

INSTITUTO FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CAMPUS JOINVILLE

STEFANI APARECIDA DOS SANTOS

ELUCIDAÇÃO DA REABILITAÇÃO DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM  
CARDIOPATIA CONGÊNITA EM UM HOSPITAL NO NORDESTE DE  
SANTA CATARINA

JOINVILLE  
2024

STEFANI APARECIDA DOS SANTOS

ELUCIDAÇÃO DA REABILITAÇÃO DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM  
CARDIOPATIA CONGÊNITA EM UM HOSPITAL NO NORDESTE DE  
SANTA CATARINA

Projeto de Trabalho de  
Conclusão de Curso  
apresentado ao  
Bacharelado de  
Enfermagem do Campus  
Joinville do Instituto Federal  
de Santa Catarina para fins  
de qualificação.

Orientador: Ma Reginalda  
Maciel

JOINVILLE  
2024

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do curso de Bacharel em Enfermagem pelo Instituto Federal de Santa Catarina.

Santos, Stefani Aparecida dos.

Elucidação da reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita em um hospital no nordeste de Santa Catarina / Stefani Aparecida dos Santos. – Joinville, SC, 2024.

69 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia de Santa Catarina, Curso de Bacharelado em Enfermagem, Joinville, 2024.

Orientador: Reginalda Maciel.


1. Criança. 2. Cardiopatia congênita. 3. Serviços de reabilitação. 4. Equipe de assistência ao paciente. I. Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia de Santa Catarina. II. Título.

STEFANI APARECIDA DOS SANTOS

ELUCIDAÇÃO DA REABILITAÇÃO DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM  
CARDIOPATIA CONGÊNITA EM UM HOSPITAL NO NORDESTE DE  
SANTA CATARINA


Este trabalho foi julgado adequado para obtenção do título em Bacharel em  
Enfermagem, pelo Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Santa  
Catarina, e aprovado na sua forma final pela comissão avaliadora abaixo indicada.

Joinville, 25 de junho de 2024.

Documento assinado digitalmente  
 REGINALDA MACIEL  
Data: 04/07/2024 11:14:51-0300  
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>


---

Enf. Prof<sup>a</sup>. Ma. Reginalda Maciel  
Orientadora

Documento assinado digitalmente  
 ADELMO FERNANDES DO ESPIRITO SANTO NET  
Data: 04/07/2024 11:21:28-0300  
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

---

Enf<sup>o</sup>. Prof. Dr. Adeldo Fernandes do Espírito Santo Neto

Documento assinado digitalmente  
 JAQUELINE VICENTIN PATEL GABARDO  
Data: 04/07/2024 11:32:11-0300  
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

---

Prof. Ma. Jaqueline Vicentin Patel Gabardo

Dedico este trabalho a minha mãe, por toda sua luta  
para que eu estivesse aqui.  
Ao trabalho da equipe multiprofissional, a doação  
dos pais e ao sorriso de  
cada criança.

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente a Deus, por todo amor e cuidado; à minha orientadora Reginalda Maciel por seus saberes, atenção e compreensão; à banca Prof<sup>o</sup> Adelmo Fernandes e Prof<sup>a</sup> Jaqueline Gabardo; ao Hospital infantil; a equipe multiprofissional, por seu comprometimento; aos meus formadores, particularmente a Prof<sup>a</sup> de Língua Portuguesa Sirlene Frazato; aos professores da graduação; às preceptoras de estágio Enf<sup>a</sup> Karla Martinhago, Enf<sup>a</sup> Leonice Bianchini, Enf<sup>a</sup> Nelma Pereira, Enf<sup>a</sup> Madalena Rodrigues; as Coordenadoras Enf<sup>a</sup> Elizarb Vilar e Enf<sup>a</sup> Jucikelle Bonacolsi; às equipes de enfermagem; aos profissionais das demais especialidades; aos meus amigos da universidade e fora dela. Em especial à minha mãe Leila Regina da Silva, aos meus avós Aparecida e José Vicente, aos meus tios Ana Paula, Luís Fernando, Tiago e Naiana, aos meus irmãos Débora, Vitor e Brenda, ao meu namorado Gustavo, aos meus bichos de estimação e ao meu padrasto Weber, que não se encontra fisicamente entre nós.

Se nossa existência é feita de escolhas, não há como deixar  
de temê-las, pois há aquelas que podem mudar  
radicalmente o rumo dos acontecimentos.  
(O Guardião de Memórias- Kim Edwards, 2007)

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender a percepção da equipe multiprofissional atuante no processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita no hospital infantil do município de Joinville-SC. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa, descritiva, de amostragem por conveniência, feita através de entrevistas semi estruturadas e individuais. Os dados coletados foram submetidos a análise categorial temática (categorização, inferência, descrição e a análise em si), classificados e reagrupados em dois conjuntos: I) Atuação da equipe multiprofissional e II) Participação dos pais ou responsáveis. **Resultados:** Participaram 7 profissionais, das especialidades de nutrição, fonoaudiologia, fisioterapia, enfermagem, técnica em enfermagem, médica e encarregada de relacionamento. A pesquisa evidencia que o plano de cuidado dos pacientes é discutido com a maior parte da equipe multiprofissional e é elaborado de modo individualizado a fim de atender as necessidades de cada usuário. Os profissionais relatam que os impactos do processo de reabilitação são notórios, vão desde uma boa nutrição até uma melhor recuperação no pós operatório. A equipe refere ainda que a maioria dos pais participam ativamente desse processo de cuidado e que são instruídos quanto às atividades domiciliares e quanto aos padrões de normalidade, também apontam que crianças cujos genitores são mais comprometidos com o processo de reabilitação apresentam um desenvolvimento global melhor. **Considerações Finais:** O estudo revela a percepção da equipe multiprofissional sobre a própria atuação e a participação ativa dos pais e/ou responsáveis no processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita e oferece uma visão clara sobre os impactos positivos na qualidade de vida dos pacientes.

**Palavras-Chave:** Criança; Cardiopatias Congênitas; Serviços de Reabilitação; Equipe de Assistência ao Paciente

## ABSTRACT

**Objective:** To understand the perception of the multidisciplinary team working in the rehabilitation process of children diagnosed with congenital heart disease at a children's hospital in the city of Joinville-SC. **Methodology:** Qualitative, descriptive research with convenience sampling, carried out through semi-structured individual interviews. The collected data were subjected to thematic categorical analysis (categorization, inference, description, and the analysis itself), classified, and regrouped into two sets: (I) Performance of the multidisciplinary team and (II) Participation of parents or guardians. **Results:** Seven professionals participated, from the specialties of nutrition, speech therapy, physiotherapy, nursing, nursing technician, doctor, and relationship manager. The research shows that the patient's care plan is discussed with most of the multidisciplinary team and is prepared individually to meet the needs of each patient. Professionals report that the impacts of the rehabilitation process are notable, ranging from good nutrition to better post-operative recovery. The team also states that the majority of parents actively participate in this care process and are educated about home activities and normality standards. They also point out that children whose parents are more committed to the rehabilitation process have better overall development. **Final Considerations:** The study reveals the multidisciplinary team's perception of their own performance and the active participation of parents and/or guardians in the rehabilitation process of children diagnosed with congenital heart disease and offers a clear vision of the positive impacts on patients' quality of life.

**Keywords:** Child; Congenital Heart Diseases; Rehabilitation Services; Patient Assistance Team.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1- Embriogênese e anormalidades do Sistema Cardiovascular e as  
Cardiopatias Congênitas mais incidentes 18

**LISTA DE TABELAS**

Tabela 1-Cardiopatias Congênitas em Nascidos Vivos no Estado de Santa Catarina e em Joinville-SC de acordo com os anos de 2015, 2018 e 2021	21
---	----

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- AE-** Anomalia de Ebstein
- BVS-** Biblioteca Virtual em Saúde
- BVSMS-** Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
- CIA-** Comunicação Interatrial
- CID-** Classificação Internacional de Doenças
- CIV-** Comunicação Interventricular
- CNS/MS-** Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde
- CoacA-** Coarctação da Aorta
- DSAV-** Defeito do Septo Atrioventricular
- EP-** Estenose Pulmonar
- ICC-** Insuficiência Cardíaca Congestiva
- LILACS-** Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
- OMS-** Organização Mundial da Saúde
- PCA-** Persistência do Canal Arterial
- PNAISC-** Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
- RN-** Recém Nascido
- SPSP-** Sociedade de Pediatria de São Paulo
- SUS-** Sistema Único de Saúde
- TCLE-** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- TGA-** Transposição de Grandes Artérias
- TNB-** Triagem Neonatal Biológica
- T4F-** Tetralogia de Fallot

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>13</b>
1.1 Objetivos	15
1.1.1 Objetivo geral	15
1.1.2 Objetivo específico	15
1.2 Problema de pesquisa	15
1.3 Justificativa	16
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b>	<b>17</b>
<b>3 MATERIAL E MÉTODOS</b>	<b>24</b>
3.1 População ou amostra do estudo	25
3.2 Local e Período	25
3.3 Critérios de Inclusão	26
3.4 Critérios de Exclusão	26
3.5 Instrumentos	26
3.6 Procedimentos para a Coleta de Dados	26
3.7 Análise de Dados	27
3.8 Aspectos Éticos	28
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>28</b>
Atuação da equipe multiprofissional	29
Participação dos pais ou responsáveis	34
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>38</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>40</b>
<b>APÊNDICE I- Manuscrito</b>	<b>45</b>
<b>APÊNDICE II- Roteiro de Entrevista Semi Estruturada</b>	<b>64</b>
<b>APÊNDICE III- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b>	<b>65</b>
<b>ANEXO I- Declaração de Exequibilidade do Projeto de Pesquisa</b>	<b>67</b>
<b>ANEXO II- Termo de Responsabilidade (Entrega do Produto Final)</b>	<b>68</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Às malformações cardíacas são o resultado de anormalidades durante a embriogênese do sistema cardiovascular, desse modo as cardiopatias congênitas abrangem alterações anatomofuncionais, que vão desde condições fisiopatológicas e hemodinâmicas simples até situações complexas, derivadas de alterações cromossômicas e/ou fatores extrínsecos, como doenças maternas, infecções e o uso de drogas. Assim, as cardiopatias congênitas são tradicionalmente classificadas em cianogênicas e acianogênicas, ou seja, se há a presença ou ausência de cianose, que é a coloração azulada da pele e das mucosas manifestada em pacientes em que oxigenação não está adequada, perceptível principalmente nos lábios e nas extremidades dos membros superiores e inferiores (Azeka; Binotto; Miura, 2015).

A cardiopatia acianogênica mais incidente é a comunicação interventricular (CIV) com 20% de ocorrência, seguida da comunicação interatrial (CIA), que igualmente a Persistência do Canal Arterial (PCA) corresponde de 7 a 10% das cardiopatias e o defeito do septo atrioventricular (DSAV), que equivale a 5% de todas as cardiopatias congênitas. Há também a coarctação da aorta (CoacA), um estreitamento da aorta que representa cerca de 4 a 6% das cardiopatias congênitas, e também a estenose da artéria pulmonar (EP), que ocorre em 10% dos casos de crianças cardiopatas. Cardiopatias como a Comunicação Interatrial e o defeito do septo atrioventricular podem estar em comorbidade com a Síndrome de Down (Azeka; Binotto; Miura, 2015; Costa; Ribeiro; Pedra, 2015).

As principais cardiopatias congênitas cianóticas são: a transposição das grandes artérias (TGA), com 20% de incidência, o que a torna a cardiopatia mais frequente no período neonatal; a tetralogia de Fallot (T4F), que corresponde a 10%; e a Anomalia de Ebstein (AE), cardiopatia congênita rara, afeta 1: 10mil bebês (Silva, C.; Silva, L.; Guilhen, 2015).

Segundo a Sociedade Brasileira de Cardiologia (2020), no Brasil, a incidência é de dez casos a cada mil nascidos vivos (10:1.000NV), ou seja, estima-se que nasçam anualmente 29 mil crianças portadoras de cardiopatia congênita. De acordo com dados do DataSUS TabNet (s.d.), no Estado de Santa Catarina, a tetralogia de Fallot é a cardiopatia congênita mais incidentes nos anos de 2015, 2018 e 2021, com incidência de 7, 5 e 6 casos em números absolutos. Já o município de Joinville-SC, notificou um caso de cada uma das seguintes cardiopatias: CIV, CIA,

T4F e EP no ano de 2015, em 2018 não relatou nenhum caso e em 2021 houve apenas um caso de Anomalia de Ebstein no município.

De acordo com Silva, C., Silva, L., Guilhen (2015), a transposição de grandes artérias quando não corrigida pode levar 90% das crianças a óbito até o final do primeiro ano de vida. Segundo dados do DataSUS Tabnet (s.d.), somente esta cardiopatia cianogênica levou 11 infantes a óbito em 2015 no Estado de Santa Catarina, nenhum deles residentes em Joinville. Em 2018, somaram-se 11 óbitos no Estado, sendo um deles em Joinville. Já em 2021, há um aumento no número de óbitos infantis, 14 no Estado e 1 no município. A nível federal, cerca de 6% das crianças diagnosticadas com alguma cardiopatia congênita morrem antes de completar um ano de vida (Leite, 2021).

Dada a elevada incidência e mortalidade de crianças portadoras de cardiopatias congênitas, no ano de 2017 foi promulgada a portaria de nº 1.727/17 que aprova o Plano Nacional de assistência à criança com cardiopatia congênita e também visa expandir a oferta de cirurgia cardiovascular pediátrica no SUS. Esta portaria garante legalmente o cuidado integral a crianças com cardiopatia congênita, desde o diagnóstico pré-natal até a reabilitação e acompanhamento com equipe multidisciplinar durante o segmento da vida (Brasil, 2017).

A equipe multiprofissional normalmente é composta por profissionais da medicina, fisioterapia, educação física, e por toda equipe de Enfermagem, outras profissões como a psicologia, nutrição e assistência social podem integrar a equipe (Carvalho; Milani, 2020). Sabe-se que a reabilitação cardíaca acompanhada por uma equipe multiprofissional, que forneça atividade física, assistência nutricional, acompanhamento psicológico e educacional, tem um papel significativo na redução dos sinais e sintomas da doença, no pré e pós cirúrgico para reparo da malformação e, conseqüentemente, na qualidade de vida dos infantes (Nassif; Horodeski, 2020; Pinheiro, D.; Pinheiro, C.; Marinho, 2008).

Em relação à participação dos pais no processo de reabilitação, Frizzo e Freire (2022) perante o relato dos pais mostram que cuidar de uma criança cardiopata é cansativo, uma vez que elas necessitam de exames, consultas, cirurgias e de ir à reabilitação. Meireles, Pellon e Filho (2010) também revelam a sobrecarga física e emocional que os pais enfrentam, além dos sentimentos de tristeza, desespero e medo da perda e propõem que os profissionais da área da saúde sejam uma rede de apoio confiável e que ofereçam suporte aos familiares.

Desse modo, este trabalho indaga como é realizado a reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita? E, tem como objetivo principal elucidar a reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita na percepção da equipe multiprofissional atuante em um hospital do município de Joinville-SC.

## **1.1 Objetivos**

### 1.1.1 Objetivo geral

Elucidar o processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita na percepção da equipe multiprofissional em um hospital público infantil da região nordeste de Santa Catarina.

### 1.1.2 Objetivo específico

- compreender o papel da equipe multiprofissional no processo de reabilitação;
- compreender a participação dos pais no processo de reabilitação;
- conhecer os impactos da reabilitação na qualidade de vida do paciente;

## **1.2 Problema de pesquisa**

De acordo com a Sociedade Brasileira de Cardiologia (2020), a incidência de cardiopatias congênitas é de dez casos a cada mil nascidos vivos (10:1.000NV), ou seja, estima-se que nasçam anualmente 29 mil crianças com malformações cardíacas. Diante de números tão expressivos, houve a necessidade de políticas que contemplassem essa população, então em 2017 foi promulgada a portaria de nº 1.727/17 que aprova o Plano Nacional de assistência à criança com cardiopatia congênita e também visa expandir a oferta de cirurgia cardiovascular pediátrica no SUS (Brasil, 2017).

Segundo Nassif e Horodeski (2020) e Pinheiro, D.; Pinheiro, C.; Marinho (2008), a reabilitação cardíaca acompanhada por uma equipe multiprofissional, que forneça atividade física, assistência nutricional, acompanhamento psicológico e educacional, tem um papel significativo na redução dos sinais e sintomas da doença,

no pós cirúrgico para reparo da malformação e, conseqüentemente, na qualidade de vida dos cardiopatas. Desse modo, a pergunta de pesquisa é: **como é realizado o processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita em um Hospital público infantil no Nordeste de Santa Catarina?**

### 1.3 Justificativa

Há políticas públicas que garantem o cuidado voltado às crianças portadoras de cardiopatias congênitas, como a portaria ministerial nº 1.130/15 que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do SUS (Brasil, 2015), bem como a portaria de nº 1.727/17 que aprova o Plano Nacional de assistência à criança com cardiopatia congênita e também visa expandir a oferta de cirurgia cardiovascular pediátrica no SUS (Brasil,2017).

De encontro a estas portarias, em janeiro de 2014, o Estado de São Paulo promulgou a lei nº 15.302/14, que tornou obrigatória a realização da oximetria de pulso em todas as maternidades do Estado (São Paulo, 2014), e em junho do mesmo ano o Ministério da Saúde, através da portaria nº20/14 torna pública a obrigatoriedade da realização do teste do coraçãozinho em todo território nacional (Brasil, 2014).

As portarias nº 1.130/15, nº 1.727/17 e as leis nº15.302/14 e nº20/14 surgiram diante dos números expressivos de incidência da doença no país, pois estima-se que nasçam anualmente 29 mil crianças com alguma malformação cardíaca (Sociedade Brasileira de Cardiologia, 2020). Do total de nascidos vivos com alguma malformação, estima-se que 23 mil precisarão de cirurgia no primeiro ano de vida, mas somente 6 mil realizam o procedimento (Leite, 2021).

De acordo com Leite (2021), no Brasil a cardiopatia congênita é a terceira patologia que mais leva a óbitos no período neonatal, e segundo dados do DataSUS TabNet (s.d.), no Estado de Santa Catarina no ano 2015 foram notificados 11 óbitos, nenhum deles residentes no município. Já em 2021, há um aumento no número de óbitos infantis, 14 no Estado e 1 em Joinville. Nos anos analisados, a transposição de grandes artérias é a única cardiopatia que levou crianças a óbito no Estado de Santa Catarina e em Joinville-SC.

Os principais déficits apresentados por crianças com cardiopatias congênitas são o hipodesenvolvimento ponderal, o déficit de crescimento linear e o

hipodesenvolvimento pômdero-estatural por isso faz-se importante que essa população tenha acesso a reabilitação cardíaca e que o processo seja acompanhado por uma equipe multiprofissional composta habitualmente por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas e educadores físicos, os profissionais da psicologia, nutrição e assistência social podem integrar a equipe (Nassif; Horodeski, 2020; Pinheiro, D.; Pinheiro, C.; Marinho, 2008; Carvalho; Milani, 2020b).

## **2 REFERENCIAL TEÓRICO**

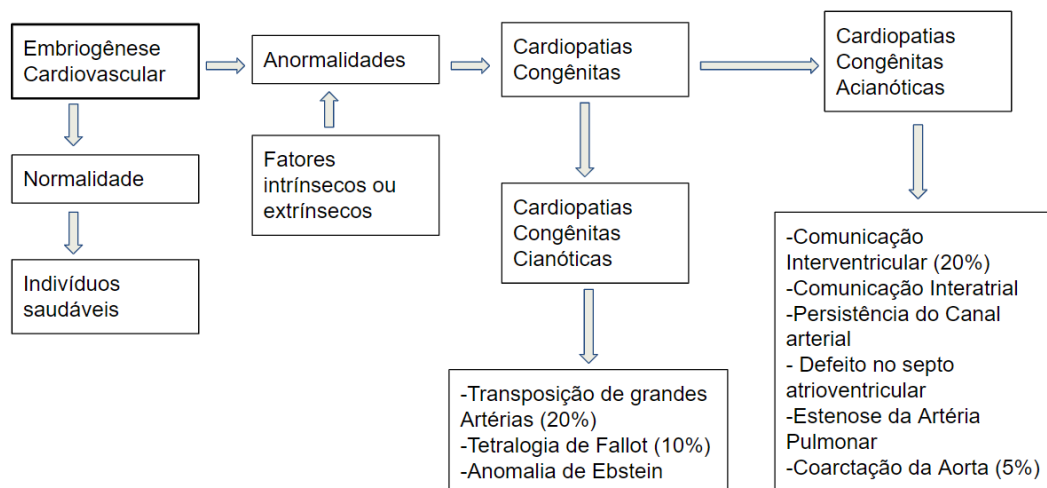
Considerando as portarias ministeriais nº 1.169/04, nº1.459/11 e nº 1.130/15 que, respectivamente, institui a Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade, a Rede Cegonha e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do SUS (Brasil, 2004, 2011, 2015); e haja vista, a necessidade da efetivação de diretrizes que qualifica a assistência à criança com cardiopatia congênita, em 11 de julho de 2017 foi promulgada a portaria de nº 1.727/17 que aprova o Plano Nacional de assistência à criança com cardiopatia congênita e também visa expandir a oferta de cirurgia cardiovascular pediátrica no SUS (Brasil, 2017).

Em continuidade, o sancionamento destas portarias surgiu diante da carência de um atendimento voltado aos infantes portadores de cardiopatias congênitas, uma vez que no Brasil é a terceira patologia que mais leva a óbitos no período neonatal e cerca de 6% das crianças diagnosticadas com esta patologia morrem antes de completar um ano de vida. No país, a incidência é de dez casos a cada mil nascidos vivos (10:1.000NV), ou seja, estima-se que nasçam anualmente 29 mil crianças portadoras de cardiopatia congênita (Leite, 2021; Sociedade Brasileira de Cardiologia, 2020).

Conforme representado na figura 1, durante o processo de gestação o coração humano alcança o seu pleno desenvolvimento funcional em apenas quatro semanas, tornando-se o primeiro órgão a atingir este marco significativo. Durante a sexta semana de gestação, a comunicação entre os átrios esquerdo e direito cessa, já o crescimento do septo interventricular ocorre no início da sétima semana de gestação (Godoy; Saba, 2015). Falhas no desenvolvimento adequado dessa fase de septação atrial, ventricular e fusão dos coxins podem resultar em anormalidades

cardíacas, assim as cardiopatias congênitas são o resultado de anormalidades durante a embriogênese do sistema cardiovascular (Azeka; Binotto; Miura, 2015).

Figura 1- Embriogênese e Anormalidades do Sistema Cardiovascular e as Cardiopatias Congênitas mais incidentes.



Fonte: Autoria Própria

Dados: Azeka; Binotto; Miura (2015); Costa; Ribeiro; Pedra (2015); Silva, C., Silva, L., Guilhen (2015);

Quanto à etiologia das cardiopatias congênitas, as alterações cromossômicas e os fatores extrínsecos, como doenças maternas, infecções e o uso de drogas, podem afetar o desenvolvimento normal do coração do embrião durante a gestação, aumentando o risco de malformações cardíacas (Azeka; Binotto; Miura, 2015). De acordo com a Faculdade de Medicina de Marília (s.d.), os recém-nascidos de mulheres com diabetes apresentam um risco três vezes maior de desenvolver malformações cardíacas congênitas.

Em conformidade com Azeka, Binotto e Miura (2015), às cardiopatias congênitas são tradicionalmente classificadas em cianogênicas e acianogênicas. Essa distinção é baseada na presença ou ausência de cianose, que é a coloração azulada da pele e das mucosas devido à falta de oxigenação adequada. Sendo assim, vale destacar que as cardiopatias congênitas abrangem alterações anatomofuncionais, que vão desde condições fisiopatológicas e hemodinâmicas simples até situações complexas que exigem um diagnóstico prévio e preciso.

Dentre as cardiopatias acianóticas mais comuns estão a comunicação interventricular, representa em torno de 20% de todas as malformações cardíacas congênitas, que em um panorama geral fecha-se naturalmente até um ano de vida.

As manifestações clínicas podem surgir nas primeiras semanas pós natal, são elas: taquipneia, dispneia, dificuldade para mamar, taquicardia e baixo ganho de peso, além de pneumonias periódicas (Azeka; Binotto; Miura, 2015).

Em continuidade, Costa, Ribeiro e Pedra (2015), apontam que a comunicação interatrial corresponde de 7 a 10% de todas as cardiopatias congênitas sendo considerada o terceiro tipo mais frequente da doença, também nota-se discreto predomínio no sexo feminino. Em relação à sintomatologia, grande parte dos pacientes apresentam-se assintomáticos na infância, sendo encaminhados para cirurgia eletiva entre os 3 e 5 anos de idade, já pacientes com CIAs maiores podem manifestar sintomas como cansaço aos esforços e palpitações (Azeka; Binotto; Miura, 2015).

Outra cardiopatia bastante comum, é a persistência do canal arterial que caracteriza-se pela manutenção do canal arterial após o período de fechamento esperado pós-natal e corresponde de 7 a 10% de todas as cardiopatias congênitas (Azeka; Binotto; Miura, 2015). Segundo Beerman (2021), o canal arterial é uma estrutura que conecta a aorta e a artéria pulmonar esquerda, sendo essencial na circulação fetal, bem como o forame oval. Tanto crianças com PCA menores quanto maiores são submetidas ao procedimento para oclusão (Azeka; Binotto; Miura, 2015).

De acordo com Beerman (2020), o defeito do septo atrioventricular, ocorre em torno de 5% das crianças diagnosticadas com cardiopatias congênitas, e segundo Azeka, Binotto e Miura (2015), a malformação pode estar associada à síndrome de Down ou de modo isolado. Geralmente, os pacientes permanecem sem sintomas na infância, mas lactentes com DSAV total desenvolvem sintomas de insuficiência cardíaca congestiva (ICC) após as primeiras semanas de vida. Sendo assim, recebem indicação para cirurgia de correção antes dos 6 meses de vida e também necessitam de acompanhamento por tempo prolongado por profissionais especializados (Azeka; Binotto; Miura, 2015). Os sintomas assemelham-se aos apresentados por crianças portadoras de CIV, acrescido de hepatomegalias, que são comuns no DSAV (Beerman, 2020).

Conforme escreveu Azeka, Binotto e Miura (2015), outra cardiopatia congênita acianogênica é a coarctação da aorta, ou seja, um estreitamento da aorta que representa cerca de 4 a 6% das cardiopatias congênitas, de maior prevalência

no sexo masculino. Também há a estenose da artéria pulmonar, que ocorre em 10% dos cardiopatas e predomina no sexo feminino.

Ao tratar das cardiopatias congênitas cianogênicas, é importante esclarecer o shunt direita-esquerda, que em outras palavras significa o desvio de sangue venoso para a circulação sistêmica sem passar pelos pulmões, o que resulta na insaturação arterial (hipoxemia). E, se relacionado com a obstrução do fluxo pulmonar, poderá intensificar a cianose apresentada (Silva, C., Silva, L., Guilhen, 2015).

Segundo Silva, C., Silva, L., Guilhen (2015), a transposição das grandes artérias possui incidência de 20% dentre as cardiopatias congênitas cianogênicas, sendo considerada a mais frequente no período neonatal. Com maior ocorrência em neonatos de mulheres com diabetes e no sexo masculino. A cianose e a taquipneia, são as manifestações clínicas mais comuns e podem ser observadas nas primeiras 24 horas de vida. O aumento da probabilidade de sobrevivência está interligado com o nascimento em um centro de referência para a realização de um shunt que ajuda a manter a circulação sanguínea minimamente adequada. Quando a TGA não é corrigida, a probabilidade de óbito ao final do primeiro ano de vida pode chegar a 90%.

Em continuidade, a tetralogia de Fallot retrata cerca de 10% das cardiopatias congênitas, sendo a malformação cardíaca cianogênica de maior incidência depois dos primeiros 30 dias de vida. Todos os casos recebem indicação para cirurgia e é a cardiopatia que mais requer cirurgias durante o primeiro ano de vida. A fisiopatologia é definida pela CIV, cavalgamento aórtico sobre o septo interventricular, estenose pulmonar e hipertrofia ventricular direita. As manifestações clínicas dependem da gravidade da estenose pulmonar, quando leves os sintomas tendem a aparecer na infância, quando grave a cianose manifesta-se já no período neonatal. A cianose será melhor observada nos lábios e no leito ungueal (Silva, C., Silva, L., Guilhen, 2015).

Segundo Silva, C., Silva, L., Guilhen (2015), a anomalia de Ebstein é uma cardiopatia congênita rara, afeta somente 1:10 mil bebês, em que a válvula tricúspide é mal formada e posiciona-se erroneamente para baixo, permitindo que o sangue retorne do ventrículo para o átrio. De acordo com Zipes, Libby, Bonow, Mann (2018), quando a alteração da valva tricúspide é extrema, a morte in utero é inevitável, já recém-nascidos portadores de casos graves podem apresentar retardo

no desenvolvimento e ICC. Quando possível, é melhor indicado a reparação da valva tricúspide do que a substituição valvar.

Segundo a coordenadora do serviço de cardiologia pediátrica da Universidade de Campinas, Damiano (2020), para a Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP), quando não há o diagnóstico de cardiopatia durante a gestação, a suspeita diagnóstica surgirá mediante a sintomatologia apresentada pela criança. Vale ressaltar que quanto mais cedo as manifestações clínicas se apresentam, maior é a gravidade da doença.

Ao tratar de dados epidemiológicos, Leite (2021) demonstra que as regiões Sul e Sudeste do país diagnosticam e tratam 80% dos casos. Em contrapartida, nas regiões Norte e Nordeste apenas 20% das crianças com cardiopatias congênicas são diagnosticadas e tratadas. Assim, calcula-se que 23 mil crianças precisarão de cirurgia no primeiro ano de vida para corrigir a má formação, mas, somente 6 mil realizam o procedimento.

Tabela 1- Cardiopatias Congênicas em Nascidos Vivos no Estado de Santa Catarina e em Joinville-SC de acordo com os anos de 2015, 2018 e 2021.

Cardiopatias Congênicas	CID	2015		2018		2021	
		Estado de SC	Joinville-SC	Estado de SC	Joinville-SC	Estado de SC	Joinville-SC
CIA (Comunicação Interatrial)	Q211	1	1	0	0	1	0
CIV (Comunicação Interventricular)	Q210	4	1	2	0	3	0
PCA (Persistência do Canal Arterial)	Q250	2	0	1	0	1	0
DSAV (Defeito do septo Atrioventricular)	Q212	2	0	1	0	1	0
CoacA (Coarctação da Aorta)	Q251	1	0	2	0	0	0
EP	Q256	1	1	0	0	1	0

(Estenose Pulmonar)							
T4F (Tetralogia de Fallot)	Q213	7	1	5	0	6	0
TGA (Transposição de Grandes Artérias)	Q025	0	0	0	0	0	0
AE (Anomalia de Ebstein)	Q225	0	0	0	0	3	1
Total		18	4	11	0	16	1

Fonte: Autoria própria

Dados: DataSUS TabNet

De acordo com os dados da Tabela 1, fornecidos pelo DataSUS TabNet (s.d.), no ano de 2015 foram notificados 18 casos de nascidos vivos com cardiopatias congênitas no Estado de Santa Catarina, sendo que 4 residem no município de Joinville-SC. No ano de 2019, dois anos após a promulgação da a portaria de nº1.727/17 que aprova o Plano Nacional de assistência à criança com cardiopatia congênita, os números caem para 11 no Estado e zeram no município. Já em 2021, nota-se um aumento significativo na incidência de nascidos vivos com cardiopatia congênita no Estado de Santa Catarina, 16 novos casos, e apenas 1 residente em Joinville- SC. Sendo a tetralogia de Fallot, a malformação de maior incidência nos três anos pesquisados.

A mesma base de dados, DataSUS TabNet (s.d.), mostra que apenas a transposição de grandes artérias levou infantes a óbito em 2015, 2018 e 2021 tanto no Estado de Santa Catarina quanto em Joinville-SC. Em 2015, foram 11 óbitos, nenhum deles residentes em Joinville. Em 2018, somaram-se 11 óbitos no Estado, sendo um deles em Joinville. Já em 2021, há um aumento no número de óbitos infantis, 14 no Estado e 1 no município.

De acordo com Damiano (2020), o aumento na taxa de diagnósticos neonatal gera impactos positivos na redução da morbimortalidade em recém nascidos (RN), quando o RN é submetido a Triagem Neonatal Biológica (TNB) é possível realizar o rastreamento de determinadas patologias na população com idade de 0 a 30 dias (Brasil, 2002). A fim de rastrear a cardiopatia congênita em janeiro de 2014, o Estado de São Paulo promulgou a lei nº 15.302/14, que tornou obrigatória a

realização da oximetria de pulso em todas as maternidades do Estado (São Paulo, 2014), e em junho do mesmo ano o Ministério da Saúde através da portaria nº20/14, torna pública a obrigatoriedade da realização do teste do coraçãozinho em todo território nacional (Brasil, 2014).

As cardiopatias congênitas são um dos grandes geradores de morbimortalidade em crianças, tais como o hipodesenvolvimento ponderal, o déficit de crescimento linear e o hipodesenvolvimento pômbero-estatural sendo assim é necessário que essa população tenha acesso a reabilitação cardíaca, principalmente a atividade física, assistência nutricional, acompanhamento psicológico e educacional (Nassif; Horodeski, 2020; Pinheiro, D.; Pinheiro, C.; Marinho, 2008).

Segundo Nassif e Horodeski (2020) e Pinheiro, D.; Pinheiro, C.; Marinho (2008), a reabilitação cardíaca acompanhada por uma equipe multiprofissional apresenta um papel significativo na redução dos sinais e sintomas da doença, no pós cirúrgico para reparo da malformação e, conseqüentemente, na qualidade de vida dos cardiopatas. A equipe multiprofissional normalmente é composta por profissionais da medicina, fisioterapia, educação física, e por toda equipe de Enfermagem, outras profissões como a psicologia, nutrição e assistência social podem integrar a equipe (Carvalho; Milani, 2020).

De acordo com Carvalho e Milani (2020), a atuação da equipe médica avalia o paciente, principalmente com a aplicação de testes de exercício junto a equipe de fisioterapia, treina a equipe para reconhecerem e saberem como atuar em situações de emergência e auxiliam no estabelecimento de limites para as atividades físicas. A equipe de fisioterapeutas atuam na pré e pós avaliação e na reavaliação dos pacientes, também trabalham junto aos educadores físicos na prática dos exercícios e orientações aos pacientes e familiares. A equipe de enfermagem auxilia na avaliação clínica, no contato com os familiares, na realização dos sinais vitais (SSVV) antes e depois das sessões de reabilitação e também auxilia em casos de emergências.

Portanto, é de suma importância planos de cuidado bem formulados e de boa aplicabilidade para que as crianças portadores de cardiopatias congênitas tenham a oportunidade de se reabilitarem e serem inseridos na sociedade verdadeiramente, e para que no futuro sejam pessoas ativas e produtivas (Navarro, 2020).

No que tange a participação dos pais no processo de reabilitação, Frizzo e Freire (2022) dizem que o cotidiano de cuidados com uma criança cardiopata é de

alta demanda, uma vez que elas necessitam de exames e consultas regularmente, além de procedimentos cirúrgicos e posteriormente, de reabilitação. Cuidar de uma criança diagnosticada com cardiopatia congênita é mais desafiador que qualquer outro materno, uma vez que você tem que conviver com o medo, dúvidas e a imprevisibilidade da doença (Frizzo; Freire, 2022).

Em complemento, Meireles, Pellon e Filho (2010) revelam a sobrecarga física e emocional enfrentada pelos pais e também apontam os principais sentimentos relatados pelos genitores, tais como tristeza, desespero e medo da perda. Neste estudo, também é possível observar a maior participação materna no processo de cuidado das crianças diagnosticadas com cardiopatia, sendo que a maioria saíram de seus empregos e/ou desistiram dos estudos e vivem em função do filho.

Em suma, os estudos de Meireles, Pellon e Filho (2010) sugerem que os profissionais da área da saúde devem ser uma rede de apoio confiável para dar suporte aos familiares. E, em 75% dos depoimentos nos estudos de Frizzo e Freire (2022), uma comunicação esclarecedora com a equipe é a necessidade primordial da família.

### **3 MATERIAL E MÉTODOS**

Pesquisa qualitativa, descritiva, de amostragem por conveniência em que o objetivo principal visou explicar como ocorre o processo de reabilitação de crianças portadoras de cardiopatia congênita na perspectiva da equipe multiprofissional. A fim de atingir o objetivo citado foi utilizado como instrumento para coleta de dados, entrevistas semi estruturadas a serem aplicadas aos profissionais atuantes na reabilitação de crianças com cardiopatia congênita no Hospital público infantil do município de Joinville-SC.

De acordo com Minayo (2014), a análise de dados conta com os seguintes procedimentos metodológicos: categorização, inferência, descrição e a análise em si. Assim, este trabalho será categorizado e composto por dois conjuntos elaborados de acordo com as respostas dos entrevistados para as perguntas que constam no Apêndice II. Sendo estes os conjuntos: I) Atuação da equipe multiprofissional e II) Participação dos pais ou responsáveis.

O trabalho foi fundamentado por meio de uma pesquisa bibliográfica com os seguintes descritores "cardiopatias congênitas", "criança", "Serviços de

reabilitação”, “Equipe de Assistência ao paciente” nas bases de dados Scielo, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Bibliotecas Virtual em Saúde (BVS). Além disso, também efetuou-se uma busca na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde (BVSMS) sobre as políticas públicas que implementaram a assistência às crianças, bem como a reabilitação de crianças com cardiopatias congênitas.

Somando-se os estudos encontrados nas bases de dados mediante os descritores utilizados, há um total de 3.943 trabalhos, nos quais foram excluídos os trabalhos que apenas tangenciam a temática e os que estavam duplicados, restando assim 1.017 estudos. Os trabalhos foram filtrados de acordo com a data de publicação, que compreende o período de 2008 a 2023 e também a língua em que foram publicados, preferencialmente em Língua Portuguesa, sendo assim restaram 152 trabalhos. Dos quais optou-se por 39 para embasar e fundamentar esta pesquisa.

### **3.1 População ou amostra do estudo**

Profissionais que atuam no setor ambulatorial do Hospital Infantil localizado no município de Joinville-SC. Todas as profissionais entrevistadas (7) são, por conveniência, do sexo feminino e das seguintes especialidades: nutricionista, fonoaudióloga, fisioterapeuta, enfermeira, técnica em Enfermagem, médica e encarregada de relacionamento. A faixa etária está entre 29 anos a 47 anos. Quanto ao tempo de formação, varia de 7 a 22 anos. Em relação ao tempo de trabalho na instituição e tempo de trabalho na reabilitação cardíaca infantil (ambulatório), vai de 5 a 15 anos

### **3.2 Local e Período**

A pesquisa foi realizada no setor de reabilitação cardíaca do Hospital Infantil do município de Joinville-SC, no mês de Fevereiro e Março de 2024. As entrevistas foram coletadas de modo individual, garantindo a privacidade dos entrevistados, conforme a disponibilidade dos mesmos e agendadas, quando necessário. Cada depoimento teve um tempo médio de 10 minutos e foram realizados nas salas disponibilizadas pelos profissionais.

### 3.3 Critérios de Inclusão

- Profissional atuante na reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita.
- Profissional que coordena o setor de reabilitação cardíaca.

### 3.4 Critérios de Exclusão

- Profissional que estava exonerado, desligado ou afastado do cargo ou de férias.
- Não comparecimento no dia da entrevista sem justificativa.

### 3.5 Instrumentos

O instrumento utilizado para coleta de dados foram entrevistas semi estruturadas submetidas a gravação e, posteriormente, transcritas de modo integral. As entrevistas seguiram um roteiro disposto no Apêndice II: Roteiro de Entrevistas, que foi apresentado aos profissionais atuantes e a coordenadora temporária do setor de reabilitação cardiológica. Ao todo são 16 perguntas, sendo 7 para identificação do profissional e 9 para elucidar o processo de reabilitação. As questões seguiram a seguinte categorização: I) **Atuação da equipe multiprofissional:** a) segue protocolos já definidos ou elabora um plano de cuidados individual; b) quais atividades são desenvolvidas; c) duração e frequência de cada consulta; d) duração total do processo de reabilitação; e) apresenta e discute o quadro clínico e o plano de cuidado com a equipe multiprofissional; f) quais os impactos mais expressivos da reabilitação na qualidade vida. II) **Participação dos pais ou responsáveis:** g) se participam ou não; h) se sim, qual o impacto no processo de reabilitação; i) quais são as principais orientações fornecidas. Após transcritos, os relatos foram lidos, categorizados e analisados.

### 3.6 Procedimentos para a Coleta de Dados

Inicialmente, o projeto de pesquisa foi apresentado ao Departamento de Ensino e Pesquisa do local pretendido para o desenvolvimento deste trabalho, o hospital

infantil do município de Joinville, o qual aprovou o seguimento do projeto conforme disposto no Anexo I. O contato com a amostra deste estudo ocorreu após parecer favorável de dois Comitês de ética em Pesquisa, sendo eles do Instituto Federal de Santa Catarina e do Hospital Regional "Hans Dieter Schmidt", representante do Hospital Infantil. Após as aprovações dos comitês, o projeto juntamente com o roteiro de entrevista foram apresentados a coordenadora do setor e posteriormente, a equipe multidisciplinar que atua na reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatias congênitas no Hospital Infantil do município de Joinville-SC.

Os profissionais aceitaram participar da pesquisa, concordaram que ela fosse gravada e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) disposto no apêndice III, todas as dúvidas foram sanadas e receberam uma explicação de reforço quanto à proteção da sua identidade e um esclarecimento de como aconteceria a entrevista. Também, um detalhamento dos riscos e benefícios de participarem da pesquisa e de como ocorre a prevenção ou minimização dos potenciais riscos, bem como a possibilidade de desistência a qualquer momento.

### **3.7 Análise de Dados**

A técnica de análise de dados mais explorada nas obras de Minayo (2014), é a análise categorial temática, a qual visa descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação. Assim, após a transcrição das entrevistas na íntegra, realizou-se uma leitura exaustiva dos depoimentos coletados e uma leitura compreensiva a fim de encontrar os núcleos de sentido das falas dos entrevistados e formular conjuntos. Para isto, os procedimentos metodológicos empregados para análise do conteúdo foram: categorização, a qual desmembrou as falas dos entrevistados conforme suas respostas para cada questionamento e reagrupou de modo categórico seguimento as perguntas e respostas, em dois grandes grupos I) a atuação da equipe multiprofissional e II) participais dos pais e/ou responsáveis; inferência, que permitiu a discussão do material coletado; descrição, revela a perspectiva dos entrevistados sobre o tema pesquisado e a análise propriamente dita, a qual aproxima o referencial teórico das entrevistas.

Em continuidade, as entrevistas seguiram um roteiro semi estruturado, o que permitiu a formação dos conjuntos que foram gerados com base nas respostas dos

entrevistados às perguntas que constam no Apêndice II: Roteiro de Entrevista Semiestruturada.

Os dados foram analisados e discutidos dentro de seus conjuntos, para que houvesse uma melhor descrição e compreensão da perspectiva da equipe multiprofissional sobre o processo de reabilitação de crianças portadoras de cardiopatia congênita.

### **3.8 Aspectos Éticos**

O projeto de pesquisa obteve parecer favorável da Diretora Geral e do Departamento de Ensino e Pesquisa do HJAF e a pesquisa também é do interesse da instituição, conforme anexo I: Declaração de exequibilidade do projeto de pesquisa. O trabalho obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Federal de Santa Catarina (IFSC) nº 6.702.900, CAAE: 75102723.6.0000.0185 e também do Hospital Regional “Hans Dieter Schmidt” nº 6.727.397, CAAE: 75102723.6.3001.5363. Os aspectos éticos da pesquisa foram respeitados a partir das recomendações da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/MS – Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos, as gravações das entrevistas serão armazenadas por no mínimo 5 anos e de acesso exclusivo das pesquisadoras. Para garantia do anonimato dos profissionais amostrados foi utilizado codinomes, por exemplo, (E) para o profissional da Enfermagem.

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Participam da pesquisa 7 (sete) profissionais, sendo eles: nutricionista, fonoaudióloga, fisioterapeuta, enfermeira, técnica em Enfermagem, médica e encarregada de relacionamento. Todas são do sexo feminino, com média de idade de 38 anos (faixa etária varia dos 29 anos aos 47 anos). Quanto ao tempo de formação, varia de 7 a 22 anos. Em relação ao tempo de trabalho na instituição e tempo de trabalho na reabilitação cardíaca infantil (ambulatório), vai de 5 a 15 anos, sendo a profissional Técnica em Enfermagem com maior tempo de trabalho no hospital Infantil e no setor ambulatorial. As entrevistas tiveram em média uma duração de 10 minutos. Os nomes serão substituídos por “N” de Nutricionista, “Fo”

de Fonoaudióloga, “Fi” de Fisioterapeuta, “E” de Enfermeira, “TE” de Técnica em Enfermagem, “M” de médica e “ER” de Encarregada de Relacionamento.

### **Atuação da equipe multiprofissional**

#### **Há protocolos já definidos ou elabora um plano de cuidados individual após avaliar o paciente?**

De acordo com Silva *et al* (2017), o profissional de enfermagem deve realizar a anamnese e exame físico do paciente e com base neste levantamento de dados, elaborar um plano de cuidado que vise atender às necessidades do paciente. Os relatos dos profissionais que atuam no ambulatório infantil comprovam que esta prática é realizada no processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita:

“ O plano de cuidado é bem individualizado e varia de criança para criança”(E).

“...tem que ter uma abordagem diferente com aquele paciente que já vai operar, do que com aquele paciente que chega previamente e a gente tem um tempo maior para fazer os cuidados” (N).

“...a gente vê o que o paciente precisa trabalhar e a gente mesmo elabora e dá um plano de tratamento para aquele paciente. Todo paciente é assim”(Fi).

“...e semanalmente a gente tem reunião tanto na UTI quanto na enfermaria, com a equipe multidisciplinar, e é traçado um plano de acompanhamento dos pacientes”(M).

#### **Quais são as atividades desenvolvidas, como você promove a reabilitação?**

O princípio da integralidade, garantido e descrito pela Lei nº8.080/90, considera que o ser humano deve ser analisado para além de sua doença, tal qual o processo de reabilitação. Em crianças diagnosticadas com cardiopatias congênitas são desenvolvidas atividades que visam a correção desta patologia, de suas complicações, de redução dos déficits gerados pelo tempo de internação prolongado

e a garantia de qualidade de vida do paciente. Com base nestes objetivos cada especialidade desenvolve suas atividades.

Conforme Lana *et al* (2014), além da assistência realizada pela equipe de enfermagem durante a reabilitação, o enfermeiro também desenvolve um papel de educador ao orientar e implementar ações de promoção e prevenção à saúde do usuário. No hospital infantil, o principal papel desenvolvido pela enfermeira é de orientar os pais e/ou responsáveis no período pré operatório, quanto ao procedimento, sanar suas dúvidas, tranquilizá-los e no período pós operatório avaliar a cirurgia, o sítio cirúrgico, curativo e a evolução geral do paciente.

Ao tratar da reabilitação promovida pela fonoaudiologia, o objetivo primordial referido pelos profissionais é fazer com que o paciente evolua para dieta via oral e promover segurança alimentar, sendo assim desenvolve seu trabalho em conjunto com a nutrição, que realiza:

“...avaliação antropométrica e nutricional desse paciente, o que ele está recebendo em casa, que tipo de dieta, se for bebê o quanto ele está conseguindo se alimentar, qual a via de alimentação, sonda, oral, traçamos o plano nutricional, como está o ganho de peso. Tudo vai depender de onde ele é e da fase em que ele está” (N).

### **Qual a média de duração e frequência de cada consulta?**

É possível verificar que há uma alternância no tempo de duração das consultas de acordo com os procedimentos solicitados e complexidade do paciente, porém a maioria das consultas duram em média 30 minutos. A enfermeira menciona que após a triagem, o paciente realiza uma consulta de enfermagem que tem média de duração de 30 minutos até uma hora, como nos casos em que a ferida está infectada. Para Moscoso *et al* (2020), as consultas iniciais têm em média 30 minutos de duração e podem progredir por até 60 minutos, conforme o desenvolvimento e necessidade do paciente.

Para outras especialidades, as consultas acontecem apenas durante o período de internação do paciente:

“A gente está, durante o período da internação, a gente traça aí os atendimentos, então, geralmente,(...) um atendimento pela manhã, um atendimento à tarde,(...) basicamente, todos os dias o paciente recebe atendimento até a alta hospitalar” (F).

Em relação à frequência que as consultas ocorrem, a fisioterapeuta diz que depende da avaliação inicial, mas geralmente ocorre uma ou duas vezes por semana. Já a nutricionista, relata que podem variar conforme a própria necessidade do paciente, se a criança precisar de ajustes na dieta e no ganho de peso os retornos serão mais frequentes. Para a médica cardiologista,

“...depende mais do diagnóstico da cardiopatia. Tem cardiopatia simples, que vem uma vez depois da cirurgia, uma vez com três meses e depois recebe alta para acompanhar com o cardiologista na sua região de origem. E outros pacientes com cardiopatias de alto risco ou complexas podem ter retornos até mensais”(M).

### **Qual a duração do processo de reabilitação como um todo ?**

Os depoimentos das participantes do estudo, demonstram que não há um tempo específico para o processo de reabilitação, sendo cada caso único e específico.

“Isso é ele que vai dizer. Ele que manda(...)”(Fi)

“Não tem uma média geral para te falar, são casos muito específicos”(E).

“...eu diria, depende da cardiopatia (...). Não teria para ti uma data específica”(Fo)

De acordo com cada caso serão implementadas atividades para sanar as necessidades do paciente, o que influencia diretamente na duração do processo de reabilitação. Um exemplo, é a pesquisa de Moscoso *et al* (2020) que aponta que o programa de reabilitação cardíaca em crianças pode durar de 8 a 12 semanas, a depender da condição e da evolutiva da criança, já para Sharma *et al* (2023), alguns dos programas de reabilitação cardíaca infantil duraram de 12 meses a até 2 anos de intervenção.

“o nosso paciente aqui no ambulatório, ele é atendido de zero ano, até 17 anos, 11 meses e 29 dias. Então, até essa idade dele, se o médico solicitar que ele tem que ter acompanhamento, ele vai acompanhar com a gente (TE)”.

“mas tem o cuidado de antes dele completar 18 ele tem pelo menos a última consulta, para que ele possa ter direcionamento né, pra onde vai, pra quem que ele vai acompanhar, pra ele não perder o histórico dele aqui. Daí a doutora faz todo um histórico, toda uma carta para que quem assumir ele após os 18 anos possa saber de tudo que foi feito e todos os cuidados que ele teve aqui” (ER).

### **Apresenta e discute o quadro clínico e o plano de cuidado dos pacientes com a equipe multiprofissional?**

O discurso da fonoaudióloga, refere que a equipe se reúne para discutir os casos e analisar qual paciente será priorizado ou qual profissional será primordial para aquele paciente naquela fase da reabilitação. A fisioterapeuta afirma ser uma discussão tranquila e que os profissionais se unem para tratar do caso do paciente, mas de modo geral dão continuidade ao plano de tratamento que já havia sido elaborado. De acordo com os estudos de Sousa e Vogt (2021), a discussão dos casos entre a equipe multiprofissional ocorre de modo objetivo e individualizado, tendo como objetivo principal ao final dos debates a visão integral do paciente.

Para a profissional de enfermagem, as reuniões com a equipe multiprofissional só ocorrem em casos mais específicos ou mais graves, pois comumente os profissionais realizam as evoluções no TASI (prontuário dos pacientes):

“Então, a gente alimenta o TASI(...) Se ela tiver alguma dúvida maior, se ela sentir necessidade (...) Ela vem, a gente conversa, como acontece em casos mais específicos, mas na grande maioria das vezes é isso”(E).

Segundo Sousa e Vogt (2021), é de suma importância que os profissionais de enfermagem participem das discussões, pois são os profissionais que possuem maior contato com o paciente e, portanto, retêm um maior conhecimento do caso e das condições da criança. O que não é verificado no relato da técnica de

Enfermagem, pois afirma que as discussões caso a caso são mais restritas entre médico e enfermeiro. Conforme seu relato ela não participa dessas discussões:

“O que tem aqui é o enfermeiro com o cardiologista. Eles sempre conversam sobre alguns pacientes quando eles ganham alta que fizeram a cirurgia. Daí o médico vai passar para a enfermeira se precisa de um curativo, algo assim. Mas nós não”(TE).

### **Quais são os principais impactos da reabilitação na qualidade de vida de crianças cardiopatas?**

Segundo com os depoimentos coletados, as especialidades notam melhoras no desenvolvimento da criança conforme a sua área de atuação, o que está de acordo com os estudos, pois no trabalho de Rosa *et al* (2014), a reabilitação cardiorrespiratória apresenta impactos positivos na função pulmonar, capacidade aeróbica e principalmente na qualidade de vida da criança. Além dos impactos positivos já mencionados, Moscoso *et al* (2020) relata melhoras na qualidade de vida dos cuidadores, na expectativa de vida dos pacientes, na redução da morbimortalidade e dos riscos de adquirir doenças na vida adulta Segundo a nutricionista,

“Como a gente atende muito bebê, então são bebês que vão apresentar um melhor desenvolvimento da introdução alimentar, ganho de peso e recuperação no pós operatório (...) e quando a gente consegue acompanhar, ver a evolução e o paciente vai para cirurgia com um peso e desenvolvimento melhor, ele tem uma resposta no pós operatório muito melhor, menos tempo de intubação, menos risco de infecção então a gente vê que esse paciente tá mais nutrido, ele responde melhor”(N).

Portanto, é de extrema importância a atuação da equipe multiprofissional de modo obstinado e eficaz. Conforme os depoimentos a seguir:

“A partir do trabalho da equipe multidisciplinar, (...) a gente consegue entregar um paciente para a família nas melhores condições que a doença permite. Então, ou se alimentando sozinho ou em condições de não precisar mais usar o oxigênio em casa, ou com orientações do que a família tem que fazer em casa. (...) Não tem como

conseguir um resultado adequado em pacientes cardiopatas pequenos sem ter o apoio da equipe multidisciplinar. Não tem como fazer "(M).

Em continuidade, a enfermeira que atua no ambulatório da reabilitação cardíaca infantil afirma que a linha de trabalho de cada profissional afeta no plano de cuidado do outro,

"(...)porque é uma cascata. Se ele não atender bem os critérios que a Nutri tá passando, a cicatrização dele não vai ser legal e isso vai impactar na assistência de enfermagem" (E).

Para a fisioterapeuta o tempo de internação é o que mais afeta no desenvolvimento do bebê, principalmente motor. Concomitante ao tempo de internação, a fonoaudióloga refere que o uso de sonda prolongada é o que mais gera impactos negativos na qualidade de vida da criança, sendo este seu principal foco de sua atuação, progredir para a retirada da sonda. O maior objetivo da fisioterapia é que a criança seja funcional e que não tenha sequelas do tempo de internação prolongado afetando o seu desenvolvimento motor global.

Sendo assim, faz-se necessário que a criança inicie seu tratamento e consequentemente, o processo de reabilitação o mais breve possível, pois conforme escreveu Moscoso *et al* (2020), o quanto antes ela iniciar o seu processo de reabilitação menores serão as sequelas da cardiopatia na vida adulta. A médica cardiologista, que atua no ambulatório cardíaco afirma:

"(...)o nosso público alvo que passa por reabilitação é geralmente o recém-nascido ou lactente jovem ou as crianças com síndrome de Down. Esses pacientes abaixo de um ano, eu diria, que esse é o público que mais demanda reabilitação" (M).

### **Participação dos pais ou responsáveis**

#### **Os pais ou responsáveis participam ativamente do processo de reabilitação?**

De modo geral, os depoimentos das participantes da pesquisa apontam que os pais participam de modo ativo do processo de reabilitação, uma vez que a equipe

faz questão de inseri-los no processo de cuidado, tanto nos cuidados no domicílio quanto nos hospitalares. Para Gondim, Pinheiro e Carvalho (2009), a presença e participação das genitoras no tratamento tem como principal propósito a continuidade e manutenção do cuidado no domicílio a fim de preservar e progredir com o que foi realizado no hospital, além de fortalecer o vínculo do binômio.

“Então a gente sempre passa bastante coisa para os pais fazerem em casa e na próxima semana confere se eles estão fazendo. Mas eles em geral são bem engajados assim no tratamento” (Fi).

“A gente tenta envolvê-los o máximo possível. Como dito aqui no começo, nos primeiros dias, não muito, porque o paciente ainda está muito dependente dos cuidados de enfermagem(...) eles são sim estimulados a participar dos cuidados e assumir boa parte dos cuidados. Se eles precisam de curativo, que todos precisam, a enfermagem vai orientar esse curativo e mostrar na hora da alta o que eles têm que fazer em casa.(...) A família que não é muito ativa, ela é estimulada a fazer. Ela é chamada a agir no momento oportuno para ajudar no cuidado da criança” (M).

De acordo com Damas (2008), é possível notar um conhecimento incompleto e fragmentado dos pais em relação a cardiopatia dos filhos, e que quanto maior a gravidade da doença menor o conhecimento dos genitores sobre a mesma. Outras profissionais como a enfermeira e a nutricionista notam que uma parcela dos pais são leigos quanto à gravidade da doença e o processo de cuidado, suas entrevistas demonstram que:

“O que eu percebo também é uma gama de pais leigos. É onde a gente tem que sentar, conversar, explicar, ver na reação desse pai se ele realmente compreendeu. Porque, às vezes, eles olham pra gente e a gente acha que eles entenderam e eles não entenderam, sabe? (E)

“(...)depende muito do entendimento de cada família, ainda tem umas famílias que entendem a gravidade, porque são crianças que precisam de uma atenção especial que não tem o mesmo desenvolvimento que crianças sem cardiopatias. E às vezes

os pais têm uma dificuldade em entender esse processo, que criança precisa de cuidados um pouco mais intensivos, de mais terapias” (N).

Sendo assim é de suma importância trazer esse pais para o processo de cuidado, explicar para eles o que irá acontecer durante todo o período operatório e de reabilitação. Segundo Pereira (2011), os pais são um indicador da eficácia do processo de reabilitação e devem assumir um papel ativo nos cuidados com seus filhos.

“Ele passa a ser entendimento de todas as fases. A gente sempre tenta esclarecer o que o paciente vai acontecer com ele, né?” (Fo).

“E, às vezes, nós mesmos ali na triagem, como técnicos de enfermagem, a gente já vai conversando com esses pais, e muitas vezes ajudando eles, porque eles são pegos de surpresa. Muitas vezes eles não sabem tudo o que vai acontecer” (TE).

### **Se sim, qual o impacto desta participação no processo de reabilitação?**

A simples ação de comparecer à consulta já gera impactos positivos na permanência e manutenção do processo de reabilitação da criança, pois conforme o relato da fisioterapeuta que atua no ambulatório cardíaco, quando o paciente falta duas ou mais vezes ele é desligado por falta e seus pais deverão dar início ao processo de encaminhamento da criança ao hospital infantil novamente.

“Tem pais que não vão atrás de uma nova guia, “ah não, acho que não precisa tanto”. Aí essa criança chega lá com um ano de idade, nem rola, nem senta, aí que vai ver o estrago do desenvolvimento” (Fi).

“(...)paciente faltou ele volta pro posto de saúde, ele não pode voltar diretamente para cá, mesmo que sejam os casos graves. então o que a gente faz, a gente pede uma priorização no posto, a gente pede pro pai e pra mãe ficar em cima (...)” (ER).

A nutricionista afirma que as crianças que têm a oportunidade de ter seus genitores comprometidos com seu processo de reabilitação apresentam um desenvolvimento global melhor. Uma vez que, o afeto é essencial para o atingir os

objetivos do tratamento do paciente, além de uma melhor inserção na sociedade e na vida escolar (Pereira, 2011).

### **Quais são as principais orientações fornecidas aos pais ou responsáveis?**

As orientações são transmitidas de modo objetivo, claro, demonstrativo, prático e de acordo com cada especialidade apesar da interdisciplinaridade das recomendações. Conforme escreveu Damas *et al* (2009), as orientações fornecidas pelos profissionais da enfermagem auxiliam a família e o paciente na redução do sofrimento, bem como na promoção e no restabelecimento da saúde. Como visto nos trechos dos depoimentos a seguir:

“Principalmente quanto ao posicionamento da criança. A administração da dieta, seja ela por sonda ou mamadeira. Cuidados com as feridas operatórias, que a gente tem muitos. Cuidados com a alimentação e estimulação sensorial” (M).

“Então a gente tenta orientar o tipo de mamadeira para esse paciente, o bico da mamadeira que esse paciente pode receber, o fluxo, a fórmula que ele precisa receber. Geralmente, a gente entra em discussão com a nutrição sobre a fórmula que esse paciente pode receber e o que a gente pode adaptar para esse bebê poder se alimentar com segurança” (Fo).

“(...)por exemplo a fórmula, depende se precisa alterar para mais calórica, ajuste de diluição, para que tenha um pouco mais de aporte calórico, proteico, e aí quando começa a comer a gente vê sobre função alimentar, frequência da nutrição, rotina”(N).

A profissional de fonoaudiologia refere que uma das maiores dificuldades é que inúmeros pacientes saem sem aleitamento materno, sem o contato com o peito e até um pouco privados do contato materno. Como profissional ela sempre orienta para o fortalecimento do vínculo entre o binômio, pede para que as mães façam a extração do leite e ofereçam na sonda. Segundo Damas *et al* (2009), os profissionais devem reforçar as políticas e os protocolos de cuidados, além de certificarem-se da compreensão dos pais acerca do que foi orientado.

Fica a cargo da enfermagem orientar os responsáveis quanto aos parâmetros de normalidade e manuseios dos dispositivos.

“Tem dias que vai estar mais cansadinha, mas eles têm que também perceber sinais de anormalidade, encorajá-los a lidar com a cardiopatia. (...) não passar dieta com a cabeceira elevada, sempre passar agulha, depois que passar a medicação por sonda, cuidados com a ferida, qualquer coisa, liga aqui ou traz essa criança aqui” (E).

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este trabalho apresenta dados relevantes sobre a incidência, prevalência, mortalidade, necessidade de procedimentos cirúrgicos e assistenciais, déficits e demais aspectos que envolvem crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita. O referencial teórico desenvolvido revela as variações das cardiopatologias mais incidentes e prevalentes no Brasil, no Estado de Santa Catarina e no município de Joinville, reiterando a necessidade de políticas, investimentos, profissionais capacitados, disseminação e conscientização da comunidade e dos pais acerca da patologia para que seja ofertado às crianças uma assistência integral que gere impactos positivos em sua qualidade de vida.

A execução desta pesquisa propiciou a elucidação da atuação da equipe multiprofissional e da participação dos pais e/ou responsáveis no processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita, além de revelar como é realizado este processo, bem como compreender como tais ações causam impactos positivos na qualidade de vida dos pacientes.

Durante as etapas de coleta e análise dos depoimentos foi possível observar que grande parte dos pacientes submetidos a atividades de reabilitação e outros procedimentos devido a cardiopatia congênita não residem em Joinville, sendo provenientes de outros municípios do Estado, portanto a cidade de Joinville é referência no tratamento desta patologia.

Os resultados obtidos comprovam o que está descrito na literatura ao tratar dos principais déficits gerados em crianças cardiopatas, em especial o hipodesenvolvimento e o déficit de crescimento linear. Isto reafirma a necessidade da atuação da equipe multiprofissional em articulação com os pais e os serviços de saúde na cidade de origem dos pacientes.

Foram identificadas algumas barreiras para a realização dos atendimentos aos pacientes, tais como absenteísmo, alta demanda, falta de adesão ao tratamento domiciliar e distância da cidade de origem. As profissionais entrevistadas referem que estes fatores têm implicação direta na eficácia do processo de reabilitação. E, também a alta demanda no atendimento aos pacientes impacta na decorrente indisponibilidade dos profissionais para responder às entrevistas, sendo estes os principais obstáculos identificados para o desenvolvimento deste trabalho.

Sugere-se a continuidade de pesquisas acerca da temática, uma vez que a perspectiva dos pais e dos pacientes a respeito do processo de reabilitação poderá promover uma melhor compreensão do processo em si e dos desafios enfrentados por eles, além de aproximar as expectativas dos pais e dos usuários ao que realmente é desenvolvido na instituição, também poderá facilitar o acesso dos pacientes aos pontos da rede, bem como criar e reforçar o vínculo paciente- pais-profissional, aperfeiçoar a assistência e permitir que a equipe compreenda mais profundamente as dificuldades encaradas pela família e o usuário. Em suma, os resultados obtidos neste trabalho descrevem de modo satisfatório os questionamentos levantados e alcançam os objetivos pretendidos.

## REFERÊNCIAS

AZEKA, E.; BINOTTO, M. A.; MIURA, N. **Diagnóstico e Tratamento das Cardiopatias Congênitas Acianogênicas**. In: Tratado de Cardiologia. Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo. 3ª edição. São Paulo. Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil. 2015. p.1316-1329.

BEERMAN, L. B. **Considerações gerais sobre defeitos cardíacos**. In: Manual MSD. Publicado em: mar. 2021. Disponível em: <https://www.msmanuals.com/pt-br/casa/problemas-de-sa%C3%BAde-infantil/defeitos-cong%C3%AAnitos-do-cora%C3%A7%C3%A3o/considera%C3%A7%C3%B5es-gerais-sobre-defeitos-card%C3%ADacos> >. Acesso em: 22 mai. 2023.

BEERMAN, L. B. **Defeito no septo atrioventricular**. In: Manual MSD. Publicado em: dez. 2020. Disponível em: <https://www.msmanuals.com/pt-br/profissional/pediatria/anomalias-cardiovasculares-cong%C3%AAnitas/defeito-no-septo-atrionventricular>>. Acesso em: 20 mai. 2023.

BRASIL. **Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS No 466/12**. Regulariza a pesquisa com seres humanos. Brasília, DF. Publicado em: 13 de jun. de 2012. Disponível em: [https://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2013/06\\_jun\\_14\\_publicada\\_resolucao.html](https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html)>. Acesso em: 23 mai. 2023.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF. Publicado em: 5 out. 1988. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/web\\_sus20anos/20anossus/legislacao/constituicaofederal.pdf](http://conselho.saude.gov.br/web_sus20anos/20anossus/legislacao/constituicaofederal.pdf)>. Acesso em: 11 out. 2022.

BRASIL. **Decreto- lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Institui o Sistema Único de Saúde. Brasília, DF. 1990. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)>. Acesso em: 22 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Banco de dados do Sistema Único de Saúde-DATASUS**. Disponível em: <https://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet/>>. Acesso em: 22 mai. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O que significa ter saúde?** Brasil. 2020. Publicado em: 07 ago. 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-brasil/eu-que-ro-me-exercitar/noticias/2021/o-que-significa-ter-saude>>. Acesso em: 20 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº20, DE 10 DE JUNHO DE 2014**. Torna pública a decisão de incorporar a oximetria de pulso - teste do coraçãozinho, a ser realizado de forma universal, fazendo parte da triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde - SUS. Brasília, DF. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2014/prt0020\\_10\\_06\\_2014.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2014/prt0020_10_06_2014.html). Acesso em: 19 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Triagem Neonatal**. Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal/ Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação Geral de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem\\_neonatal.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal.pdf)>. Acesso em: 23 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 1130, DE 5 DE AGOSTO DE 2015**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130\\_05\\_08\\_2015.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html)>. Acesso em: 10 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 1169, DE 15 DE JUNHO DE 2004**. Institui a Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade, e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt1169\\_15\\_06\\_2004.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt1169_15_06_2004.html)>. Acesso em: 10 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 1.459, DE 24 DE JUNHO DE 2011**. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. Brasília, DF. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459\\_24\\_06\\_2011\\_comp.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011_comp.html)>. Acesso em: 10 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 1.727, DE 11 DE JULHO DE 2017**. Aprova o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita. Brasília, DF. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt1727\\_12\\_07\\_2017.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt1727_12_07_2017.html)>. Acesso em: 16 out. 2022.

CARVALHO, T.; MILANI, M. **Diretriz Brasileira de Reabilitação Cardiovascular**. PubMed Central. Maio de 2020; 114(5): 943–987. Português. doi: [10.36660/abc.20200407](https://doi.org/10.36660/abc.20200407). Acesso em: 17 jun. 2023.

COSTA, R. N.; RIBEIRO, M. S.; PEDRA, C. A. C. Estudos Hemodinâmicos e Terapêutica Invasiva Percutânea nas Cardiopatias Congênitas. In: Tratado de Cardiologia. Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo. 3ª edição. São Paulo. Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil. 2015. p. 1348-1364.

DAMAS, B.G.B... **Necessidade de informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatias congênitas**. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Pediátrica) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7133/tde-03092008-112537/pt-br.hp>>. Acesso em: 17 mai. 2024.

DAMAS, B.G.B.; RAMOS, C.A.; REZENDE, M.A. **Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita**. Rev Bras Crescimento

Desenvolvimento Hum. 2009; 19(1): 103-113. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/19907/21983>. Acesso em: 07 jul. 2024

DAMIANO, A.P. SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO. **Cardiopatias congênitas**. Ano 5 • nº 6 | Pediatra Atualize-se. Nov/Dez 2020. ISSN 2448-4466. Disponível em: <<https://www.spsp.org.br/site/asp/boletins/AtualizeA5N6.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2020.

FACULDADE DE MEDICINA DE MARÍLIA. **Desenvolvimento do Coração**. Marília. Disponível em: <<https://www.famema.br/ensino/embriologia/sistemacardiovascularcoracao.php>>. Acesso em: 21 mai. 2023.

FRIZZO, R. J.; FREIRE, R. M. A. C. **Grupo de Pais: uma proposta de intervenção**. Research, Society and Development, v.11, n.16.2022. Publicado em: 17 dez. 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/38556/31939>>. Acesso em: 12 ago. 2023.

GONDIM, K.M.; PINHEIRO, P.N.C.; CARVALHO, Z.M.F. **Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral**. Rev. Rene. Fortaleza, v. 10, n. 4, p. 136-144, out./dez.2009. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027968016.pdf>>. Acesso em: 17 mai. 2024.

GODOY, M. F.; SABA, J. C. **Embriogênese das más-formações cardíacas**. In: Tratado de Cardiologia. Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo. 3ª edição. São Paulo. Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil. 2015. p. 1312-1314.

LANA, L.D.; CAMPONOGARA, S.; BOTTOLI, C.; CIELO, C.; RODRIGUES, I.L. **Perfil de pacientes em reabilitação cardíaca: implicações para a enfermagem**. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online, vol. 6, núm. 1, enero-marzo, 2014, pp. 344-356. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750621026.pdf>, Acesso em: 07 jul. 2024.

LEITE, G.C.P. **Cardiopatia Congênita**. Dicas de saúde. Edição 25. Orientações para uma melhor qualidade de vida. Publicado em: 22 jun. 2021. Disponível em: <<https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/huol-ufrn/saude/coronavirus-covid-19/cartilha-dicas-de-saude/cardiopatia-congenita-2.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2022.

MEIRELES, G.S.; PELLON, L.H.C.; FILHO, R.D.B. **Avaliação das famílias de crianças com cardiopatia congênita e a intervenção de enfermagem**. Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental. Online. Unirio. 2010. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750832007.pdf>>. Acesso em: 13 ago. 2023.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. Sao Paulo; Hucitec; 14. ed; 2014. 407 p. Acesso em: 14 jun. 2023.

MOSCOSO, T.T.S.; ALVES, F.M.B.; MIRANDA, V.C.R.; MATOS, M.R.; TEODORO, E.C.M. **Reabilitação cardíaca em crianças com cinco a doze anos: revisão sistemática**. Rev Ciên Saúde. 2020;5(1):20-27. Disponível em: <<https://revistaeletronicafunvic.org/index.php/c14ffd10/article/view/171/148>>. Acesso em: 19 mai. 2024.

NASSIF, M. M.; HORODESKI, J. S. **Reabilitação na cardiopatia congênita: uma revisão sistemática**. In: Práticas em fisioterapia sob o prisma das revisões sistemáticas. Universidade do Contestado. 2020. Disponível em: <[http://uni-contestado-site.s3.amazonaws.com/site/biblioteca/ebook/E-book\\_Praticas\\_em\\_Fisioterapia.pdf#page=149](http://uni-contestado-site.s3.amazonaws.com/site/biblioteca/ebook/E-book_Praticas_em_Fisioterapia.pdf#page=149)>. p. 149-164. Acesso em: 22 mai. 2023.

NAVARRO, F. C. **Efeitos da reabilitação cardiovascular em crianças com cardiopatia congênita**. Universidade Nove de Julho. 2020. Disponível em: <<http://bibliotecatede.uninove.br/handle/tede/2736>>. Acesso em: 22 mai. 2023.

PEREIRA, C.C.V. **Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas**. Facene/Famene - 9(2)2011. Disponível em: <<http://revistanovaesperanca.com.br/index.php/revistane/article/view/384/291>>. Acesso em: 20 mai. 2024.

PINHEIRO, D. G. M.; PINHEIRO, C. H. J.; MARINHO, M. J. F. **Comprometimento do desenvolvimento pondo-estatural em crianças portadoras de cardiopatias congênitas com shunt cianogênico**. RBPS 2008; 21 (2) : 98-102. Disponível em: <<https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/242/2212>>. Acesso em: 21 mai. 2023.

ROSA, M.P.; COSTA, P.O.; VASCONCELLOS, N.M.; SILVA, J.F.; BONFF, A.; SANTOS, L.J. **Reabilitação cardiorrespiratória em crianças: uma revisão da literatura**. ASSOBRAFIR Ciência. 2014 Ago;5(2):47-57. Disponível em: <<https://assobrafirciencia.org/article/5de012870e882560304ce1d7/pdf/assobrafir-5-2-47.pdf>>. Acesso em: 18 mai. 2024.

SÃO PAULO. **LEI Nº 15.302, DE 12 DE JANEIRO DE 2014**. Torna obrigatória a realização do "Teste do Coraçãozinho" (exame de oximetria de pulso) em todos os recém-nascidos nos berçários das maternidades do Estado de São Paulo.

Disponível em:

<<https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/2014/lei-15302-12.01.2014.html>>. Acesso em: 30 out. 2022.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE FLORIANÓPOLIS. **Saúde da criança**. 2020. Disponível

em: <<https://www.pmf.sc.gov.br/entidades/saude/index.php?cms=saude+da+crianca&menu=5&submenuid=153>>. Acesso em: 20 out. 2022.

SHARMA, K.M.F.; CORREA, D.F.P.; MACIEL, F.L.; GOMES, J.S.; MACIEL, M.L. **Os efeitos de programas de reabilitação em crianças e adolescentes com cardiopatia congênita e a segurança de aplicabilidade à domicílio: uma revisão sistemática**. Revista CPAQV – Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida | Vol.15| Nº.1| Ano 2023| p. 2. Disponível

em:<<https://revista.cpaqv.org/index.php/CPAQV/article/view/1092/779>>. Acesso em: 19 mai. 2024.

SILVA, C. M. C.; SILVA, L. F.; GUILHEN, J. C. S. **Diagnóstico e Tratamento das Cardiopatias Congênitas Cianogênicas**. In: Tratado de Cardiologia. Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo. 3ª edição. São Paulo. Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil. 2015. p.1330-1346.

SILVA, W.L.A.V.; BARROS, A.T.L.; SANTOS, R.D.; SILVA, L.A.; MIRANDA, L.N. **Cirurgias Cardíacas: Assistência de Enfermagem a portadores de cardiopatia no período perioperatório**. Ciências Biológicas e de Saúde Unit. zipeAlagoas.v. 4. n. 2. p. 323-336. Novembro 2017. Disponível em:<<https://periodicos.grupotiradentes.com/fitsbiosauade/article/view/4565/2625>>. Acesso em: 20 mai. 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA. **Cardiopatia congênita afeta 29 mil crianças/ano e 6% morrem antes de completar um ano de vida**. Publicado em: 12 jun. 2020. Disponível em: <<https://www.portal.cardiol.br/post/cardiopatia-cong%C3%AAnita-afeta-29-mil-crian%C3%A7as-ano-e-6-morrem-antes-de-completar-um-ano-de-vida#:~:text=No%20Brasil%2C%20de%20acordo%20com,completar%20um%20ano%20de%20vida>>. Acesso em: 30 out. 2022.

SOUSA, L.F.C.; VOGT, B.P. **Relato de experiência sobre a importância da discussão de casos em uma equipe multiprofissional, no contexto da residência multiprofissional em saúde: visão do nutricionista**. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Residência em Área Profissional da Saúde. 2021. Disponível em: <<https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/33190/2/RelatoExperiencialImportancia.pdf>>. Acesso em: 20 mai. 2024.

ZIPES, D.P.; LIBBY, P.; BONOW, R.O.; MANN, D.L. **Defeitos Cardíacos Específicos**. In: Cardiopatia Congênita. Braunwald. Tratado de doenças cardiovasculares. 2018. 10ª edição. Elsevier Editora Ltda. Rio de Janeiro. Brasil. p. 3625-3729.

**APÊNDICE I- Manuscrito****ELUCIDAÇÃO DA REABILITAÇÃO DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM  
CARDIOPATIA CONGÊNITA EM UM HOSPITAL NO NORDESTE DE  
SANTA CATARINA****Elucidation of the rehabilitation of children diagnosed with  
congenital heart disease in a Hospital in the Northeast of Santa Catarina**

Stefani Aparecida dos Santos<sup>1</sup>  
Reginalda Maciel<sup>2</sup>

**Resumo**

**Objetivo:** Compreender a percepção da equipe multiprofissional atuante no processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita no hospital infantil do município de Joinville-SC. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa, descritiva, de amostragem por conveniência, feita através de entrevistas semi estruturadas e individuais. Os dados coletados foram submetidos a análise categorial temática (categorização, inferência, descrição e a análise em si), classificados e reagrupados em dois conjuntos: I) Atuação da equipe multiprofissional e II) Participação dos pais ou responsáveis. **Resultados:** Participaram 7 profissionais, das especialidades de nutrição, fonoaudiologia, fisioterapia, enfermagem, técnica em enfermagem, médica e encarregada de relacionamento. A pesquisa evidencia que o plano de cuidado dos pacientes é discutido com a maior parte da equipe multiprofissional e é elaborado de modo individualizado a fim de atender as necessidades de cada usuário. Os profissionais relatam que os impactos do processo de reabilitação são notórios, vão desde uma boa nutrição até uma melhor recuperação no pós operatório. A equipe refere ainda

---

<sup>11</sup> Stefani Aparecida dos Santos  
Discente do Bacharelado em Enfermagem  
Instituto Federal de Santa Catarina  
stefani.as1999@aluno.ifsc.edu.br

<sup>22</sup> Ma.Reginalda Maciel  
Docente do Bacharelado em Enfermagem  
Instituto Federal de Santa Catarina  
regimaciel@ifsc.edu.br

que a maioria dos pais participam ativamente desse processo de cuidado e que são instruídos quanto às atividades domiciliares e quanto aos padrões de normalidade, também apontam que crianças cujos genitores são mais comprometidos com o processo de reabilitação apresentam um desenvolvimento global melhor.

**Considerações Finais:** O estudo revela a percepção da equipe multiprofissional sobre a própria atuação e a participação ativa dos pais e/ou responsáveis no processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita e oferece uma visão clara sobre os impactos positivos na qualidade de vida dos pacientes.

**Palavras-Chave:** Criança; Cardiopatias Congênitas; Serviços de Reabilitação; Equipe de Assistência ao Paciente

### **Abstract**

**Objective:** To understand the perception of the multidisciplinary team working in the rehabilitation process of children diagnosed with congenital heart disease at a children's hospital in the city of Joinville-SC. **Methodology:** Qualitative, descriptive research with convenience sampling, carried out through semi-structured individual interviews. The collected data were subjected to thematic categorical analysis (categorization, inference, description, and the analysis itself), classified, and regrouped into two sets: (I) Performance of the multidisciplinary team and (II) Participation of parents or guardians. **Results:** Seven professionals participated, from the specialties of nutrition, speech therapy, physiotherapy, nursing, nursing technician, doctor, and relationship manager. The research shows that the patient's care plan is discussed with most of the multidisciplinary team and is prepared individually to meet the needs of each patient. Professionals report that the impacts of the rehabilitation process are notable, ranging from good nutrition to better post-operative recovery. The team also states that the majority of parents actively participate in this care process and are educated about home activities and normality standards. They also point out that children whose parents are more committed to the rehabilitation process have better overall development. **Final Considerations:** The study reveals the multidisciplinary team's perception of their own performance and the active participation of parents and/or guardians in the rehabilitation process of children diagnosed with congenital heart disease and offers a clear vision of the

positive impacts on patients' quality of life.

**Keywords:** Child; Congenital Heart Diseases; Rehabilitation Services; Patient Assistance Team.

## 1 INTRODUÇÃO

Às malformações cardíacas são o resultado de anormalidades durante a embriogênese do sistema cardiovascular, desse modo as cardiopatias congênitas abrangem alterações anatomofuncionais, que vão desde condições fisiopatológicas e hemodinâmicas simples até situações complexas, derivadas de alterações cromossômicas e/ou fatores extrínsecos, como doenças maternas, infecções e o uso de drogas. Assim, as cardiopatias congênitas são tradicionalmente classificadas em cianogênicas e acianogênicas, ou seja, se há a presença ou ausência de cianose, que é a coloração azulada da pele e das mucosas manifestada em pacientes em que oxigenação não está adequada, perceptível principalmente nos lábios e nas extremidades dos membros superiores e inferiores (Azeka; Binotto; Miura, 2015).

A cardiopatia acianogênica mais incidente é a comunicação interventricular (CIV) com 20% de ocorrência, seguida da comunicação interatrial (CIA), que igualmente a Persistência do Canal Arterial (PCA) corresponde de 7 a 10% das cardiopatias e o defeito do septo atrioventricular (DSAV), que equivale a 5% de todas as cardiopatias congênitas. Há também a coarctação da aorta (CoacA), um estreitamento da aorta que representa cerca de 4 a 6% das cardiopatias congênitas, e também a estenose da artéria pulmonar (EP), que ocorre em 10% dos casos de crianças cardiopatas. Cardiopatias como a Comunicação Interatrial e o defeito do septo atrioventricular podem estar em comorbidade com a Síndrome de Down (Azeka; Binotto; Miura, 2015; Costa; Ribeiro; Pedra, 2015).

As principais cardiopatias congênitas cianóticas são: a transposição das grandes artérias (TGA), com 20% de incidência, o que a torna a cardiopatia mais frequente no período neonatal; a tetralogia de Fallot (T4F), que corresponde a 10%; e a Anomalia de Ebstein (AE), cardiopatia congênita rara, afeta 1: 10mil bebês (Silva, C.; Silva, L.; Guilhen, 2015).

Segundo a Sociedade Brasileira de Cardiologia (2020), no Brasil, a incidência é de dez casos a cada mil nascidos vivos (10:1.000NV), ou seja, estima-se que nasçam anualmente 29 mil crianças portadoras de cardiopatia congênita. De acordo com dados do DataSUS TabNet (s.d.), no Estado de Santa Catarina, a tetralogia de Fallot é a cardiopatia congênita mais incidentes nos anos de 2015, 2018 e 2021, com incidência de 7, 5 e 6 casos em números absolutos. Já o município de Joinville-SC, notificou um caso de cada uma das seguintes cardiopatias: CIV, CIA, T4F e EP no ano de 2015, em 2018 não relatou nenhum caso e em 2021 houve apenas um caso de Anomalia de Ebstein no município.

De acordo com Silva, C., Silva, L., Guilhen (2015), a transposição de grandes artérias quando não corrigida pode levar 90% das crianças a óbito até o final do primeiro ano de vida. Segundo dados do DataSUS Tabnet (s.d.), somente esta cardiopatia cianogênica levou 11 infantes a óbito em 2015 no Estado de Santa Catarina, nenhum deles residentes em Joinville. Em 2018, somaram-se 11 óbitos no Estado, sendo um deles em Joinville. Já em 2021, há um aumento no número de óbitos infantis, 14 no Estado e 1 no município. A nível federal, cerca de 6% das crianças diagnosticadas com alguma cardiopatia congênita morrem antes de completar um ano de vida (Leite, 2021).

Dada a elevada incidência e mortalidade de crianças portadoras de cardiopatias congênitas, no ano de 2017 foi promulgada a portaria de nº 1.727/17 que aprova o Plano Nacional de assistência à criança com cardiopatia congênita e também visa expandir a oferta de cirurgia cardiovascular pediátrica no SUS. Esta portaria garante legalmente o cuidado integral a crianças com cardiopatia congênita, desde o diagnóstico pré-natal até a reabilitação e acompanhamento com equipe multidisciplinar durante o segmento da vida (Brasil, 2017).

A equipe multiprofissional normalmente é composta por profissionais da medicina, fisioterapia, educação física, e por toda equipe de Enfermagem, outras profissões como a psicologia, nutrição e assistência social podem integrar a equipe (Carvalho; Milani, 2020a). Sabe-se que a reabilitação cardíaca acompanhada por uma equipe multiprofissional, que forneça atividade física, assistência nutricional, acompanhamento psicológico e educacional, tem um papel significativo na redução dos sinais e sintomas da doença, no pré e pós cirúrgico para reparo da malformação e, conseqüentemente, na qualidade de vida dos infantes (Nassif; Horodeski, 2020; Pinheiro, D.; Pinheiro, C.; Marinho, 2008).

Em relação à participação dos pais no processo de reabilitação, Frizzo e Freire (2022) perante o relato dos pais mostram que cuidar de uma criança cardiopata é cansativo, uma vez que elas necessitam de exames, consultas, cirurgias e de ir à reabilitação. Meireles, Pellon e Filho (2010) também revelam a sobrecarga física e emocional que os pais enfrentam, além dos sentimentos de tristeza, desespero e medo da perda e propõem que os profissionais da área da saúde sejam uma rede de apoio confiável e que ofereçam suporte aos familiares.

Desse modo, este trabalho indaga como é realizado a reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita? E, tem como objetivo principal elucidar a reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita na percepção da equipe multiprofissional atuante em um hospital do município de Joinville-SC.

## **2 METODOLOGIA**

Pesquisa qualitativa, descritiva, de amostragem por conveniência em que o principal objetivo é explicar como ocorre o processo de reabilitação de crianças portadoras de cardiopatia congênita na perspectiva da equipe multiprofissional. A fim de atingir o objetivo citado foi utilizado como instrumento para coleta de dados, entrevistas semiestruturadas aplicadas aos profissionais atuantes na reabilitação de crianças com cardiopatia congênita de um hospital infantil público do município de Joinville-SC, no período de fevereiro a março de 2024.

Os critérios de inclusão dos participantes nas entrevistas são: a) profissional atuante na reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita; b) profissional que coordena o setor de reabilitação cardíaca. Os critérios de exclusão são: a) profissional que esteja exonerado, desligado ou afastado do cargo ou de férias; b) não comparecimento no dia da entrevista sem justificativa.

De acordo com Minayo (2014), a análise de dados conta com os seguintes procedimentos metodológicos: categorização, inferência, descrição e a análise em si. Assim, este trabalho será categorizado e composto por dois conjuntos elaborados de acordo com os depoimentos dos entrevistados aos questionamentos apresentados no Apêndice I- Roteiro de Entrevista Semiestruturada. Sendo estes os conjuntos: I) Atuação da equipe multiprofissional e II) Participação dos pais ou responsáveis.

A pesquisa obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Federal de Santa Catarina (IFSC) nº 6.702.900, CAAE: 75102723.6.0000.0185 e também do Hospital Regional “Hans Dieter Schmidt” nº 6.727.397, CAAE: 75102723.6.3001.5363. Os aspectos éticos da pesquisa foram respeitados a partir das recomendações da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/MS – Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos.

### **3 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Participam da pesquisa 7 (sete) profissionais, sendo eles: nutricionista, fonoaudióloga, fisioterapeuta, enfermeira, técnica em Enfermagem, médica e encarregada de relacionamento. Todas são do sexo feminino, com média de idade de 38 anos (faixa etária varia dos 29 anos aos 47 anos). Quanto ao tempo de formação, varia de 7 a 22 anos. Em relação ao tempo de trabalho na instituição e tempo de trabalho na reabilitação cardíaca infantil (ambulatório), vai de 5 a 15 anos, sendo a profissional Técnica em Enfermagem com maior tempo de trabalho no hospital Infantil e no setor ambulatorial. As entrevistas tiveram em média uma duração de 10 minutos. Os nomes serão substituídos por “N” de Nutricionista, “Fo” de Fonoaudióloga, “Fi” de Fisioterapeuta, “E” de Enfermeira, “TE” de Técnica em Enfermagem, “M” de médica e “ER” de Encarregada de Relacionamento.

#### **Atuação da equipe multiprofissional**

#### **Há protocolos já definidos ou elabora um plano de cuidados individual após avaliar o paciente?**

De acordo com Silva *et al* (2017), o profissional de enfermagem deve realizar a anamnese e exame físico do paciente e com base neste levantamento de dados, elaborar um plano de cuidado que vise atender às necessidades do paciente. Os relatos dos profissionais que atuam no ambulatório infantil comprovam que esta prática é realizada no processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita:

“ O plano de cuidado é bem individualizado e varia de criança para criança”(E).

“...tem que ter uma abordagem diferente com aquele paciente que já vai operar, do que com aquele paciente que chega previamente e a gente tem um tempo maior para fazer os cuidados” (N).

“...a gente vê o que o paciente precisa trabalhar e a gente mesmo elabora e dá um plano de tratamento para aquele paciente. Todo paciente é assim”(Fi).

“...e semanalmente a gente tem reunião tanto na UTI quanto na enfermaria, com a equipe multidisciplinar, e é traçado um plano de acompanhamento dos pacientes”(M).

### **Quais são as atividades desenvolvidas, como você promove a reabilitação?**

O princípio da integralidade, garantido e descrito pela Lei nº8.080/90, considera que o ser humano deve ser analisado para além de sua doença, tal qual o processo de reabilitação. Em crianças diagnosticadas com cardiopatias congênitas são desenvolvidas atividades que visam a correção desta patologia, de suas complicações, de redução dos déficits gerados pelo tempo de internação prolongado e a garantia de qualidade de vida do paciente. Com base nestes objetivos cada especialidade desenvolve suas atividades.

Conforme Lana *et al* (2014), além da assistência realizada pela equipe de enfermagem durante a reabilitação, o enfermeiro também desenvolve um papel de educador ao orientar e implementar ações de promoção e prevenção à saúde do usuário. No hospital infantil, o principal papel desenvolvido pela enfermeira é de orientar os pais e/ou responsáveis no período pré operatório, quanto ao procedimento, sanar suas dúvidas, tranquilizá-los e no período pós operatório avaliar a cirurgia, o sítio cirúrgico, curativo e a evolução geral do paciente.

Ao tratar da reabilitação promovida pela fonoaudiologia, o objetivo primordial referido pelos profissionais é fazer com que o paciente evolua para dieta via oral e promover segurança alimentar, sendo assim desenvolve seu trabalho em conjunto com a nutrição, que realiza:

“...avaliação antropométrica e nutricional desse paciente, o que ele está recebendo em casa, que tipo de dieta, se for bebê o quanto ele está conseguindo se alimentar,

qual a via de alimentação, sonda, oral, traçamos o plano nutricional, como está o ganho de peso. Tudo vai depender de onde ele é e da fase em que ele está” (N).

### **Qual a média de duração e frequência de cada consulta?**

É possível verificar que há uma alternância no tempo de duração das consultas de acordo com os procedimentos solicitados e complexidade do paciente, porém a maioria das consultas duram em média 30 minutos. A enfermeira menciona que após a triagem, o paciente realiza uma consulta de enfermagem que tem média de duração de 30 minutos até uma hora, como nos casos em que a ferida está infectada. Para Moscoso *et al* (2020), as consultas iniciais têm em média 30 minutos de duração e podem progredir por até 60 minutos, conforme o desenvolvimento e necessidade do paciente.

Para outras especialidades, as consultas acontecem apenas durante o período de internação do paciente:

“A gente está, durante o período da internação, a gente traça aí os atendimentos, então, geralmente,(...) um atendimento pela manhã, um atendimento à tarde,(...) basicamente, todos os dias o paciente recebe atendimento até a alta hospitalar” (F).

Em relação à frequência que as consultas ocorrem, a fisioterapeuta diz que depende da avaliação inicial, mas geralmente ocorre uma ou duas vezes por semana. Já a nutricionista, relata que podem variar conforme a própria necessidade do paciente, se a criança precisar de ajustes na dieta e no ganho de peso os retornos serão mais frequentes. Para a médica cardiologista,

“...depende mais do diagnóstico da cardiopatia. Tem cardiopatia simples, que vem uma vez depois da cirurgia, uma vez com três meses e depois recebe alta para acompanhar com o cardiologista na sua região de origem. E outros pacientes com cardiopatias de alto risco ou complexas podem ter retornos até mensais”(M).

### **Qual a duração do processo de reabilitação como um todo ?**

Os depoimentos das participantes do estudo, demonstram que não há um tempo específico para o processo de reabilitação, sendo cada caso único e específico.

“Isso é ele que vai dizer. Ele que manda(...)”(Fi)

“Não tem uma média geral para te falar, são casos muito específicos”(E).

“...eu diria, depende da cardiopatia (...). Não teria para ti uma data específica”(Fo)

De acordo com cada caso serão implementadas atividades para sanar as necessidades do paciente, o que influencia diretamente na duração do processo de reabilitação. Um exemplo, é a pesquisa de Moscoso *et al* (2020) que aponta que o programa de reabilitação cardíaca em crianças pode durar de 8 a 12 semanas, a depender da condição e da evolutiva da criança, já para Sharma *et al* (2023), alguns dos programas de reabilitação cardíaca infantil duraram de 12 meses a até 2 anos de intervenção.

“o nosso paciente aqui no ambulatório,ele é atendido de zero ano, até 17 anos, 11 meses e 29 dias. Então, até essa idade dele, se o médico solicitar que ele tem que ter acompanhamento, ele vai acompanhar com a gente (TE)”.

“mas tem o cuidado de antes dele completar 18 ele tem pelo menos a última consulta, para que ele possa ter direcionamento né, pra onde vai, pra quem que ele vai acompanhar, pra ele não perder o histórico dele aqui. Daí a doutora faz todo um histórico, toda uma carta para que quem assumir ele após os 18 anos possa saber de tudo que foi feito e todos os cuidados que ele teve aqui” (ER).

### **Apresenta e discute o quadro clínico e o plano de cuidado dos pacientes com a equipe multiprofissional?**

O discurso da fonoaudióloga, refere que a equipe se reúne para discutir os casos e analisar qual paciente será priorizado ou qual profissional será primordial para aquele paciente naquela fase da reabilitação. A fisioterapeuta afirma ser uma

discussão tranquila e que os profissionais se unem para tratar do caso do paciente, mas de modo geral dão continuidade ao plano de tratamento que já havia sido elaborado. De acordo com os estudos de Sousa e Vogt (2021), a discussão dos casos entre a equipe multiprofissional ocorre de modo objetivo e individualizado, tendo como objetivo principal ao final dos debates a visão integral do paciente.

Para a profissional de enfermagem, as reuniões com a equipe multiprofissional só ocorrem em casos mais específicos ou mais graves, pois comumente os profissionais realizam as evoluções no TASI (prontuário dos pacientes):

“Então, a gente alimenta o TASI(...) Se ela tiver alguma dúvida maior, se ela sentir necessidade (...) Ela vem, a gente conversa, como acontece em casos mais específicos, mas na grande maioria das vezes é isso”(E).

Segundo Sousa e Vogt (2021), é de suma importância que os profissionais de enfermagem participem das discussões, pois são os profissionais que possuem maior contato com o paciente e, portanto, retêm um maior conhecimento do caso e das condições da criança. O que não é verificado no relato da técnica de Enfermagem, pois afirma que as discussões caso a caso são mais restritas entre médico e enfermeiro. Conforme seu relato ela não participa dessas discussões:

“O que tem aqui é o enfermeiro com o cardiologista. Eles sempre conversam sobre alguns pacientes quando eles ganham alta que fizeram a cirurgia. Daí o médico vai passar para a enfermeira se precisa de um curativo, algo assim. Mas nós não”(TE).

### **Quais são os principais impactos da reabilitação na qualidade de vida de crianças cardiopatas?**

Segundo com os depoimentos coletados, as especialidades notam melhoras no desenvolvimento da criança conforme a sua área de atuação, o que está de acordo com os estudos, pois no trabalho de Rosa *et al* (2014), a reabilitação cardiorrespiratória apresenta impactos positivos na função pulmonar, capacidade aeróbica e principalmente na qualidade de vida da criança. Além dos impactos positivos já mencionados, Moscoso *et al* (2020) relata melhoras na qualidade de vida

dos cuidadores, na expectativa de vida dos pacientes, na redução da morbimortalidade e dos riscos de adquirir doenças na vida adulta Segundo a nutricionista,

“Como a gente atende muito bebê, então são bebês que vão apresentar um melhor desenvolvimento da introdução alimentar, ganho de peso e recuperação no pós operatório (...) e quando a gente consegue acompanhar, ver a evolução e o paciente vai para cirurgia com um peso e desenvolvimento melhor, ele tem uma resposta no pós operatório muito melhor, menos tempo de intubação, menos risco de infecção então a gente vê que esse paciente tá mais nutrido, ele responde melhor “(N).

Portanto, é de extrema importância a atuação da equipe multiprofissional de modo obstinado e eficaz. Conforme os depoimentos a seguir:

“A partir do trabalho da equipe multidisciplinar, (...) a gente consegue entregar um paciente para a família nas melhores condições que a doença permite. Então, ou se alimentando sozinho ou em condições de não precisar mais usar o oxigênio em casa, ou com orientações do que a família tem que fazer em casa. (...) Não tem como conseguir um resultado adequado em pacientes cardiopatas pequenos sem ter o apoio da equipe multidisciplinar. Não tem como fazer “(M).

Em continuidade, a enfermeira que atua no ambulatório da reabilitação cardíaca infantil afirma que a linha de trabalho de cada profissional afeta no plano de cuidado do outro,

“(...)porque é uma cascata. Se ele não atender bem os critérios que a Nutri tá passando, a cicatrização dele não vai ser legal e isso vai impactar na assistência de enfermagem” (E).

Para a fisioterapeuta o tempo de internação é o que mais afeta no desenvolvimento do bebê, principalmente motor. Concomitante ao tempo de internação, a fonoaudióloga refere que o uso de sonda prolongada é o que mais gera impactos negativos na qualidade de vida da criança, sendo este seu principal foco de sua atuação, progredir para a retirada da sonda. O maior objetivo da

fisioterapia é que a criança seja funcional e que não tenha sequelas do tempo de internação prolongado afetando o seu desenvolvimento motor global.

Sendo assim, faz-se necessário que a criança inicie seu tratamento e conseqüentemente, o processo de reabilitação o mais breve possível, pois conforme escreveu Moscoso *et al* (2020), o quanto antes ela iniciar o seu processo de reabilitação menores serão as sequelas da cardiopatia na vida adulta. A médica cardiologista, que atua no ambulatório cardíaco afirma:

“(...)o nosso público alvo que passa por reabilitação é geralmente o recém-nascido ou lactente jovem ou as crianças com síndrome de Down. Esses pacientes abaixo de um ano, eu diria, que esse é o público que mais demanda reabilitação” (M).

### **Participação dos pais ou responsáveis**

#### **Os pais ou responsáveis participam ativamente do processo de reabilitação?**

De modo geral, os depoimentos das participantes da pesquisa apontam que os pais participam de modo ativo do processo de reabilitação, uma vez que a equipe faz questão de inseri-los no processo de cuidado, tanto nos cuidados no domicílio quanto nos hospitalares. Para Gondim, Pinheiro e Carvalho (2009), a presença e participação das genitoras no tratamento tem como principal propósito a continuidade e manutenção do cuidado no domicílio a fim de preservar e progredir com o que foi realizado no hospital, além de fortalecer o vínculo do binômio.

“Então a gente sempre passa bastante coisa para os pais fazerem em casa e na próxima semana confere se eles estão fazendo. Mas eles em geral são bem engajados assim no tratamento” (Fi).

“A gente tenta envolvê-los o máximo possível. Como dito aqui no começo, nos primeiros dias, não muito, porque o paciente ainda está muito dependente dos cuidados de enfermagem(...) eles são sim estimulados a participar dos cuidados e assumir boa parte dos cuidados. Se eles precisam de curativo, que todos precisam, a enfermagem vai orientar esse curativo e mostrar na hora da alta o que eles têm que fazer em casa.(...) A família que não é muito ativa, ela é estimulada a fazer. Ela é chamada a agir no momento oportuno para ajudar no cuidado da criança” (M).

De acordo com Damas (2008), é possível notar um conhecimento incompleto e fragmentado dos pais em relação a cardiopatia dos filhos, e que quanto maior a gravidade da doença menor o conhecimento dos genitores sobre a mesma. Outras profissionais como a enfermeira e a nutricionista notam que uma parcela dos pais são leigos quanto à gravidade da doença e o processo de cuidado, suas entrevistas demonstram que:

“O que eu percebo também é uma gama de pais leigos. É onde a gente tem que sentar, conversar, explicar, ver na reação desse pai se ele realmente compreendeu. Porque, às vezes, eles olham pra gente e a gente acha que eles entenderam e eles não entenderam, sabe? (E)

“(...)depende muito do entendimento de cada família, ainda tem umas famílias que entendem a gravidade, porque são crianças que precisam de uma atenção especial que não tem o mesmo desenvolvimento que crianças sem cardiopatias. E às vezes os pais têm uma dificuldade em entender esse processo, que criança precisa de cuidados um pouco mais intensivos, de mais terapias” (N).

Sendo assim é de suma importância trazer esse pais para o processo de cuidado, explicar para eles o que irá acontecer durante todo o período operatório e de reabilitação. Segundo Pereira (2011), os pais são um indicador da eficácia do processo de reabilitação e devem assumir um papel ativo nos cuidados com seus filhos.

“Ele passa a ser entendimento de todas as fases. A gente sempre tenta esclarecer o que o paciente vai acontecer com ele, né? “(Fo).

“E, às vezes, nós mesmos ali na triagem, como técnicos de enfermagem, a gente já vai conversando com esses pais, e muitas vezes ajudando eles, porque eles são pegos de surpresa. Muitas vezes eles não sabem tudo o que vai acontecer” (TE).

**Se sim, qual o impacto desta participação no processo de reabilitação?**

A simples ação de comparecer à consulta já gera impactos positivos na permanência e manutenção do processo de reabilitação da criança, pois conforme o relato da fisioterapeuta que atua no ambulatório cardíaco, quando o paciente falta duas ou mais vezes ele é desligado por falta e seus pais deverão dar início ao processo de encaminhamento da criança ao hospital infantil novamente.

“Tem pais que não vão atrás de uma nova guia, “ah não, acho que não precisa tanto”. Aí essa criança chega lá com um ano de idade, nem rola, nem senta, aí que vai ver o estrago do desenvolvimento” (Fi).

“(...)paciente faltou ele volta pro posto de saúde, ele não pode voltar diretamente para cá, mesmo que sejam os casos graves. então o que a gente faz, a gente pede uma priorização no posto, a gente pede pro pai e pra mãe ficar em cima (...)” (ER).

A nutricionista afirma que as crianças que têm a oportunidade de ter seus genitores comprometidos com seu processo de reabilitação apresentam um desenvolvimento global melhor. Uma vez que, o afeto é essencial para o atingir os objetivos do tratamento do paciente, além de uma melhor inserção na sociedade e na vida escolar (Pereira, 2011).

### **Quais são as principais orientações fornecidas aos pais ou responsáveis?**

As orientações são transmitidas de modo objetivo, claro, demonstrativo, prático e de acordo com cada especialidade apesar da interdisciplinaridade das recomendações. Conforme escreveu Damas *et al* (2009), as orientações fornecidas pelos profissionais da enfermagem auxiliam a família e o paciente na redução do sofrimento, bem como na promoção e no restabelecimento da saúde. Como visto nos trechos dos depoimentos a seguir:

“Principalmente quanto ao posicionamento da criança. A administração da dieta, seja ela por sonda ou mamadeira. Cuidados com as feridas operatórias, que a gente tem muitos. Cuidados com a alimentação e estimulação sensorial” (M).

“Então a gente tenta orientar o tipo de mamadeira para esse paciente, o bico da mamadeira que esse paciente pode receber, o fluxo, a fórmula que ele precisa receber. Geralmente, a gente entra em discussão com a nutrição sobre a fórmula que esse paciente pode receber e o que a gente pode adaptar para esse bebê poder se alimentar com segurança” (Fo).

“(...)por exemplo a fórmula, depende se precisa alterar para mais calórica, ajuste de diluição, para que tenha um pouco mais de aporte calórico, proteico, e aí quando começa a comer a gente vê sobre função alimentar, frequência da nutrição, rotina”(N).

A profissional de fonoaudiologia refere que uma das maiores dificuldades é que inúmeros pacientes saem sem aleitamento materno, sem o contato com o peito e até um pouco privados do contato materno. Como profissional ela sempre orienta para o fortalecimento do vínculo entre o binômio, pede para que as mães façam a extração do leite e ofereçam na sonda. Segundo Damas *et al* (2009), os profissionais devem reforçar as políticas e os protocolos de cuidados, além de certificarem-se da compreensão dos pais acerca do que foi orientado.

Fica a cargo da enfermagem orientar os responsáveis quanto aos parâmetros de normalidade e manuseios dos dispositivos.

“Tem dias que vai estar mais cansadinha, mas eles têm que também perceber sinais de anormalidade, encorajá-los a lidar com a cardiopatia. (...)não passar dieta com a cabeceira elevada, sempre passar aguinha, depois que passar a medicação por sonda, cuidados com a ferida, qualquer coisa, liga aqui ou traz essa criança aqui” (E).

#### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Esta pesquisa apresenta dados relevantes sobre a atuação da equipe multiprofissional e da participação ativa dos pais e/ou responsáveis no processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita, também revela como é realizado este processo, bem como compreende como tais ações causam impactos positivos na qualidade de vida dos pacientes.

Durante as etapas de coleta e análise dos depoimentos foi possível observar que grande parte dos pacientes submetidos a atividades de reabilitação e outros

procedimentos em função da cardiopatia congênita não residem em Joinville, sendo provenientes de outros municípios do Estado, o que coloca a cidade de Joinville como referência no tratamento desta patologia.

Os resultados obtidos comprovam o que está descrito na literatura ao tratar dos principais déficits gerados em crianças cardiopatas, em especial o hipodesenvolvimento e o déficit de crescimento linear. Isto reafirma a necessidade da atuação da equipe multiprofissional em articulação com os pais e/ou responsáveis e os serviços de saúde da cidade de origem dos pacientes.

Foram identificadas algumas barreiras para a realização dos atendimentos aos pacientes, tais como absenteísmo, alta demanda, falta de conhecimento dos pais sobre a gravidade da doença, falta de adesão ao tratamento domiciliar, distância da cidade de origem. As profissionais entrevistadas referem que estes fatores têm implicação direta na eficácia do processo de reabilitação. Cumpre ressaltar que a alta demanda no atendimento aos pacientes impacta na decorrente indisponibilidade dos profissionais para responder às entrevistas, sendo estes o principal obstáculo identificado para o desenvolvimento deste trabalho. Em suma, os resultados obtidos descrevem de modo satisfatório os questionamentos levantados e alcançam os objetivos pretendidos.

## REFERÊNCIAS

AZEKA, E.; BINOTTO, M. A.; MIURA, N. **Diagnóstico e Tratamento das Cardiopatias Congênitas Acianogênicas**. In: Tratado de Cardiologia. Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo. 3ª edição. São Paulo. Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil. 2015. p.1316-1329.

BRASIL. **Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS No 466/12**. Regulariza a pesquisa com seres humanos. Brasília, DF. Publicado em: 13 de jun. de 2012. Disponível em: <[https://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2013/06\\_jun\\_14\\_publicada\\_resolucao.html](https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html)>. Acesso em: 23 mai. 2023.

BRASIL. **Decreto- lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Institui o Sistema Único de Saúde. Brasília, DF. 1990. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)>. Acesso em: 22 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Banco de dados do Sistema Único de Saúde-DATASUS**. Disponível em: <<https://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet/>>. Acesso em: 22 mai. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 1.727, DE 11 DE JULHO DE 2017**. Aprova o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita. Brasília, DF. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt1727\\_12\\_07\\_2017.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt1727_12_07_2017.html)>. Acesso em: 16 out. 2022.

CARVALHO, T.; MILANI, M. **Diretriz Brasileira de Reabilitação Cardiovascular**. PubMed Central. Maio de 2020; 114(5): 943–987. Português. doi: [10.36660/abc.20200407](https://doi.org/10.36660/abc.20200407). Acesso em: 17 jun. 2023.

COSTA, R. N.; RIBEIRO, M. S.; PEDRA, C. A. C. Estudos Hemodinâmicos e Terapêutica Invasiva Percutânea nas Cardiopatias Congênitas. In: Tratado de Cardiologia. Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo. 3ª edição. São Paulo. Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil. 2015. p. 1348-1364.

DAMAS, B.G.B. **Necessidade de informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatias congênitas**. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Pediátrica) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7133/tde-03092008-112537/pt-br.php>>. Acesso em: 17 mai. 2024.

DAMAS, B.G.B.; RAMOS, C.A.; REZENDE, M.A. **Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita**. Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum. 2009; 19(1): 103-113. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/19907/21983>. Acesso em: 07 jul. 2024

FRIZZO, R. J.; FREIRE, R. M. A. C. **Grupo de Pais: uma proposta de intervenção.** Research, Society and Development, v.11, n.16.2022. Publicado em: 17 dez. 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/38556/31939>>. Acesso em: 12 ago. 2023.

GONDIM, K.M.; PINHEIRO, P.N.C.; CARVALHO, Z.M.F. **Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral.** Rev. Rene. Fortaleza, v. 10, n. 4, p. 136-144, out./dez.2009. Disponível em:<<https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027968016.pdf>>. Acesso em: 17 mai. 2024.

LANA, L.D.; CAMPONOGARA, S.; BOTTOLI, C.; CIELO, C.; RODRIGUES, I.L. **Perfil de pacientes em reabilitação cardíaca: implicações para a enfermagem.** Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online, vol. 6, núm. 1, enero-marzo, 2014, pp. 344-356. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750621026.pdf>, Acesso em: 07 jul. 2024.

LEITE, G.C.P. **Cardiopatia Congênita.** Dicas de saúde. Edição 25. Orientações para uma melhor qualidade de vida. Publicado em: 22 jun. 2021. Disponível em: <<https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/huol-ufrn/saude/coronavirus-covid-19/cartilha-dicas-de-saude/cardiopatia-congenita-2.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2022.

MEIRELES, G.S.; PELLON, L.H.C.; FILHO, R.D.B. **Avaliação das famílias de crianças com cardiopatia congênita e a intervenção de enfermagem.** Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental. Online. Unirio. 2010. Disponível em:<<https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750832007.pdf>>. Acesso em: 13 ago. 2023.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento:Pesquisa Qualitativa em Saúde.** Sao Paulo; Hucitec; 14. ed; 2014. 407 p. Acesso em: 14 jun. 2023.

MOSCOSO, T.T.S.; ALVES, F.M.B.; MIRANDA, V.C.R.; MATOS, M.R.; TEODORO, E.C.M. **Reabilitação cardíaca em crianças com cinco a doze anos: revisão sistemática.** Rev Ciên Saúde. 2020;5(1):20-27. Disponível em: <<https://revistaeletronicafunvic.org/index.php/c14ffd10/article/view/171/148>>. Acesso em: 19 mai. 2024.

NASSIF, M. M.; HORODESKI, J. S. **Reabilitação na cardiopatia congênita: uma revisão sistemática.** In: Práticas em fisioterapia sob o prisma das revisões sistemáticas. Universidade do Contestado. 2020. Disponível em: <[http://uni-contestado-site.s3.amazonaws.com/site/biblioteca/ebook/E-book\\_Praticas\\_em\\_Fisioterapia.pdf#page=149](http://uni-contestado-site.s3.amazonaws.com/site/biblioteca/ebook/E-book_Praticas_em_Fisioterapia.pdf#page=149)>. p. 149-164. Acesso em: 22 mai. 2023.

PEREIRA, C.C.V. **Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas.** Facene/Famene - 9(2)2011. Disponível em:<<http://revistanovaesperanca.com.br/index.php/revistane/article/view/384/291>>. Acesso em: 20 mai. 2024.

PINHEIRO, D. G. M.; PINHEIRO, C. H. J.; MARINHO, M. J. F. **Comprometimento do desenvolvimento pondo-estatural em crianças portadoras de cardiopatias congênitas com shunt cianogênico.** RBPS 2008; 21 (2) : 98-102. Disponível em: <<https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/242/2212>>. Acesso em: 21 mai. 2023.

ROSA, M.P.; COSTA, P.O.; VASCONCELLOS, N.M.; SILVA, J.F.; BONFF, A.; SANTOS, L.J. **Reabilitação cardiorrespiratória em crianças: uma revisão da literatura.** ASSOBRAFIR Ciência. 2014 Ago;5(2):47-57. Disponível em:<<https://assobrafirciencia.org/article/5de012870e882560304ce1d7/pdf/assobrafir-5-2-47.pdf>>. Acesso em: 18 mai. 2024.

SHARMA, K.M.F.; CORREA, D.F.P.; MACIEL, F.L.; GOMES, J.S.; MACIEL, M.L. **Os efeitos de programas de reabilitação em crianças e adolescentes com cardiopatia congênita e a segurança de aplicabilidade à domicílio: uma revisão sistemática.** Revista CPAQV – Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida | Vol.15| N°.1| Ano 2023| p. 2. Disponível em:<<https://revista.cpaqv.org/index.php/CPAQV/article/view/1092/779>>. Acesso em: 19 mai. 2024.

SILVA, C. M. C.; SILVA, L. F.; GUILHEN, J. C. S. **Diagnóstico e Tratamento das cardiopatias Congênitas Cianogênicas.** In: Tratado de Cardiologia. Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo. 3ª edição. São Paulo. Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil. 2015. p.1330-1346.

SILVA, W.L.A.V.; BARROS, A.T.L.; SANTOS, R.D.; SILVA, L.A.; MIRANDA, L.N. **Cirurgias Cardíacas: Assistência de Enfermagem a portadores de cardiopatia no período perioperatório.** Ciências Biológicas e de Saúde Unit. Alagoas.v. 4. n. 2. p. 323-336. Novembro 2017. Disponível em:<<https://periodicos.grupotiradentes.com/fitsbiosauade/article/view/4565/2625>>. Acesso em: 20 mai. 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA. **Cardiopatia congênita afeta 29 mil crianças/ano e 6% morrem antes de completar um ano de vida.** Publicado em: 12 jun. 2020. Disponível em: <<https://www.portal.cardiol.br/post/cardiopatia-cong%C3%AAnita-afeta-29-mil-crian%C3%A7as-ano-e-6-morrem-antes-de-completar-um-ano-de-vida#:~:text=No%20Brasil%20de%20acordo%20com,completar%20um%20ano%20de%20vida>>. Acesso em: 30 out. 2022.

SOUSA, L.F.C.; VOGT, B.P. **Relato de experiência sobre a importância da discussão de casos em uma equipe multiprofissional, no contexto da residência multiprofissional em saúde: visão do nutricionista.** Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Residência em Área Profissional da Saúde. 2021. Disponível em: <<https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/33190/2/RelatoExperencialImportancia.pdf>>. Acesso em:20 mai. 2024.

## APÊNDICE II- Roteiro de Entrevista Semi Estruturada

### Identificação

- Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_
- Profissão: \_\_\_\_\_ Tempo de formação: \_\_\_\_\_
- Tempo de trabalho na Instituição: \_\_\_\_\_
- Tempo de atuação na reabilitação de crianças: \_\_\_\_\_

### Atuação da equipe multiprofissional

- Há protocolos já definidos ou elabora um plano de cuidados individual após avaliar o paciente?
- Quais são as atividades desenvolvidas, como você promove a reabilitação?
- Qual a média de duração e frequência de cada consulta?
- Qual a duração do processo de reabilitação como um todo ?
- Apresenta e discute o quadro clínico e o plano de cuidado dos pacientes com a equipe multiprofissional?
- Quais são os principais impactos da reabilitação na qualidade de vida de crianças cardiopatas?

### Participação dos pais ou responsáveis

- Os pais ou responsáveis participam ativamente do processo de reabilitação?
- Se sim, qual o impacto desta participação no processo de reabilitação?
- Quais são as principais orientações fornecidas aos pais ou responsáveis?

### **APÊNDICE III- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário em uma pesquisa. Leia os termos abaixo e, caso aceite fazer parte do estudo, assine este termo.

Para o caso de documento em cópia física: Rubrique todas as páginas e assine no final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador.

Para o caso de documento virtual: Será possível inserir ao término do documento a assinatura com certificado digital, sendo que este documento será encaminhado para o seu e-mail pelo pesquisador.

Título da pesquisa: **ELUCIDAÇÃO DA REABILITAÇÃO DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA EM UM HOSPITAL NO NORDESTE DE SANTA CATARINA**

Pesquisador responsável (Operador de dados): Reginalda Maciel

Endereço: Otto Albano Ganzanmuller, nº 642, Vila Nova, Joinville-SC. CEP: 89237-630

Telefone para contato: (47) 99268-0408 e (17) 99759-9428

O Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos (CEPSH) é um colegiado interdisciplinar e independente, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. O CEP/IFSC está localizado dentro da própria Instituição, à Rua 14 de julho nº150, 1º andar, sala 33B, Florianópolis-SC, CEP 88075-010. Horário de funcionamento definido de segunda-feira a sexta-feira das 8h às 12h para contato dos pesquisadores e participantes das pesquisas. Telefone para contato (48) 3877-9054 e e-mail [cepsh@ifsc.edu.br](mailto:cepsh@ifsc.edu.br).

O objetivo desta pesquisa é “Elucidar o processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita na percepção da equipe multiprofissional em um hospital do norte catarinense (Hospital Infantil Dr. Jessor Amarante Faria)”.

A sua participação na pesquisa consiste em descrever, com o auxílio de um roteiro de entrevista semiestruturada, como acontece o processo de reabilitação de crianças com cardiopatia congênita, os impactos da reabilitação na qualidade de vida destas crianças, bem como a participação dos pais ou responsáveis, sem qualquer prejuízo ou constrangimento para o(a) pesquisado(a). Vale ressaltar, que as entrevistas serão gravadas, posteriormente transcritas e agrupadas em conjuntos conforme Apêndice II (Roteiro de Entrevista Semi Estruturada). As gravações são de

acesso único e exclusivo das pesquisadoras. Os procedimentos aplicados por esta pesquisa eventualmente podem oferecer riscos, tais como: possibilidade de constrangimento ou desconforto ao responder o questionário, quebra de sigilo/anonimato/ confidencialidade, estresse ou dano, cansaço ao responder às perguntas, desistência. Caso queira, informe ao pesquisador qualquer condição de saúde, que possa interferir em sua participação na pesquisa. Caso ocorram efeitos indesejáveis ao(a) pesquisado (a), encaminharemos para a assistência psicológica que será realizada no Instituto Federal de Santa Catarina Campus Joinville pela profissional de psicologia Cristina Folster Pereira, sem nenhum custo aos entrevistados e a assistência estará disponível em um período de 6 meses após a realização das entrevistas, sem ônus de qualquer espécie a sua pessoa com todos os cuidados necessários a sua participação de acordo com seus direitos individuais e respeito ao seu bem-estar físico e psicológico. Os benefícios esperados pela sua participação na pesquisa são demonstrar a interdisciplinaridade do processo de reabilitação e assim, facilitar o entendimento de toda equipe da importância deste procedimento para promoção da qualidade de vida de crianças diagnosticadas com cardiopatias congênitas. Também, promove uma auto análise do modo de atuação de cada profissional, o que pode culminar em melhorias no modo de trabalho, além de colaborar para a disseminação de informações para a comunidade acadêmica. A atividade não prevê nenhum tipo de ressarcimento ou compensação material para os participantes.

É garantida indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa a sua pessoa.

### **CONSENTIMENTO DA PESSOA (TITULAR) COMO PARTICIPANTE DE PESQUISA**

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo e também autorizo o uso de áudio. Fui devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador sobre a pesquisa e os procedimentos nela envolvidos, bem como os riscos e benefícios decorrentes da minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento e ter acesso ao registro do consentimento sempre que solicitado.  
Local: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_.

Assinatura do participante da pesquisa:

---

Assinatura do pesquisador responsável:

---

## ANEXO I- Declaração de Exequibilidade do Projeto de Pesquisa



### DECLARAÇÃO DE EXEQUIBILIDADE DE PROJETO DE PESQUISA

Declaramos que o projeto **“Elucidação da assistência à reabilitação de crianças com cardiopatia congênita num hospital do norte catarinense”** de responsabilidade da pesquisadora discente Stefani Aparecida dos Santos e da docente Reginalda Maciel, poderá ser executado no Hospital Infantil Dr. Jeser Amarante Faria, não estando o mesmo associado a qualquer ônus ou prejuízo à instituição, pelo que recomendamos que seja o mesmo aprovado para execução nos seus termos.

Saliente-se que o(s) investigador(es) fica(m) informado(s) que:

- a) A apresentação de aprovação do projeto, através do Parecer Consubstanciado de Comitê de Ética em Pesquisa credenciado ao CONEP, se aplicável, é condição para o início do processo de pesquisa nesta Instituição;
- b) A execução da pesquisa deverá respeitar os limites definidos pelo projeto aprovado;
- c) Que qualquer alteração do processo de pesquisa, bem como a extensão do seu prazo de execução deverá ser formalmente comunicada;
- d) Nossa instituição poderá, a qualquer momento, solicitar informações complementares acerca do processo de pesquisa ou de sua execução.
- e) Que todo o processo de coleta de dados será realizado pela pesquisadora, limitando-se a Instituição, a facilitar o acesso da pesquisadora aos registros disponíveis em seu ambiente.

Permanecemos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se façam necessários pelo fone (47) 3145-1727

Joinville, 31 de março de 2023.

  
 Ir. Ivete Negreli  
 Diretora Geral

  
 Dr. Deiny Ramos Almeida  
 Departamento de Ensino e Pesquisa HJAF

Execução autorizada  
 Execução não autorizada

Pesquisa de interesse da Instituição  
 Pesquisa sem relevância para a Instituição

## ANEXO II- Termo de Responsabilidade (Entrega do Produto Final)



### TERMO DE RESPONSABILIDADE (Entrega do Produto Final)

Eu, Stefani Aparecida dos Santos, CPF 473.781.998-00, estudante do curso de Bacharelado em Enfermagem, declaro estar ciente de que após finalizar a pesquisa intitulada **"Elucidação da assistência à reabilitação de crianças com cardiopatia congênita num hospital do norte catarinense"**, deverei entregar no Departamento de Ensino e Pesquisa do HJAF – Hospital Infantil Dr. Jeser Amarante Faria, o produto final da mesma.

Joinville, 31 de março de 2023

Documento assinado digitalmente  
**STEFANI APARECIDA DOS SANTOS**  
 Data: 31/03/2023 10:22:49-0300  
 Verifique em <https://validar.jf.gov.br>

Documento assinado digitalmente  
**REGINALDO MACIEL**  
 Data: 31/03/2023 10:46:01-0000  
 Verifique em <https://validar.jf.gov.br>

Assinatura

Hospital Infantil Dr. Jeser Amarante Faria  
 Hospital Nossa Senhora das Graças - Unidade Joinville  
 Rua Aratingá, 554 - América - Joinville/SC - 89204-310  
 (47) 345-8600 - [hjaf@hjf.org.br](mailto:hjaf@hjf.org.br) - [www.hjf.org.br](http://www.hjf.org.br)

