

PROBLEMAS CARDÍACOS

Quase metade dos bebês que nascem com síndrome de Down têm problemas cardíacos congênitos, ou seja, presentes no nascimento. Algumas questões são simples e não têm maiores consequências, outras doenças são graves. A boa notícia é que a maioria dos problemas pode ser tratada por meio de cirurgias com excelentes índices de sucesso. Neste caderno, vamos explicar o funcionamento do coração e a importância do ecocardiograma para bebês com síndrome de Down além de descrever as principais cardiopatias congênitas – anormalidades na estrutura do coração já presentes no nascimento -, seus sintomas e tratamentos.

PATROCÍNIO







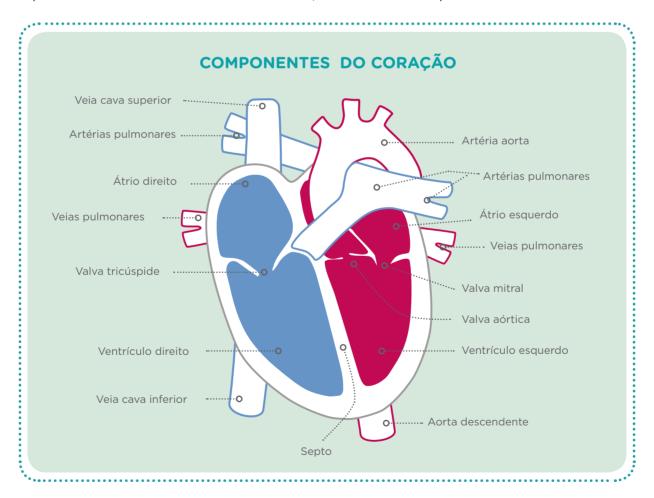


COMO FUNCIONA O CORAÇÃO?

O coração é constituído por uma bomba de quatro câmaras. Sua função é bombear o sangue que já circulou pelo corpo aos pulmões para receber oxigênio e, em seguida, colocá-lo novamente em circulação pelo corpo para abastecer os órgãos.

As duas câmaras superiores são os átrios direito e esquerdo, também conhecidos como câmaras receptoras, já que agem como reservatórios para os respectivos ventrículos. As duas câmaras inferiores são os ventrículos esquerdo e direito, responsáveis por bombear o sangue para o corpo e os pulmões. Uma válvula liga as câmaras superior e inferior de cada lado: a valva mitral no lado esquerdo e a valva tricúspide no lado direito. A parede entre os lados esquerdo e direito do coração é chamada de septo, ou parede central do coração.

O sangue que volta depois de ter circulado pelo corpo entra no átrio direito através das veias cava superior e inferior, de onde passa para o ventrículo direito através da valva tricúspide. Quando o músculo cardíaco se contrai, a valva tricúspide se fecha e a pressão do ventrículo direito aumenta, abrindo a valva pulmonar. Este movimento







permite o fluxo de sangue através da artéria pulmonar, até os pulmões.

As artérias principais dos pulmões se ramificam em vários vasos muito pequenos (como a estrutura de uma árvore: tronco, ramos, galhos), com paredes muito finas, permitindo a passagem de oxigênio das vias aéreas dos pulmões para o sangue. O sangue oxigenado retorna dos pulmões pelas quatro veias pulmonares e entra no átrio esquerdo.

A partir do átrio esquerdo, o sangue passa através da valva mitral e chega ao ventrículo esquerdo. Novamente, quando o músculo cardíaco se contrai, a valva mitral se fecha e a pressão no interior do ventrículo sobe,

forçando a abertura da valva aórtica. O movimento permite que o sangue flua para dentro da aorta e, a partir daí, para os diversos vasos que alimentam o corpo.

Assim, nota-se que o lado direito do coração bombeia o sangue para os pulmões, o que é uma tarefa relativamente simples, enquanto o lado esquerdo faz o trabalho mais difícil, de bombear o sangue para todo o corpo. Como resultado, a pressão no ventrículo esquerdo é cerca de quatro vezes maior do que no ventrículo direito e a parede do ventrículo esquerdo é mais espessa do que a do direito.

PERGUNTAS FREQUENTES

Como descobrir se meu filho tem problemas cardíacos?

Todos os bebês com síndrome de Down devem passar por um exame de coração chamado Ecocardiograma, o mais rápido possível para estabelecer a sua condição cardíaca. O exame utiliza um aparelho de ultrassom para verificar a estrutura e o funcionamento do coração. O ecocardiograma é indolor e não emite radiação. Se houver qualquer suspeita de anormalidade, o bebê deve ser examinado por um cardiologista pediátrico, que poderá fazer um diagnóstico completo e determinar os passos seguintes.



Fique de olho!

Muitos dos primeiros sintomas de um defeito no coração são confundidos por profissionais e pais com as características dos bebês com síndrome de Down, como por exemplo pouco ganho de peso, menor atividade, cansaço ao mamar e problemas de alimentação.



O bebê com problemas cardíacos pode ser amamentado?

Dificuldades na alimentação muitas vezes são um grande problema para os bebês com problemas cardíacos. Com paciência e perseverança, a amamentação pode ser bem-sucedida e não deve ser interrompida devido ao baixo ganho de peso sem que o assunto seja discutido com o médico. Alguns bebês podem precisar de suplementos mais calóricos e de alimentação através de uma sonda nasogástrica (por meio do nariz e diretamente para o estômago) para facilitar o ganho de peso.

Problemas no coração atrasam o desenvolvimento da criança?

Como acontece com todas as crianças, o surgimento de uma doença e a hospitalização podem causar atrasos temporários e até mesmo retrocessos no desenvolvimento. No momento adequado o bebê poderá fazer exercícios de estimulação precoce com o aval do médico cardiologista. Além disso, ele poderá viver uma vida plena e muito ativa no futuro.

Tenho dúvidas sobre o tratamento. E agora?

Os pais de pessoas com síndrome de Down enfrentam as mesmas preocupações que os demais quando a criança é diagnosticada com uma cardiopatia congênita. Se houver qualquer dúvida em relação à recomendação do médico ou hospital sobre o tratamento necessário, é natural pedir uma segunda opinião para um profissional diferente.

Ocasionalmente, os pais podem negar ou minimizar a gravidade do problema no coração de seus filhos, sobretudo quando aparentemente





mostram poucos sintomas em seus primeiros dias ou semanas. Neste período, a resistência vascular pulmonar está aumentada, minimizando os sintomas temporariamente. Entretanto, a "lua de mel" é apenas temporária e, com o passar do tempo, sinais e sintomas da cardiopatia começam a aparecer. As alterações pulmonares decorrentes dos defeitos cardíacos podem se tornar irreversíveis e até impedir o tratamento cirúrgico. O ideal é que a criança faça a cirurgia quando é ainda pequena, antes que complicações possam ocorrer.

A hora do diagnóstico

É fácil subestimar o efeito que a notícia de um problema de coração tem sobre os pais de uma criança já diagnosticada com síndrome de Down. Embora bem-intencionadas, às vezes as palavras insensíveis podem ser extremamente dolorosas para estes pais, tanto no caso de uma cirurgia inevitável, quanto nas situações onde a cirurgia não é possível ou não é recomendada. O profissional de saúde que cuidará da criança deve ter muito cuidado para não estressar ainda mais as famílias.



CARDIOPATIAS

A cardiopatia congênita é uma anormalidade na estrutura do coração que está presente desde o nascimento. Existem tipos diferentes de cardiopatias, que vão desde defeitos simples de conformação até questões complexas envolvendo todas as câmaras do coração. Dois pacientes com o mesmo defeito podem não apresentar, necessariamente, os mesmos sintomas. Por exemplo, o tamanho e posição do(s) defeito(s) ou o diâmetro das artérias poderão variar, resultando em apresentações diferentes em cada paciente.

DSAV - Defeito do septo atrioventricular

O DSAV é a cardiopatia congênita mais comum em crianças com síndrome de Down, sendo responsável por 50% do total das cardiopatias neste público. Na sua forma completa, é formado por comunicações na parede entre as câmaras superiores (átrios), entre as câmaras inferiores (ventrículos) e uma valva comum entre os dois



Ficou cinco meses na UTI e se alimentava por sonda. Ela teve hipertensão pulmonar e aos quatro meses fez a cirurgia cardíaca. Passou por um pós-operatório difícil, mas aos poucos foi melhorando. Hoje é uma menina muito linda e sapeca de um ano e três meses.

Rita Moraes

átrios e os dois ventrículos. Nas formas parciais, os defeitos são menores, podendo existir comunicações apenas entre os átrios ou entre os ventrículos, mas sempre com as valvas mitral e tricúspides malformadas.

Devido à pressão mais elevada nas câmaras esquerdas (átrio e principalmente ventrículo), o sangue passa através das comunicações, direcionado para as câmaras direitas. Isso leva a um aumento de fluxo de sangue para os pulmões, causando os sintomas e podendo levar a um aumento da pressão pulmonar (hipertensão pulmonar).

Sintomas

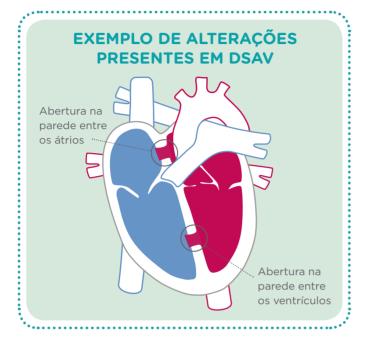
Alguns dos primeiros sintomas que podem ser apresentados são a dificuldade na alimentação, pouco ganho de peso, respiração rápida e cianose (coloração azulada), particularmente visível ao redor da boca, dedos das mãos e dos pés. A cianose ocorre apenas em alguns casos, pois normalmente ela não está presente. Pode acontecer em casos de choro intenso, ou quando o shunt – quando há passagem do sangue de um câmara cardíaca para outra através de um orifício que não deveria existir, como acontece no caso destas malformações cardíacas - fica invertido, sendo do ventrículo direito para o esquerdo (quando as pressões se invertem com o agravamento do quadro). O exame clínico pode revelar um aumento do coração e do fígado. Neste caso, pode ser dado um diagnóstico de "insuficiência cardíaca". Isto não é tão assustador quanto parece – trata-se do termo médico utilizado para indicar que o coração está trabalhando ineficientemente devido às exigências que o corpo coloca sobre ele. Por causa do fluxo de sangue de um lado para o outro, o coração tem que trabalhar mais do que o normal.

Nem todas as crianças apresentam sintomas no início da vida e nem todas apresentam todos esses sintomas.

Tratamento

O tratamento inicial pode envolver o uso de diuréticos para controlar a retenção de fluidos no corpo, diminuir o fluxo de sangue para os pulmões e reduzir o volume de





sangue total em circulação, tornando assim o trabalho de bombeamento do coração mais fácil. As medicações podem ser utilizadas em conjunto com outros remédios para tornar mais fácil a passagem de sangue para o corpo em vez de passar através das comunicações para os pulmões.

Devido ao ganho de peso lento do bebê, pode ser necessário fazer suplementação nutricional e aumentar a ingestão de calorias. Problemas alimentares graves podem demandar alimentação por meio de um tubo nasogástrico para que a criança não gaste muita energia.

A grande maioria dos casos de DSAV requerem intervenção cirúrgica, o que geralmente ocorre nos seis primeiros meses de vida. Se a condição não for corrigida logo, o aumento da pressão arterial nos pulmões poderá provocar danos que, eventualmente, farão com que a cirurgia se torne impossível, já que o corpo se ajusta a essas pressões e pode não suportar a operação.

Acompanhamento

A cirurgia geralmente é corretiva, mas em alguns casos podem permanecer defeitos residuais, o que exige um controle regular e pode levar a mais uma operação. As medicações podem ser necessárias após a cirurgia, até adaptação do corpo à nova situação e funcionamento. Quadros de infecção, mais comumente respiratórias, podem aparecer, tanto antes quanto depois da cirurgia, e normalmente exigem um tratamento bastante rigoroso.

CIA - Defeito do Septo Atrial ou Comunicação Interatrial

Nesta malformação, existe uma comunicação entre as duas câmaras superiores (átrios). A pressão no lado esquerdo do coração faz com que o sangue oxigenado passe através do orifício, do lado esquerdo para o lado direito do coração e aumente o fluxo de sangue para os pulmões.

Existem várias variantes de comunicação interatrial. Na mais comum, o orifício está localizado no meio do septo atrial (parede central do coração) e é chamado de CIA tipo



Ostium Secundum. Quando a comunicação está na parte inferior do septo, o defeito é chamado de CIA tipo Ostium Primum (este tipo de defeito é comumente observado no DSAV). São menos comuns os defeitos na região superior do septo, que estão associados a anormalidades de veias pulmonares, sendo denominados como CIA tipo seio venoso.

A quantidade de fluxo de sangue do átrio esquerdo para o direito depende do tamanho da comunicação e da diferença de pressão entre os átrios. Quanto maior for o fluxo, maior tensão é colocada sobre o coração e principalmente sobre os pulmões.

cirurgia aos 11 meses, pois apresentava comunicação interatrial - CIA e comunicação interventricular - CIV (três furos). Hoje está com 21 anos e sem qualquer problema.

Ivam Magalhães

Sintomas

Geralmente, pacientes com CIA não apresentam sintomas tão evidentes. Isso ocorre devido a pequena diferença de pressões entre os átrios. O paciente pode apresentar baixo ganho de peso e dificuldade de desenvolvimento.

Tratamento

As pequenas comunicações, onde o fluxo de sangue da esquerda para a direita é pequeno, geralmente não causam problemas. Existe a possibilidade de fechamento espontâneo, normalmente até o segundo ano de vida. Já os orifícios maiores geralmente não fecham. A sobrecarga prolongada sobre o coração leva a um aumento no tamanho das cavidades cardíacas, principalmente nas cavidades direitas (átrios e ventrículos). Por isso, no caso de comunicações maiores, o tratamento deverá ser realizado nos primeiros anos de vida, antes que haja repercussão muito grande sobre o coração, e sobre os pulmões.







No caso destes defeitos maiores, o tratamento muitas vezes é cirúrgico. Em alguns casos, e em crianças maiores, orifícios que tenham bastante tecido à sua volta podem ser fechados através de um dispositivo de oclusão, colocado por meio de um cateter a partir da veia femoral, evitando assim a necessidade de uma cirurgia de coração aberto (ver cateterismo cardíaco).

Acompanhamento

A correção cirúrgica ou por cateterismo dos defeitos atriais (CIA) são muito efetivos, e em geral não ficam defeitos residuais. Normalmente não há necessidade de medicações ou de novos procedimentos cirúrgicos.

Tetralogia de Fallot

Neste defeito observamos quatro grandes alterações na estrutura do coração, que foram descritas por um especialista francês chamado Fallot - daí o nome Tetralogia de Fallot. Os dois principais problemas são um estreitamento entre o ventrículo direito (câmara de bombeamento) e a artéria pulmonar (pulmão), e um defeito entre os dois ventrículos, a CIV. Há também um espessamento da parede do ventrículo direito e um mal posicionamento da principal artéria do corpo, a aorta.

O estreitamento da artéria pulmonar faz com que seja mais difícil o fluxo de sangue para os pulmões, pois o ventrículo direito tem uma tarefa muito mais trabalhosa do que o habitual. Normalmente, a pressão no lado esquerdo é cerca de quatro vezes

e Defeito do Septo Atrioventricular (DSAV) na forma total. Fez cirurgia com quatro meses. Ficamos internados por longos e sofridos três meses. Hoje, com dois anos, ele não toma nenhuma medicação cardíaca. Faz fisioterapia e fonoaudiologia desde o nascimento. É muito esperto e feliz!

Roberta Bartel

maior do que no direito. Porém, devido ao aumento resultante da dificuldade em bombear o sangue para o pulmão, a pressão do ventrículo direito aumenta de tal forma que o fluxo de sangue através da comunicação interventricular (CIV) pode se inverter, passando do ventrículo direito para o ventrículo esquerdo.

Devido à alta pressão no interior do ventrículo direito, o músculo torna-se excessivamente desenvolvido e fica mais espessado. Todos esses problemas resultam em sangue não oxigenado circu-

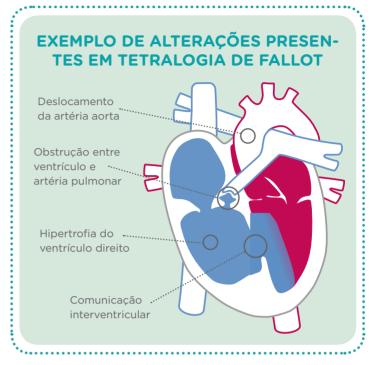




lando pelo corpo. Parte do sangue não consegue chegar aos pulmões e vai diretamente para a aorta. Assim, a circulação do sangue para o corpo proporciona níveis mais baixos de oxigênio.

Sintomas

Os sintomas dependem do grau de obstrução na artéria pulmonar. Podem ser muito discretos inicialmente, mas gradualmente, a cianose (coloração azulada dos lábios, unhas e pele) irá aparecer. Isto pode ser notado, em primeiro lugar, quando a criança chora ou se cansa. Outras crianças podem chorar como se estivessem incomoda-



das, respirar rapidamente e tornar-se mais molinhas e pálidas do que de costume, podendo até ter sonolência extrema (quase como um pequeno desmaio). Se isso acontece, é importante tranquilizá-las, fazendo-lhes carinho, e colocá-las em posição de cócoras com os joelhos em seu peito para sua circulação melhorar. São sinais de alerta e devem ser sempre relatados aos médicos.

Tratamento

Podem ser prescritos medicamentos para ajudar a reduzir estas crises, mas o tratamento sempre é cirúrgico. Para algumas crianças, será possível fazer uma cirurgia para corrigir a CIV e remover a obstrução da artéria pulmonar. Em alguns casos, principalmente nas crianças muito novas, pode haver necessidade de procedimentos paliativos antes da cirurgia completa para reparação.

O procedimento paliativo pode ser um cateterismo, no qual é colocado uma prótese (stent) entre a artéria aorta e a artéria pulmonar, numa região chamada de canal arterial. Isso mantém o fluxo de sangue para os pulmões e permite a oxigenação aceitável da criança, diminuindo a cianose (coloração azul). Outro procedimento paliativo é uma cirurgia onde coloca-se um tubo de plástico entre um ramo da artéria aorta e a artéria pulmonar, e tem o mesmo efeito de aumentar o fluxo de sangue para os pulmões, diminuindo a cianose. Ambos os procedimentos são medidas temporárias e a cirurgia corretiva será necessária mais tarde.



Acompanhamento

O acompanhamento médico deve ser sempre rigoroso, principalmente em crianças com crises de cianose. E como podem ser necessárias várias cirurgias, a determinação do momento oportuno é muito importante para o melhor resultado.

Forame Oval Patente (FOP)

Esta condição anatômica está presente em todos os recém-nascidos. É uma abertura na parede entre as duas câmaras superiores do coração, que normalmente fecha logo após o nascimento.

Enquanto um bebê está no útero, o oxigênio é fornecido pela placenta através do cordão umbilical. Os pulmões do bebê não se expandem, requerendo apenas uma pequena quantidade de sangue para seu desenvolvimento. O Forame Oval é um dos caminhos que o sangue pode fazer para não passar pelos pulmões (junto com o Canal Arterial).

Com o início da respiração, a resistência pulmonar ao fluxo sanguíneo diminui e as pressões do lado esquerdo se tornam maiores do que no direito, causando o fechamento do forame oval (existe uma espécie de "aba" que fecha a comunicação).

Na maioria das pessoas, o forame oval patente é selado naturalmente, mas alguns indivíduos permanecem com o canal aberto ao longo da vida.

Foram cinco meses e 15 dias convivendo com o coraçãozinho doente. Durante este tempo de incertezas não foi fácil pensar que tudo que estávamos construindo pudesse acabar na sala de cirurgia. Ela lutou bravamente contra diagnósticos, previsões, estatísticas e, por fim, a cirurgia cardíaca. E foi sofrida, mas linda a luta dela. 'Maria heroína', disse uma enfermeira do CTI pediátrico ao vê-la recuperada. § §

Ana Flavia Jacques







Sintomas

Quando não existem outros defeitos, o paciente geralmente não apresenta quaisquer sintomas.

Tratamento

Quando o forame oval persiste e é o único defeito, raramente necessita de tratamento, a menos que a correção faça parte de uma operação de coração ou de outros problemas, ou ainda se houver uma complicações associadas à comunicação.

Se houver razões para fechar esta comunicação, pode ser realizada

uma cirurgia relativamente simples ou a colocação de dispositivo de fechamento colocado através de cateterização cardíaca.

Acompanhamento

As crianças e os adultos em geral podem viver suas vidas normalmente com o FOP. No entanto, é aconselhável que não façam mergulho em profundidade, nem se tornem pilotos de avião. Se o orifício se fechar, como acontece normalmente, essas recomendações não são necessárias.

Quando há o fechamento por cateter, o procedimento deve ser feito por um cardiologista especializado (hemodinamicista). Geralmente, a aspirina é prescrita por alguns meses e é recomendado o uso de antibióticos antes da extração dentária ou qualquer outra operação, até um certo tempo depois do procedimento.

Persistência do canal arterial (PCA)

Este defeito não é uma falha na estrutura interna do coração, como na maioria dos orificios no coração. Ele é uma ligação direta permanente entre a aorta e a artéria pulmonar, que normalmente se fecha logo após o nascimento.

Enquanto um bebê está no útero, o oxigênio é fornecido pela placenta através do cordão umbilical. Os pulmões do bebê não são expandidos, requerem apenas uma pequena



quantidade de sangue para seu desenvolvimento e não têm a função de oxigenação. O canal arterial permite que o sangue passe diretamente para a aorta, sem passar pelos pulmões.

Quando o sangue é bombeado pelo ventrículo direito, em vez de entrar nos pulmões através da artéria pulmonar, a maior parte dele é desviado ao longo do canal para a aorta a partir de onde passa para a placenta e é re-oxigenado. Geralmente, o canal se fecha poucos dias após o nascimento. O início da respiração e a perda da placenta são estímulos para o fechamento do canal arterial.

Em alguns bebês esse canal não se fecha e em prematuros é muito comum a persistência do canal aberto.

Sintomas

Se o canal já estiver parcialmente fechado e houver apenas uma estreita ligação, o paciente não apresenta sintomas. Se houver uma grande comunicação (canal arterial grande), vai existir um maior fluxo de sangue para os pulmões e o paciente pode ficar ofegante e cansado, além de ter dificuldade de ganhar peso.

Tratamento

O fechamento espontâneo do canal arterial pode acontecer em crianças mais velhas, mas é improvável após o primeiro ano de vida. Nestes casos é recomendado algum procedimento para fechá-lo. Pode-se fazer uma cirurgia para a ligadura do canal arterial ou fechamento com dispositivos específicos, colocados através de cateterismo cardíaco. Nos casos onde os sintomas são evidentes (canal arterial grande), existe um risco maior de infecção no canal arterial, mesmo que pequeno (Endocardite Infecciosa), decorrente de bactérias que podem entrar no coração pela corrente sanguínea.

Meu filho tem Down e
aos sete meses fez uma
cirurgia para correção do
PCA. Foi internado em
um dia e no outro teve
alta. Hoje ele tem 6 anos.

Katiane Camillo





Defeito do Septo Ventricular ou Comunicação Interventricular (CIV)

Neste defeito existe uma comunicação entre os ventrículos. Existe passagem de sangue da câmara com pressão mais alta (ventrículo esquerdo) para a câmara com pressão menor (ventrículo direito) e, consequentemente, maior fluxo de sangue para os pulmões.

A quantidade de fluxo sanguíneo do ventrículo esquerdo para o direito depende do tamanho do orifício e da diferença de pressão entre os ventrículos. Quanto maior for o fluxo, maior a tensão colocada sobre o coração. O fluxo sanguíneo anormal é responsável pelo sopro que pode ser ouvido por meio de um estetoscópio.

Sintomas

Geralmente pacientes com CIV pequena não apresentam sintomas e o problema pode ser encontrado quando um sopro é detectado em exames de rotina. Pacientes com CIV moderado podem respirar com dificuldade, ter ganho de peso comprometido, se alimentam devagar e são mais propensos a infecções pulmonares. Todos estes sintomas serão mais evidentes no caso de uma comunicação maior.

Tratamento

Pacientes com orifícios moderados ou grandes precisam de tratamento com diuréticos para controlar a retenção de fluidos e reduzir o volume de sangue em circulação, diminuindo o fluxo de sangue para os pulmões. Também pode ser indicado um tratamento com vasodilatadores, medicação para diminuir o desvio sanguíneo da esquerda para a direita.

Bebês com ganho de peso lento podem receber suplementação alimentar com aditivos que aumentam o consumo calórico. Aqueles com problemas alimentares graves podem necessitar de alimentação por meio de um tubo nasogástrico (através do nariz e diretamente no estômago) para que não haja um gasto de energia extra com a nutrição.

Muitos CIVs se fecham naturalmente ou diminuem muito, por Tarcisio nasceu com CIA e CIV pequeno. Precisamos esperar para ver se o orifício fechava sozinho, mas não fechou. Com cinco meses, ele operou e foi um sucesso. Hoje ele tem cinco anos e estuda desde os dois em uma escola regular.

Renata Burity





isso é prática normal observar um paciente com uma CIV pequena ou moderada e monitorar seu progresso antes de decidir se a cirurgia será necessária. As indicações para a operação vão considerar a preocupação com alta pressão na artéria pulmonar (hipertensão pulmonar).

Em algumas crianças com CIV grande, o fechamento espontâneo é muito improvável devido ao tamanho e posicionamento do defeito. Nestes casos, a cirurgia será recomendada mais precocemente, geralmente entre os três e seis meses de idade. O objetivo é limitar os danos aos pulmões.



Acompanhamento

Todos os pacientes que passarem por uma operação devem ser acompanhados por toda vida por um cardiologista para se certificar de que não acontecerão outras complicações à medida que envelhecem.

DEFEITOS OBSTRUTIVOS (ATRESIA/COARTAÇÃO/ESTENOSE)

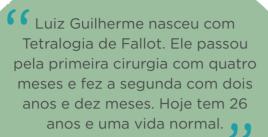
Às vezes, uma das valvas do coração pode ter tamanho reduzido, ter alguma obstrução ou não existir. Além disso, é possível haver também alterações anatômicas na principal artéria do corpo, a aorta, e na artéria pulmonar. Estas condições podem ser encontradas em associação com outros defeitos, e os problemas causados vão depender de onde está localizada a obstrução, da sua gravidade, e da existência de outros defeitos associados.

Atresia - ausência da valva (pode ou não existir, mas se existir não permite fluxo de sangue)

Coartação - estreitamento da aorta

Estenose - estreitamento de uma valva ou vaso sanguíneo





Rosa Maria Fischer

Atresia da Valva Aórtica

Nesta condição, a valva entre o ventrículo esquerdo e a aorta (principal artéria do corpo) está ausente ou obstruída, não permitindo fluxo de sangue. Desta forma, o sangue não consegue ser bombeado a partir do ventrículo para o corpo, e muitas vezes a presença do canal arterial é condição fundamental para a sobrevivência do bebê, levando sangue da artéria pulmonar para a aorta e consequentemente para os órgão do corpo.

Dependendo dos outros defeitos encontrados, o tratamento inclui a administração de medicamentos para manter o canal arterial aberto (logo após o nascimento). A correção é cirúrgica, sendo realizado procedimento para reconduzir o fluxo de sangue para o corpo.

Estenose da Valva Aorta

Aqui, a valva aórtica que fica entre o ventrículo esquerdo e a aorta (principal artéria do corpo) não abre corretamente. Isto significa que o coração tem de trabalhar mais do que o normal para bombear o sangue através da valva.

O tratamento geralmente consiste em correção cirúrgica da valva aórtica, com reconstrução ou troca da valva, mas há a opção menos invasiva de dilatação com cateter balão para ampliar a valva.

Coartação da Aorta

É um estreitamento da aorta (principal artéria do corpo). O diagnóstico pré-natal é difícil, e nos casos leves também não é feito o diagnóstico no berçário. Nos casos graves é necessário uso de medicações para manter o canal arterial aberto e, desta maneira, manter o fluxo sanguíneo para o corpo.

O tratamento é cirurgia para reconstrução da aorta, com retirada da área com estreitamento.

Em alguns casos, a coartação pode ser diagnosticada na infância ou mesmo na fase adulta. O tratamento pode ser cirúrgico ou colocação de balão e stent (tubo aberto usado para manter a artéria aberta), em procedimento de cateterismo.



Atresia Mitral

Esta é uma condição incomum, onde a valva do coração no lado esquerdo (mitral) não se formou. O sangue é incapaz de entrar no ventrículo esquerdo e ser bombeado para o corpo.

A não existência de uma comunicação interatrial (CIA) para que o sangue possa ter uma via de escape pode colocar em risco a vida do bebê. A correção vai depender das alterações associadas, mas em geral é bem complicada.

Estenose Mitral

Esta é uma obstrução ou estreitamento da valva mitral, que está localizada entre o átrio esquerdo e ventrículo esquerdo. O problema restringe o fluxo de sangue no interior do ventrículo esquerdo e, em seguida, para o corpo.

Em casos graves, a substituição da valva normalmente é necessária. Em casos menos graves, pode ser possível reparar a valva a fim de alargá-la e aliviar o estreitamento.

Atresia pulmonar

Nesta condição, a valva pulmonar (entre o coração e os pulmões) não é formada e o sangue não pode fluir a partir do ventrículo direito para os pulmões.

O tratamento inicial pode incluir medicamentos para manter o canal arterial aberto e permitir que o sangue flua para os pulmões.





Estenose pulmonar

Aqui, a valva pulmonar (entre o coração e os pulmões) está estreitada, o que torna mais difícil o trabalho para o ventrículo direito, responsável por bombear o sangue aos pulmões.

O tratamento é feito por dilatação de balão com cateter, ou procedimento cirúrgico.

Atresia tricúspide

Nesta condição, a valva tricúspide, localizada entre o átrio direito e o ventrículo direito (câmaras inferiores e superiores), está ausente ou é malformada e o sangue não encontra passagem. Como o sangue é incapaz de passar para o ventrículo direito (câmara de bombeamento), o problema está sempre associado a um defeito do septo atrial (CIA), que permite que ele flua a partir do átrio direito (câmara superior) para o esquerdo.

O caminho que o sangue faz vai depender dos outros defeitos presentes, mas o fluxo sanguíneo para os pulmões pode ser diminuído. Normalmente, não é possível substituir a valva tricúspide. Normalmente temos a necessidade de várias cirurgias para conseguir manter o fluxo sanguíneo funcionando adequadamente. Essas cirurgias (Operação de Glenn e Operação de Fontan) são realizadas em momentos oportunos na vida da criança, mas habitualmente no primeiro ano de vida (Operação de Glenn), e até o terceiro ano de vida (Operação de Fontan).

Foram cinco meses e 15 dias convivendo com o coraçãozinho doente. Durante este tempo de incertezas não foi fácil pensar que tudo que estávamos construindo pudesse acabar na sala de cirurgia. Ela lutou bravamente contra diagnósticos, previsões, estatísticas e, por fim, a cirurgia cardíaca. E foi sofrida, mas linda a luta dela. 'Maria heroína', disse uma enfermeira do CTI pediátrico ao vê-la recuperada. § §

Ana Flavia Jacques



CUIDADOS PARA O FUTURO

As pessoas com síndrome de Down, mesmo aquelas com problemas cardíacos graves, devem levar uma vida plena.

Nos primeiros anos de vida, a estimulação precoce é fundamental para o desenvolvimento dos bebês com síndrome de Down. É comum que os pais se preocupem com a sobrecarga que os exercícios físicos podem gerar para o coração. Eles devem, é claro, pedir a opinião de especialistas, mas apenas os exercícios mais vigorosos são mais propensos a sobrecarregar o coração. Geralmente, os exercícios recomendados têm nível adequado às necessidades do paciente.

Após a estimulação, o esporte é um importante aliado no desenvolvimento das crianças com síndrome de Down, inclusive as que têm cardiopatias. Neste caso, um cardiologista deverá ser consultado para indicar quais são as atividades, e a intensidade adequada, para que se possa obter todos os benefícios do esporte sobre o coração, sem causar nenhuma sobrecarga. Assim como todas as crianças, a criança com síndrome de Down e qualquer tipo de cardiopatia deve frequentar escolas regulares e ter uma rotina ativa.

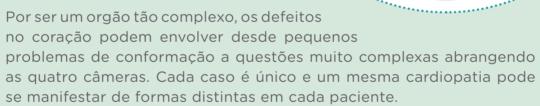




A maioria das pessoas com um defeito cardíaco, seja reparado ou não, não precisa tomar antibiótico, a menos que esteja fazendo algum tratamento específico e seja recomendado pelo médico. Como regra geral, também não há mais necessidade de tomar antibiótico durante qualquer tratamento odontológico, salvo em casos específicos. No entanto, uma boa higiene bucal é muito importante com os dentes sendo escovados duas vezes por dia e visitas regulares ao dentista. Piercing e tatuagens também trazem risco de infecção e devem ser evitados.

RESUMO

Já que cerca de 50% das crianças que nascem com síndrome de Down apresentam algum tipo de cardiopatia, é de extrema importância que um ecocardiograma seja realizado logo após o nascimento, como é recomendado pelas Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down, publicadas pelo Ministério da Saúde.



O importante é procurar tratamento, seja cirúrgico ou não, quando necessário. Algumas cirurgias não devem ser adiadas porque alterações pulmonares podem se tornar irreversíveis e impedir a realização do tratamento cirúrgico. Além disso, vale a pena ressaltar que pessoas com cardiopatias devem levar uma vida plena, que inclua atividades esportivas, com o devido aconselhamento de um cardiologista.





PALAVRA DO ESPECIALISTA



Dr. Gustavo Foronda | Cardiologista

Centenas de crianças com síndrome de Down e cardiopatias congênitas já passaram pelos cuidados do Dr. Gustavo Foronda em seus mais de 17 anos de atuação como cardiologista pediátrico. Ao longo desses anos, o médico aprendeu a importância de apresentar o diagnóstico às famílias de forma cuidadosa. "Dentro da área da cardiologia pediátrica, temos uma atenção muito grande com a maneira como oferecemos o diagnóstico e como abordamos os procedimentos cirúrgicos que serão necessários, particularmente quando lidamos com os pais de pacientes com síndrome de Down, já bastante atarefados com várias outras questões, e abalados emocionalmente por causa do diagnóstico da síndrome", salienta.

Segundo o especialista, o diagnóstico de uma cardiopatia congênita pode ser dado ainda no pré-natal com a realização de um ecocardiograma fetal, exame recomendado para todas as gestantes. Depois do nascimento, o ecocardiograma é pedido para todos os bebês que apresentem certos sintomas, como cansaço ao mamar ou que ficam roxinhos nos lábios e dedos, para todos os bebês onde o exame físico tem alguma alteração sugestiva de cardiopatia (sopros por exemplo) e para todos que nascem

Reparei que minha filha se cansava com facilidade para tudo. Descobrimos um sopro aos seis meses. Ela operou, ficou cerca de um mês no hospital e voltou para casa. Emanuelle tem três anos e mudou minha vida.

Suellen Nogueira

Tarcisio nasceu com CIA e CIV pequeno. Precisamos esperar para ver se o orifício fechava sozinho, mas não fechou. Com cinco meses, ele operou e foi um sucesso. Hoje ele tem cinco anos e estuda desde os dois em uma escola regular.

Renata Burity



problemas

CARDÍACOS



com síndrome de Down. "O exame é um ultrassom do coração. O procedimento é muito pouco invasivo, nada doloroso para a criança e não é necessária sedação. A única questão é que leva cerca de 20 minutos e o bebê pode ficar um pouco irriquieto", explica ele, que ressalta ainda que o diagnóstico, preciso em quase 100% dos casos, é imediato.

O médico, que é Coordenador da Cardiologia Pediátrica do Hosptial Albert Einstein, percebe que às vezes há uma resistência dos pais com relação às cirurgias: "Muitas famílias ficam postergando os procedimentos necessários por medo ou inse-

gurança, mas é importante entender que a demora na cirurgia pode levar a maiores complicações e até mesmo a impossibilidade de se operar".

Levando isso em consideração, ele tenta preparar os pais, colocando-os em
contato com outras famílias que já tenham passado pelo mesmo processo e
se disponham a ajudar. "Muitas vezes
também mostro fotos de crianças, com
autorização dos pais, em momentos pré
e pós-operatório. Quando percebem
que elas evoluíram bem, a atitude
... muda. Uma outra medida que

é muito positiva é colocar a família em contato com o cirurgião precocemente para que possam conhecê-lo melhor antes da cirurgia", comenta o Dr. Gustavo, que é Coordenador do UTI Neonatal e Pediátrica do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo.



O cardiologista também aponta um outro motivo para a necessidade de se operar o mais cedo possível. "Enquanto as cardiopatias não são corrigidas, pode haver um atraso cognitivo e também um menor ganho de peso e estatura, já que os gastos energéticos ficam maiores por causa de condições clínicas decorrentes das alterações cardíacas", afirma.

O Dr. Gustavo ainda salienta que a interrupção nos exercícios de estimulação precoce, de grande importância para as crianças com síndrome de Down, ocorre por um período muito curto: "A internação leva de 10 a 15 dias e a recuperação no máximo um mês. Além disso, parte dessas atividades já são retomadas ainda no hospital". Para finalizar, ele comenta que os prognósticos, hoje em dia, são excelentes e a melhora na qualidade de vida das crianças é enorme.





www.movimentodown.org.br www.facebook.com.br/movimentodown

CRÉDITOS

Fontes: Down's Heart Group (http://www.dhg.org.uk), Down's Syndrome Association - UK (Associação de Síndrome de Down do Reino Unido) | http://www.downs-syndrome.org.uk/; Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down (Brasília, DF, 2012) | http://www.bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_cuidados_sindrome_down.pdf (publicação oficial da Academia Americana de Pediatria) sobre Síndrome de Down (2011) | http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2011/07/21/peds.2011-1605.full.pdf

Tradução: Patricia Almeida

Revisão Editorial: Simone Evangelista e e Patrícia Almeida

Consultoria Médica: Dra. Ana Claudia Brandão

Entrevista Médica: Dr. Gustavo Foronda

Supervisão Técnica: Sociedade Beneficiente Israelita Brasileira Albert Einstein

Fotografia: Andreia Andrade, Acervo Movimento Down, Divulgação/Pró Criança Cardíaca, Isaías Emilio da Silva (Associação Reviver Down) e Monara Barreto

(Programa Agência - Escola Imagens do Povo)

Projeto gráfico, diagramação e ilustração: Raquel Bento e Andreia Andrade

PARCERIA

PATROCÍNIO







O Movimento Down é uma iniciativa do Observatório de Favelas do Rio de Janeiro e é filiado à Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD), à Down Syndrome International (DSI) e à Rede Nacional da Primeira Infância (RNPI).



Reutilize este material compartilhando estas informações com outras pessoas para contribuir para a construção de uma sociedade mais justa e inclusiva.