

# A volta para casa após a cirurgia cardíaca da criança: educação para cuidado seguro

*Going home after a child's cardiac surgery: education for safe care*

*La vuelta a casa tras la cirugía cardíaca infantil: educación para una atención segura*

**Aline Callé<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-8749-4423

**Maria Cândida de Carvalho Furtado<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0001-7942-4110

**Paulo Henrique Manso<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0003-1165-9786

**Luciana Mara Monti Fonseca<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-5831-8789

**Carina Aparecida Marosti Dessotte<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-5521-8416

**Beatriz Molina Carvalho<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0001-6042-3679

*<sup>1</sup>Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.*

## Como citar este artigo:

Callé A, Furtado MCC, Manso PH, Fonseca LMM, Dessotte CAM, Carvalho BM. Going home after a child's cardiac surgery: education for safe care. Rev Bras Enferm. 2021;74(Suppl 4):e20201163. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1163>

## Autor Correspondente:

Aline Callé

E-mail: [aline.calle@usp.br](mailto:aline.calle@usp.br)



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho  
EDITOR ASSOCIADO: Fátima Helena Espírito Santo

**Submissão:** 14-10-2020

**Aprovação:** 15-12-2020

## RESUMO

**Objetivos:** validar o conteúdo e aparência da cartilha "A volta para casa após a cirurgia cardíaca da criança" e avaliar a aprendizagem cognitiva de familiares em seu uso. **Métodos:** estudo metodológico e quase-experimental do tipo antes e depois, com entrevista semiestruturada, pré-teste e leitura da cartilha no hospital; pós-teste e validação ocorreu após alta hospitalar. Utilizou-se estatística não paramétrica Wilcoxon. **Resultados:** participaram 19 familiares de crianças cardiopatas. A média de acertos aumentou 14 pontos percentuais do pré para o pós-teste; maioria dos erros sobre medicamentos. Verificou-se diferença significativa ( $p < 0,0001$ ) na comparação entre conhecimento cognitivo prévio ao uso da cartilha e aprendizagem adquirida no uso desta. Todos os itens da cartilha receberam avaliação positiva, exceto o tamanho da letra. **Conclusões:** a cartilha contribui para o familiar apreender as necessidades de atenção à criança após cirurgia cardíaca, podendo ser usada para evitar ocorrências indesejadas e possibilitar um cuidado seguro no domicílio.

**Descritores:** Estudos de Validação; Tecnologia Educacional; Cirurgia Cardíaca; Cuidado da Criança; Educação em Saúde.

## ABSTRACT

**Objectives:** to validate the content and appearance of the booklet "Going home after a child's cardiac surgery" and assess family members' cognitive learning regarding its use. **Methods:** a methodological and quasi-experimental study of before and after type, with semi-structured interview, pre-test and reading of the booklet in a hospital; post-test and validation occurred after hospital discharge. Wilcoxon non-parametric statistics were used. **Results:** nineteen family members of children with heart disease participated. The average of correct answers increased 14 percentage points from pre- to post-test; most were medication errors. There was a significant difference ( $p < 0.0001$ ) in the comparison between cognitive knowledge prior to using the booklet and learning acquired from its use. All items received a positive rating, except font size. **Conclusions:** the booklet helps family members to understand a child's needs after cardiac surgery, and can be used to prevent unwanted occurrences and enable safe care at home.

**Descriptors:** Validation Studies; Education Technology; Cardiac Surgery; Child Care; Health Education.

## RESUMEN

**Objetivos:** validar el contenido y apariencia del cuadernillo "El regreso a casa después de la cirugía cardíaca del niño" y evaluar el aprendizaje cognitivo de los familiares en su uso. **Métodos:** estudio metodológico y cuasi experimental del tipo antes y después, con entrevista semiestruturada, pretest y lectura del cuadernillo en el hospital; la prueba posterior y la validación se produjeron después del alta hospitalaria. Se utilizaron estadísticas no paramétricas de Wilcoxon. **Resultados:** participaron 19 familiares de niños con cardiopatías. El promedio de respuestas correctas aumentó 14 puntos porcentuales desde el preprueba hasta el posprueba; la mayoría de los errores de medicación. Hubo una diferencia significativa ( $p < 0,0001$ ) en la comparación entre el conocimiento cognitivo previo al uso del cuadernillo y el aprendizaje adquirido al usarlo. Todos los elementos del folleto recibieron una evaluación positiva, excepto el tamaño de fuente. **Conclusiones:** el folleto ayuda al familiar a comprender las necesidades de cuidado del niño después de la cirugía cardíaca, lo que puede usarse para prevenir incidentes no deseados y permitir un cuidado seguro en el hogar.

**Descritores:** Estudios de Validación; Tecnología Educacional; Cirugía Cardíaca; Cuidado del Niño; Educación en Salud.

## INTRODUÇÃO

Por se tratarem de malformações nas estruturas anatômicas ou funcionais do coração, presentes antes do nascimento, as cardiopatias congênitas devem ter o seu diagnóstico realizado o mais precoce possível<sup>(1)</sup>. Uma vez que podem causar alterações no funcionamento da hemodinâmica cardiovascular, caso não se consiga controle terapêutico com atuação na manutenção da estabilidade clínica da criança, a correção cirúrgica é indicada<sup>(1-2)</sup>. Não somente diagnóstico e tratamento dessa condição clínica são importantes, os profissionais de saúde devem ter um olhar atento também para a família da criança. Quando uma criança é diagnosticada com cardiopatia congênita, seja ao nascimento ou posteriormente, os pais vivenciam sentimentos de ansiedade e medo, seja pelo tratamento ou pela possibilidade da morte da criança<sup>(3-4)</sup>. Assim, a família necessita de tempo para se adequar emocionalmente e entender o significado da doença<sup>(3-6)</sup>. Autores<sup>(7)</sup> apontam que os sistemas de apoio dos pais também incluem a informação escrita que eles recebem; suas necessidades se concentram em ter informações verbais e escritas adequadas na alta hospitalar da criança, mas também quando estão no domicílio. Também há desejo de saber com quem podem obter esclarecimentos sobre a condição cardíaca da criança. Por outro lado, os pais necessitam receber orientações escritas para levar para casa, sabendo que elas podem ajudar<sup>(7)</sup>.

Após o procedimento de correção do defeito cardíaco, faz-se importante oferecer informações sobre higiene, alimentação<sup>(8-9)</sup>, atividades físicas<sup>(10-11)</sup> e outras, que ainda podem gerar dúvidas para o cuidador da criança. Para potencializar respostas positivas no cuidado da criança, práticas educativas são sugeridas, com inserção de conceitos de promoção de saúde e de empoderamento da família da criança cardiopata<sup>(6-7,12-13)</sup>. As atividades de educação em saúde para a família no preparo da alta hospitalar devem ser iniciadas o mais precocemente possível para que os responsáveis diminuam incertezas e se sintam capazes de cuidar das crianças no domicílio, bem como reconhecer sinais de agravamento de quadro clínico e buscar atendimento nos serviços de saúde<sup>(7,12-13)</sup>.

A ausência de material específico, no idioma português, consiste em lacuna para esse momento de vivência da criança e família. Considerando possibilitar à família conhecimento apropriado e anterior à alta hospitalar da criança para que a experiência de cuidado após cirurgia cardíaca seja positiva e que o cuidado prestado no domicílio seja seguro, este estudo intenciona oferecer material educacional com informações adequadas às famílias de crianças cardiopatas.

## OBJETIVOS

Validar conteúdo e aparência da cartilha "A volta para casa após a cirurgia cardíaca da criança" e avaliar aprendizagem cognitiva de familiares em seu uso.

## MÉTODOS

### Aspectos éticos

Em cumprimento à Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, esta pesquisa foi aprovada

pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Após esclarecimentos sobre a pesquisa, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### Desenho, local do estudo e período

Trata-se de pesquisa metodológica<sup>(14)</sup> e quase-experimental do tipo antes e depois para avaliação do conhecimento cognitivo de familiares de crianças cardiopatas a partir do uso de material educativo.

A pesquisa metodológica foi desenvolvida em etapas definidas por referencial<sup>(15)</sup>, incluindo tradução e validação da cartilha - criada pela *Fundación Menudos Corazones* na Espanha - para o Brasil, em estudo anterior<sup>(16)</sup>. Ao obter a versão traduzida e validada por juízes, agora intitulada "A volta para casa após a cirurgia cardíaca da criança", realizou-se, para o presente estudo, a sua validação de conteúdo e aparência junto aos familiares das crianças com cardiopatia.

A cartilha contém 14 páginas ilustradas frente e verso e dez capítulos. O primeiro, *Introdução*, destaca a relevância do material educativo e para que os pais busquem pelos profissionais de saúde, em caso de dúvidas. *Consultas no hospital* possui informações acerca de agendamento de atendimento ambulatorial para reavaliação da criança pela equipe de saúde. *Medicação* orienta a administração dos medicamentos à criança com dicas que facilitam esse processo, evitando esquecimentos ou equívocos e, ainda, erros. O capítulo *Vacinas* estimula os familiares a sanarem dúvidas com os profissionais de saúde se a criança pode ou não receber determinado imunobiológico. *Cuidado com a cicatriz cirúrgica* auxilia a família a cuidar do sítio cirúrgico com adequada higiene, uso de roupas e de filtro solar. *Nutrição* destaca a alimentação no domicílio como importante na recuperação da criança e os cuidados com sonda gástrica ou enteral. *Cuidado com os dentes* das crianças é um capítulo que versa sobre riscos de ocorrência de endocardite bacteriana, cuidado com os dentes e visita ao dentista. Em *Sinais e sintomas*, uma lista indica possibilidade de piora clínica da criança e necessidade de procura por atendimento de saúde. O capítulo *Retorno da criança às atividades* destaca como os pais podem vivenciar o retorno à escola, à prática de atividades físicas e também como estimular o desenvolvimento motor, afetivo, social, comunicativo, perceptivo e cognitivo da criança. Por fim, *Considerações psicológicas* trata da importância de os pais cuidarem de si próprios e de sua saúde; também descreve como interpretar reações e atitudes da criança, além de sua relação com os irmãos e outros membros da família<sup>(16)</sup>.

O campo do estudo foi um hospital público estadual, referência no tratamento de cardiopatias na infância, localizado no interior do estado de São Paulo. O Centro de Terapia Intensiva Pediátrica (CTIP) mantém ativos 10 leitos para cuidado pós-operatório imediato de cirurgias cardíacas de recém-nascidos e crianças residentes no município e advindas de cidades circunvizinhas ou de outras regiões do país. Com potencial para realizar 200 cirurgias cardíacas infantis ao ano, o hospital tem média mensal de oito cirurgias. A internação no CTIP ocorre de sete a dez dias. Após estabilização clínica, a criança é transferida para a Clínica Pediátrica para preparo para alta hospitalar e posterior

seguimento ambulatorial. A Clínica Pediátrica disponibiliza 56 leitos para crianças e adolescentes com idade entre 28 dias e 18 anos incompletos, organizados por especialidades, destinando seis leitos para cardiologia. Os atendimentos ambulatoriais de crianças cardiopatas são feitos às segundas-feiras, no período da tarde, a partir das 12:30h e às sextas-feiras, no período da manhã, a partir das 7:30h. A validação de conteúdo e aparência da cartilha ocorreu entre maio e agosto de 2018 tanto na Clínica Pediátrica quanto no Ambulatório.

### População, amostra e critérios de inclusão e exclusão

Participaram familiares de crianças com cardiopatias congênitas, hospitalizadas; esses eram os principais responsáveis pelo cuidado da criança no domicílio (mãe, pai, avó ou outro). Para inclusão era preciso: ser familiar de crianças em seu primeiro procedimento cirúrgico, justificado pelo interesse em proporcionar, aos familiares, informações sobre cuidados após a cirurgia, e aqueles que vivenciaram anteriormente tal experiência poderiam já ter adquirido conhecimento; ser familiar de crianças cujas cirurgias demandaram dispositivos de suporte à vida no pós-operatório imediato e cuidados complexos no domicílio, fundamentado no fato que cirurgias de grande porte são realizadas para correções de cardiopatias complexas; requerem maior tempo de internação e cuidados específicos para a criança no domicílio. Critérios de exclusão: ser familiar de crianças com cirurgia cardíaca anterior e com doenças cardíacas de menor complexidade tanto na correção cirúrgica quanto nos cuidados no domicílio.

### Coleta e organização dos dados

Para obter os dados, a pesquisadora principal compareceu à Clínica Pediátrica duas vezes por semana, identificou os potenciais participantes mediante contato com enfermeiros do setor que indicavam o tipo de cirurgia realizada pelas crianças, e foram aplicados, então, os critérios de inclusão. A escolha por abordar os familiares nesse setor decorreu pelo fato de a criança já ter recebido alta do CTIP e se encontrar clinicamente estável e em condições de preparo para a alta hospitalar. A primeira etapa da coleta consistiu em aproximação e abordagem individual de cada familiar na própria Clínica Pediátrica. Após consentir sua participação por escrito, procedeu-se à entrevista semiestruturada mediante roteiro, preenchido pelo pesquisador, com questões fechadas (caracterização socioeconômica e demográfica da família) e abertas (conhecimento da doença da criança), com tempo médio de cinco minutos. Na sequência, para o quase-experimento, o familiar respondia ao pré-teste, sob supervisão da pesquisadora, para avaliar o conhecimento prévio sobre cuidados da criança cardiopata, contendo 35 frases afirmativas extraídas da própria cartilha; solicitou-se que o familiar assinalasse um "X" para verdadeiro ou falso. O tempo para o pré-teste foi de 20 minutos. Ao final, cada participante recebeu a cartilha (Figura 1) impressa colorida em papel A4 e procedeu à leitura junto com o pesquisador, com tempo médio de 30 minutos. A cartilha permaneceu com o familiar para possibilitar seu manuseio e leitura quando desejado, na hospitalização da criança e no domicílio.

Assegurou-se, aos familiares, o mesmo tempo (15 dias) entre a informação oferecida (entrega e leitura da cartilha educativa) e a realização da terceira etapa (pós-teste para avaliação do conhecimento adquirido com o uso da cartilha). Todos os participantes foram informados sobre um novo encontro com o pesquisador, que foi efetivado no retorno (ambulatorial) do pós-operatório de cada criança.

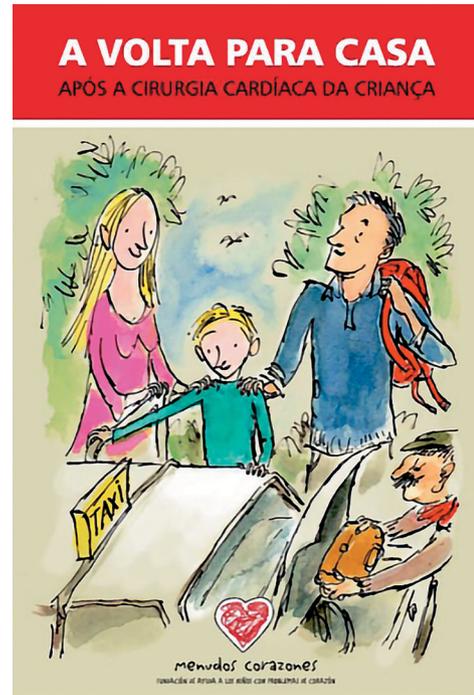


Figura 1 - Cartilha "A volta para casa após a cirurgia cardíaca da criança"

A segunda etapa do estudo aconteceu no Ambulatório de Cardiologia Infantil no mesmo hospital e verificou a retenção do conhecimento dos familiares com o uso da cartilha. De posse da data de retorno de cada criança, o pesquisador abordou cada familiar novamente; este recebeu um impresso (pós-teste) com as mesmas 35 frases afirmativas do pré-teste para assinalar "X" em verdadeiro ou falso. Contudo, alterou-se a ordem de apresentação das frases para evitar memorização das respostas emitidas no pré-teste e garantir o mesmo nível de dificuldade. Esse momento teve o objetivo de medir a aprendizagem cognitiva.

Para a validação de conteúdo e aparência da cartilha, utilizou-se, com os familiares, o instrumento adaptado e amplamente utilizado no Brasil<sup>(17)</sup>, o *Suitability Assessment of Materials (SAM)*, criado para avaliação da dificuldade e conveniência de materiais educativos. Esse instrumento utiliza o padrão da escala tipo Likert (0 - não adequado, 1 - adequado, 2 - ótimo), com atributos relacionados à organização, aparência, conteúdo, *layout* e apresentação, motivação para a aprendizagem e adequação cultural. O tempo de participação nessa etapa foi de aproximadamente 30 minutos.

### Análise dos dados e estatística

Os dados foram tabulados, utilizando-se o programa IBM *Statistical Package for the Social Science (SPSS)*, versão 22.0. A

estatística descritiva descreveu as características da população do estudo. Do pré e pós-teste, calculou-se para cada afirmação as respostas de cada participante individualmente e as respostas de todos. Comparou-se o número de acertos obtidos no pós-teste com os resultantes do pré-teste para avaliar a aquisição de conhecimento acerca dos cuidados a serem prestados para a criança no domicílio. Assim, para o teste de aprendizagem com o uso da cartilha, os limites de pontuação foram do mínimo 0 ao máximo 35, sendo considerada a aprendizagem cognitiva a diferença de pontuação entre o pós-teste e o pré-teste. Utilizou-se o teste de Wilcoxon (teste não paramétrico para amostras relacionadas) para verificar a significância nos acertos das afirmações após a leitura da cartilha. Considerou-se o nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ) e intervalo de confiança de 95%.

Para que o material fosse considerado validado, o resultado do cálculo de porcentagem de escores obtidos deveria ser igual ou superior a 60%<sup>(18)</sup>. Os dados dessa etapa foram apresentados por distribuição de frequência absoluta e relativa. Também foi calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) para avaliar a extensão da concordância entre os familiares, sendo que as respostas classificadas como “concordo fortemente” e “concordo” foram agrupadas como concordância, e as “discordo fortemente” ou “discordo”, como discordância. O cálculo do IVC ocorreu pela fórmula apresentada (Figura 2), e o coeficiente de no mínimo 0,8 foi adotado como relevante alcance de concordância entre os juízes para a validação<sup>(14)</sup>.

$$\text{IVC} = \frac{\text{Concordância}}{\text{Total de Familiares}}$$

(Índice de Validade de Conteúdo)

Figura 2 - Fórmula Índice de Validade de Conteúdo

## RESULTADOS

No período do estudo, abordaram-se 20 familiares; 19 aceitaram participar, todas as mães das crianças tinham uma média de idade de 32,9 anos; maioria (63,1%) tinha mais de 10 anos de estudo; vivendo com companheiro (84,2%), que é o pai da criança (78,9%) e com atividades do lar (62,5%). Residem em casa própria (63,2%), com acesso à saneamento básico (84,2%). A média de pessoas no domicílio foi de 4,2, sendo média de 2,2 adultos e de 2,0 crianças. Somente uma (5,3%) mãe não soube indicar o nome da doença e 11 (57,9%) conhecem o nome da cirurgia/tratamento. Apenas quatro (21,1%) mães indicaram o tipo de cirurgia a que a criança foi submetida.

Tabela 1 - Pontuação de familiares de crianças com cardiopatias congênitas no pré e pós-teste de conhecimento cognitivo com o uso da cartilha, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2018

Variável	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máxima	Valor de $p^a$
Acertos das afirmativas						< 0,0001
Pontuação pré-teste	29,0	2,3	24	29,0	33	
Pontuação pós-teste	33,7	1,1	32	34,0	35	

Nota: <sup>a</sup>Teste de Wilcoxon.

Ao analisar o pré e pós-teste das 35 afirmações em cada um, a média de acertos foi diferente entre os dois momentos, com acréscimo acima de 14 pontos percentuais entre eles. Os erros nas respostas se relacionaram, em sua maioria, ao manejo dos medicamentos em situações como vômito da criança, esquecimento do horário ou da dose. O Teste de Wilcoxon indicou diferença significativa na comparação entre o número de acertos das fases pré e pós (Tabela 1).

A avaliação dos conhecimentos dos cuidadores demonstrou que aspectos do cuidado da criança foram apreendidos, à exceção de dúvidas sobre medicamentos, fato que revela a premência de trabalhar o ensino da administração segura de medicamentos no domicílio ainda durante a hospitalização.

Na validação da cartilha, os familiares responderam ao instrumento SAM com 100% de avaliação positiva (adequado e ótimo) para os itens organização, aparência, estilo da escrita, conteúdo e estimulação/motivação para o aprendizado (Tabela 2), sendo, então, considerados validados com escores obtidos superior a 60%. Somente o tamanho da letra (*layout* e apresentação) obteve avaliação negativa para 31,6% das entrevistadas, com indicação da necessidade de aumentar a letra utilizada na cartilha. Ainda que o item *layout* e apresentação tenha obtido escores positivos superiores a 60%, sendo considerado validado, o tamanho da letra impressa na cartilha foi posteriormente aumentado para melhor visualização e leitura pelo público-alvo.

## DISCUSSÃO

As informações da cartilha “A volta para casa depois da cirurgia cardíaca da criança” são de extrema importância para o responsável pela criança, no domicílio, após o procedimento cirúrgico, pois traz orientações sobre os cuidados a serem prestados. Cada capítulo dispensa atenção à criança nesse momento de sua vida, corroborando estudos que destacam aspectos relativos à alimentação, saúde bucal, lazer e atividade física, cuidados com medicamentos e com a ferida operatória, como também a necessidade de oferecer apoio à família dessas crianças<sup>(6,19)</sup>.

Tais cuidados possuem estreita relação com aqueles ofertados pela equipe de enfermagem ainda na hospitalização, como também após alta<sup>(6)</sup>. O enfermeiro ocupa importante lugar nesse cuidado, por ter contato direto com a criança e seu cuidador e possuir maiores oportunidades para identificar as necessidades deles tanto no hospital quanto no domicílio.

O primeiro capítulo destaca a importância de os pais conhecerem a doença e seu tratamento, chamando-os a esclarecerem suas dúvidas sobre os cuidados necessários no domicílio. Ainda indica ser necessário controle frente à ansiedade vivenciada nesse momento, pois, em alguns casos, a criança poderá ser submetida a outros procedimentos cirúrgicos; assim, intervenções posteriores dependerão da boa recuperação da criança.

**Tabela 2** - Avaliação da cartilha "A volta para casa depois da cirurgia cardíaca da criança", Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2018

Fator a ser classificado <sup>a</sup>	Não adequado n (%)	Adequado n (%)	Ótimo n (%)	IVC <sup>b</sup>
Organização (como a cartilha está organizada)				
A capa é atraente		2 (10,5)	17 (89,5)	1
A capa indica o conteúdo da cartilha		2 (10,5)	17 (89,5)	1
Existe sequência no conteúdo apresentado na cartilha		1 (5,3)	18 (94,7)	1
Tamanho do conteúdo nos tópicos (tamanho das frases da cartilha: frases longas/frases curtas)	1 (5,3)	4 (21,0)	14 (73,7)	0,94
Aparência				
As ilustrações são fáceis de entender		5 (26,3)	14 (73,7)	1
As ilustrações servem para complementar o texto		4 (21,0)	15 (78,9)	1
Estilo da escrita (entendimento/compreensão das frases que estão na cartilha)				
A escrita está clara (as frases são fáceis de compreender)		6 (31,6)	13 (68,4)	1
As palavras são fáceis de entender		6 (31,6)	13 (68,4)	1
O texto é interessante (o que está escrito é interessante)		5 (26,3)	14 (73,7)	1
Conteúdo				
O propósito da cartilha é claro (a cartilha indica os cuidados que devem ser feitos)		2 (10,5)	17 (89,5)	1
O conteúdo da cartilha é claro		3 (15,8)	16 (84,2)	1
O conteúdo da cartilha está focado no propósito (mostrar os cuidados que devem ser feitos)		3 (15,8)	16 (84,2)	1
O conteúdo da cartilha destaca os pontos principais (cuidados que devem ser feitos)		3 (15,8)	16 (84,2)	1
O conteúdo da cartilha ajudou no aprendizado (realizar os cuidados na criança)		2 (10,5)	17 (89,5)	1
Layout e apresentação				
Característica do layout da cartilha (modo como figuras e texto estão sendo mostrados)		3 (15,8)	16 (84,2)	1
Tamanho e tipo de letra utilizados na cartilha	6 (31,6)	8 (42,1)	5 (26,3)	0,68
A cartilha é atraente (cores, desenhos, figuras)		5 (26,3)	14 (73,7)	1
Estimulação/motivação do aprendiz				
As orientações são específicas e dão exemplos (em cada item estão os cuidados que devem ser feitos)		3 (15,8)	16 (84,2)	1
Motivação e auto eficácia (a cartilha permite realizar os cuidados na criança)		6 (31,6)	13 (68,4)	1
A cartilha motiva a leitura até o final		7 (36,8)	12 (63,2)	1
Adequação cultural				
A cartilha é semelhante à sua lógica, linguagem, experiência			19 (100)	1
A cartilha tem imagem cultural e exemplos			19 (100)	1

Nota: <sup>a</sup>Adaptado de Sousa CS, Turrini RNT, Poveda VB. Tradução e adaptação do Suitability Assessment of Materials (SAM) para o português. Rev enferm UFPE online, 2015; 9(5):7854-61; <sup>b</sup>Índice de Validade de Conteúdo.

Esses aspectos são relevantes para o cuidador, no domicílio, por permitir que entendam como prestar cuidados efetivos. Evidências<sup>(19)</sup> apontam que as explicações oferecidas pela equipe de saúde favorecem a sensação de segurança em quem irá cuidar da criança. Informações claras e precisas são reconhecidas pelas mães, que também consideram a disponibilidade dos profissionais em orientar cada necessidade identificada como um grande auxílio para empoderá-las para o cuidado após a alta hospitalar<sup>(19)</sup>.

Capítulo específico destaca o agendamento da *Consulta de retorno* da criança no hospital para avaliar sua recuperação. Em *Medicação*, a atenção tem foco na dose e horário de administração dos medicamentos para evitar esquecimentos ou confusão entre dosagem e tipo de medicamento.

De certo modo, esse cuidado gera incerteza do cuidador. A criança sai de alta em uso de medicamentos variados, e por se tratar de uma faixa etária com especificidades e de uma patologia que requer cuidados em tempo integral, preparar e administrar medicamentos no domicílio pode se tornar uma ação complexa. É possível a ocorrência de erros no preparo da dosagem correta, e ainda esquecer doses, horários e o que fazer se a criança vomitar o medicamento<sup>(20-21)</sup>. Esse fato foi identificado tanto no pré-teste quanto no pós-teste, com alguns participantes assinalando as alternativas de modo equivocado, o que revela a importância de disponibilizar, ao cuidador, material escrito (cartilha) que seja capaz de sanar suas dúvidas<sup>(7)</sup>.

Evidências<sup>(20)</sup> revelaram que, no domicílio, pais apresentaram dúvidas sobre armazenamento, material que deveriam utilizar, manuseio correto, diluição e aplicação. Do horário de administração,

muitos não o relataram corretamente, demonstrando não considerar importante a regularidade da administração do medicamento<sup>(20)</sup>. Essa problemática também é trazida por um estudo sobre estoque doméstico de medicamentos e seu uso em crianças e adolescentes<sup>(22)</sup>. Nele, houve alta taxa de armazenamento inadequado, o que coloca crianças e adolescentes em risco de intoxicação. Destacou-se o grau de instrução dos responsáveis, pois 40,6% possuíam ensino médio; 28,2% eram classificados como analfabetos ou com fundamental I; 15,6% tinham fundamental II e nível superior<sup>(22)</sup>.

Os resultados do presente estudo se assemelham a autores<sup>(2)</sup> e diferem de outros<sup>(22)</sup> com relação ao tempo de estudo dos pais/cuidadores. Contudo, cabe destacar o grau de instrução do cuidador e a indicação de que a administração de medicamentos por responsáveis analfabetos ou com pouca instrução pode representar risco para as crianças ao considerar a complexidade das dosagens e dos cuidados<sup>(22)</sup>. Esses autores recomendam, ainda, o desenvolvimento de ações educativas para profissionais de saúde e usuários, com estímulo à educação em saúde e a promoção de conhecimentos direcionados à administração e ao estoque de medicamentos<sup>(22)</sup>.

As orientações no capítulo *Vacinas* valorizam o ato de os pais perguntarem e terem esclarecidas suas dúvidas sobre a criança receber ou não determinado imunobiológico. Indica quais serão administrados, especialmente após o procedimento cirúrgico. Crianças com condições crônicas de saúde têm direito a imunobiológicos especiais garantidos pelo Programa Nacional de Imunização. Os pais devem conhecer esse direito e quais imunobiológicos seus filhos receberão<sup>(23)</sup>.

Da *Cicatriz*, resultado da cirurgia, além dos cuidados demonstrados, a cartilha também indica possíveis sinais de instalação de processo inflamatório, tipo de vestimenta a ser utilizada e importância do uso de filtro solar. Entre os principais diagnósticos de enfermagem de pacientes em pós-operatório mediato de cirurgia cardíaca, identificados em estudo<sup>(24)</sup>, estão alguns relacionados à cicatrização da ferida operatória, como Risco para infecção, Medo e Conforto prejudicado. Reconhecer os diagnósticos permite que o cuidado seja adequadamente planejado mediante estabelecimento de protocolos específicos<sup>(24)</sup>. Nesse sentido, a cartilha se apresenta como material que auxilia os profissionais de saúde, entre eles o enfermeiro, na transmissão da informação correta para o responsável pela criança, potencializando o cuidado da cicatriz cirúrgica no domicílio.

Ao se propor também conhecer os aspectos da moradia das famílias das crianças cardiopatas, o presente estudo buscou dados que auxiliassem na identificação de potencialidades ou fragilidades para o cuidado da criança. Os achados revelaram que a maioria vive em casa própria e com acesso à infraestrutura básica, como rede de água e esgoto. Diferentemente de um estudo<sup>(25)</sup>, que encontrou famílias em situações de extrema vulnerabilidade, com potencial para concorrer para o agravamento do estado de saúde da criança com cardiopatia. Isto posto, o conteúdo da cartilha enfatiza a importância de cuidados de higiene para a criança depois da cirurgia cardíaca e que esses devem ser seguidos para alcance de resultados positivos, evitando-se desfechos indesejáveis, como infecção da ferida operatória ou outro tipo de acometimento à saúde da criança.

Uma vez que a *Nutrição*, como aspecto indispensável a ser pensado para a criança, possui impacto positivo na sua recuperação, para as crianças que têm alta hospitalar em uso de sonda gástrica ou enteral, a cartilha traz orientações acerca dos cuidados necessários para oferecer dietas por esta via. O aporte adequado de nutrientes, bem como o restabelecimento do estado nutricional, é de extrema importância, pois diminui o risco de complicações nesse momento de recuperação da criança<sup>(26)</sup>. A dieta deve ser seguida conforme recomendações especificadas ainda durante a hospitalização<sup>(26-27)</sup>, sendo o preparo para a alta um momento para sanar possíveis dúvidas que possam surgir no domicílio.

Os autores<sup>(28)</sup>, ao avaliarem a evolução pondero-estatural de crianças com cardiopatias congênitas após procedimento cirúrgico, destacaram que, em até um ano, elas recuperam seu estado de desenvolvimento normal. As que apresentaram parâmetros abaixo do padrão de normalidade antes da cirurgia tiveram variação significativa do peso, da estatura e do perímetro braquial, revelando que a correção cirúrgica auxiliou no processo de recuperação pondero-estatural delas<sup>(28)</sup>, apesar de lento.

Uma vez que há riscos para ocorrência de endocardite bacteriana nessas crianças, os *Cuidados com os dentes* também constam da cartilha. Para afastar tal possibilidade e resguardar a saúde bucal da criança, é preciso aumentar a vigilância nos cuidados com os dentes e quanto ao uso de antibióticos profiláticos, prévios à qualquer procedimento dentário invasivo. O dentista precisa ter conhecimento da condição clínica da criança<sup>(29-30)</sup>. A suscetibilidade de crianças com doenças cardíacas à endocardite bacteriana demanda profilaxia antibiótica preventiva prévia às intervenções, como no caso da correção cirúrgica do defeito cardíaco. Assim, identificar fatores de risco para tal condição clínica e manejá-la

por meio de protocolos estabelecidos, com uso de profilaxia antibiótica, evita complicações graves para esses pacientes<sup>(29-30)</sup>.

Após o procedimento cirúrgico, alguns *Sinais e sintomas* devem ser observados e, quando identificados, a criança necessita de pronto atendimento médico. O quadro contido na cartilha busca facilitar a compreensão do cuidador. A informação escrita (no caso, a cartilha) disponibilizada durante o preparo para a alta hospitalar da criança tem potencial para fortalecer os conhecimentos do cuidador ao assegurar documento impresso a ser consultado em qualquer momento no domicílio e que, frente à qualquer alteração clínica da criança, poderá haver reconhecimento da urgência como também da necessidade de busca por atendimento médico<sup>(7)</sup>.

O *Retorno da criança às atividades normais* muitas vezes pode ser uma incerteza para o cuidador. Desse modo, a cartilha orienta sobre esse tópico para auxiliar o reconhecimento das necessidades da criança e de suas reações. As atividades escolares e a prática de exercícios físicos estão condicionadas à capacidade da criança<sup>(11)</sup>, e não fica de fora da cartilha o estímulo necessário que a família deve prover para que as crianças tenham oportunidade de se desenvolver nos aspectos motor, afetivo, social, comunicativo, perceptivo e cognitivo<sup>(31)</sup>.

As informações sobre os cuidados posteriores ao procedimento cirúrgico e as atividades que a criança poderá desenvolver devem ser bem esclarecidas. Nesse caso, tem força a educação com empoderamento do cuidador para a promoção da saúde da criança<sup>(6,9,12)</sup>.

Sem esquecer de cuidar do cuidador, a cartilha traz *Considerações psicológicas* que permeiam este momento da vida da família. Desse modo, é preciso que ele se atente para sua própria saúde física e mental<sup>(32)</sup>. Houve muita repercussão entre os participantes, não somente no pré e pós-teste, mas também na leitura da cartilha sobre as informações para lidar com a criança, reconhecer comportamentos e sua relação com as outras pessoas da família.

Um estudo<sup>(19)</sup> enfatiza que, para as mães, as prioridades de cuidado estão focadas na criança com cardiopatia, concentrando esforços somente em torno dela. Assim, a culpa pelo que sentem é revelada em sentimentos como cansaço, estresse, fadiga e sobrecarga, repercutindo negativamente nos outros filhos. Tais evidências indicam a premência de ofertar suporte às mães para que superem esses sentimentos e consigam exercer seus cuidados sem se sentirem aflitas; grupos de pais podem ser bons por oportunizar compartilhamento de experiências semelhantes<sup>(4,19)</sup>.

### Limitações do estudo

O estudo apresenta como limitação o número de cuidadores e a abordagem em um único serviço de saúde, além de ser quase-experimental, em que os participantes foram controle deles mesmos, não havendo grupo controle.

### Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

A contribuição está na oferta de material educativo, completo e que fortalece o responsável pela criança com conhecimentos para diminuir ocorrências que levem a novos episódios de internação devido a complicações, ou até mesmo a óbito dessa criança, por situações que poderiam ser evitadas. Também vai ao encontro

de recomendações de organismos nacionais e internacionais no que diz respeito ao empoderamento do indivíduo para a prática de cuidado de saúde seguro, e que no caso da criança, é o seu cuidador. Como relevante, tem-se que as informações contidas na cartilha podem ser usadas tanto por enfermeiros quanto por outros profissionais da saúde que atendem crianças cardiopatas, não somente no momento da hospitalização, mas também após a alta, de modo que elas tenham direito a um cuidado adequado e possam se desenvolver após correção de defeito cardíaco congênito.

## CONCLUSÕES

A cartilha "A volta para casa depois da cirurgia cardíaca da criança" foi validada e demonstrou contribuição em um momento especial da vida da criança e que demanda extrema atenção.

Os aspectos do cuidado foram apreendidos, demonstrados pela diferença significativa entre conhecimento antes e após o uso do material educativo. Contudo, persistiram dúvidas relacionadas aos medicamentos, evidenciadas pela maior ocorrência de respostas erradas, o que revela a urgência para trabalhar melhor o preparo e a administração dos medicamentos ainda na hospitalização da criança. Como profissional próximo à criança e família, recomenda-se que o enfermeiro se comprometa com essa ação de cuidado e seja facilitador desse processo, gerando segurança no cuidador para minimizar o risco potencial de erros no domicílio. Em consonância com as políticas públicas de atenção à criança, empoderar o cuidador para viabilizar assistência correta e segura no domicílio resultará em atenção oportuna, com potencial para redução de custos emocionais, sociais e financeiros por complicações na saúde da criança.

## REFERÊNCIAS

1. Wong KK, Fournier A, Fruitman DS, Graves L, Human DG, Narvey M, et al. Canadian Cardiovascular Society/Canadian Pediatric Cardiology Association position statement on pulse oximetry screening in newborns to enhance detection of critical congenital heart disease. *Can J Cardiol.* 2017;33:199-208. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2016.10.006>
2. Spector LG, Menk JS, Knight JH, McCracken C, Thomas AS, Vinocur JM, et al. Trends in long-term mortality after congenital heart surgery. *J Am Coll Cardiol.* 2018;71(2):2434-46. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2018.03.491>
3. Barreto TSM, Sakamoto VTM, Magagnin JS, Coelho DF, Waterkemper R, Canabarro ST. Experience of parents of children with congenital heart disease: feelings and obstacles. *Rev Rene.* 2016;17(1):128-36. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100017>
4. Biber S, Andonian C, Beckmann J, Ewert P, Freilinger S, Nagdyman N, et al. Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease. *Cardiovasc Diagn Ther* 2019;9(2):S369-S376. <https://doi.org/10.21037/cdt.2019.07.07>
5. Lisanti AJ, Allen LR, Kelly L, Medoff-Cooper B. Maternal stress and anxiety in the pediatric cardiac intensive care unit. *Am J Crit Care.* 2017;26(2):118-25. <https://doi.org/10.4037/ajcc2017266>
6. Ni ZH, Lv HT, Ding S, Yao WY. Home care experience and nursing needs of caregivers of children undergoing congenital heart disease operations: a qualitative descriptive study. *PLoS One.* 2019;14(3):e0213154. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213154>
7. Gaskin KL, Barron DJ, Daniels A. Parents' preparedness for their infants' discharge following first-stage cardiac surgery: development of a parental early warning tool. *Cardiol Young.* 2016;26(7):1414-24. <https://doi.org/10.1017/S1047951116001062>
8. Medoff-Cooper B, Irving SY, Hanlon AL, Golfenshtein N, Radcliffe J, Stallings VA, et al. The association among feeding mode, growth, and developmental outcomes in infants with complex congenital heart disease at 6 and 12 months of age. *J Pediatr.* 2016;169:154-9. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.10.017>
9. Lantin-Hermoso MR, Berger S, Bhatt AB, Richerson JE, Morrow R, Freed M. The care of children with congenital heart disease in their primary medical home. *Pediatrics.* 2017;140(5):e20172607. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2607>
10. Mazurek B, Szydowski L, Mazurek M, Markiewicz-Loskot G, Pajak P, Morka A. Comparison of the degree of exercise tolerance in children after surgical treatment of complex cardiac defects, assessed using ergospirometry and the level of brain natriuretic peptide. *Medicine (Baltimore).* 2016;95(8):e2619. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000002619>
11. Voss C Duncombe SL, Dean PH, Souza AM, Harris KC. Physical activity and sedentary behavior in children with congenital heart disease. *J Am Heart Assoc.* 2017;6:e004665. <https://doi.org/10.1161/JAHA.116.004665>
12. Stavesky SL, Parveen VP, Madathil SB, Kools S, Franck LS. Nurse and parent perceptions associated with the Parent Education Discharge Instruction Programme in southern India. *Cardiol Young.* 2016;26(6):1168-1175. <https://doi.org/10.1017/S1047951115002164>
13. Tregay J, Brown KL, Crowe S, Bull C, Knowles RL, Smith L, et al. Signs of deterioration in infants discharged home following congenital heart surgery in the first year of life: a qualitative study. *Arch Dis Child.* 2016;101:902-8. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-308092>
14. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 7ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.
15. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monsó E, Marrades R, et al. Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. *Eur Resp J.* 1996;9:1160-6. <https://doi.org/10.1183/09031936.96.09061160>
16. Missiaggia LPS. Cartilha de orientações para famílias de crianças com cardiopatias congênitas [Dissertação] [Internet]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2016 [cited 2019 Oct 20]. Available from: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-26012017-171345/pt-br.php>

17. Sousa CS, Turrini RNT, Poveda VB. Tradução e adaptação do Suitability Assessment of Materials (SAM) para o português. *Rev Enferm UFPE*. 2015;9(5):7854-61. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v9i5a10534p7854-7861-2015>
18. Doak CC, Doak LG, Root JH. *Teaching patients with low literacy skills*. 2<sup>en</sup> ed. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1996.
19. Bruce E, Lilja C, Sundin K. Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *J Spec Pediatr Nurs*. 2014;19(1):54-67. <https://doi.org/10.1111/jspn.12049>
20. Monnerat CP, Silva LF, Souza DK, Aguiar RCB, Cursino EG, Pacheco STA. Health education strategy with families members of children in continuous medication. *Rev Enferm UFPE*. 2016;10(11):3814-22. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i11a11461p3814-3822-2016>
21. Parand A, Garfield S, Vincent C, Franklin BD. Carers' medication administration errors in the domiciliary setting: a systematic review. *PLoS ONE*. 2016;11(12):e0167204. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0167204>
22. Cruz MJB, Azevedo AB, Bodevan EC, Araújo LU, Santos DF. Estoque doméstico e uso de medicamentos por crianças no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil. *Saúde Debate*. 2017;41(114):836-47. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711413>
23. Wolkers PCB, Yakuwa MS, Pancieri L, Mendes-Rodrigues C, Furtado MCC, Mello DF. Children with type 1 diabetes mellitus: access to special immunobiological and child care. *Rev Esc Enferm USP*. 2017;51:e03249. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2016049103249>
24. Ribeiro CP, Silveira CO, Benetti ERR, Gomes JS, Stumm EMF. Diagnósticos de enfermagem em pacientes no pós-operatório de cirurgia cardíaca. *Rev Rene*. 2015;16(2):159-67. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000200004>
25. Barros TLV, Dias MJS, Nina RVAH. Congenital cardiac disease in childhood x socioeconomic conditions: a relationship to be considered in public health? *Rev Bras Cir Cardiovasc*. 2014;29(3):448-54. <https://doi.org/10.5935/1678-9741.20140042>
26. Justice L, Buckley JR, Floh A, Horsley M, Alten J, Anand V. Nutrition considerations in the pediatric cardiac intensive care unit patient. *Congenital Heart Surg*. 2018;9(3):333-43. <https://doi.org/10.5935/1678-9741.20140042>
27. Cavalcante NCF, Silva FR, Souza MES, Oliveira MRM, Lima GES. Acompanhamento nutricional de um paciente pediátrico no pós-operatório da correção da Tetralogia de Fallot: estudo de caso. *Arq Catarin Med [Internet]*. 2017 [cited 2019 Dec 01];46(4):154-61. Available from: <http://www.acm.org.br/acm/seer/index.php/arquivos/article/view/156>
28. Peres MB, Croti UA, Godoy MF, De Marchi CH, Hanssem Sobrinho S, Beani L, et al. Evolution of weight and height of children with congenital heart disease undergoing surgical treatment. *Braz J Cardiol Surgery*. 2014;29(2):241-248. <https://doi.org/10.5935/1678-9741.20140036>
29. Koerdt S, Hartz J, Hollatz S, Frohwitter G, Kesting MR, Ewert P. Dental prevention and disease awareness in children with congenital heart disease. *Clin Oral Invest*. 2018;22:1487-93. <https://doi.org/10.1007/s00784-017-2256-2>
30. Carrilo C, Russell J, Judd P, Casas M. Oral health of children with congenital heart disease at a pediatric health science centre. *J Can Dent Assoc [Internet]*. 2018 [cited 2019 Dec 02];84:i7. Available from: <https://jcda.ca/i7>
31. Venâncio SI. Why invest in early childhood? *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2020;28:e3253. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0000-3253>
32. Kolaitis GA, Meentken MG, Utens EMWJ. Mental health problems in parents of children with congenital heart disease. *Front Pediatr*. 2017;5:102. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00102>