

Maria de Fátima
Monteiro Pereira¹
Leticia Mônica Scott Borgés

Qualidade de vida do adolescente portador de cardiopatia: alguns aspectos práticos

RESUMO

O aumento da sobrevivência de crianças portadoras de cardiopatias congênitas, a melhor avaliação e o tratamento das cardiopatias adquiridas levaram a um crescimento do número de adolescentes e adultos jovens cardiopatas. O papel do clínico de cardiologista pediátrico é cuidar desses pacientes, não apenas sob o ponto de vista clínico, mas também os orientando sob os pontos de vista psicológico e social, a fim de que venham a se tornar adultos plenamente realizados. Discute-se de forma prática algumas das

INTERMEDIOS

temas do dia-a-dia de adolescentes cardiopatas e de seus pais. Métodos: Revisão bibliográfica dos últimos cinco anos.

ABSTRACT

The improvement in survival of children with congenital heart disease, and the better evaluation and treatment of acquired heart disease in childhood and adolescence have led to an increase in the number of adolescents and young adults with heart diseases. The role of the adolescents' clinician and of the pediatric cardiologist is taking care of them not only physically, but also from the psychological and social

KEYWORDS

quality of life, discussed in a practical point of view. Methods: PUBMED and MEDLINE best articles of the last five years, discussing the subjects discussed. *sexuality and pregnancy, vocational orientation, physical activity and cardiovascular*

INTRODUÇÃO

Estima-se que a incidência de cardiopatia congênita na população geral varia de 8 a 11 por mil nos nascidos vivos. Devido ao progresso dos métodos diagnósticos e no tratamento das cardiopatias na infância nas últimas décadas, cresce a cada ano o número de pacientes portadores de cardiopatias congênitas que atingem a adolescência e a

reumática, miocardite, doença de Kawasaki, além de doenças sistêmicas, como síndrome de Marfan e lúpus eritematoso sistêmico (LES). Como parte do universo cardiológico abordado pela clínica de adolescentes, existem ainda aqueles com risco de desenvolver cardiopatia isquêmica, como os filhos de portadores de doença coronariana precoce, os obesos, os hipertensos e os portadores de síndrome plurimetabólica. Esses pacientes aparecem em número cada vez maior nos ambulatórios e consul-

¹ Mestra em Cardiologia pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ);

habilitação em Cardiologia Pediátrica pelas sociedades Brasileira de Cardiologia e Brasileira de Pediatría (SBC/SBP) e eventos da Sociedade de Pediatría do Estado do Rio de Janeiro (SOPERA) e do Instituto de Cardiologia do Rio Grande do Sul. Fundação Universidade de Cardiologia do Setor de Cardiopediatría do Hospital Geral de Bonsucesso e da Baby Cor. *Cardiologia Pediátrica*, volume 4, nº 3, agosto 2007.

duos, também é massacrada por dúvidas frequentes, necessitando assim de contatos e orientações regulares em seus desfechos de vida. Portanto, o objetivo desta revisão é discutir de forma prática

MÉTODOS Foram analisadas as atividades cotidianas relacionadas a adolescentes portadores de cardiopatia, enfatizando as condutas médicas e não médicas que influenciam sua qualidade de vida. Para isso, foram utilizados artigos sobre cardiopatia na adolescência publicados nos últimos cinco anos. Foram utilizadas as palavras-chave adolescentes e doença cardiovascular (DCV), sendo selecionados artigos que enfatizassem principalmente as seguintes questões:

- seguimento na adolescência de pacientes que sofreram intervenção na infância;
- seguimento de cardiopatias adquiridas na infância e na adolescência;
- prática de atividade física pelos tópicos.

DISCUSSÃO

A identificação de risco cardiovascular na Síndrome Única de Saúde do Ministério da Saúde; (14) o Brasil tem hoje cerca de 17 milhões de adolescentes para adulto jovem milhões de adolescentes. Somente em 2006 foram realizadas no país 1.857 cirurgias cardíacas pediátricas, com taxa de mortalidade em torno de 14%. Em 1950, somente 20% dos recém-nascidos portadores de cardiopatias congênitas aumentado significativamente, ressaltando a grande necessidade. Atualmente,

de de sua capacitação para que possam chegar à idade adulta em condições de se tornarem pessoas realizadas, implicando portanto numa boa adaptação social/laboral. Trabalhos recentes salientam a importância de integrar o adolescente ao seu meio, e ressaltam alguns pontos que provocam conflitos, como sexualidade, escolha profissional e prática de atividades esportivas. (1) As consequências dessa postura são o medo e a insegurança do tratamento. Por outro lado, cicatrizes cirúrgicas, desnutrição e deformidades torácicas causadas pela doença contribuem para diminuir a auto-estima, o que aumenta o medo do fracasso na tentativa de iniciar uma relação, dificulta o relacionamento com o sexo oposto, além de causar frustração. A sexualidade deve ser abordada numa conversa franca que acabe com os estigmas da cardiopatia, melhorando a auto-estima e promovendo o crescimento e a aceleração de sua condição especial. (5) Os dispositivos intra-uterinos (DIUS) são igualmente indicados pelo uso de endocavitagem. Em relação à anticoncepção, é importante que os anticoncepcionais orais são contraindicados para pacientes com risco de trombose. Embora a gravidez não seja estimulada, o método contraceptivo tem muito pouca chance de sucesso. Os portadores de disfunção da faixa etária, caso ela ocorra, é importante saber se acenta e devidamente seguida. (6) que pode gerar gravidez indesejada. Em relação à anticoncepção, é importante que os anticoncepcionais orais são contraindicados para pacientes com risco de trombose. Embora a gravidez não seja estimulada, o método contraceptivo tem muito pouca chance de sucesso. Os portadores de disfunção da faixa etária, caso ela ocorra, é importante saber se acenta e devidamente seguida. (6) que pode gerar gravidez indesejada.

SEXUALIDADE E GESTAÇÃO

Estudos mostram que os pais têm como prioridades a sexualidade, escolha profissional e prática de atividades esportivas. (1) As consequências dessa postura são o medo e a insegurança do tratamento. Por outro lado, cicatrizes cirúrgicas, desnutrição e deformidades torácicas causadas pela doença contribuem para diminuir a auto-estima, o que aumenta o medo do fracasso na tentativa de iniciar uma relação, dificulta o relacionamento com o sexo oposto, além de causar frustração. A sexualidade deve ser abordada numa conversa franca que acabe com os estigmas da cardiopatia, melhorando a auto-estima e promovendo o crescimento e a aceleração de sua condição especial. (5) Os dispositivos intra-uterinos (DIUS) são igualmente indicados pelo uso de endocavitagem. Em relação à anticoncepção, é importante que os anticoncepcionais orais são contraindicados para pacientes com risco de trombose. Embora a gravidez não seja estimulada, o método contraceptivo tem muito pouca chance de sucesso. Os portadores de disfunção da faixa etária, caso ela ocorra, é importante saber se acenta e devidamente seguida. (6) que pode gerar gravidez indesejada.

a função ventricular seja normal. Consideram de alto risco fetal e materno pacientes com hipertensão muito baixa; doenças com aumento do potencial são arterial pulmonar, cardiopatias cianóticas com bombó- lico, lesões graves tanto estenóticas quanto saturação arterial de oxigênio (SaO₂) regur- gitanes; arritmias graves; e distúrbio próteses cardíacas em uso de anticoagulantes do dilatação aórtica, como nas síndromes de grupo cumarínico devem ter cuidado com Marfan e Ehlers-Danlos (SED) mentos e com os efeitos teratogênicos da droga. Com relação ao tipo de parto, o parto normal é apropriado. Muitos autores orientam a troca do para cumarínico a maioria das mulheres com cardiopatia, pela heparina no período de embriogênese ficando e no o cesáreo para aquelas com insuficiência final da gestação, próximo ao parto cardíaca (4, 5).

grave, lesões cardíacas com *shunt* direita/esquer-

ORIENTAÇÃO VOCACIONAL

com dilatações aórticas o parto é em que a relação para a entrada no mercado de trabalho

A maioria dos portadores de cardiopatia congênita ou adquirida, com doença leve, tem a mesma capacidade laborativa de qualquer indivíduo.

Pacientes com doença moderada devem evitar funções em que a força física excessiva seja necessária, contudo, (1) Karapass, *et al.* demonstram que adultos com cardiopatias complexas têm uma jornada de trabalho de 40 horas semanais de emprego, quando em (9) Também salientam que uma orientação educacional melhor quanto às habilidades complexas saudáveis ou com formas leves desses tendem a ter maior dificuldade em conseguir indivíduos poderia reduzir essas dificuldades.

A colocação no mercado de trabalho, por presença da cicatriz cirúrgica e a própria apresentação rem maiores restrições físicas e por

de cardiopata ainda são estigmas muitas vezes difíceis de serem superados, mesmo diante de formas leves ou estáveis de cardiopatia.

Spijkerboer *et al.* mostram que os desvios de comportamento encontrados em crianças e No entanto, segundo trabalho de McMurray *et al.*, adolescentes cardiopatas não estão associados a grande desfecho da sua doença nem ao momento da intervenção cirúrgica. Cabe então ao (13) A desinformação é um dos maiores inimigos do cardiopata. Cabe então ao diálogo franco sobre as possibilidades do paciente e suas limitações físicas reais, evitando restrições

maiores do que as necessárias, as quais muitas vezes são equivocadas e prejudicam o paciente. Deve haver orientação também quanto à necessidade de se dedicar a uma atividade adequada às suas

possibilidades físicas, já que, excetuando-se portadores de síndromes com comprometimento da

Diminuição da resistência vascular, melhora da função cardiorpulmonar e auxílio na prevenção de doenças crônico-degenerativas do adulto são benefícios que podem ter seqüelas cognitivas físicas

pacientes, que podem ter seqüelas cognitivas físicas já bem conhecidos do exercício para o coração, nos portadores de cardiopatia complexa a

casos em que a atividade física é recomendada (8). Os indivíduos

de cardiopatia devem evitar sobrecarga

cardíaca, e os pós-operatórios de cirurgia cardíaca sem seqü-

PRÁTICA DE ATIVIDADES FÍSICAS

portadores de cardiopatias de moderada complexidade, cardiopatias adquiridas, arritmias ou seqüelas de cirurgia cardíaca devem ser avaliados, quanto à função ventricular e ao risco de desenvolverem eventos cardiovasculares durante prática desportiva, antes de sua liberação.

Atualmente, a maioria dos pacientes com formas moderadas de doenças de correção simples entrará na adolescência com seus defeitos tratados, seja por cirurgia ou por procedimento

hemodinâmico. Assim, a maior questão da atividade física gira em torno de indivíduos com programas de reabilitação cardíaca, com cardiopatias complexas de correção paliativa, de aumentar a aptidão física desses indivíduos, e seqüelas de correção cirúrgica, arritmias e

cardiopatias adquiridas na adolescência, nas atividades diárias, reduzindo o cansaço muscular. Alguns estudos demonstram que esses

os primeiros seis meses após a realização de ressecções secundárias a dois fatores: um evento agudo cardiovascular, como

alterações hemodinâmicas da própria doença de base, aguda da febre reumática, correção

cirúrgica de condicionamento físico secundário à presença de cardiopatia e correção de defeitos por via percutânea;

- pacientes portadores de arritmias que apresentam

piora ou risco de morte durante a atividade física;

- artéria coronária anômala;

- pacientes com doença do tecido

conjuntivo e dilatação da aorta associada – esses devem ser avaliados de forma especial, como aqueles em pós-operatório de

principalmente esportes de contato e/ou com

de coarctação da aorta, os quais devem ter a pressão arterial (PA) avaliada durante o esforço a fim de afastar hipertensão arterial secundária, ainda que essa permaneça normal em repouso.

Também os portadores de próteses cardíacas em uso de anti-coagulantes, mesmo com função ventricular principalmente não competitiva, deve ser avaliado previamente pelo seu médico clínico. A história e o exame físico com-

pletos são imprescindíveis nessa consulta, pois por

meio deles o clínico poderá encontrar pacientes

com cardiopatia já diagnosticada ou suspeita, que

deverão ser avaliados pelo cardiologista. Devem ser

avaliados também aqueles que, embora saudáveis,

A solicitação de exame complementar, apresentem fatores de risco para morte

súbita, como eletrocardiograma (ECG) e teste ergométrico associada a atividade física, como história familiar

de pacientes saudáveis, mas sem história familiar de morte súbita ou de cardiopatia associada a

de morte súbita (cardiomiopatia hipertrofica, síndrome do QT

em todo o mundo. Em países como os EUA, em que a prevalência de morte súbita é baixa, algo em torno de 0,4% por ano, há um aumento da incidência de morte súbita em atletas e secundária

direto, síndrome de Marfan etc.). Além disso, é o momento do ventrículo direito, preferem

0,4% sobre esse grupo de patologias assintomáticas, como a hipertensão arterial, podem ser diagnosticadas e/ou que para a solicitação de exames em pacientes

simplesmente iniciar atividades físicas para

tomar como dor torácica, dispnéia e síncope, pois os indivíduos

associação de fatores de risco para morte súbita. Assim, a história

relacionada ao exercício, podem ser investigados o exame físico ainda são as melhores armas

para esse tipo de diagnóstico, reservando-se o ECG

Pacientes com hipertensão arterial sistêmica (HAS) primária, principalmente quando associada a obesidade e dislipidemia, devem ser estimulados a praticar atividades físicas como parte do seu tratamento. Quando a hipertensão é considerada moderada ou grave, primeiro deve haver controle da PA. A obesidade, que atualmente pode ser seguida de programa de condicionamento físico e considerada problema de saúde pública, também ao paciente utilizar o máximo de sua capacidade para diminuir o risco cardiovascular. Pacientes com obesidade e a resistência insulínica leve e aqueles com PA controlada, mas formando a síndrome plurimetabólica, não estão livres para praticar esportes. A presença da síndrome plurimetabólica é caracterizada pelo aumento da massa ventricular e aos primeiros sinais de restrição diastólica do ventrículo esquerdo aterosclerose, que tende a causar infarto agudo do miocárdio (IAM) e acidentes vasculares cerebrais (AVCs) em pessoas cada vez mais jovens.

Sabe-se que o tratamento exige a colaboração do paciente. Além da

integração da criança com a família, é importante que o paciente seja adequadamente estimulado a perder peso, melhorar os níveis de PA e o

RISCO CARDIOVASCULAR NA ADOLESCÊNCIA
 permi- principalmente pelo aumento. Há alguns anos nota-se que a DCV tem do com- um lesterol da lipoproteína de alta densidade, componente familiar muito importante. Hoje, se bem como melhorar a função diastólica sabe que filhos de indivíduos hipertensos tendem a ter valores de PA maiores que os filhos de pessoas com níveis pressóricos normais. Assim como de indivíduos com alta pressão de colesterol

tipo de história familiar correm o risco de desenvolver precocemente doença aterosclerótica e suas co-morbidades. Portanto, é fundamental identificar desde a infância pacientes sob risco de DCV degenerativa precoce e realizar programas de prevenção, que devem se perpetuar pela adolescência e pela idade adulta. Esses fatores devem ser identificados em homens e mulheres abaixo de 60 anos; durante séculos de história familiar de doença coronária; presença de primária grave e repetida pelo menos a obesidade; hipertensão; sedentarismo; tabagismo. A associação dos fatores é responsável aterosclerose precoce. Sabe-se que o componente genético da história familiar não pode ser alterado, portanto os programas de prevenção devem atuar sobre os fatores modificáveis, principalmente o

CONCLUSÃO

A maior expectativa de vida dos pacientes com cardiopatias congênitas torna essencial que o clínico de adolescentes, o cardiopediatra e a equipe multidisciplinar trabalhem em conjunto para oferecer a esses indivíduos orientações e cuidados que os permitam usufruir plenamente as suas capacidades. O entendimento de pais e pacientes sobre as suas possibilidades é fundamental para que isso ocorra. A identificação de adolescentes sob risco de desenvolver doença coronariana precoce e a

REFERÊNCIAS

1. Canobio MM. Health care issues facing adolescents with congenital heart disease. *J Ped Nurs*. 2001; 16(5): 363-70.
2. Corrado D, Pelliccia A, Bjornstad HH, et al. Cardiovascular pre-participation screening of young competitive athletes. *Eur Heart J*. 2005; 26: 516-24.
3. Dank S, Fuster V. Anticoagulation in pregnant women with prosthetic heart valves. *The Mt Sinai J Med*. 2004; 71(5): 322-9.
4. Elkayam U. Pregnancy and cardiovascular disease. In: Braunwald E, Zipes DP, Libby P (editors). *European Society of Cardiology, Braunwald's heart disease: a textbook of cardiovascular medicine*. 7 ed. Pennsylvania: Elsevier Saunders, 2005; 1965-84.
5. Riemschneider TA, Gutgesell HP (editors). *Moss and Adams: heart disease in infants, children, and adolescents*. 4 ed. Baltimore: Williams & Wilkins, 1995; p. 665-72.
6. Giese EA, O'Connor FG, Depenbrock PJ, Orsiccio RG. The athletic preparticipation evaluation: cardiovascular risk factors and excess adiposity among overweight children and adolescents. *The Bogalusa Heart Study*. *Am Fam Physician*. 2007; 75(7): 1008-14.
7. Hirth A, Reybrouck T, Bjarnason-Wehrens B, Lawrenz W, Hoffmann A. Recommendations for participation in competitive and leisure sports in patients with congenital heart disease: a consensus document. *Eur J of Cardiovasc Prev Rehab*. 2006; 13(3): 293-9.
8. Kamphuis M, Vogels T, Ottenkamp J, et al. Employment in adults with congenital heart disease. *Arch Pediatr Adolesc*. 2002; 156(10): 976-82.
9. Muntz J, Kline J, et al. Common issues in sports cardiology. *Clin Sports Med*. 2005; 24: 463-76.
10. Muntz J, Kline J, et al. Physical fitness of adolescents with congenital heart disease. *Am J Physiatr*. 2003; 103(1): 51-7.
11. Muntz J, Kline J, et al. Sports size teens: the metabolic syndrome. *Med*. 2006; 17: 565-87.
12. Reid GJ, Webb GD, Barzel M, McCrindle BW, Irvine MJ, Siu SC. Estimates of life expectancy by congenital heart defects and small for gestational age. *Pediatrics*. 2007; 119(4): 349-55.
13. Rhodes J, Curran TJ, Camil L, et al. Impact of cardiac rehabilitation on the exercise function of children with serious congenital heart disease. *Pediatrics*. 2005; 116(6): 1339-46.
14. Sharpe JA, Naylor LH, Jones TW, et al. Impact of obesity on diastolic function in subjects < 16 years of age. *Am J Cardiol*. 2006; 98: 691-3.
15. Spijkerboer AW, Utens EMWJ, Bogers AJJC, Verhulst FC, Helbing WA. Long-term behavioral and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 2007. In press.
16. Strong WB, Malina RM, Blimkie CJR, et al. Evidence-based physical activity for school-age youth. *J Pediatr*. 2005; 146: 732-7.
17. Thaulou E, Fredriksen PM. Exercise and training in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 2004; 97(S1): 35-8.