FA. Frota MA, Andrade SI, Santos ZMSA, Silva CAB, F. A. Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com cardiopatiacongênita atendidasem uma instituição hospitalar. *Rev Bras Promoção Saúde*. 2014;27(2):239-24.
8. Amorim LFP, Pires CAB, Lana AMA, Campos ÂS, Aguiar RALP, Tib&uacute;rcio JD, et al. Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29,770 newborn infants. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2008 Jan 18;84(1):83-90. Available from: [http://www.jped.com.br/conteudo/Ing\\_resumo.asp?varArtigo=1749&cod=&idSecao=1](http://www.jped.com.br/conteudo/Ing_resumo.asp?varArtigo=1749&cod=&idSecao=1)

9. Simão, A. F., Precoma, D. B., Andrade, J. P., Correa Filho, H., Saraiva, J. F. K., Oliveira, G. M. M., ... & Souza WKS. I Brazilian guidelines on cardiovascular prevention. *Arquivos brasileiros de cardiologia. Arq Bras Cardiol.* 2013;
10. Robles-Vizcaíno MC, Poo-Argüelles MP P-OM. Atención temprana: recursos y pautas de intervención en niños de riesgo o con retrasos del desarrollo. In Narbona-García J, Casas-Fernández C, coords. *Protocolos de neurología. Protoc la Asoc Española Pediatría Madrid AEP/SENEP.* 2008;278–85.
11. Castro PS. AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS. *SEMPESq-Semana Pesqui da Unit-Alagoas.* 2017;5.
12. Caçola, P. M., Gabbard, C., Montebelo, M. I., & Santos DC. Further development and validation of the affordances in the home environment for motor development–infant scale (AHEMD-IS). *Phys Ther.* 2015;95(6):901–23.
13. de Fátima Dornelas, L., de Castro Duarte, N. M., & de Castro Magalhães L. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. *Rev Paul Pediatr.* 2015;33(1):88–103.
14. Salamanca-Zarzuela, B., Morales-Luego, F., Alcalde-Martin, C., & Centeno-Malfaz F. Desenvolvimento psicomotor em pacientes com cardiopatia congênita grave. *Rev Neurol.* 2018;66(12):66(12), 409–414.
15. Herberg U, Hövels-Gürich H. Neurologische und psychomotorische Entwicklung von Feten und Neugeborenen mit angeborenen Herzfehlern - Ursachen und Prävalenz von Störungen im Langzeitverlauf. *Z Geburtshilfe Neonatol* [Internet]. 2012 Jun 21;216(03):132–40. Available from: <http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-0032-1312670>
16. Moraes, B. R., Bassi, D., dos Santos, P. H. M., Santos-de-Araújo, A. D., de Souza, P. H. V. A., & do Nascimento Calles AC. Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com cardiopatias congênitas. *Rev Pesqui em Fisioter.* 2019;9(3):316–20.
17. de Sousa Amorim, M., Guimarães Filho, G. C., Fernandes, N. A., Lopes, I. C. D. O. L., Cabral, F. R. S., Guimarães, A. M., & Ribeiro LO. The reality of congenital heart disease in Brazil: bibliographic review. *Brazilian J Heal Rev.* 2021;4(5):19378–88.
18. Rosa Neto F. *Escala de Desenvolvimento Motor (EDM): manual de avaliação motora.* Artmed., editor. Porto Alegre; 2002.
19. Rosa HR. R-2: Teste não-verbal de inteligência para crianças - Pesquisa Piloto com crianças da cidade de São Paulo. *Rev da Vetor Ed.* 2003;4(2):18–25.

20. Rosa, H. R., Pires, M. L. N., Alves, I. C. B., & Esteves C. Estudo normativo do R-2: Teste não verbal de inteligência para crianças. *Bol Acad Paul Psicol.* 2013;33(85):373–87.
21. Matos, P; Serra-Pinheiro, MA; Rohde, LA; Pinto D. Apresentação de uma versão em português para uso no Brasil do instrumento MTA-SNAP-IV de avaliação de sintomas de transtorno do déficit de atenção/hiperatividade e sintomas de transtorno desafiador e de oposição. *Rev Psiquiatr RS.* 2006;3(28):290–7.
22. Hövels-Gürich H. Psychomotor and cognitive development and quality of life in children and adolescents with congenital heart disease. *Klin Pädiatrie.* 2019;231(4):183–90.
23. Guerreiro TBF, Cavalcante LIC, Costa EF, Valente MDR. Triagem do Desenvolvimento Neuropsicomotor de Crianças das Unidades de Educação Infantil do Município de Belém, Pará, Brasil. *J Hum Growth Dev.* 2016;26(1):181–9.
24. Sabates, A. L., & David ETM. Assessment of growth and development of infants with congenital heart disease: a descriptive study. *Online braz j nurs(Online).* 2006;
25. Oliveira CMLBOV da C. Desenvolvimento neuropsicomotor: o teste de Denver na triagem dos atrasos cognitivos e neuromotores de pré-escolares. *Cad Saúde Pública.* 2011;27:7.
26. Arcaya, M. C., Arcaya, A. L., & Subramanian S V. Inequalities in health: definitions, concepts, and theories. *Glob Health Action.* 2015;8(1):27106.
27. Almeida, C., Sommer, J. A. P., da Silveira, E. F., & Vivian AG. Gestação de alto risco: vulnerabilidade social e fatores socioeconômicos. *Conjecturas.* 2021;1(3):591–608.
28. Ribeiro, K. G., Andrade, L. O. M. D., Aguiar, J. B. D., Moreira, A. E. M. M., & Frota AC. Educação e saúde em uma região em situação de vulnerabilidade social: avanços e desafios para as políticas públicas. *Interface-Comunicação, Saúde, Educ.* 2018;22(1):1387–98.
29. Araujo WRM. Prevalência e fatores associados ao atraso no desenvolvimento neuropsicomotor em crianças de uma coorte na região Amazônica. *Dr Diss Univ São Paulo.* 2021;
30. Zago JT de C, Pinto PAF, Leite HR, Santos JN, Morais RL de S. Associação entre o desenvolvimento neuropsicomotor e fatores de risco biológico e ambientais em crianças na primeira infância. *Rev CEFAC [Internet].* 2017 Jun;19(3):320–9. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-18462017000300320&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462017000300320&lng=pt&tlng=pt)
31. Moreira SC, Barreto MAM. Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade: conhecendo para intervir. *Rev Práxis [Internet].* 2017 Mar 28;1(2). Available from: <https://revistas.unifoa.edu.br/praxis/article/view/1123>

32. Healthtalk.org. Parents of children with congenital heart disease [Internet]. 2020 [cited 2021 Jun 8]. Available from: <https://healthtalk.org/parents-children-congenital-heart-disease/overview>

## 7.2. Artigo em submissão revista Arquivos Brasileiros de Cardiologia

### **Future Expectations and Other Feelings that Parents of Children with Congenital Heart Diseases Have: A Qualitative Research**

### **Expectativas futuras e outros sentimentos de pais de crianças com cardiopatias congênitas: uma pesquisa qualitativa**

#### **ABSTRACT**

Background: Cardiac anomalies are among the most common congenital conditions at birth and consist of structural abnormalities of the heart or intrathoracic vessels in different anatomical shapes. Objectives: This research work aims to understand the fears and future expectations that parents of children with heart diseases have. Method: A qualitative study was conducted, between October 2020 and February 2021, through semi-structured interviews with caregivers of eight children who have cyanotic congenital heart diseases, users of the Brazilian Unified Health System [*Sistema Único de Saúde*] (SUS) who are followed up at a University Hospital in southern Brazil. Results: Based on the data analysis, six thematic areas were identified from the caregivers' personal experience: 1) caregivers' emotions; 2) school; 3) surgery; 4) health professionals and resources; 5) pandemic, and 6) proposal to improve school development. Conclusions: It was possible to observe the challenges that involve the care of these children. There was a need to disseminate information in simple language, aimed at teachers and colleagues of children with heart disease, through the creation of a guide for teachers on congenital heart diseases, which is available on the web.

**Descriptors:** Congenital Heart Diseases, Qualitative Research, Child Development, Education, Caregivers

## INTRODUCTION

Cardiac anomalies are among the most common congenital conditions at birth and consist of structural abnormalities of the heart or intrathoracic vessels in different anatomical forms. The global prevalence of congenital heart diseases is of approximately 8/1,000 live births<sup>(1)</sup>. Congenital heart diseases fit into two categories, defined by the physical characteristics of cyanotic and acyanotic abnormalities, with more diagnoses established from the greater number of echocardiograms performed, suggesting an association with classification based on hemodynamic changes<sup>(2)</sup>.

In Brazil, the estimate for new cases per year is of around 28,846, with approximately 20% being spontaneously cured. With the advancement of medicine and the increasingly early detection of the disease, many of these newborns will survive, increasing the group of adults with congenital heart diseases<sup>(3)</sup>.

Children who need urgent surgery for congenital heart diseases are at high risk for developmental and behavioral problems, which affect their performance at school, quality of life and future employability. Moreover, this population of patients has clinical risk factors for neurodevelopmental impairment<sup>(4)</sup>.

Specific prenatal and perinatal complications that adapt to developmental processes can lead to disorders in early childhood or at school age, including motor, learning, language, and behavioral difficulties. The development of a child does not only mean an increase in weight and height, but also changes in maturation, which is determined by their genetic code and by the experiences lived under the possibilities, demands and limitations of the environment in which they live<sup>(5)</sup>.

In addition to all the pathophysiological and epidemiological factors, it is of paramount importance to emphasize that a disease affects not only the child's life, but also the life of their caregivers, generating great anxiety<sup>(6)</sup>. The contextual factors, such as school, family and community, surrounding children with congenital heart disease, must be analyzed, as they exert a direct influence on their psychosocial development<sup>(7)</sup>. In the home environment, from how it is organized to the way of interaction, they can impact child development, as it is in early childhood that the modulation phase of the central nervous system takes place<sup>(8)</sup>.

In a literature review with children and adolescents with CHD and their caregivers, among the main topics discussed, concern with death, trauma from invasive procedures, and difficulties in

academic performance stand out. Feelings of disempowerment are intensified by the unpredictability of disease progression<sup>(9)</sup>. In Brazil, studies have been about fears, feelings and difficulties in dealing with the disease on the part of caregivers, and about how to cope and have more adaptive behaviors to live better with the specific situation of their children<sup>(10,11)</sup>.

This study intends to find out about the greatest difficulties and fears of parents and caregivers of children with CHD and thus be able to help with information about heart diseases in a simple and efficient manner.

## **METHODS**

A qualitative investigation was used, with semi-structured interviews guided by the guidelines of the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) instrument.

This study was carried out in a University Hospital in southern Brazil, which only serves SUS patients. The data collection period comprehended October 2020 to February 2021. The eligibility criterion was being a father, mother or caregiver of children with cyanotic congenital heart disease followed up at the University Hospital's pediatric cardiology outpatient clinic. The patients were consecutively included over a 5-month period from a list of appointments scheduled during the study's data collection period.

Data were collected by means of individual interviews consisting of an interview script with six areas of interest, as shown in table 2. Initially, the research work selected nine patients – one patient died in the postoperative period during the interviews, and the remaining eight continued until the end of the study, when sufficiently broad data were obtained for the analyses, as shown in table 1. Due to the COVID-19 pandemic, all interviews were held by phone and audio recorded for later transcription and analysis. The interviews were conducted by previously trained medical students attending the 4<sup>th</sup> and 5<sup>th</sup> years at a university in southern Brazil. The conversations took place at different times, depending on the availability of the interviewees, and agreed upon by the interviewers. The phone calls lasted between 10 and 30 minutes.

Table 1. Participants' Profile

---

Patients	Sex	Age	Siblings	Residence	Disease	Surgery	Catheter	Pacemaker	School	Interviewee
----------	-----	-----	----------	-----------	---------	---------	----------	-----------	--------	-------------

---

P1	F	2y11m	0	Urban	Tetralogy Fallot	1	0	No	No	Mother
P2	F	3y	1(M)	Urban	Tetralogy Fallot	1	0	No	No	Mother
P3	F	7m	1(M)	Urban	Wolf-Parkinson-White Synd.	0	0	No	No	Mother
4	M	13y	5(3M2F)	Rural	Tetralogy Fallot	2	1	Yes	Yes	Mother
P5	F	1y9m	1(M)	Urban	Pulm. Atresia+ Tetralogy Fallot + Pulm. Art. Hypoplasia	0	2	No	No	Father
P6	F	3y	0	Rural	Aortic coarctation + AVSD	2	1	No	No	Grandmother
P7	M	11y	1(M)	Rural	Dilated Cardiomyopathy+ Mitral Insuff.	1	1	No	Yes	Mother
P8	F	15y	1(M)	Urban	Mitral Prolapse	0	0	No	Yes	Mother

Additionally, a script was created for the semi-structured interview.

Table 2. Script for the interviews

---

**1. How have you (caregiver/parent) received the news of/found out about your child's heart disease.**

---

**2. How do you perceive your child's psychomotor and school development.**

---

**3. And how do you think it can improve.**

---

**4. If you could change anything, what would it be.**

---

**5. Would you like to give some advice to teachers or schoolmates about your children's congenital heart disease.**

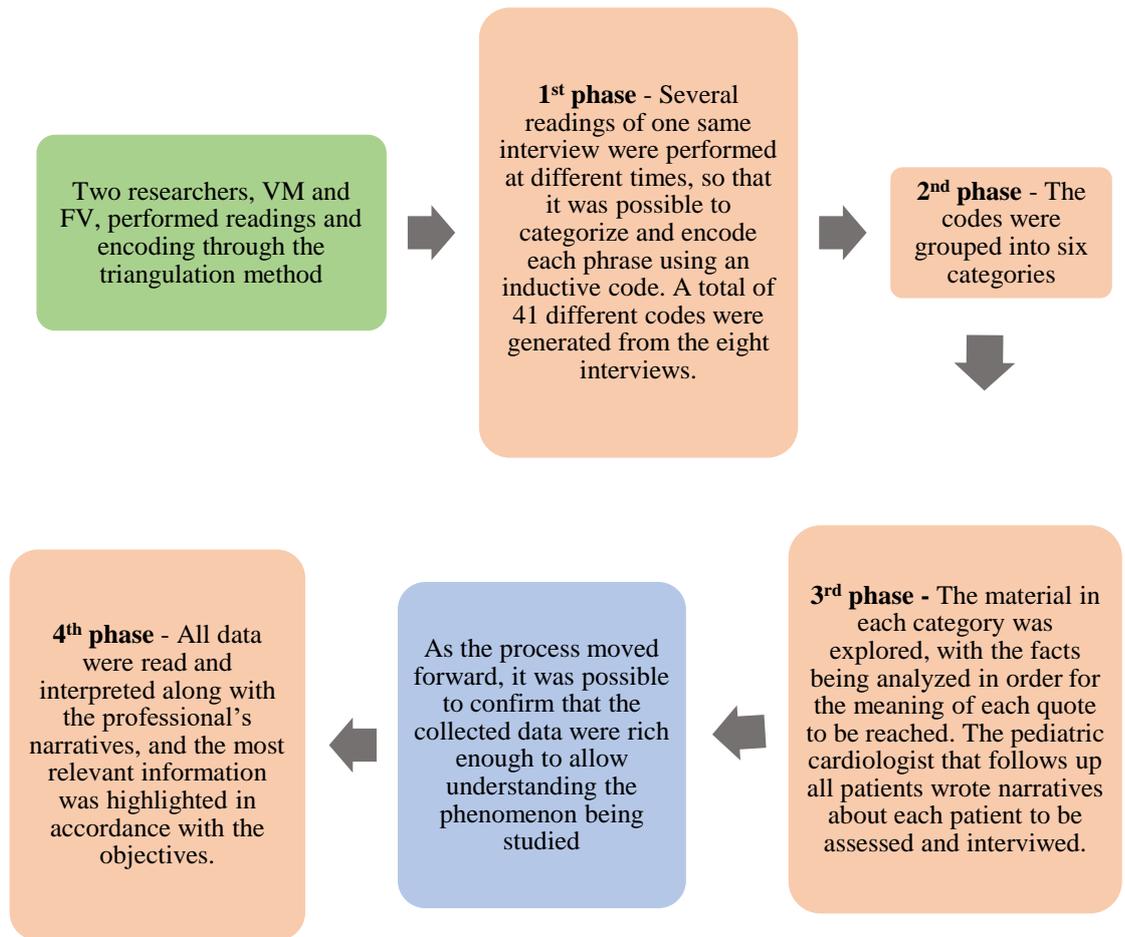
---

**6. What are the expectations for your child's future.**

---

## DATA ANALYSIS

Figure 1. Analysis of the content of the interviews, subdivided into four phases

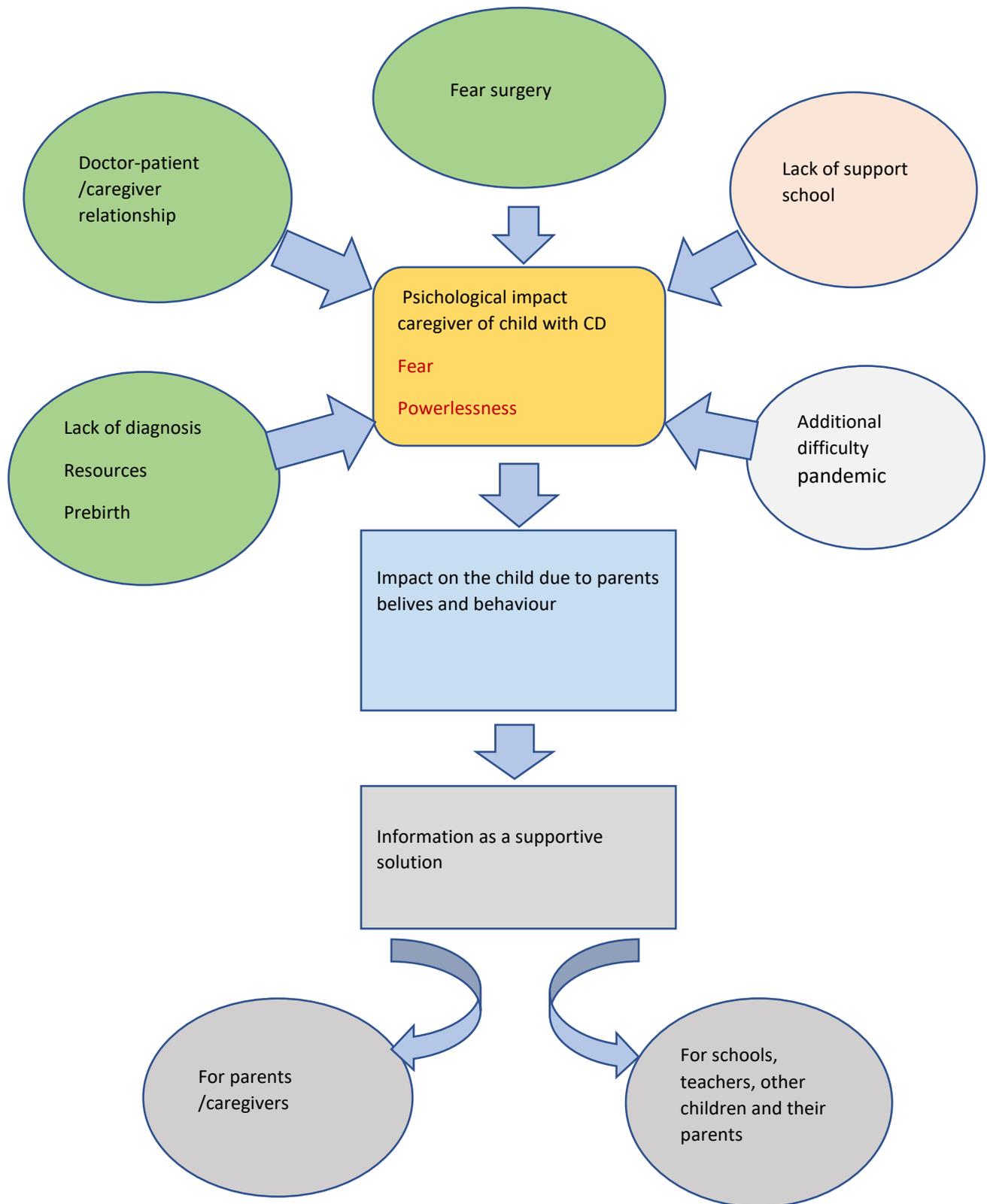


The present study counts on the favorable opinion of the Ethics Committee on Research in the Health Field [*Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde*] (CEPAS/Brasil) No. 3.746.217, following all ethical precepts.

## RESULTS

A larger, quantitative-qualitative study was developed whose objective was to analyze the relationship between psychomotor development and congenital heart diseases in the Brazilian context. The results of the quantitative study have already been published <sup>(12)</sup>, and here we present the results of the qualitative work whose objective was to analyze the emotional impact on the caregivers of these children, the influencing factors and the support needs.

Figure 2. Results for the 6 thematic areas identified during the data analysis



## 1. Caregivers' emotions

One critical theme is the expression of the parents' emotions, fears and powerlessness when faced with a new situation. Upon receiving the news of the disease, the most frequent thoughts relate to surgery, hospitalizations, home and school tasks, concerns with the future of their children in adult life, work and independence. Most caregivers had never heard of congenital heart diseases.

*“Oh, it was horrible to find out. Because we didn't know about Tetralogy of Fallot up until then, we had never heard of it. So I started researching about it, I think it was worse because then I freaked out even more. And it was something certain, there was no way around it, so I was quite scared.” (P1)*

*“It was a shock. [...] when she was born, she went straight to the ICU.” (P2)*

All participants expressed a feeling of great powerlessness after receiving the diagnosis of a serious disease, as they know that the resolution of the situation does not depend solely on their actions. They need a good hospital structure, family logistics, money and medicine. The parents explain that, no matter what they did, it was still not enough, given the magnitude of the problem. And not being able to do anything to change the diagnosis or the course of the disease caused a remarkable distress and a feeling of powerlessness in all families.

All parents stated that they learned a lot from their children's disease. Today, they feel like better people with different thoughts and values because of everything they have lived and still live; they have come to value the little things more and see life differently.

*“...look, I'd obviously choose for her not to have gone through this, if I could change anything. It's something that made me learn a lot, I mean, about life. Because it's pretty scary to find that out, to go through it all. She was in an ICU and everything.” (P1)*

## 2. School

Regarding school routine, the parents reported feeling insecure when leaving their children at school, as they perceive that teachers are unprepared, and many are not interested in being prepared to have a student with cyanotic congenital heart disease. Most of them feel that teachers lack information.

*“... and did the teachers manage to provide any help? No, the teachers say they can’t help, that they can’t do anything, because they might make things worse. And do you even say anything? Like, if he gets sick, does he have to do this and that, or call me? I already said all that, you know, but, like I said... they don’t care.” (P4)*

As for physical activities at school, there is still a significant difference in how students with congenital heart disease are treated. Teachers’ behavior varies between two extremes: either the teacher imposes the same exercises for everyone, and those with a heart disease often cannot keep up with the other children, due to their natural limitations; or the teacher does not allow children with a heart disease to participate in any activities. So they end up isolated, without an alternative physical activity. All interviewees reported that their children spend their physical education class period in the school’s library or watching their classmates do the activity without being able to join.

*“... at school, she did physical education, she had to do it because her teacher thought she didn’t want to do it, that she was slacking off, but when she started doing jumping jacks, etc., she felt sick, she started vomiting, felt immensely hot, and her heart raced and she got pale.” (P8)*

All parents considered the school to be fundamental for the development and socialization of their children. For this reason, they believe it is very important, in the first entry or in a change of school, to have a conversation with the teachers to explain the disease and the care that the child may need. The school periods that parents are most concerned about are physical education time and play during the break. They fear that the exercises and games are too much for their children with heart disease, but they also do not believe that it is ideal for the kids not to participate in any recreational activities.

*“I ask them to take care of him a lot, not to let him run around a lot, or play football, cause it’s a fear I have, you know.” (P7)*

*“We deprive her of many things, while playing, she has felt sick a few times, when she starts to get agitated, she starts to feel the problems. Her saturation changes. There was this time when her saturation was 77.” (P6)*

### **3. Surgery**

A delicate and complex topic is the surgical correction of the heart disease. The surgery hypothesis brings erroneous ideas to the minds of parents, generating insecurity, fear, and a natural resistance from those who are not familiar with or master the situation.

Of the eight patients selected for this study, two children had already undergone two surgeries, three other children had already undergone one surgery each, and two patients are waiting to be operated on. In addition, one child has arrhythmia and is currently on drug treatment.

In general, the children who underwent surgery had an excellent postoperative recovery; only one patient had two cardiac arrests in the postoperative period.

When families understand the current situation of the disease, that surgery is necessary and that, without it, the child, oftentimes, will have no chance of surviving, they experience a disarrangement, because there is no time to understand and assimilate all the events; that is when many report that faith and spirituality help them go through difficult times.

*“... and it was something certain, there was no way around it, so I was quite scared.” (P1)*

*“...we have this fear, every surgery is risky, and her surgery is a major one. So every surgery, especially with anesthesia, poses a risk of cardiac arrest, even more so on her, because of her problem.” (P5)*

#### **4. Health professionals and resources**

In the hospital where this study was conducted, all patients are treated by the SUS, and despite all the stressful situation that involves a patient with a congenital heart disease, most participants report that the surgeries, hospitalizations and outpatient follow-up are excellent. The parents recognize the efforts made by health professionals, and most are satisfied with the conditions of the hospitals and equipment, as well as of the neonatal and cardiology ICUs, to which they were subjected.

However, according to one of the parents, the SUS has a significant deficit when it comes to prenatal exams. The waiting time for said exams is very long, and their technical quality is unsatisfactory, delaying the results and compromising prenatal care. Furthermore, with the pandemic, prenatal exams and appointments, which already had problems, are now taking much longer.

*“Unfortunately, the SUS doesn't cover anything. And they don't even let people know when it's time to check the heart, they don't cover that sort of thing. Not everyone has the purchasing power to pay for a visit at a private clinic to detect it.” (P5)*

Therefore, according to the participants, the bond between the doctor and the patient's parents is essential for the treatment and follow-up to occur in the best possible way. Transparency on the part of the doctor, with objective and direct communication, providing parents with a correct understanding of the situation, is imperative. Thus, when there is trust in the doctor, parents comply with the treatment and do not miss the appointments.

*“...their super good service, they really calmed us down (talking about the surgery), they gave us news all the time. With this pediatrician she doesn’t even cry, now go and take her to see another pediatrician... She won’t even let them examine her.” (P2)*

*“...then they referred me to this doctor, because she was a pediatric cardiologist. And that’s when she explained to me everything that was happening to her, doing all the treatments.” (P8)*

## **5. Pandemic**

The COVID-19 pandemic has compromised the routine of both young children and older children who have experienced similar situations, though in very different age groups, when it comes to school. Moreover, students who live in rural areas reported that the communication system is more complex and often precarious, so they have trouble doing online tasks for not having internet.

*“During the pandemic, it’s kind of weird, because he doesn’t have internet, so he can’t see the works.” (P4)*

In the pandemic period, the routines of families and hospitals changed completely. Visits to the NICU were prohibited, and parents could only receive news of their babies via telephone, creating an unsustainable and stressful situation.

*“... and then with this COVID issue, we also had to stay away from her without understanding what was happening, so it was very complicated, she was born, came out of my belly and went straight to the ICU. I had no contact with her.” (P3)*

## **6. Proposal to improve**

It was possible to identify a need for clearer information about congenital heart diseases to be provided to teachers, and the importance of joint work between parents, health professionals and teachers, who should interact more effectively in order to improve school activities and routines for students with heart diseases.

As a result of the improvement proposals, a guide was prepared with contents adapted in accordance with the findings. The “Informative Guide for Teachers on Children with Heart Diseases” is available on the web.

## **DISCUSSION**

Regarding the parents’ feelings, it was possible to identify that countless doubts and insecurities take over families from the moment they understand the complexity of the situation and realize that the problems will be different for each age group in the children’s lives. The first years of a child are among the most important in promoting health and development<sup>(13)</sup>.

With respect to health professionals, the results showed that the parents are satisfied with the care and information provided by doctors and nurses. Communication and welcoming strategies with sensitive, humanized and qualified listening should be permeated by educational health actions in favor of promoting well-being and controlling parents’ anxiety from the acceptance of the disease, of the child’s limitations, as well as of the treatment means adopted<sup>(14)</sup>.

In this study, the unavailability of fetal echocardiography in the SUS for the prenatal period was the main reason why most mothers found out that their babies had a heart disease only after birth; in the United Kingdom, in a study conducted in a different context, British mothers and fathers receive the diagnosis of their babies’ disease while they are still in the womb<sup>(15)</sup>. However, regardless of when the child’s disease was discovered, both British and Brazilian parents had the same feelings of insecurity and fear.

Surgery is a milestone in the life of a child with a heart disease because, through it, they can recover and even be cured from serious diseases, but it is also a delicate moment in which some complications can occur. An American study involving eight mothers of babies with congenital heart disease described the effort to “take care of everything” during hospitalization; the challenges included dealing with the unknown, navigating the medical world, intense

feelings, finding meaning and spiritual connection, and dealing with the possibility of their baby dying<sup>(16)</sup>

Entering school is a challenge, as mothers lose control over their children, who spend part of the day at school. It is very important that the teacher's supervision provides children with conditions to expand their capacities, helping them achieve independence in intellectual and self-care activities<sup>(17)</sup>

It is important for children with heart diseases to be treated in the same way as other students, so teachers with more knowledge about the disease can ensure the integrity and inclusion of said children. This topic was one of the most important, because of the realization that it is possible to intervene with information for students and teachers and thus improve the academic life of children with CHD.

Reviewing the bibliography, a book<sup>(18)</sup> and two guides developed for children with chronic diseases<sup>(19)(20)</sup> were found. These guides present an easy language and illustrations that help one understand diseases and risk situations. These publications served as inspiration for the development of a guide to assist in the daily school routines of children with CHD, which has already been published and is also available at <https://ppgcs.furg.br/pesquisa/219-produtos>.

The COVID-19 pandemic profoundly affected school activities and, in this study, it was another factor that made the routine of children with congenital heart diseases difficult. School closures affected 87% of students worldwide<sup>(21)</sup>. Schools and daycare centers stayed closed for more than a year, and the deriving losses were significant and affected children's learning, pedagogical development and social relationships.

## **Limitations**

The interviewees' level of education and socioeconomic status were limiting factors for this research.

The COVID-19 pandemic has affected data collection, causing a delay in the schedule.

## FURTHER CONSIDERATIONS

Congenital heart diseases present physical and biological problems that can affect child development. It also has a great impact on the personal, family, school and social lives of children and, therefore, on their overall development. While purely cardiac problems are routinely recognized and managed, social and spiritual aspects are overlooked and not adequately handled. However, addressing these conditions has a more intense and lasting relevance to children's overall development.

## REFERENCES

1. Amorim LFP, Pires CAB, Lana AMA, Campos ÂS, Aguiar RALP, Tib&uacute;rcio JD, et al. Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29,770 newborn infants. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2008 Jan 18;84(1):83–90. Available from: [http://www.jped.com.br/conteudo/Ing\\_resumo.asp?varArtigo=1749&cod=&idSecao=1](http://www.jped.com.br/conteudo/Ing_resumo.asp?varArtigo=1749&cod=&idSecao=1)
2. Souza P de, Scatolin BE, Ferreira DML, Croti UA. A relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de cardiopatias congênitas. *Arq Ciências Saúde*. 2008;15(4):163–9.
3. Pinto Júnior, V. C., Daher, C. V., Sallum, F. S., Jatene, M. B., & Croti UA. Situação das cirurgias cardíacas congênitas no Brasil. *Brazilian J Cardiovasc Surg*. 2004;19.
4. Sood, E., Karpyn, A., Demianczyk, A. C., Ryan, J., Delaplane, E. A., Neely, T., Frazier, A. H., & Kazak AE. Mothers and Fathers Experience Stress of Congenital Heart Disease Differently: Recommendations for Pediatric Critical Care. *Pediatr Crit care Med a J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc*. 2018;19(7):626–34.
5. Figueiras AC de M, Puccini RF, Silva EMK da, Pedromônico MRM. Avaliação das práticas e conhecimentos de profissionais da atenção primária à saúde sobre vigilância do desenvolvimento infantil. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2003 Dec;19(6):1691–9. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-)

311X2003000600013&lng=pt&tlng=pt

6. Barreto TSM, Sakamoto VTM, Magagnin JS, Coelho DF, Waterkemper R, Canabarro ST. Experience of parents of children with congenital heart disease: feelings and obstacles. *Rev da Rede Enferm do Nord* [Internet]. 2016 Apr 1;17(1):128. Available from: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2614/2002>
7. Bertoletti, J., Marx, G. C., Hattge Junior, S. P., & Pellanda LC. Qualidade de vida e cardiopatia congênita na infância e adolescência. *Arq Bras Cardiol*. 2013;102:192–8.
8. Zago JT de C, Pinto PAF, Leite HR, Santos JN, Morais RL de S. Associação entre o desenvolvimento neuropsicomotor e fatores de risco biológico e ambientais em crianças na primeira infância. *Rev CEFAC* [Internet]. 2017 Jun;19(3):320–9. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-18462017000300320&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462017000300320&lng=pt&tlng=pt)
9. Chong LSH, Fitzgerald DA, Craig JC, Manera KE, Hanson CS, Celermajer D, et al. Children’s experiences of congenital heart disease: a systematic review of qualitative studies. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2018 Mar 11;177(3):319–36. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00431-017-3081-y>
10. Rocha, D. L. B., & Zagonel IPS. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. *Acta Paul Enferm*. 2009;22:243–9.
11. Carine R, Madeira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Rev da Esc Enferm da USP* [Internet]. 2006 Mar;40(1):42–9. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342006000100006&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342006000100006&lng=pt&tlng=pt)
12. Vignol FS, Aikawa P, da Silveira TB, Tavella RA, Mahtani-Chugani V, Sanz EJ, et al. Neurodevelopmental Outcomes among Brazilian Children with Cyanotic Congenital Heart Disease and Its Associated Factors. *Medicina (B Aires)* [Internet]. 2022 Nov 18;58(11):1669. Available from: <https://www.mdpi.com/1648-9144/58/11/1669>
13. Camden C, Dostie R, Heguy L, Gauvin C, Hudon C, Rivard L, et al. Understanding parental concerns related to their child’s development and factors influencing their decisions to seek help from health care professionals: Results of a qualitative study.

- Child Care Health Dev [Internet]. 2020 Jan 27;46(1):9–18. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.12731>
14. de Melo, L. D., de Souza, A. A. G., Magalhães, D. M., Coelho, G. B., de Oliveira, S. Q. L., de Jesus Pereira, R., ... & Marques RL. Ansiedade dos familiares de crianças cardiopatas na fase pré-operatória: Reflexões a respeito da atuação do enfermeiro. *Res Soc Dev*. 2021;10(5):e16210514882.
  15. Healthtalk.org. Parents of children with congenital heart disease [Internet]. 2020 [cited 2021 Jun 8]. Available from: <https://healthtalk.org/parents-children-congenital-heart-disease/overview>
  16. Kayla A Harvey, Andrea Kovalesky, Ronald K Woods LAL. Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Hear Lung J Acute Crit Care*. 2013;42(6):399–406.
  17. Amaral IGS, Corrêa VAC, Aita KMSC. Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2019;27(3):555–63. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2526-89102019005006104&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102019005006104&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
  18. Nso Roca AP, Seoane Vasquéz J, Ruiz Climent S esperanza. Juancho en apuros. In 2021. p. 112.
  19. Fundación Menudos Corazones. Tengo Un Niño o Una Niña Con Cardiopatía En El Aula. 2019; Available from: [www.menudoscorazones.org/cardiopatas-congenitas/recursos/tengo-un-nino-con-una-cardiopatia-en-el-aula/](http://www.menudoscorazones.org/cardiopatas-congenitas/recursos/tengo-un-nino-con-una-cardiopatia-en-el-aula/)
  20. Àngels Ponce & Miguel Gallardo. ¿Qué le pasa a tu hermano? [Internet]. Fundación MRW. 2016 [cited 2021 Jun 8]. Available from: <https://www.aacic.org/es/stocks/libro-que-le-pasa-a-tu-hermano>
  21. Tang S, Xiang M, Cheung T, Xiang Y-T. Mental health and its correlates among children and adolescents during COVID-19 school closure: The importance of parent-child discussion. *J Affect Disord* [Internet]. 2021 Jan;279:353–60. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0165032720328603>

## 8 DISCUSSÃO

Este estudo se propôs avaliar possíveis diferenças entre crianças com CC cianótica e sem CC em relação aos aspectos de desenvolvimento motor, inteligência não verbal e desatenção. Para os três principais desfechos de neurodesenvolvimento utilizados no estudo, não houve diferenças entre o grupo de crianças com cardiopatia e o grupo sem cardiopatia. Com relação aos fatores associados à maior prevalência de desfechos desfavoráveis, a idade, a classe socioeconômica e o número de irmãos foram as variáveis significativamente importantes.

Ainda que nosso estudo não tenha encontrado diferenças de neurodesenvolvimento entre crianças com e sem cardiopatia congênita cianótica, existem inúmeros estudos ao redor do mundo que apontam um pior desempenho neuropsicomotor de crianças cardiopatas. Um grupo de pesquisadores alemães realizou um estudo com crianças com cardiopatias congênitas com necessidade de cirurgia cardíaca. As crianças foram acompanhadas desde o nascimento até a idade adulta e observou-se déficits de neurodesenvolvimento e cognitivos em diferentes faixas etárias. Na primeira infância déficits de articulação motora e linguística; na idade escolar, fala, atenção, memória; na adolescência transtornos executivos, psicossociais e psiquiátricos e qualidade de vida prejudicada; na idade adulta, problemas neurocognitivos, psicossociais e perspectiva profissional. Diante disso a Sociedade Alemã de Cardiologia Pediátrica passou a exigir exames neuropsicológicos seriados detalhados aos 2 e 5 anos, antes da puberdade e antes da idade adulta, para o grupo de alto risco de crianças com CC operadas em idade infantil, a fim de detectar e tratar o desempenho parcial distúrbios em estágio inicial<sup>(22)</sup>.

Em outro estudo, pesquisadores espanhóis realizaram um estudo com 54 crianças com cardiopatias congênitas grave, utilizando o teste de Denver para investigação de atraso de desenvolvimento aos 2, 6, 12, 15 e 18 meses de idade e concluíram que o teste estava normal em 98,4% nos pacientes com 2 meses, 87,5% com 12 meses e 85% aos 18 meses. Os autores apontaram um maior atraso de desenvolvimento entre os pacientes com CC mais graves e que necessitaram de circulação extracorpórea durante o procedimento cirúrgico<sup>(14)</sup>.

No contexto brasileiro, cerca de 40% a 46% das crianças consideradas saudáveis apresentam desenvolvimento avaliado como em risco e/ou com suspeita de atraso<sup>(16,23,24)</sup>. Em um estudo brasileiro na região Nordeste que avaliou o desenvolvimento neuropsicomotor em pré-

escolares sem doenças crônicas, verificou-se alta prevalência de desempenho anormal no desenvolvimento, onde 46,3% das crianças estudadas não atingiram o objetivo do estudo<sup>(25)</sup>.

As condições do início da vida podem ser determinantes para a evolução do processo saúde-doença e ajudam a compreender as desigualdades entre grupos humanos no que tange ao adoecimento ao longo da vida<sup>(26)</sup>. A vulnerabilidade social está intimamente ligada às situações desfavoráveis de determinados grupos populacionais em comparação a outros, caracterizando um índice de desigualdade nas condições de vida<sup>(27)</sup>. Condições socioeconômicas, demográficas e ambientais são reconhecidos fatores associados a desfechos desfavoráveis em saúde e estudos brasileiros têm apontado esta relação. No Brasil a atual constituição federal incorporou os determinantes sociais da saúde (DSS), quando reconheceu que a saúde tem como condicionantes e determinantes a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais<sup>(28)</sup>.

Estima-se que mais de 200 milhões de crianças menores de 5 anos de países de baixa e média renda não irão atingir seu potencial de desenvolvimento, principalmente por causa da pobreza, deficiências nutricionais e oportunidades de aprendizado inadequadas<sup>(29)</sup>. O desenvolvimento neuropsicomotor adequado depende de fatores intrínsecos e extrínsecos relacionados à criança. Os achados apontam que crianças de alto risco tem maior propensão a apresentar um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor<sup>(30)</sup>.

No Brasil estudos em crianças com cardiopatias congênitas e avaliação do desenvolvimento psicomotor são estudos do tipo transversais, observacionais, sem grupo controle, com crianças com idades entre 1 mês de vida à 4 anos<sup>(16,23,30)</sup>. Já o nosso estudo se torna inédito no Brasil, pois realizou-se um estudo comparativo com um grupo controle (crianças saudáveis) e com faixa etária ente 5 a 11 anos. Os nossos resultados apontaram que não houve diferença entre crianças saudáveis e crianças com CC, mesmo que em estudos realizados nos países desenvolvidos crianças cardiopatas não tiveram um bom rendimento no desenvolvimento psicomotor quando comparadas às crianças saudáveis<sup>(23,25)</sup>.

Na avaliação do déficit de atenção as variáveis status socioeconômico e número de irmãos foram coerentes com outros estudos brasileiros que destacaram que fatores ambientais, classe social baixa, família muito numerosa, criminalidade dos pais e colocação em lar adotivo têm associação positiva com TDAH<sup>(31)</sup>.

No período pré-natal, a indisponibilidade do exame de ecocardiograma fetal pelo SUS no Brasil foi o principal motivo pelo qual a maioria das mães deste estudo descobriram que

seus bebês apresentavam cardiopatia somente após o nascimento; uma realidade diferente de pais e mães britânicos que souberam da doença de seus bebês ainda no útero<sup>(32)</sup>. Em nosso estudo, quando recomendada o exame de ecocardiograma fetal em gestantes com fatores de risco, observou-se que das 13 gestantes que fizeram o exame, 9 tiveram bebês com CC, ressaltando a importância de que o exame deveria ser disponibilizado pelo SUS para todas.

Vendo que as diferenças socioeconômicas no Brasil são variáveis tão importantes, fazem-se necessários mais estudos comparativos entre crianças da mesma faixa etária, com cardiopatias congênitas e sem cardiopatias congênitas que frequentam as escolas privadas da nossa região e que tenham melhor classe socioeconômica e melhores condições de vida.

Ainda que o presente estudo aponte dados inéditos sobre desfechos de neurodesenvolvimento em crianças com cardiopatia congênita cianótica existem algumas limitações. Observou-se que amostra com pacientes que são exclusivamente do sistema único de saúde (público) e os dados em crianças com melhor status socioeconômico podem ser distintos daqueles encontrados no presente estudo. Além disso, a escala de avaliação de atenção (SNAP IV) deveria ser também aplicado aos professores, mas em razão da pandemia da COVID-19 e das aulas estarem em formato remoto, isto não foi possível. No entanto, a convivência com os pais permite termos um bom grau de certeza dos resultados. Ainda assim trata-se de um estudo inédito na população brasileira e de extrema relevância, com população nessa faixa etária (idade escolar), ainda sendo todas pacientes do SUS e estudantes de escolas públicas.

No estudo qualitativo sobre os sentimentos dos pais vimos que inúmeras dúvidas e inseguranças tomam conta das famílias a partir do momento em que entendem a complexidade da situação. Os primeiros anos de vida de uma criança estão entre os mais importantes na promoção da saúde e do desenvolvimento (Camden et al., 2020). Além disso, os pais percebem que os problemas serão diferentes para cada faixa etária na vida de seus filhos. Um momento de maior ansiedade vivido pelos pais é o procedimento cirúrgico, pois é um marco na vida de uma criança com cardiopatia. Por meio dela essa criança pode se recuperar e até curar doenças graves, mas também é um momento delicado onde algumas complicações podem ocorrer. Um estudo americano com oito mães de bebês com cardiopatia congênita descreveu o esforço para "cuidar de tudo" durante a hospitalização; os desafios incluíam lidar com o desconhecido, navegar no mundo médico, sentimentos intensos, encontrar significado e conexão espiritual e lidar com a possibilidade de seu bebê morrer (Harvey et al., 2013). A relação com os

profissionais da saúde é boa e os pais se mostram satisfeitos com o atendimento e esclarecimentos prestados por médicos e enfermeiros tanto na enfermaria pediátrica quanto nas UTI's neonatal e cardiológica.

No período pré-natal, a indisponibilidade de ecocardiograma fetal pelo SUS no Brasil foi o principal motivo pelo qual a maioria das mães deste estudo descobriram que seus bebês apresentavam cardiopatia somente após o nascimento; uma realidade diferente das mães e pais britânicos que souberam da doença de seus bebês ainda no útero (Healthtalk.org, 2020). Porém, independente do momento da descoberta da doença do filho, tanto os pais britânicos quanto os brasileiros tiveram os mesmos sentimentos de desamparo, insegurança e medo.

O ingresso na escola é um desafio, pois as mães perdem o controle sobre as crianças que passam parte do dia na escola, sob supervisão do professor que por sua vez deve acompanhar o aluno com problemas cardiológicos em suas atividades escolares e no desenvolvimento comportamental. É importante que as crianças com doenças cardíacas sejam tratadas da mesma forma que os outros alunos, para isso a escola deve integrar esse aluno ao contexto escolar para que ele possa crescer e se desenvolver normalmente. Portanto, professores com mais conhecimento sobre a doença podem garantir a integridade e inclusão dessa criança na escola. Revisando a bibliografia, se encontrou um livro com objetivo de ajudar as famílias no manejo de situações de doença ou injúrias não intencionais de seus filhos (Fundación Menudos Corazones, 2019) e dois guias desenvolvidos para crianças com doenças crônicas. O primeiro trata do cotidiano de crianças cardiopatas na escola (Àngels Ponce & Miguel Gallardo, 2016), e o segundo é sobre a visão de uma criança que tem um irmão com deficiência (Tang et al., 2021). Esses guias apresentam linguagem de fácil entendimento e ilustrações que ajudam à compreender as doenças e situações de risco, apresentam o manejo das doenças de forma simples e clara, para que as próprias crianças consigam entender e fazer uso no seu dia-a-dia. Durante o período da pandemia COVID-19 o fechamento de escolas afetou 87% dos alunos em todo o mundo (Ghosh et al., 2020). Escolas e creches estiveram fechadas por mais de um ano, as perdas foram significativas e afetaram a aprendizagem das crianças, desenvolvimento pedagógico e relações sociais.

O estudo qualitativo aponta como trabalhar para melhorar os níveis de desenvolvimento escolar das crianças com cardiopatias congênitas, que foi o grupo escolhido para desenvolver o estudo, os resultados nos permitem identificar quais são as necessidades concretas para esta população, embora o estudo quantitativo nos mostre que a população de crianças entre 5-11

anos sem cardiopatias congênitas também apresenta um déficit de desenvolvimento na região do sul do Brasil.

Vendo que as diferenças socioeconômicas no Brasil são variáveis tão importantes, é necessário fazer um segundo estudo comparativo entre crianças da mesma faixa etária, com cardiopatias congênitas e sem cardiopatias congênitas que frequentam as escolas privadas da nossa região.

A amostra com pacientes que são exclusivamente do SUS, fez com que nossos resultados fossem diferentes de outros estudos de países desenvolvidos.

A escolaridade e a situação socioeconômica dos entrevistados foram fatores limitantes para esta pesquisa, pois, em algumas entrevistas, os pais tiveram dificuldades para se expressar e desenvolver as questões discutidas.

A pandemia do COVID-19 afetou a coleta de dados para este trabalho, causando um atraso no cronograma.

Os estudantes de medicina do 4º e 5º anos realizaram as entrevistas via telefone por motivo da pandemia e isso ajudou os pais a falarem livremente, sem muitas regras ou enquadramento nas entrevistas.

## 9 CONCLUSÃO

Não houve diferença no desempenho de crianças com e sem cardiopatias cianóticas nos instrumentos utilizados para avaliação de neurodesenvolvimento. Entre os fatores associados ao pior desempenho neuropsicomotor estão a classe socioeconômica, a idade e o número de irmãos. Estes achados apontam para a necessidade de um olhar sobre determinantes socioeconômicos para a melhoria das condições de saúde infantil.

Nota-se que o medo, a insegurança, o desconhecimento sobre a doença e o despreparo para conduzir a situação de vida das crianças com CC, faz com que não haja muito estímulo por parte das famílias das crianças com CC, prejudicando seu desenvolvimento escolar e psicomotor.

Os resultados mostraram que são necessárias ações específicas para a nossa região, porque a baixa escolaridade e condição socioeconômica dos nossos pacientes dificultam o entendimento e conseqüentemente o manejo das famílias para com seus filhos cardiopatas.

Diante dessas observações, destacou-se a necessidade e a importância da aproximação entre os profissionais da saúde, pais e professores de uma criança com cardiopatia; para que os profissionais da saúde possam levar informações essenciais sobre cardiopatias congênitas para a escola e repassar aos professores orientações básicas. Os professores, por sua vez, podem ministrar aulas com mais confiança e compreensão sobre a doença, e os pais podem ficar mais à vontade sabendo que seu filho está na escola com todo o suporte necessário para o bom andamento e desenvolvimento escolar. Com base nessas considerações, foi necessário o desenvolvimento e a implementação de um Guia Informativo para Professores sobre Crianças com Cardiopatias, onde realizamos um projeto piloto em uma escola da cidade de Rio Grande, no sul do Brasil.

Dando continuidade a esta pesquisa temos como objetivo para as próximas ações:

- Manter a replicação do Guia Informativo para professores escolas de Rio Grande, Brasil;
- Escrever um Guia específico para os pais e cuidadores;
- Escrever um Guia para as próprias crianças cardiopatas, com uma linguagem mais adequada para a fase da adolescência;

-Fazer um estudo com o mesmo objetivo, porém trocando as crianças das escolas públicas por crianças que estudam em escolas privadas.

## REFERÊNCIAS

Amorim, L. F. P., Pires, C. A. B., Lana, A. M. A., Campos, Â. S., Aguiar, R. A. L. P., Tibúrcio, J. D., Siqueira, A. L., Mota, C. C. C., & Aguiar, M. J. B. (2008). Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29,770 newborn infants. *Jornal de Pediatria*, 84(1), 83–90. <https://doi.org/10.2223/JPED.1747>

Àngels Ponce & Miguel Gallardo. (2016). *¿Qué le pasa a tu hermano?* Fundación MRW. <https://www.aacic.org/es/stocks/libro-que-le-pasa-a-tu-hermano>

Aragão, J. A., Mendonça, M. P., Silva, M. S., Moreira, A. N., Aragão, M. E. C. S., & Reis, F. P. (2013). O perfil epidemiológico dos pacientes com cardiopatias congênitas submetidos à cirurgia no Hospital do Coração. *Rev Bras Ciênc Saúde*, 17(3), 263–268.

Aye, C. Y., Lewandowski, A. J., Lamata, P., Upton, R., Davis, E., Ohuma, E. O., ... & Leeson, P. (2017). Disproportionate cardiac hypertrophy during early postnatal development in infants born preterm. *Pediatric Research*, 82(1), 36–46.

Banks, L., Rosenthal, S., Manlhiot, C., Fan, C. P. S., McKillop, A., Longmuir, P. E., & McCrindle, B. W. (2017). Exercise capacity and self-efficacy are associated with moderate-to-vigorous intensity physical activity in children with congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 38(6), 1206–1214.

Barreto, T. S. M., Sakamoto, V. T. M., Magagnin, J. S., Coelho, D. F., Waterkemper, R., & Canabarro, S. T. (2016). Experience of parents of children with congenital heart disease: feelings and obstacles. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste*, 17(1), 128. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100017>

Belo Wanessa Alves, Oselame Gleidson Brandão, N. E. B. (2016). Perfil clínico-hospitalar de crianças com cardiopatia congênita. *Cad. Saúde Colet. [Internet]. June [Cited 2017 May 15]*, 24(2), 216–220. <http://dx.doi.org/10.1590/141-462X201600020258>

- Berhrsin, J., & Gibson, A. (2011). Cardiovascular system adaptation at birth. *Paediatrics and Child Health, 21*(1), 1–6.
- Bertoletti, J., Marx, G. C., Hattge Junior, S. P., & Pellanda, L. C. (2013). Qualidade de vida e cardiopatia congênita na infância e adolescência. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia, 102*, 192–198.
- Braunwald, E., Zipes, D. P., & Libby, P. (2003). *Tratado de Medicina Cardiovascular Braunwald* (Roca (ed.); Obra em 2).
- Bulatovic, I., Månsson-Broberg, A., Sylvén, C., & Grinnemo, K. H. (2016). Human fetal cardiac progenitors: the role of stem cells and progenitors in the fetal and adult heart. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology, 31*, 58–68.
- Caçola, P. M., Gabbard, C., Montebelo, M. I., & Santos, D. C. (2015). Further development and validation of the affordances in the home environment for motor development–infant scale (AHEMD-IS). *Physical Therapy, 95*(6), 901–923.
- Caetano, M. J. D., Silveira, C. R. A., & Gobbi, L. T. B. (2005). Desenvolvimento motor de pré-escolares no intervalo de 13 meses. *Rev Bras Cineantropom Desempenho Hum, 7*(2), 05–13.
- Camden, C., Dostie, R., Heguy, L., Gauvin, C., Hudon, C., Rivard, L., & Gaboury, I. (2020). Understanding parental concerns related to their child’s development and factors influencing their decisions to seek help from health care professionals: Results of a qualitative study. *Child: Care, Health and Development, 46*(1), 9–18. <https://doi.org/10.1111/cch.12731>
- Campos, E. F. D. L., Perin, L., Assmann, M., Lucchese, F., & Pellanda, L. C. (2020). Conhecimento sobre a Doença e a Prática de Atividade Física em Crianças e Adolescentes com Cardiopatia Congênita. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia, 114*, 786–792.
- Carvalho, A. D. J. A., Lemos, S. M. A., & Goulart, L. M. H. D. F. (2016). Desenvolvimento da linguagem e sua relação com comportamento social, ambientes familiar e escolar: revisão sistemática. *In CoDAS Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 28*, 470–479.
- Cassidy, A. R., White, M. T., DeMaso, D. R., Newburger, J. W., & Bellinger, D. C. (2015). Executive function in children and adolescents with critical cyanotic congenital heart disease. *Journal of the International Neuropsychological Society, 21*(1), 34–49.

Castro, P. S. (2017). AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS. *SEMPESq-Semana de Pesquisa Da Unit-Alagoas*, 5.

Cavaliere, T. A. (2016). From fetus to neonate: A sensational journey. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(2), 43–47.

Cheatham, S. L., Carey, H., Chisolm, J. L., Heathcock, J. C., & Steward, D. (2015). Early results of neurodevelopment following hybrid stage I for hypoplastic left heart syndrome. *Pediatric Cardiology*, 36(3), 685–691.

Cohen, E., Wong, F. Y., Horne, R. S., & Yiallourou, S. R. (2016). Intrauterine growth restriction: impact on cardiovascular development and function throughout infancy. *Pediatric Research*, 79(6), 821–830.

Costa, R. M., & de Araujo Silva, E. A. (2014). Escala de desenvolvimento motor de rosa neto: estudo longitudinal em uma escola da rede particular de ensino de Cuiabá-MT. *CONNECTION LINE-REVISTA ELETRÔNICA DO UNIVAG*, (4). *CONNECTION LINE-REVISTA ELETRÔNICA DO UNIVAG*, (4).

da Silva, D., & Simon, F. O. (2005). Abordagem quantitativa de análise de dados de pesquisa: construção e validação de escala de atitude. *Cadernos Ceru*, 16, 11–27.

da Silva, D., Lopes, E. L., & Junior, S. S. B. (2014). Pesquisa quantitativa: elementos, paradigmas e definições. *Revista de Gestão e Secretariado*, 5(1), 01–18.

da Silva, E. M., de Olinda, A. G., Barros, F. H. V., & Roseno, M. A. S. G. (2018). Óbitos por Anomalias Congênitas do Coração e Circulatório no Estado do Pará nos anos de 2007 a 2017: Revisão Sistemática da Literatura. *Revista de Psicologia*, 12(42), 823–831.

Dalfovo, M. S., Lana, R. A., & Silveira, A. (2008). Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. *Revista Interdisciplinar Científica Aplicada*, 2(3), 1–13.

de Fátima Dornelas, L., de Castro Duarte, N. M., & de Castro Magalhães, L. (2015). Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. *Revista Paulista de Pediatria*, 33(1), 88–103.

de Souza, I. F., Martinez, E. J. J., Negreiros, D. S., de Souza, A. R., & Pereira, L. C. (2021).

Epidemiologia da mortalidade pediátrica por malformações cardíacas congêntas na região norte do Brasil, no período de 2011 a 2018. *Revista de Patologia Do Tocantins*, 8(3), 115–119.

Eickmann, S. H., Emond, A. M., & Lima, M. (2016). Evaluation of child development: beyond the neuromotor aspect. *Jornal de Pediatria*, 92, 71–83.

Fernandes, J. M., & Oliveira, J. D. F. A. C. (2021). *A EDUCAÇÃO DE JOVENS E ADULTOS E UM CURRÍCULO EMANCIPADOR*. Artigo. repositorio.ifgoiano.edu.br

Figueiras, A. C. de M., Puccini, R. F., Silva, E. M. K. da, & Pedromônico, M. R. M. (2003). Avaliação das práticas e conhecimentos de profissionais da atenção primária à saúde sobre vigilância do desenvolvimento infantil. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(6), 1691–1699. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000600013>

Finnemore, A., & Groves, A. (2015). Physiology of the fetal and transitional circulation. In *Seminars in fetal and neonatal medicine*. *WB Saunders*, 20(4), 210–116.

Franklin, R. C., Béland, M. J., Colan, S. D., Walters, H. L., Aiello, V. D., Anderson, R. H., ... & Jacobs, J. P. (2017). Nomenclature for congenital and paediatric cardiac disease: the International Paediatric and Congenital Cardiac Code (IPCCC) and the Eleventh Iteration of the International Classification of Diseases (ICD-11). *Cardiology in the Young*, 27(10), 1872–1938.

Frota MA, Andrade SI, Santos ZMSA, Silva CAB, F. A. (2014). Frota MA, Andrade SI, Santos ZMSA, Silva CAB, F. A. Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com cardiopatiacongênita atendidasem uma instituição hospitalar. *Revista Brasileira de Promoção Saúde*, 27(2), 239–24.

Fundación Menudos Corazones. (2019). *Tengo Un Niño o Una Niña Con Cardiopatía En El Aula*. [www.menudoscorazones.org/cardiopantias-congenitas/recursos/tengo-un-nino-con-una-cardiopatia-en-el-aula/](http://www.menudoscorazones.org/cardiopantias-congenitas/recursos/tengo-un-nino-con-una-cardiopatia-en-el-aula/)

Ghosh, R., Dubey, M. J., Chatterjee, S., & Dubey, S. (2020). Impact of COVID -19 on children: special focus on the psychosocial aspect. *Minerva Pediatrica*, 72(3), 226–235. <https://doi.org/10.23736/S0026-4946.20.05887-9>

Grossoehme, D. H. (2014). Overview of qualitative research. *Journal of Health Care*

*Chaplaincy*, 20(3), 109–122.

Guerreiro, T. B. F., Cavalcante, L. I. C., Costa, E. F., & Valente, M. D. R. (2016). Triagem do Desenvolvimento Neuropsicomotor de Crianças das Unidades de Educação Infantil do Município de Belém, Pará, Brasil. *J Hum Growth Dev*, 26(1), 181–189.

Haka-Ikse, K., Blackwood, M. J., & Steward, D. J. (1978). Psychomotor development of infants and children after profound hypothermia during surgery for congenital heart disease. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 20(1), 62–70.

Hallioglu, O., Gurer, G., Bozlu, G., Karpuz, D., Makharoblidze, K., & Okuyaz, C. (2015). Evaluation of Neurodevelopment Using Bayley-III in Children with Cyanotic or Hemodynamically Impaired Congenital Heart Disease. *Congenital Heart Disease*, 10(6), 537–541.

Harvey, K. A., Kovalesky, A., Woods, R. K., & Loan, L. A. (2013). Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Heart & Lung*, 42(6), 399–406. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2013.08.009>

Healthtalk.org. (2020). *Parents of children with congenital heart disease*. <https://healthtalk.org/parents-children-congenital-heart-disease/overview>

Herberg, U., & Hövels-Gürich, H. (2012). Neurologische und psychomotorische Entwicklung von Feten und Neugeborenen mit angeborenen Herzfehlern - Ursachen und Prävalenz von Störungen im Langzeitverlauf. *Zeitschrift Für Geburtshilfe Und Neonatologie*, 216(03), 132–140. <https://doi.org/10.1055/s-0032-1312670>

Hövels-Gürich, H. (2019). Psychomotorische und kognitive Entwicklung und Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler. *Klinische Pädiatrie*, 231(4), 183–190.

Huisenga, D., Gemert, S. L. B. V., Van Bergen, A. H., Sweeney, J. K., & Hadders-Algra, M. (2022). Motor development in infants with complex congenital heart disease: A longitudinal study. *Developmental Medicine & Child*.

JW, C. (2010). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. (Atrmed (ed.); 3ª edição).

JW, C. (2013). Plano Clark VLC. In Artemed (Ed.), *Pesquisas de Métodos Mistos* (2ª edição).

Leal, L. S., Silva, R. L. M. D., Aita, K. M. S. C., Monteiro, R. P. D. A., & Montalvão, T. C. D. (2016). Avaliação do desenvolvimento motor de crianças portadoras de cardiopatia congênita. *Int. j. Cardiovasc. Sci.*, 103–109.

Lima, S. C. P. (2022). *Agricultura camponesa e as estratégias de enfrentamento dos efeitos da pandemia de Covid-19 no estado de Sergipe*.

Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M. I., Rohlicek, C., Rosenblatt, B., & Tchervenkov, C. (2009). A new look at outcomes of infants with congenital heart disease. *Pediatric Neurology*, 40(3), 197–204.

Mattos, P., Serra-Pinheiro, M. A., Rohde, L. A., & Pinto, D. (2006). Apresentação de uma versão em português para uso no Brasil do instrumento MTA-SNAP-IV de avaliação de sintomas de transtorno do déficit de atenção/hiperatividade e sintomas de transtorno desafiador e de oposição. *Rev Psiquiatr RS Set/Dez*, 28(3), 290–297.

Menezes, L. T., Porto, M. A., Rodrigues, D. G., Oliveira, J. A. D. S., Marques, H. S., & Zanin, C. R. (2020). Vivência de mães de crianças com cardiopatia congênita que serão submetidas à cirurgia cardiovascular. *Revista Da SBPH*, 23(1), 134–146.

Miatton, M., De Wolf, D., François, K., Thiery, E., & Vingerhoets, G. (2007). Neuropsychological performance in school-aged children with surgically corrected congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 151(1), 73–78.

Ministério da saúde, 2017. (2017). *BRASIL. PORTARIA Nº 1.727, DE 11 DE JULHO DE 2017. Aprova o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita. Ministério da Saúde.* <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/julho/31/Portaria-1727.pdf%3E.%0A>Access to may 2022

Moraes, B. R., Bassi, D., dos Santos, P. H. M., Santos-de-Araújo, A. D., de Souza, P. H. V. A., & do Nascimento Calles, A. C. (2019). Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com cardiopatias congênitas. *Revista Pesquisa Em Fisioterapia*, 9(3), 316–320.

Moreira, S. C., & Barreto, M. A. M. (2017). Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade: conhecendo para intervir. *Revista Práxis*, 1(2). <https://doi.org/10.47385/praxis.v1.n2.1123>

- Morton, S. U., & Brodsky, D. (2016). Fetal physiology and the transition to extrauterine life. *Clinics in perinatology. Clinics in Perinatology*, *43*(3), 395–407.
- Mulkey, S. B., Swearingen, C. J., Melguizo, M. S., Reeves, R. N., Rowell, J. A., Gibson, N., ... & Kaiser, J. R. (2014). Academic proficiency in children after early congenital heart disease surgery. *Pediatric Cardiology*, *35*(2), 344–352.
- Naef, N., Liamlahi, R., Beck, I., Bernet, V., Dave, H., Knirsch, W., & Latal, B. (2017). Neurodevelopmental profiles of children with congenital heart disease at school age. *The Journal of Pediatrics*, *188*, 75–81.
- Niwa, K., Tateno, S., Tatebe, S., Fujita, K., Sugita, K., Terai, M., ... & Takahashi, O. (2002). Social concern and independence in adults with congenital heart disease. *Journal of Cardiology*, *39*(5), 259–266.
- Oates, R. K., Simpson, J. M., Cartmill, T. B., & Turnbull, J. A. (1995). Intellectual function and age of repair in cyanotic congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, *72*(4), 298–301.
- Oliveira, C. M. L. B. O. V. da C. (2011). Desenvolvimento neuropsicomotor: o teste de Denver na triagem dos atrasos cognitivos e neuromotores de pré-escolares. *Cad. Saúde Pública*, *27*, 7.
- Paula, Í. R., Oliveira, J. C. S., Batista, A. C. F., Nascimento, L. C. S., Araújo, L. B. D., Ferreira, M. B., ... & Azevedo, V. M. G. D. O. (2020). Influência da cardiopatia congênita no desenvolvimento lactentes. *Fisioterapia e Pesquisa*, *27*, 41–47.
- Pinto Junior, V. C., Daher, C. V., Sallum, F. S., Jatene, M. B., & Croti, U. A. (2004). The Situation of Congenital Heart Surgeries in Brazil. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*, *19*(2), 2000–2003. <https://doi.org/10.1590/S1678-97412004000200002>
- Popper, K. R. (2004). *A lógica da pesquisa científica* (Editora Cu).
- Rao, P. S. (2009). Diagnosis and management of cyanotic congenital heart disease: part I. *The Indian Journal of Pediatrics*, *76*(1), 57–70.
- Rao, P. S. (2019). Management of Congenital Heart Disease: State of the Art; Part I—ACYANOTIC Heart Defects. *Children*.

Robles-Vizcaíno MC, Poo-Argüelles MP, P.-O. M. (2008). Atención temprana: recursos y pautas de intervención en niños de riesgo o con retrasos del desarrollo. In Narbona-García J, Casas-Fernández C, coords. Protocolos de neurología. *Protocolos de La Asociación Española de Pediatría. Madrid: AEP/SENEP*, 278–285.

Rosa, H. R., Pires, M. L. N., Alves, I. C. B., & Esteves, C. (2013). Estudo normativo do R-2: Teste não verbal de inteligência para crianças. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 33(85), 373–387.

Rosa, H. R. (2003). R-2: Teste não-verbal de inteligência para crianças - Pesquisa Piloto com crianças da cidade de São Paulo. *Revista Da Vetor Editora*, 4(2), 18–25.

ROSA NETO, F. (2002). *Escala de Desenvolvimento Motor (EDM): manual de avaliação motora* (Artmed. (ed.)).

Ross, J. D., Clarke, A., & Kettles, A. M. (2014). Mental health nurse prescribing: using a constructivist approach to investigate the nurse–patient relationship. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(1), 1–10.

Ross, J. E. (2017). *Total quality management: Text, cases, and readings*. Routledge.

Sabates, A. L., & David, E. T. M. (2006). Avaliação do crescimento e desenvolvimento de lactentes portadores de cardiopatias congênitas: um estudo descritivo. *Online Braz. j. Nurs.(Online)*.

Salamanca-Zarzuela, B., Morales-Luego, F., Alcalde-Martin, C., & Centeno-Malfaz, F. (2018). Psychomotor development in patients with severe congenital heart disease. *Revista de Neurologia*, 66(12), 66(12), 409–414.

Santos, J. L. G. D., Erdmann, A. L., Meirelles, B. H. S., Lanzoni, G. M. D. M., Cunha, V. P. D., & Ross, R. (2017). Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 26.

Saxena, A., Relan, J., Agarwal, R., Awasthy, N., Azad, S., Chakrabarty, M., ... & Raju, V. (2019). Guidelines for the management of common congenital heart diseases in India: A consensus statement on indications and timing of intervention. *Indian Heart Journal*, 71(3), 207–223.

Simão, A. F., Precoma, D. B., Andrade, J. P., Correa Filho, H., Saraiva, J. F. K., Oliveira, G. M. M., ... & Souza, W. K. S. B. (2013). I Brazilian guidelines on cardiovascular prevention. *Arquivos brasileiros de cardiologia. Arquivos Brasileiros de Cardiologia*.

Snookes, S. H., Gunn, J. K., Eldridge, B. J., Donath, S. M., Hunt, R. W., Galea, M. P., & Shekerdeman, L. (2010). A systematic review of motor and cognitive outcomes after early surgery for congenital heart disease. *Pediatrics, 125*(4), e818–e827.

Soares, A. M. (2021). Mortalidade em Doenças Cardíacas Congênitas no Brasil-o que sabemos? *Arquivos Brasileiros de Cardiologia, 115*, 1174–1175.

Souza, P. de, Scatolin, B. E., Ferreira, D. M. L., & Croti, U. A. (2008). A relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de cardiopatias congênitas. *Arquivos Ciências Saúde, 15*(4), 163–169.

Sun, R., Liu, M., Lu, L., Zheng, Y., & Zhang, P. (2015). Congenital heart disease: causes, diagnosis, symptoms, and treatments. *Cell Biochemistry and Biophysics, 72*(3), 857-860.

Takken, T., Giardini, A., Reybrouck, T., Gewillig, M., Hövels-Gürich, H. H., Longmuir, P. E., ... & Hager, A. (2012). Recommendations for physical activity, recreation sport, and exercise training in paediatric patients with congenital heart disease: a report from the Exercise, Basic & Translational Research Section of the European Association of Cardiovascular Preventio. *European Journal of Preventive Cardiology, 19*(5), 1034–1065.

Tang, S., Xiang, M., Cheung, T., & Xiang, Y.-T. (2021). Mental health and its correlates among children and adolescents during COVID-19 school closure: The importance of parent-child discussion. *Journal of Affective Disorders, 279*, 353–360. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.10.016>

Tsintoni, A., Dimitriou, G., & Karatza, A. A. (2020). Nutrition of neonates with congenital heart disease: existing evidence, conflicts and concerns. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine, 33*(14), 2487–2492.

von Rhein, M., Buchmann, A., Hagmann, C., Huber, R., Klaver, P., Knirsch, W., & Latal, B. (2014). Brain volumes predict neurodevelopment in adolescents after surgery for congenital heart disease. *Brain, 137*(1), 268–276.

Wernovsky, G., & Licht, D. J. (2016). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease—what can we impact? *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 17((8 Suppl 1)), S232.

Yilmaz, İ. Z., Erdur, B., Ozbek, E., Mese, T., Karaarslan, U., & Genel, F. (2015). Neurodevelopmental evaluation of children with cyanotic congenital heart disease. *Minerva Pediatrica*, 70(4), 365–370.

Zago, J. T. de C., Pinto, P. A. F., Leite, H. R., Santos, J. N., & Morais, R. L. de S. (2017). Associação entre o desenvolvimento neuropsicomotor e fatores de risco biológico e ambientais em crianças na primeira infância. *Revista CEFAC*, 19(3), 320–329. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201719314416>

## APÊNDICES

### APÊNDICE A - Ficha de avaliação médica

Universidade Federal de Rio Grande  
Faculdade de medicina  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE  
Avaliação da Integridade de Biomoléculas e do Desempenho Psicomotor em Crianças com cardiopatias Congênitas

01. Nome:	01 _____
02. Número Prontuário:	02 _ _ _
03. Consulta em:	03 _ / _ / _ _
04. Idade (em anos) _ _ anos e _ _ meses >transformar para meses:	04id _ _ _
05. Gênero Masculino (0) Femenino (1)	05sex _
06. Motivo do encaminhamento: (0) Cardiopatia já estabelecida (1) Suspeita de cardiopatia (2) Parecer cardiológico (3) Check-up (4) Outros _____	06mot _ _
07. Motivo secundário (0) Cardiopatia adquirida (1) Cardiopatia Congênita (2) Alterações de pulso/perfusão (3) Cansaço ocasional (4) Cardiopatia na família (5) Cianose (6) Cianose e dispneia (7) Dispneia (8) Dor precordial (9) Palpitação/ taquicardia/arritmia (10) Sopros (11) HAS/dislipidemia/ obesidade (12) Atividade Física (13) Cirurgia (14) Uso de medicamento _____ (15) outros _____	07motsec _ _

08. Idade do encaminhamento Idade (em anos) __ anos e __ meses >transformar para meses:	08idenc _ _ _
09. Local do encaminhamento: (0) UTI Neonatal (1) Maternidade (2) Ambulatório de Pediatria (3) Consultório particular (4) UBS (5) Outros _____	09loc _ _
10. Sintomas: (0) Assintomático (1) Cansaço (2) Cianose (3)Dispneia (4) Dor precordial (5) Palpitação/ taquicardia/arritmia (6) Tontura/desmaio (7) Outro _____	10sint _ _
11. Exame Físico: Alterações de pulso/perfusão (1) Sopros ( ) outro _____	11exfi _ _
12. Ausculta cardíaca: _____	12aus _ _
13. Ecocardiograma: (0) Sim (1)Não	13eco _
14. Resultado do ecocardiograma _____	14ecores _ _
15. ELETROCARDIOGRAMA (ECG): (0) Sim (1)Não	15elet _
16. Resultado do ECG _____	16eleres _ _
17. RX DE TÓRAX: ( 0) Sim (1)Não	17rxtx _
18. Rx com cardiomegalia (0) Sim (1)Não	18rxcar _
19. Rx com hiperfluxo (0) Sim (1)Não	19rxhipe _
20. Rx com hipofluxo (0) Sim (1)Não	20rxhipo _
21. Tipo de cardiopatia _____	21tipcar _ _
22. Síndrome associada: (0) Sim (1) Não Qual? _____	22sinass _ _
23. Outras doenças (0) Sim (1) Não	23outdo _
24. Qual outra doença _____	24out _ _
25. Qual outra doença _____	25out _ _
26. Qual outra doença _____	26out _ _
27. Idade gestacional Em semanas _____	27idage _ _
28. Internação	28inte _

(0) Sim (1) Não	
29. Motivo da internação _____	29motin _ _
30. Histórico de cardiopatia na família? (até segundo grau) (0) Sim (1) Não (2) Não soube informar	30his _
31. Grau de parentesco: _____	31quagr _
32. Tratamento (0) Nenhum (1) Acompanhamento (2) Cirurgia (3) Medicação _____ (4) Outros _____	32trat _ _
33. Segue acompanhamento (0) Sim (1) Não	33seaco _
34. Desempenho escolar: (0) Excelente (1) Bom (2) Regular (3) Ruim (4) Péssimo (5) Não se aplica	34desesc _
35. Desenvolvimento adequado para idade? (0) Sim (1) Não	35desida _
36. Pré-natal: (0) Sim (1) Não	36pren _
37. Número de consultas _____	37numpre _ _
38. Ecocardio fetal: (0) Sim (2) Não (3) Não sabe informar	38ecofet _

## APÊNDICE B

### Teste de Inteligência não verbal R-2

O R-2 avalia o fator *g* (fator geral) da inteligência, proposto por Spearman. O seu material é composto por 30 pranchas com figuras coloridas, identificadas como itens, a serem apresentadas uma de cada vez à criança. Os itens estão organizados em ordem crescente de dificuldade, sendo constituídos por figuras geométricas e por objetos comuns da experiência das crianças. Cada um deles mostra uma figura com uma parte faltando e o examinando deve identificar, entre as alternativas disponíveis, na prancha aquela que a completa, de acordo com o tipo de raciocínio envolvido. As figuras são coloridas, com o objetivo de tornar o teste mais atrativo e motivador para a criança (Rosa & Alves, 2000).

## APÊNDICE C - Escala de Desenvolvimento Motor

Caetano et al. (2005, p. 6) afirma que o desenvolvimento motor é um processo de alterações no nível de funcionamento de um indivíduo, onde uma maior capacidade de controlar movimentos é adquirida ao longo do tempo. Esta contínua alteração no comportamento ocorre pela interação entre as exigências da tarefa (físicas e mecânicas), a biologia do indivíduo (hereditariedade, natureza e fatores intrínsecos, restrições estruturais e funcionais do indivíduo) e o ambiente (físico e sociocultural, fatores de aprendizagem ou de experiência), caracterizando-se como um processo dinâmico no qual o comportamento motor surge das diversas restrições que rodeiam o comportamento (COSTA E SILVA, 2014).

Nesta pesquisa as crianças serão encaminhadas individualmente a uma sala reservada para os testes motores. Os testes serão realizados aproximadamente com 40 minutos de duração em cada criança avaliada, de maneira que numa única sessão todos os elementos da motricidade serão avaliados, motricidade fina, motricidade global, equilíbrio, esquema corporal/rapidez, organização espacial e lateralidade (Rosa Neto, 2002).

APÊNDICE D – MTA SNAP – IV Escala de pontuação para pais e professores

MTA SNAP – IV Escala de pontuação para pais e professores

Nome: .....	Sexo: .....	Idade: .....	Escolaridade: .....	Etnia: .....
Avaliado por: .....		Tipo de classe: .....		Tamanho da Classe: .....

Para cada item, marque a coluna que melhor descreve esta criança:

	NEM UM POUCO	UM POUCO	BASTANTE	DEMAIS
1. Não consegue prestar muita atenção a detalhes ou comete erros por descuido nos trabalhos da escola ou tarefas.				
2. Tem dificuldade de manter atenção em tarefas ou atividades de lazer.				
3. Parece não estar ouvindo quando se fala diretamente com ele.				
4. Não segue instruções até o fim e não termina deveres de escola, tarefas ou obrigações.				
5. Tem dificuldade para organizar tarefas e atividades.				
6. Evita, não gosta ou se envolve contra a vontade em tarefas que exigem esforço mental prolongado.				
7. Perde coisas necessárias para atividades (p.ex: brinquedos, deveres da escola, lápis ou livros).				
8. Distrai-se com estímulos externos.				
9. É esquecido em atividades do dia-a-dia.				
10. Mexe com as mãos ou os pés ou se remexe na cadeira.				
11. Sai do lugar na sala de aula ou em outras situações em que se espera que fique sentado.				
12. Corre de um lado para outro ou sobe demais nas coisas em situações em que isto é inapropriado.				
13. Tem dificuldade em brincar ou envolver-se em atividades de lazer de forma calma.				
14. Não para ou freqüentemente está "a mil por hora".				
15. Fala em excesso.				
16. Responde as perguntas de forma precipitada antes delas terem sido terminadas.				
17. Tem dificuldade de esperar sua vez.				
18. Interrompe os outros ou se intromete (p.ex: mete-se nas conversas / jogos).				
19. Descontrola-se.				
20. Discute com adultos.				
21. Desafia ativamente ou se recusa a atender pedidos ou regras de adultos.				
22. Faz coisas de propósito que incomodam outras pessoas.				
23. Culpa os outros pelos seus erros ou mau comportamento.				
24. É irritável ou facilmente incomodado pelos outros.				
25. É raivoso e ressentido.				
26. É rancoroso ou vingativo.				

## ANEXOS

### ANEXO A - TERMO DE ASSENTIMENTO PARA AS CRIANÇAS DE 5 A 11 ANOS DE IDADE



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

#### **TERMO DE ASSENTIMENTO PARA AS CRIANÇAS DE 5 A 11 ANOS DE IDADE**

Para crianças e adolescentes (maiores que 5 anos e menores de 18 anos)

O assentimento informado para a criança/adolescente não substitui a necessidade de consentimento informado dos pais e/ou responsáveis. O assentimento assinado pela criança demonstra sua cooperação na pesquisa.

Você está convidado a participar de uma pesquisa que se chama “*Avaliação da integridade de biomoléculas e do desempenho psicomotor em crianças com cardiopatias congênitas*” coordenada pelo professor Flávio Manoel R. da Silva Júnior, do programa de pós-graduação da FAMED – telefone: (53) 32374627 e realizada pela aluna Flávia Saraçol Vignol.

Seus pais ou seus responsáveis (avós, tios, padrinhos, irmão mais velho) deixaram que você participasse deste estudo.

Com esta pesquisa, nós queremos saber se as crianças com doenças no coração têm mais dificuldades para crescer, brincar e para aprender na escola, do que as crianças que não têm doenças no coração. E também queremos saber se o sangue destas crianças tem alguma diferença, na sua composição, do sangue das crianças que não têm doenças no coração.



Você só precisa participar da pesquisa se quiser. Todas as crianças que irão participar desta pesquisa têm de 05 a 11 anos de idade.

A pesquisa vai ser realizada no ambulatório central do Hospital Universitário- HU FURG, onde vamos testar algumas habilidades motoras como, ficar em um pé só e caminhar sobre uma linha desenhada no chão, assim vão ganhando pontos e no final podemos definir como está seu desenvolvimento motor. Também irão completar desenhos que estão com algumas partes faltando, começamos com desenhos mais simples e vamos aumentando a dificuldade aos poucos, após a soma de pontos também vamos definir o grau de inteligência de cada criança. Para isso, será usado o *Teste de Inteligência não verbal R-2* e a *Escala de Desenvolvimento Motor*.



Junto aos testes também iremos coletar uma amostra de sangue para verificar se existe diferença entre os componentes do sangue das crianças doentes do coração e das crianças que não têm doença do coração.



Seus pais vão responder à algumas perguntas, em um questionário, e levarão algumas perguntas para seus professores responderem também (SNAP IV).

O risco principal desta pesquisa está na coleta de sangue, onde pode ficar um hematoma ou um pouquinho de dor. Mas o mais importante nesta pesquisa é que vocês estarão ajudando

a gente a descobrir se as crianças com doenças no coração têm um pouquinho de dificuldade no desenvolvimento. Então aí nós poderemos ajudar essas crianças indicando quais coisas elas podem fazer para crescer melhor. Se qualquer problema acontecer contigo durante a pesquisa, você receberá todo o apoio necessário, assistência integral e gratuita.

**Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones:**



**Flávia :** (53) 99111-7976

**Flávio:** (53) 98123-5669

Programa de Pós-Graduação FAMED: (53) 3237-4627

#### DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO

Meu nome é \_\_\_\_\_

O responsável por mim se chama \_\_\_\_\_

Eu sou sujeito de direitos e por isso quero participar desta pesquisa.

\_\_\_\_\_  
Assinatura da criança



Polegar direito

ANEXO B - TCLE PARA OS RESPONSÁVEIS LEGAIS DAS CRIANÇAS DE 5 A 11 ANOS DE IDADE



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E**  
**ESCLARECIDO PARA PAIS OU RESPONSÁVEIS LEGAIS**

Caro responsável/representante legal:

Eu, Flávia Vignol, médica cardiopediatra e o Prof Dr. Flávio Manoel Rodrigues da Silva Júnior, gostaríamos de obter o seu consentimento para o menor participar como voluntário do projeto intitulado “Avaliação da Integridade de Biomoléculas e do Desempenho Psicomotor em Crianças com Cardiopatias Congênitas Cianóticas”. Um projeto de pesquisa que tem como objetivo avaliar o neurodesenvolvimento em crianças com cardiopatias congênitas cianóticas, bem como a integridade de biomoléculas em células sanguíneas de recém-nascidos. E ainda, avaliar o índice de desenvolvimento psicomotor em crianças de 6-11 anos, com cardiopatias congênitas cianóticas e acianóticas, para observar se o problema cardíaco interfere no desenvolvimento da criança e para investigar alguns fatores no sangue coletado.

Este estudo não acarretará nenhum prejuízo e nenhum ganho econômico para os participantes, assim como também não trará nenhum benefício imediato, mas poderá trazer grande contribuição para a saúde das crianças com diagnóstico de cardiopatia congênita cianótica, possibilitando uma melhora no tratamento dessas crianças através de uma equipe multidisciplinar organizada e direcionada.

Será utilizada uma sala reservada no ambulatório central para a coleta de dados, onde serão aplicados à cada responsável pelo menor participante individualmente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assim como o questionário Socioeconômico e de condições demográficas.

Os pais ou responsáveis pelos menores participantes declaram que foram informados(as), de forma clara dos objetivos, da justificativa, da forma a ser realizado o trabalho e dos instrumentos e procedimentos de pesquisa. Os pais ou responsáveis foram igualmente informados(as):

- Da garantia de requerer resposta dos profissionais responsáveis a qualquer pergunta ou dúvida acerca dos temas geradores desta pesquisa; o principal investigador é Flávia vignol que pode ser encontrada no no telefone (53) 991117976 ou email: fvignol@yahoo.com.br.
- Da liberdade de retirar seu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do trabalho, sem que traga qualquer prejuízo;

- Da segurança de que o menor não será identificado(a) e que se manterá o caráter confidencial das informações captadas nas entrevistas, nas coletas de material biológico e na aplicação dos testes de desenvolvimento psicomotor;
- De que serão mantidos todos os preceitos ético-legais durante e após o término do trabalho;
- 
- De que estes materiais biológicos coletados serão utilizados para extração e análise da integridade do DNA (sangue), a fim de verificar se há estresse oxidativo e dano DNA em crianças com cardiopatias congênitas.
- De que as análises do material biológico coletados serão realizadas no Laboratório de Ensaio Farmacológicos e Toxicológicos no Instituto de Ciências Biológicas da FURG.
- De que os procedimentos para a coleta de dados (instrumento semi-estruturado) serão realizados de forma a não comprometer a integridade física e psicológica do menor, estando de acordo com as normas éticas e de segurança exigidas nesses procedimentos. Riscos: Os riscos são mínimos ao responder questionários e ser avaliado pela escala de desenvolvimento com profissionais capacitados. A aplicação do Teste de inteligência não verbal R-2, a Escala de Desenvolvimento Motor e o questionário SNAP IV não acarretam nenhum tipo de risco ou dano para os participantes. Durante a coleta do material biológico (sangue) e da aplicação dos testes psicométricos previstos para a execução dos diferentes protocolos serão atendidas as exigências éticas preconizadas de conforto e segurança para os participantes, porém pode haver riscos tais como hematoma, flebite e rubor devido à coleta de 4 ml de sangue, assim como para os técnicos envolvidos na coleta e análise do material biológico. A coleta de sangue será realizada por profissional habilitado, com material esterilizado e descartável (usado para cada pessoa), sem risco de transmissão de qualquer doença.
- No entanto, se apesar de todos os cuidados necessários para evitar qualquer tipo de risco aos participantes do estudo, estes ainda apresentarem qualquer desconforto durante a realização dos diferentes protocolos, os pesquisadores se comprometem a ofertar assistência integral e gratuita.
- Benefícios: A partir dos resultados teremos dados mais relevantes para poder manejar os pacientes com cardiopatia congênita de forma mais específica e determinar atividades fisioterápicas e/ou lúdicas para o melhor desenvolvimento psicomotor dessas crianças.
- De que recebi cópia do presente Termo de Consentimento.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do documento RG:  
\_\_\_\_\_, responsável legal de  
\_\_\_\_\_, declaro de que fui informado  
claramente sobre todas as etapas, direitos e deveres para com esta pesquisa e de forma livre  
ACEITO a participação do menor citado.

\_\_\_\_\_  
Nome do responsável

Parentesco:

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável

Pesquisadores responsáveis

\_\_\_\_\_  
Flavio Manoel Rodrigues da Silva Junior ([flaviorodrigues@furg.br](mailto:flaviorodrigues@furg.br)) – (53) 3293-5249

Endereço: Rua General Osório. HU-FURG, 3º andar FAMED -Rio Grande

\_\_\_\_\_  
Flávia Saraçol Vignol

(fvignol@yahoo.com.br) - (53) 99111-7976

Endereço: Rua General Osório. HU-FURG, 3º andar FAMED -Rio Grande

---

O Comitê de Ética (CEP) da FURG tem o papel consultivo para ajudar os participantes quanto  
suas dúvidas, proteção contra danos aos participantes e denúncias contra a pesquisa.

Contato do CEP - telefone: 3237-3011 - e-mail: [cep@furg.br](mailto:cep@furg.br); endereço: Avenida Itália Km8,  
Prédio de Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-graduação – PROPESP, 2º andar, Campus Carreiros  
- FURG.

ANEXO C - CARTA DE ACEITE E COLABORAÇÃO DA PSICOLOGA QUE APLICARÁ  
O TESTE DE INTELIGÊNCIA NÃO VERBAL R-2

Aos cuidados do responsável para conhecimento de participação na pesquisa

Eu, Tatiane Britto da Silveira , psicóloga, número do Conselho Regional de Psicologia 07/19587, declaro para fins de participação no projeto intitulado “Avaliação da Integridade de Biomoléculas e do Desempenho Psicomotor em Crianças com Cardiopatias Congênitas Cianóticas” que estou de acordo e assumo todas as responsabilidades pertinentes a minha formação para auxiliar o processo de aplicação do Teste de Inteligência não-verbal R-2 em crianças de 6 a 11 anos de idade envolvidas neste projeto de pesquisa.

Sem mais para o momento.

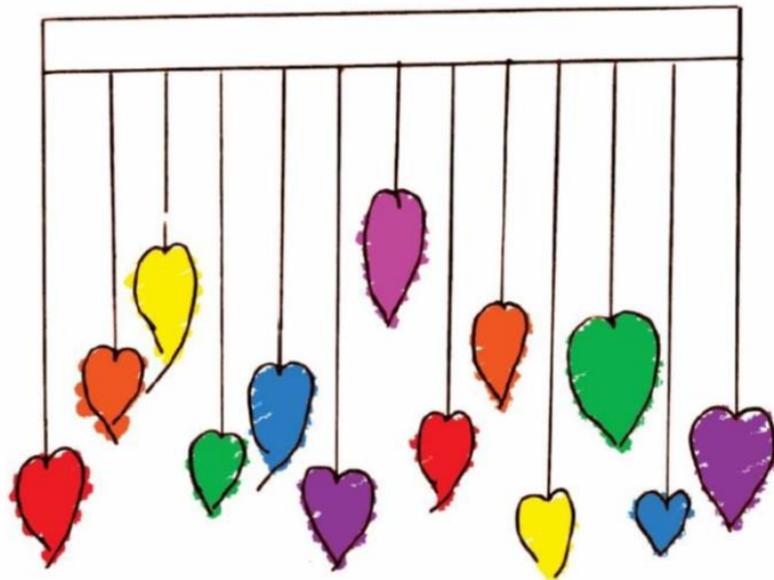
Local, Rio Grande 28 de novembro de 2019.



Assinatura

---

**GUIA INFORMATIVO**  
para professores sobre  
crianças com  
**CARDIOPATIAS**



GUIA INFORMATIVO  
para professores sobre  
crianças com  
**CARDIOPATIAS**

**Autora:** Flávia Saraçol Vignol – aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde FAMED da Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Brasil; em regime cotutela com a Universidade de La Laguna –ULL, Espanha.

**Orientadores:** Prof. Dr. Flávio Manoel Rodrigues da Silva Júnior – FURG / Prof. Dr. Emilio J. Sanz – ULL / Prof. Dr. Vinita Mahtani- ULL.

**Ilustrações:** Leila Regina Saraçol Vignol e Rafaela Oliveira Vignol

## SUMÁRIO

<b>DOENÇA:</b>	9
1. O que é uma cardiopatia congênita? .....	11
2. Por quê acontece? .....	11
3. Quais são os sintomas mais comuns? .....	12
4. Qual o tratamento da criança cardiopata? .....	12
5. Sopro é doença? .....	13
<b>A ESCOLA:</b>	15
1. Quem deve me contar sobre a cardiopatia ao meu aluno? .....	17
2. Quais atividades posso realizar na sala de aula? .....	17
3. E a aula de Educação Física? Pode? .....	18
4. O que fazer se meu aluno apresentar sintomas? .....	18
- Tonturas	
- Palidez	
- Taquicardia	
- Cíanoze	
5. O que é PEB? .....	19

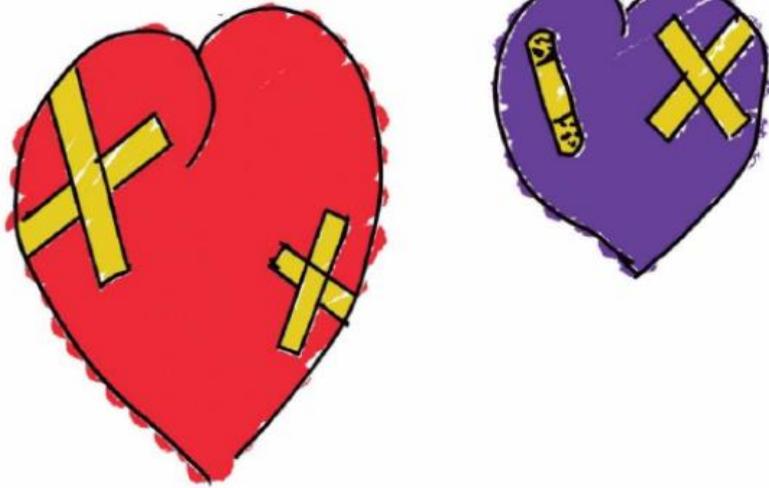
Sem dúvida, as cardiopatias congênitas podem influenciar a vida escolar. Embora as cirurgias cardíacas necessitem ser realizadas alguns dias ou meses após o nascimento, outras crianças são operadas anos mais tarde, ou irão precisar de várias cirurgias ou internações ao longo de suas vidas. As crianças cardiopatas podem apresentar riscos, necessidades ou limitações, que requerem cuidado e atenção especiais e que você, como professor, deve saber: medicamentos, restrições no exercício físico, alguns sintomas, por isso esse guia foi criado para lhe auxiliar no seu dia-a-dia escolar.

É possível que ao longo de sua vida profissional você tenha a oportunidade de educar um menino ou uma menina com cardiopatia, ou na sua escola já existem alunos com essa doença crônica.

Este guia tem como objetivo informar aos professores sobre as cardiopatias congênitas na infância, e também compartilhar algumas ideias para ajudá-los a se sentirem mais seguros/as e confiantes diante de um aluno com doença no coração. Permitindo assim, que o aluno/a com doença cardíaca possa participar normalmente das atividades e se sinta integrado as rotinas da escola.



# A doença



## 1. O que é uma cardiopatia congênita?

As doenças do coração das crianças fazem parte das anomalias congênitas mais frequentes ao nascimento. No Brasil e no mundo nascem 8 crianças com cardiopatia congênita para cada 1000 nascidos vivos. Os defeitos cardíacos congênitos estão divididos em duas categorias: acinóticos (quando as crianças não apresentam a cor azulada na face e extremidades) e cianóticas (quando as crianças apresentam a cor azulada na face e extremidades). Portanto podemos ter diferentes formas de cardiopatias congênitas. Desde a forma mais leve, sem cianose e que não necessita de medicação até formas mais graves com presença de cianose, uso de medicações e cirurgias que precisam de cirurgias corretivas no coração.

Sem dúvida as cardiopatias congênitas podem influenciar a vida escolar de uma criança. As cirurgias cardíacas podem ser realizadas alguns dias ou meses após o nascimento, ou anos mais tarde dependendo da urgência de cada um. As vezes as crianças necessitam de várias cirurgias ou internações ao longo de suas vidas. As crianças cardiopatas podem apresentar alguns riscos, algumas necessidades ou limitações (medicamentos, restrições no exercício físico, alguns sintomas) por isso é importante que os professores tenham conhecimento para poderem ajudar esse aluno da melhor forma, sempre que necessário.

## 2. Por que acontece?

Até o momento, se desconhecem os motivos de ocorrência de uma cardiopatia congênita. Algo acontece, durante a gestação na formação do coração fetal que desencadeia o defeito no coração. Sabemos que existem algumas doenças como a rubéola na gestante, que pode levar a uma má formação cardíaca do bebê. Idade mais avançada da gestante também é um outro motivo, e alguns

medicamentos ou drogas usadas pela mãe no período da gravidez também. Mas em geral não temos uma resposta concreta para a má formação se desenvolver. Na maioria das vezes as mães são saudáveis, jovens e tiveram um pré-natal sem alterações.

### 3. Quais são os sintomas mais comuns?

Os sintomas são em geral os mesmos para todos os tipos de cardiopatias congênitas. As variações ficam por conta da intensidade e combinações de sintomas. O sopro é um sintoma que é percebido em uma consulta médica, quando se faz a ausculta cardíaca (quando se escuta os sons do coração através do estetoscópio).

Um aluno cardiopata pode apresentar de forma isolada ou combinada na escola:

- Taquicardia;
- Palidez;
- Tonturas;
- Cianose (cor azulada na face e nas extremidades);
- Dor no peito.

### 4. Qual o tratamento da criança cardiopata?

Como existem muitas cardiopatias com gravidades diferentes, os tratamentos também são diferentes para cada criança. Algumas patologias se corrigem por si mesmas, outras são consideradas leves e não necessitam de medicamentos. Porém as com mais riscos e maior gravidade em geral necessitam de cirurgias, cateterismos e também medicamentos.

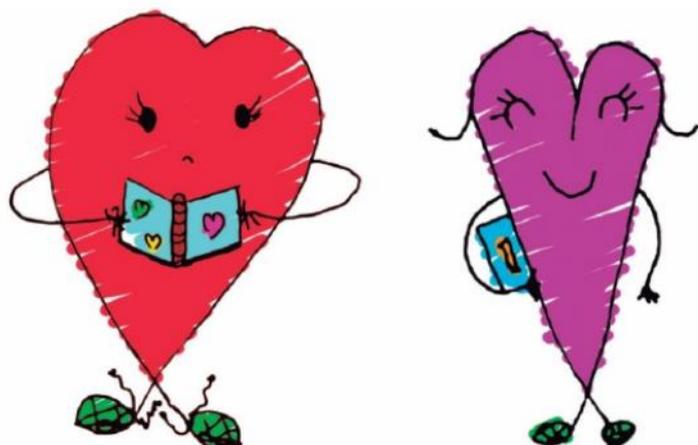
Quanto aos medicamentos temos 2 situações que necessitam de um pouco mais de atenção na sala de aula: no uso de diuréticos o aluno pode necessitar sair mais vezes da sala de aula para ir ao banheiro; e no uso de anticoagulantes o aluno não deve participar de atividades e jogos de contato como futebol, por exemplo.

#### 5. Sopro é doença?

Não. O sopro é um sintoma; um sinal que aparece durante o exame físico (na ausculta cardíaca) que o médico faz na criança e pode indicar alguma má formação cardíaca, ou não. Existem vários tipos de sopros que, de acordo com suas características e sua localização, direcionam o médico para dois caminhos: sopro por uma má formação cardíaca e sopro sem nenhuma doença cardíaca. A grande maioria (70%) dos sopros na infância são chamados inocentes, ou seja, a criança tem o sopro, mas não tem nenhum defeito no coração. O sopro acontece apenas pela velocidade e turbulência do sangue circulando pelos grandes vasos. E quando o coração da criança é auscultado se ouve um sopro com características "inocentes"



# A Escola



## 1. Quem me conta sobre a cardiopatia do meu aluno?

Quando as crianças iniciam na escola, trocam de escola ou reiniciam após um longo período afastados por motivos de cirurgias ou hospitalizações, os pais/mães devem informar aos professores sobre a cardiopatia de seu filho e levar os atestados, cartas ou outro documento do médico de seu filho para a escola. É muito importante que o aluno/a seja tratado da mesma forma de que outras crianças, sem ser superprotegido e também sem ser excluído.

Grande parte das crianças com alguma doença no coração podem levar uma vida normal, podem brincar e se divertir da mesma maneira de que qualquer outra criança de sua idade. Se o aluno necessitar de algum cuidado especial, normalmente o médico envia para a escola orientações por escrito, e os pais se encarregam de entregar para o professor.

## 2. Quais atividades posso fazer na sala de aula?

Um aluno com cardiopatia deve ser tratado da mesma forma que os outros alunos. É importante que na escola não haja diferença e nem superproteção. Na sala de aula é fundamental promover um bom ambiente, estimular respeito e a responsabilidade das crianças. Ferramentas como jogos e contos podem ajudar a compreender a diversidade da vida. As dinâmicas de grupos também são muito importantes e é um recurso simples para estimular o pensamento das crianças, e abordar temas como as diferenças entre as pessoas.

Quanto mais se conversa sobre o tema melhor. O diálogo é sempre o melhor caminho para resolver e dissolver questões mais difíceis, e assuntos mais delicados passam a serem tratados com mais naturalidade por todos.

### 3. E a aula de Educação Física? Pode?

Importante que os pais conversem com os professores de Educação Física sobre as atividades que a criança está apta a realizar, baseados na sua rotina diária e também nas recomendações médicas que devem ser levadas por escrito para a escola.

Se o aluno NÃO tiver o atestado médico proibindo as atividades de Educação Física:

Poderá fazer as atividades normais juntamente com sua turma de aula. Importante saber que as crianças cardiopatas muitas vezes têm seu próprio ritmo, mesmo aquelas que não são cianóticas; podem se sentir cansadas antes de outras crianças e irão parar ou reduzir o ritmo da atividade. Tanto o professor quanto os colegas devem respeitar o ritmo das atividades de um aluno cardiopata.

Se o aluno TIVER atestado médico proibindo as atividades de Educação Física:

Não poderá fazer as atividades de Educação Física. Neste caso seria interessante a inclusão do aluno cardiopata nas atividades juntamente com a turma de uma outra forma. Colaborando e auxiliando o professor durante a aula com atividades mais leves, por exemplo: colocando a criança para ajudar na distribuição de material esportivo, deixando que o aluno participe sinalizando as atividades com cronômetro e apito; assim o aluno não vai fazer atividades físicas, porém estará integrado com a turma durante a aula de Educação Física.

### 4. O que fazer se meu aluno apresentar sintomas?

Os sintomas não são frequentes no ambiente escolar, mas podem acontecer. Os professores devem manter a calma para ajudar seu aluno da melhor maneira possível.

-Taquicardia: As taquicardias são sintomas mais raros, acontecem de maneira pontual e na sua maioria são muito rápidos. A criança vai avisar ao professor que está sentindo o coração bater mais forte e pode ficar um pouco pálido. O aluno precisa somente deitar ou sentar em um lugar mais confortável e respirar com calma.

-Palidez e/ou Cianose: manter o aluno deitado ou sentado em um lugar confortável e aguardar que se recupere. Pode-se oferecer um pouco de água.

-Tonturas: manter o aluno de preferência deitado com as pernas para cima, pode-se oferecer um pouco de água.

Para qualquer um desses sintomas a recuperação das crianças é bem rápida, em poucos minutos já estão recuperados. Porém se houver mais de um episódio no mesmo dia, ou episódio durar muito tempo, ou a criança não se recuperar totalmente, ou outra situação qualquer em que o professor tenha dúvida, os pais devem ser chamados na escola e o serviço de pronto atendimento também.

##### 5. O que é PEB?

A PEB é a profilaxia para Endocardite Bacteriana. Profilaxia nada mais é do que a prevenção. E Endocardite Bacteriana é uma doença que acontece quando as válvulas do coração são infectadas por bactérias que podem estar dentro da cavidade bucal, no trato geniturinário ou gastrointestinal. Então para as crianças que tem uma

má formação cardíaca é importante a prevenção quando necessitam fazer algum procedimento odontológico mais radical como uma extração dentária, ou quando necessitam um procedimento cirúrgico.

Não são todas as cardiopatias que necessitam de PEB, mas para aquelas que precisam os pais são orientados pelo médico a ter várias cópias de um documento com instruções caso necessite, é importante que a criança e o professor tenham conhecimento deste documento. Orientamos inclusive àqueles pacientes que frequentam a escola a ter uma cópia sempre na mochila.

A PEB quando necessário é realizada no consultório do dentista ou em ambiente hospitalar.

Nunca será realizada no ambiente escolar.

#### REFERÊNCIAS

AMORIM, L.F.P.; PIRES, C.A.B.; LANA, A.M.A.; CAMPOS, A.S.; AGUIAR, R. A.L.P.; TIBÚRCIO, J.D.; SIQUEIRA, A.L.; MOTA, C.C.C.; AGUIAR, M.J.B. (2008). Apresentação das Cardiopatias Congênitas diagnosticadas ao nascimento: análise de 29.770 recém nascidos. *Jornal de Pediatria (RJ)*, 84 (1): 83-90.

SOUZA, P.; SCATOLIN, B.E.; FERREIRA, D.L.M.; CROTI, U.A. (2008). A relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de Cardiopatias Congênitas.

*Arquivos Ciência da Saúde Out/Dez*; 15 (4): 163-9.

Guia Fundación Menudos Corazones (2019) Madrid.