

## SAÚDE

## "O maior de todos os sustos foi quando meu filho teve um AVC", diz mãe de menino diagnosticado com cardiopatia congênita

Em entrevista à CRESCER, Juliana Aguiar de Souza, 39 anos, conta que descobriu a anormalidade no coração do filho ainda quando estava grávida: "Nosso mundo desabou. Ficamos desorientados e sem saber o que pensar"

3 min de leitura

AMANDA OLIVEIRA

12 JUN 2022 - 08H12 | ATUALIZADO EM 13 JUN 2022 - 09H10



O pequeno Gustavo Sousa tem apenas 4 anos, mas já enfrentou duras batalhas durante esse pouco período de vida. Diagnosticado com **cardiopatia congênita**, ele já passou por três cirurgias e deu um grande susto na família após ter um quadro de **Acidente vascular cerebral (AVC)**. "Sustos são especialidades dos filhos cardiopatas. Nunca é tão simples como se planeja", ressalta a mãe do paciente, Juliana Aguiar de Souza, de 39 anos, à **CRESCER**.

Neste domingo, dia 12 de junho, é celebrado o *Dia Nacional de Conscientização da Cardiopatia Congênita*. A doença é classificada como qualquer anormalidade na estrutura ou função do coração que surge nas primeiras **oito semanas de gestação**, quando se forma o coração do bebê. "Segundo o Ministério da Saúde, são detectados cerca de 10 casos a cada mil nascidos no país, estimando em 29 mil o número de crianças que nascem com cardiopatia congênita por ano.



Gustavo com a família (Foto: Arquivo Pessoal)

Para detectar as alterações cardíacas, é realizado o Ecocardiograma, que identifica desde pequenos defeitos, como um sopro, até um caso mais complexo de cardiopatia congênita. Por não ser invasivo, não requer anestesia. "As cardiopatias congênitas estão entre as principais causas de **mortalidade infantil**. Por esse motivo, o diagnóstico ainda na gravidez pode salvar muitas vidas, pois algumas cardiopatias precisam de intervenção em centro especializado logo após o bebê nascer. Realizar o ecodoppler cardiografia fetal entre 24 e 30 semanas de gestação atualmente se faz necessário para o diagnóstico que na maioria das vezes não é identificado ao ultrassom morfológico", afirma Gustavo A. G. Fávoro, Cardiologista e Ecocardiografista pediátrico e fetal do Sabará Hospital Infantil.

No caso de Gustavo, os primeiros sinais surgiram durante a 24ª semana de gestação de Juliana. "Constatou uma arritmia cardíaca. Fiquei aflita e preocupada pensando que poderia ser algo grave", lembra a Analista de importação.

Com 30 semanas de gestação, a mãe, que mora em São Bernardo do Campo (SP), recebeu o diagnóstico que seu filho tinha uma cardiopatia congênita. "Nosso mundo desabou. Ficamos desorientados e sem saber o que pensar. Nunca tínhamos ouvido falar em cardiopatia. Falta muita informação nas mídias sobre isso", declara ela.

Durante o tratamento, Gustavo passou por três cirurgias: com 1 semana de vida, 3 meses e por fim com 4 anos. Segundo a mãe, a última operação foi uma das mais difíceis. Sabíamos desde o início que a última tão esperada e temida cirurgia de Fontan seria feita por volta dos 3 aninhos. Graças a Deus, tudo correu bem", explica a profissional.



Gustavo com 4 anos (Foto: Arquivo Pessoal)

Após a tão temida cirurgia, a família teve um susto. "Apesar do coração estar exercendo corretamente a função esperada pós-fontan. Dias depois, o Gustavo ficou muito agitado e nervoso. Alguma coisa o incomodava na mãozinha esquerda durante toda noite e madrugada. Eu como mãe desconfie de algo errado e comentei com os médicos e fizemos uma tomografia. Nesse mesmo dia, no final da tarde, tivemos o diagnóstico de um AVC por meio de neurologista, que nos deu todas as informações e amparo com sua equipe", diz a Analista de importação.

Felizmente, Gustavo se recuperou bem e hoje anda, corre, escreve e fala normalmente. Seu desenvolvimento também não foi impactado pelo AVC. "Ele sempre teve uma vida normal e ativa. Corre, pula, vai à escola, brinca e come de tudo. A mãe, ainda, acrescenta que ela e o marido, o fisioterapeuta Daniel Felipe de Sousa, de 39 anos, nunca deixam de estimular o filho. "Gustavo teve o seu crescimento e desenvolvimento normal, como se não tivesse cardiopatia", completa Juliana.

Segundo Lily Montalván, Coordenadora da Cardiologia Pediátrica do Hospital infantil Sabará e Médica, as famílias precisam estar atentas ao desenvolvimento dos pequenos. "É muito importante para os pais conhecerem todo o processo de desenvolvimento da criança cardiopata, o que ela pode ou não fazer dentro das suas limitações e como com um acompanhamento especializado, se possível desde a gestação, a criança pode ter uma boa qualidade de vida".

Como conselho para as mães de filhos com cardiopatia congênita, Juliana ressalta a importância de acreditar nos pequenos. "Nossos filhos são muito fortes e batalhadores. Eles nos surpreendem com a força de vontade para viver. Verdadeiros super-heróis. Momentos difíceis virão e serão superados. Eles, com certeza, sentirão o nosso amor e dedicação por eles", finaliza.

\*Dados enviados pelo Sabará Hospital Infantil

Em comemoração ao *Dia Nacional de Conscientização da Cardiopatia Congênita (12/06)* o Sabará Hospital Infantil **lançou uma cartilha**, com dicas para os pais sobre como identificar e cuidar das crianças cardiopatas. Confira!

Saiba **como assinar a Crescer** para ter acesso a nossos conteúdos exclusivos