

VALIDAÇÃO DE FOLHETO EDUCATIVO VOLTADO A CUIDADORES DE CRIANÇAS CARDIOPATAS

Validation of an educational leaflet aimed at caregivers of children with heart disease

Validación de un folleto educativo dirigido a cuidadores de niños con cardiopatías

Luciana Bastos*, Lara Sales**, Antônio Soares***, Emanuella Melo****, Paulo Almeida*****, Cristiane Rebouças******, Viviane Silva*****

RESUMO

Enquadramento: as Cardiopatias Congênitas são malformações estruturais ou funcionais do coração que ocorrem ainda na vida embrionária, afetando cerca de um a cada 100 nascidos vivos no mundo. Este estudo justifica-se pela necessidade de capacitar os cuidadores de crianças cardiopatas, tornando-os protagonistas na recuperação, com apoio da equipe de saúde.

Objetivo: verificar as evidências de validade de um folheto educativo sobre cuidados domiciliares para pais e cuidadores de crianças cardiopatas. **Metodologia:** trata-se de um estudo metodológico de desenvolvimento de uma tecnologia educativa, que se deu em cinco etapas: revisão integrativa da literatura (16 publicações), grupo focal com pais, entrevistas com profissionais, elaboração e validação do folheto. **Resultados:** utilizou-se Escala de Likert, Índice de Validade de Conteúdo e Índice de Concordância de Conteúdo, com 80% como critério mínimo de validação. Os temas do folheto incluíram cuidados pós-alta, adaptação familiar, impacto social e qualidade de vida. **Conclusão:** O folheto educativo, com 34 páginas, obteve validade de conteúdo de 0,93, ICC de 0,95 e escore de aparência de 0,94, sendo considerada adequada, didática e eficaz para comunicação entre famílias e profissionais.

Palavras-chave: tecnologia educacional; cuidadores; cuidado da criança; cardiopatias

*MsC., Universidade Federal do Ceará, Ceará, Brasil
- <https://orcid.org/0000-0003-0853-8318>

**Estudante de mestrado, Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), Ceará, Brasil
- <https://orcid.org/0000-0003-3445-5364>

***Estudante de Enfermagem, Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), Ceará, Brasil
- <https://orcid.org/0000-0002-9083-5145>

****PhD., Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), Ceará, Brasil
- <https://orcid.org/0000-0001-9786-5059>

*****PhD., Universidade Estadual do Ceará, Ceará, Brasil - <https://orcid.org/0000-0002-2867-802X>

*****PhD., Universidade Estadual do Ceará, Ceará, Brasil - <https://orcid.org/0000-0002-4259-7330>

*****PhD., Universidade Estadual do Ceará, Ceará, Brasil - <https://orcid.org/0000-0002-8033-8831>

ABSTRACT

Background: congenital Heart Diseases are structural or functional malformations of the heart that occur during embryonic life, affecting approximately one in every 100 live births worldwide. This study is justified by the need to train caregivers of children with heart disease, enabling them to become key actors in the recovery process, with support from the health care team. **Objective:** to assess the evidence of validity of an educational leaflet on home care for parents and caregivers of children with congenital heart disease. **Methodology:** this is a methodological study focused on the development of an educational technology, conducted in five stages: integrative literature review (16 publications), focus group with parents, interviews with professionals, development, and validation of the leaflet. **Results:** a Likert scale, Content Validity Index, and Content Agreement Index were used, adopting 80% as the minimum validation criterion. The topics of the leaflet included post-discharge care, family adaptation, social impact, and quality of life. **Conclusion:** the 34-page educational leaflet achieved a content validity index of 0.93, a content agreement index of 0.95, and an appearance score of 0.94, being considered appropriate, didactic, and effective for communication between families and professionals.

Keywords: educational technology; caregivers; child care; heart diseases

RESUMEN

Marco contextual: las Cardiopatías Congénitas son malformaciones estructurales o funcionales del corazón que ocurren durante la vida embrionaria, afectando a aproximadamente uno de cada 100 nacidos vivos en el mundo. Este estudio se justifica por la necesidad de capacitar a los cuidadores de niños con cardiopatías, convirtiéndolos en protagonistas del proceso de recuperación, con el apoyo del equipo de salud. **Objetivo:** verificar la evidencia de validez de un folleto educativo sobre cuidados domiciliarios para padres y cuidadores de niños con cardiopatías congénitas. **Metodología:** se trata de un estudio metodológico orientado al desarrollo de una tecnología educativa, realizado en cinco etapas: revisión integrativa de la literatura (16 publicaciones), grupo focal con padres, entrevistas con profesionales, elaboración y validación del folleto. **Resultados:** se utilizaron una escala Likert, el Índice de Validez de Contenido y el Índice de Concordancia de Contenido, con un 80% como criterio mínimo de validación. Los temas del folleto incluyeron cuidados posalta, adaptación familiar, impacto social y calidad de vida. **Conclusión:** el folleto educativo, con 34 páginas, obtuvo un índice de validez de contenido de 0.93, un índice de concordancia de 0.95 y una puntuación de apariencia de 0.94, siendo considerado adecuado, didáctico y eficaz para la comunicación entre familias y profesionales.

Palabras clave: tecnología educativa; cuidadores; cuidado del niño; cardiopatías

Recebido: 02/07/2025
Aceite: 17/12/2025



INTRODUÇÃO

As Cardiopatias Congênitas (CC) são anormalidades estruturais ou funcionais do coração que se desenvolvem durante a vida embrionária. Estima-se que uma em cada 100 crianças nasça com algum tipo de CC, representando cerca de 130 milhões de casos em todo o mundo (Sociedade Brasileira de Cardiologia, 2020). Nos Estados Unidos, estima-se que o número de pessoas com cardiopatia congênita seja de pelo menos 1,4 milhão, com pouco mais que 1 em cada 5 pessoas vivendo com a condição (Wu et al., 2018).

Já no contexto da América Latina, as CC têm uma prevalência de 8 a 13 casos por cada 1.000 recém-nascidos vivos, cinco vezes mais comuns que outras malformações congênitas (Gómez-Monroy et al., 2023). No cenário europeu, a prevalência de CC varia entre 5 e 7 casos por cada 1.000 nascidos vivos, conforme dados de registos nacionais e estudos colaborativos (Catarino et al., 2017).

Assim como o contexto de Portugal, as cardiopatias congênitas representam uma das principais malformações congênitas diagnosticadas ao nascimento, com uma prevalência estimada entre 5 e 8,3 por 1.000 nascimentos. Entre os casos identificados, cerca de 20% correspondem a cardiopatias congénitas críticas, exigindo intervenção precoce (Melo et al., 2020).

As formas graves dessas malformações são responsáveis por até 30% dos óbitos no período neonatal, sendo a segunda principal causa de morte em crianças menores de cinco anos (Balasubramanian et al., 2021; Grassi et al., 2022). Além disso, evidências demonstram fragilidade no processo de diagnóstico precoce, resultando em subtratamento de aproximadamente 30% dos casos e contribuindo

significativamente para a morbimortalidade. Fatores como idade gestacional, idade materna e peso ao nascer também influenciam diretamente a sobrevida desses recém-nascidos (Song et al., 2021).

Esse cenário repercute diretamente na vida familiar, exigindo cuidados complexos e contínuos que transcendem o período gestacional, nascimento e pós-parto, estendendo-se à infância. Os cuidados domiciliares incluem uso contínuo de medicamentos, acompanhamento clínico, possíveis intervenções cirúrgicas e vigilância dos hábitos diários da criança (Precce et al., 2020). Diante disso, compreende-se a sobrecarga física e emocional enfrentada pelos cuidadores informais, muitas vezes membros da família, que assumem a responsabilidade total ou principal pelos cuidados (Santos et al., 2020).

Nesse contexto, a equipe de enfermagem, especialmente o enfermeiro, desempenha papel fundamental ao orientar os cuidadores, capacitando-os para o cuidado seguro e apoiado em casa. Para isso, torna-se necessário o desenvolvimento de tecnologias educativas leves, como folhetos, que promovam a literacia em saúde e a autonomia dos cuidadores (Martins & Santos, 2020; Oliveira et al., 2020).

Desta forma, este estudo tem como objetivo verificar as evidências de validade de um folheto educativo sobre cuidados domiciliares para pais e cuidadores de crianças cardiológicas.

ENQUADRAMENTO/FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

As cardiopatias congênitas representam desafio significativo para os sistemas de saúde, não apenas pela sua alta incidência, mas também pelos cuidados especializados e contínuos que demandam. Crianças com CC frequentemente necessitam de intervenções

médicas, suporte terapêutico e monitoramento constante, gerando impacto direto sobre seus cuidadores e sobre a estrutura familiar como um todo (Balasubramanian et al., 2021; Grassi et al., 2022; Precce et al., 2020).

O cuidador informal, muitas vezes a mãe ou outro familiar próximo, é quem assume as tarefas relacionadas ao cuidado direto, sendo responsável pelo manejo clínico, alimentação, medicação, deslocamentos para consultas e vigilância de sinais e sintomas. Estudos demonstram que essa sobrecarga pode afetar a qualidade de vida e o estado emocional do cuidador (Teixeira et al., 2023).

Para minimizar os riscos decorrentes de falhas no cuidado domiciliar, destaca-se a importância da educação em saúde. A literacia em saúde, entendida como a capacidade de compreender e aplicar informações para tomar decisões corretas sobre a própria saúde e de quem se cuida, é fundamental nesse processo. Intervenções educativas estruturadas, como folhetos e materiais ilustrados, têm demonstrado efetividade em promover o conhecimento e o autocuidado apoiado (Andrade et al., 2024; Feitoza, 2015).

Estudos recentes, como o de Oliveira et al. (2020), trabalhou um folheto para cuidadores de crianças com necessidades especiais em domicílio, com excelente aceitação (índice de Validade de Conteúdo = 0,99), destacando sua eficácia na promoção do cuidado seguro. Corroborando, os resultados de Andrade et al. (2024) revelaram a eficácia de recursos educacionais como vídeos, folhetos e aplicativos na capacitação de cuidadores de crianças, apesar da escassez de estudos centrados nesse público.

Assim, evidencia-se a necessidade de instrumentos que auxiliem na literacia de cuidadores informais, visto que o autocuidado apoiado exige empoderamento familiar, tendo o enfermeiro como mediador, principalmente em casos de doenças crônicas infantis, como as CC (Fernandes et al., 2017).

METODOLOGIA

Trata-se de estudo metodológico realizado no setor de Pediatria de um hospital de nível terciário e referência Norte-Nordeste no atendimento a crianças cardiopatas localizado no Brasil. Sendo desenvolvido nas seguintes fases: revisão integrativa da literatura, grupo focal com pais/cuidadores, entrevista com profissionais do serviço para construção do folheto educativo seguida da validação junto aos juízes técnicos/especialistas.

Processo de construção da tecnologia

A princípio, para o levantamento de informações para construção do conteúdo da tecnologia, definiu-se a questão de investigação, com base nos descritores em saúde e nos critérios de inclusão e exclusão. Assim, foi utilizada a estratégia PICO (acrônimo para Paciente, Intervenção, Comparação e "Outcomes" ou desfechos) (Botelho et al., 2011; Ursi, 2006).

Assim, as buscas foram guiadas pela seguinte pergunta norteadora: "Quais os principais cuidados relatados na literatura dispensados às crianças cardiopatas?". Nas bases de dados que se seguem: Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe de Ciências da Saúde), Pubmed (Desenvolvido pelo National Center for Biotechnology Information), SciVerse Scopus e Web of science. Foram utilizados descritores controlados, como: "*cardiopatias congênitas*" ou "*heart defects*", "*cuidados de enfermagem*" ou "*nursing care*",

cruzados entre si utilizando o operador booleano AND, sem delimitação temporal.

Em seguida, ainda na fase de levantamento de informações, realizou-se um diagnóstico situacional por meio de um grupo focal conforme recomendado por Trad (2009). Visto que, essa técnica permite a construção coletiva de narrativas, a partir da interação entre participantes com experiências comuns.

Foram recrutados pais e cuidadores em atendimento no hospital onde ocorreu a pesquisa, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Conforme Trad (2009), o número ideal de participantes varia de seis a quinze; o grupo contou com nove. As cadeiras foram organizadas para favorecer a interação e o contato visual. A duração seguiu o mínimo recomendado de 90 minutos, com poucos tópicos, priorizando o debate. O tempo variou conforme a disponibilidade dos participantes, a complexidade dos temas e o nível de controvérsia das questões.

A quantidade de encontros foi definida a partir da saturação dos depoimentos e da apreensão do conhecimento pretendido, resultando em um único grupo composto por pais já em acompanhamento. Foram excluídos indivíduos com déficits cognitivos ou dificuldade de comunicação, porém nenhum participante se enquadrou nesses critérios. Coletaram-se dados sociodemográficos, incluindo procedência, escolaridade, estado civil, idade, sexo, profissão, grau de parentesco com a criança e tempo de acompanhamento no tratamento.

As questões-tema abordaram a compreensão das mães sobre a condição da criança, incluindo conhecimento e processo de diagnóstico, tempo de tratamento, sentimentos diante da doença,

expectativas em relação ao atendimento e informações desejadas. Investigou-se também quais cuidados pretendiam assumir e quais orientações deveriam compor uma cartilha de apoio durante a hospitalização e após a alta. Os itens foram reduzidos para evitar cansaço e dispersão.

Logo após, foi realizada uma entrevista com os profissionais atuantes no serviço de saúde, com o objetivo de conhecer suas opiniões acerca dos cuidados domiciliares necessários a esses pacientes, agregando sua visão prática ao conteúdo da cartilha. A coleta de dados foi realizada a partir de entrevista semiestruturada, onde perguntas abertas foram combinadas de modo a dar a possibilidade de o entrevistado discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições pré-fixadas (Minayo, 2006). As entrevistas foram gravadas e seguiram um roteiro pré-estabelecido, o que se tornou de conhecimento dos participantes quando solicitada a assinatura do TCLE. Assim, a amostra foi constituída de profissionais atuantes no serviço de pediatria do hospital, escolhidos intencionalmente observando-se seu perfil de trabalho, no intento de uma amostra capacitada, variada e multiprofissional, considerando como critérios de inclusão estar trabalhando na assistência do serviço no período da pesquisa, tempo de experiência mínimo de três anos, considerado pela pesquisadora adequado para uma atuação de impacto junto às crianças, disponibilidade e capacidade para participar.

Foram transcritas e analisadas as gravações, e projetadas as opiniões repetidas e sólidas como resultados obtidos, considerando a análise de conteúdo proposta por Bardin (2016). Desse modo, os achados foram tabulados, sintetizando citações

textuais e separando-as por categorias, sendo o conteúdo do discurso aproveitado em concordância com os objetivos esperados, ou seja, a construção de um instrumento que explane sobre as maiores dificuldades no acompanhamento da criança enferma. A construção da cartilha seguiu os critérios já validados na literatura científica (Moreira et al., 2003). O título escolhido foi “Convivendo com uma criança cardiopata: um guia para as famílias”, e abordou cuidados que os pais devem ter no acompanhamento das crianças com afeções cardíacas.

Em relação à linguagem, buscou-se a apresentar as informações em uma sequência lógica, mostrando exemplos e ilustrações, dando destaque ao que deve ser feito e não a sentenças negativas; comandos curtos e com linguagem algo coloquial, em forma de conversa para facilitar o entendimento; voz ativa, buscando palavras familiares aos leitores, de definição simples e analogias populares (Moreira et al., 2003).

As ilustrações foram selecionadas criteriosamente, auxiliando no conhecimento e compreensão do leitor (Echer, 2005). As imagens foram feitas por uma designer no programa *Adobe Illustrator CS3* e coloridas no *Adobe Photoshop*, optando por um formato simples e atrativo.

Após definidas as ilustrações, se procedeu à diagramação, organização e paginação da cartilha, realizadas no programa *Adobe InDesign CS6*, tendo em mente a elaboração de um material atrativo. Foi utilizada fonte Arial, tamanho 14, regular, para o texto geral. Quanto à numeração dos capítulos, utilizou-se uma fonte mais estilizada, *MV Boli*, tamanho 60. As cores foram suavizadas a fim de evitar poluição visual e infantilização, chamando atenção para a informação que se pretendia destacar no desenho, foi dada

preferência a impressão fosca, de modo a facilitar a legibilidade.

Validação da tecnologia

Em seguida, ocorreu o processo de validação do material construído com especialistas. Para estabelecer o tamanho da amostra, foi adotada a recomendação de um modelo já validado que indica como satisfatório um número entre seis a vinte juízes (Pasquali, 2009).

Para tanto, foi adotado um quantitativo de treze juízes que foram selecionados por meio da técnica de amostragem em bola de neve ou em redes (Lobiondo-Wood & Haber, 2001; Polit & Beck, 2019). Essa etapa foi realizada por meio da Plataforma Lattes, utilizando os comandos: “Saúde da Criança”, “Cardiologia Pediátrica” e “Ciências da Saúde e Enfermagem”. Os currículos foram analisados segundo os critérios estabelecidos por Melo et al. (2024), onde se consideram experiência profissional, produção científica e atuação na área temática do estudo.

Ao localizá-los, foi enviado uma carta-convite via email, explicando o objetivo da pesquisa e convidando-os a participarem da mesma. Após o aceite, foi disponibilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para que confirmassem formalmente a participação no estudo; além de, um questionário de caracterização; um instrumento de validação; e uma cópia do folheto educativo.

O questionário de caracterização continha perguntas que permitiram a captação de informações sociodemográficas e laborais dos participantes, como, local de atuação (se rural ou urbana), tempo de formação, grau de instrução, idade e gênero.

Além disso, o instrumento de validação da cartilha foi baseado no instrumento *Suitability Assessment of*

Materials (SAM) visto que, este instrumento oportuniza a avaliação do material no que diz respeito os seguintes domínios: conteúdo; linguagem adequada, ilustrações gráficas, listas, tabelas e gráficos; *layout* e tipografia; estimulação para aprendizagem, motivação e adequação cultural (Doak et al., 1996).

Nesta etapa do questionário foi empregue uma escala *Likert*, variando entre “discordo fortemente” até “concordo fortemente”, cuja pontuação varia de 1 a 5 para cada critério do SAM.

Na análise de dados, com vistas a identificar a concordância entre os especialistas, foi calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Este devendo ter um valor maior ou igual a 0,78 para ser considerado validado (Lynn, 1986). Mensurou-se a proporção de concordância entre os juízes sobre determinado ponto do instrumento, utilizando a escala *Likert*, com pontuações de um a quatro, onde 1- Inadequado, 2- Parcialmente Adequado, 3- Adequado e 4- Totalmente Adequado (Alexandre & Colucci, 2011).

Após a avaliação de todos os itens respondidos por cada um dos juízes individualmente, foi avaliada a cartilha de uma forma geral, onde a soma de todos os IVC foi dividida pelo total de itens do instrumento (Polit & Beck, 2011). As opiniões dadas pelos juízes foram acatadas, quando pertinentes, e organizadas em quadro para posterior análise.

Este projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa de um hospital público localizado na cidade do Ceará, Brasil. Sendo aprovado sob parecer: 1.445.920.

RESULTADOS

Processo de construção da tecnologia

A fase inicial para o processo de construção da tecnologia se baseou em uma revisão integrativa da literatura que analisou 4.074 artigos, dos quais 16 foram selecionados como base para a construção da cartilha. Ainda na etapa de construção do arcabouço teórico seguiu-se com a realização de um diagnóstico situacional por meio de um grupo focal e coleta de opiniões de profissionais do serviço, para então elaboração do material.

Em seguida, o diagnóstico situacional ocorreu por meio de um grupo focal com nove mães de crianças cardíopatas, considerando o quantitativo recomendado por Trad (2009) e o critério de saturação de dados de Bardin (2016), assim esta etapa permitiu compreender a problemática na visão da população-alvo. A amostra foi heterogênea quanto à idade, escolaridade e condição socioeconômica, enriquecendo os dados coletados, o encontro seguiu um roteiro estruturado, garantindo a organização e a validade das informações obtidas. Tendo em vista que, dos nove participantes incluídos, apenas dois eram procedentes da capital do estado. O nível de escolaridade variou, indo do ensino superior completo ao fundamental incompleto, porém todas eram alfabetizadas. O estado civil também foi diverso, com predominância de uma união estável. Grupo formado exclusivamente por mulheres e mães das crianças, as idades variaram entre 19 e 47 anos.

Essas etapas foram fundamentais para integrar o pesquisador ao problema, proporcionando uma base sólida para a criação e validação do material educativo. Pois, a participação dos pais no grupo focal foi essencial para expressar seus anseios e dúvidas,

permitindo que esses aspectos fossem contemplados na cartilha educativa, um dos principais achados foi a dificuldade da maioria das mães em explicar o diagnóstico da criança, confundindo sintomas com a cardiopatia em si. Por isso, esse tema foi amplamente discutido e se tornou o primeiro tópico abordado no folheto.

A análise das falas resultou em três categorias temáticas: o momento do diagnóstico, a criança no hospital e os cuidados pós-alta. Assim, os pais puderam enfatizar suas maiores dúvidas com explicações mais acessíveis por parte dos profissionais de saúde, relatando dificuldades em compreender informações médicas e sentimento de culpa no momento do diagnóstico. Além disso, destacaram preocupações com a adaptação da criança após a alta, incluindo comportamento, interação social e sinais de complicações.

Por conseguinte, na pesquisa de opinião junto aos profissionais obteve-se uma amostra multiprofissional, a fim de estudar o assunto em suas diversas vertentes, foram escolhidos seis profissionais, sendo uma assistente social, uma médica, uma fonoaudióloga, uma terapeuta ocupacional e duas enfermeiras, para a realização da entrevista. As mesmas foram abordadas em local reservado, tendo assentido na participação da pesquisa após serem explanados os objetivos. Também no momento da abordagem, as profissionais concordavam com a gravação, com a intenção de deixar o processo mais ágil e favorecer a interação entrevistador/ entrevistado. O tempo de serviço em pediatria das participantes variou de três a 34 anos, constituindo assim, uma amostra variada e de vivências diversas.

Estes ressaltaram a importância do envolvimento dos pais nos cuidados, destacando que a compreensão da doença é essencial para a adesão ao tratamento e a prevenção de complicações. A presença da família no processo de recuperação, desde a internação até os cuidados pós-alta, foi considerada fundamental. Também apontaram a necessidade de uma abordagem didática, com linguagem acessível e foco em informações essenciais para facilitar o entendimento dos pais.

Além disso, ressaltaram a importância da humanização no atendimento e da consideração das condições sociais da família para evitar obstáculos no tratamento da criança. A cartilha deveria, portanto, oferecer informações claras e objetivas, garantindo que os pais se sintam parte ativa no cuidado e na recuperação de seus filhos.

Ademais, os profissionais destacaram a demonstração como estratégia eficaz para capacitar os pais no cuidado com crianças cardíopatas, permitindo que observem e pratiquem ações essenciais. Foram mencionadas outras ferramentas educativas, como folders, grupos de apoio e atenção multiprofissional, visando facilitar a compreensão do quadro clínico. Os principais cuidados a serem reforçados incluíram diagnóstico, medicação, nutrição, higiene, sinais de complicações e direitos da criança.

Assim, com base nas informações coletadas os principais pontos incorporados ao folheto educativo foram: esclarecimento sobre a cardiopatia e sua etiologia, linguagem acessível, humanização no atendimento, cuidados pós-cirúrgicos, prática de atividades físicas e reconhecimento de sinais de complicações.

Desse modo, o processo de construção envolveu a seleção e organização do conteúdo, priorizando clareza e objetividade. O texto adotou tom conversacional, voz ativa e frases curtas, evitando linguagem negativa. Foram utilizados recursos gráficos como negrito, quadros coloridos e uma mascote para destacar informações essenciais. Assim, o folheto finalizou com 34 páginas, incluindo sumário, referências e espaço para anotações, impressa em papel fosco para melhor legibilidade. Dividida em dezasseis tópicos, a tecnologia explica de forma acessível o funcionamento do coração, os tipos de cardiopatia e os sinais de alerta. Também orienta sobre o atendimento médico, o ambiente hospitalar e o preparo para a cirurgia. Os cuidados pós-operatórios são detalhados, desde a recuperação no hospital até à adaptação em casa.

Além disso, os tópicos incluem informações sobre uso de medicamentos, higiene corporal e do ambiente, cuidados com a ferida operatória e a alimentação da criança. O material é ilustrado para facilitar a compreensão e reforça a importância do acompanhamento médico contínuo. Além disso, o folheto aborda cuidados essenciais após a cirurgia, incluindo imunização, saúde bucal e orientações gerais para o dia a dia da criança. Também trata da reintegração social, como a retomada de atividades físicas e a volta à escola, além da importância do

acompanhamento médico contínuo e se encerra com um espaço para anotações e referências utilizadas na elaboração do conteúdo.

Ademais, as ilustrações foram criadas com a ajuda de uma designer gráfica, tendo como personagem principal o urso Toby, que guia a narrativa. A família apresentada reflete a composição culturalmente comum na sociedade e foi pensada para facilitar a identificação do leitor. O conteúdo visual foi adaptado para tornar as informações mais acessíveis, com imagens detalhadas e de fácil compreensão. A diagramação utilizou o *Adobe InDesign*, organizando os tópicos numerados e destacados para melhorar a leitura, além disso, o design colorido, em tons pastel, garante um visual atraente sem poluição visual, enquanto o papel fosco facilita a legibilidade.

Adicionalmente, a capa da cartilha foi projetada para atrair a atenção das famílias de crianças cardiopatas, ilustrando um profissional de saúde entregando o material à família. A mascote Toby foi incluído para criar um vínculo de confiança com os leitores. O título escolhido foi “Convivendo com uma criança cardiopata: um guia para as famílias”, e a contracapa contém informações sobre autoras, local e ano de desenvolvimento. O material também apresenta sumário, introdução, referências e espaço para anotações das mães, conforme apresentado na Figura 1.

**Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Farmácia, Odontologia e
Enfermagem
Departamento de Enfermagem**

**Convivendo com
criança cardiopata:
um guia para as
famílias**

Olá, eu sou o Toby!
Não tenha medo, pois
estou aqui para ajudar
você!

Essa cartilha foi desenvolvida para guiar as famílias nos cuidados cotidianos à crianças com cardiopatias congênitas. Cardiopatias são defeitos ou alterações no coração.

Ela apresenta orientações sobre como se preparar para o antes e depois da cirurgia, cuidados que a criança necessitará durante todo o acompanhamento, além de ajudar no esclarecimento de dúvidas. Os assuntos selecionados foram baseados nos principais questionamentos de uma família ao receber a notícia que seu filho tem um coração diferente.

Desejamos com ela contribuir para a diminuir a ansiedade e preocupação nessa caminhada, servindo como suporte e apoio.

SUMÁRIO

1. COMO FUNCIONA O CORAÇÃO.....	8
2. AFINAL, O QUE TEM DE ERRADO COM O CORAÇÃO DO MEU FILHO?.....	9
3. TIPOS DE CARDIOPATIA.....	10
4. MEU FILHO É CARDIOPATA E AGORA?.....	12
5. CONHECENDO O HOSPITAL.....	13
6. CHEGOU O MOMENTO: A CIRURGIA.....	15
7. DEPOIS DA CIRURGIA.....	18
8. DE VOLTA PARA CASA.....	19
9. CUIDADOS COM MEDICAMENTOS.....	20
10. CUIDADOS COM A HIGIENE DO CORPO E DO AMBIENTE.....	22
11. CUIDADOS COM A FERIDA OPERATÓRIA.....	23
12. CUIDADOS COM ALIMENTAÇÃO.....	26
13. CUIDADOS COM A IMUNIZAÇÃO.....	27
14. CUIDADOS COM A SAÚDE BUCAL.....	28
15. CUIDADOS GERAIS APÓS A CIRURGIA.....	29
16. OUTROS CUIDADOS.....	30
ANOTAÇÕES.....	33
REFERÊNCIAS.....	34

1 COMO FUNCIONA O CORAÇÃO

O coração possui quatro cavidades que levam o sangue para os pulmões e para o corpo. As duas partes de cima se chamam **átrios** e as de baixo são os **ventrículos**.

Pulmão **Corpo**
Sangue (sem oxigênio) **Sangue** (com oxigênio)
AD = Átrio direito
AE = Átrio esquerdo
VD = Ventrículo direito
VE = Ventrículo esquerdo

O sangue sem oxigênio passa pelo átrio e ventrículo direito e é levado para os pulmões. Lá, o sangue recebe o oxigênio da respiração e volta pelo átrio e ventrículo esquerdo para ir para o resto do corpo.

2 AFINAL, O QUE TEM DE ERRADO COM O CORAÇÃO DO MEU FILHO?

Cardiopatia congênita é um tipo de doença que está presente antes mesmo do nascimento da criança. Pode ser causada por vários fatores, então não se sinta culpado!

As cardiopatias congênitas podem se apresentar de diferentes formas. Os principais sinais são:

- 1 - Sopro cardíaco, avaliado pelo médico;
- 2 - Cansaço aos poucos esforços;
- 3 - Baixo ganho de peso;
- 4 - Labaredas, mãos e pés com coloração arroxeadas;
- 5 - Mudança de comportamento (Não se alimenta, se irrita facilmente, não faz atividades que antes fazia, diz que sente dor).

ATENÇÃO:
Você conhece seu filho melhor do que qualquer pessoa, então diga ao profissional de saúde quando achar que alguma coisa está errada.

3 TIPOS DE CARDIOPATIA CONGÊNITA

As cardiopatias congênitas **acianóticas** são as mais comuns. Elas formam furos nas paredes do coração e podem provocar a mistura do sangue com oxigênio com o sem oxigênio.

Tipos de cardiopatia acianótica:

Persistência do canal arterial: Buraco formado no período fetal que não fecha após o nascimento.

1 - Comunicação entre os ventrículos;
2 - Aorta na posição errada, mais para a direita;
3 - Saída de sangue do ventrículo direito para artéria pulmonar quase fechada, o que dificulta a passagem do sangue para os pulmões;
4 - Ventrículo direito com maior massa muscular, pelo aumento do trabalho do músculo.

4 MEU FILHO É CARDIOPATA E AGORA?

O atendimento no tempo certo é muito importante para uma criança com cardiopatia. A mãe da Vitória logo a levou ao posto de saúde, mesmo sem ela sentir nada.

O médico pediatra viu que Vitória tinha um sopro no coração, apelou que sua mãe a levasse a cardiologista, um médico especialista em coração.

Depois da avaliação, ele pediu para Vitória fazer outros exames, que vão mostrar qual é o problema no coração com mais detalhes.

5 CONHECENDO O HOSPITAL

AMBULATÓRIO
Onde Vitória vai ser atendida pelo médico cardiologista pediátrico. Depois de analisar os exames, o médico revelou que Vitória precisava de cirurgia!

As doenças do coração nem sempre passam pelo mesmo tratamento, cada caso é diferente!

ENFERMARIA
Onde Vitória vai ficar para se preparar para a cirurgia.

CENTRO CIRÚRGICO
Onde se realizará a cirurgia, só dia marcado, papai e mamãe não podem entrar.

6 CHEGOU O MOMENTO: A CIRURGIA

Cuidados no preparo para a cirurgia:

Entenda o que será realizado, explique a seu filho e ofereça todo apoio que ele precisar.

Mantenha a criança saudável, bem nutrita e limpa. Evite contato com pessoas doentes.

Evite as vacinas até 1 mês antes da cirurgia.

Figura 1

Ilustrações do folheto educativo “Convivendo com criança cardiopata: um guia para as famílias”

Validação da tecnologia

Após a construção, surgiu a necessidade de validar o material com profissionais de saúde, agregando um olhar científico e prático sobre a doença e seus tratamentos. Desse modo, participaram na posição de

juízes treze profissionais, sendo cinco de conteúdo na área de cardiologia pediátrica, quatro de conteúdo na área de construção de tecnologias e validação de instrumentos e quatro na área técnica. Dos 13 juízes que compuseram a amostra, 100% eram mulheres, não

havendo predominância de idade, ficando as três faixas etárias com percentagens pouco divergentes (38,5%, 38,5% e 23%), com um quantitativo levemente menor de profissionais com mais de 40 anos. Quanto à titulação, a maioria da amostra de compôs de mestres (53,8%), seguidas por doutoras (38,5%), sendo a minoria de especialistas (7,7%). A predominância de graus maiores de títulos favorece o enriquecimento da avaliação, pois sugere maior experiência e aproximação com a temática por parte dos profissionais.

A área de atuação dos especialistas foi assim caracterizada: 30,8% atuantes em ensino, pesquisa e assistência, 23% apenas em ensino, 15,3% em assistência e ensino, 15,3% também em assistência e pesquisa, 7,7% só em assistência e 7,7% só em pesquisa. Quanto à experiência com cardiopatia congênita, 38,5% possuíam de seis a dez anos de experiência, 23% possuíam mais de dez anos e 15,4% de um a cinco anos. 23% não tinham experiência com o tema, facto associado a amostra ser composta também de juízes técnicos, selecionados de acordo com sua experiência em construção e validação de tecnologias, associadas ou não ao tema proposto.

Assim, a validação da cartilha envolveu especialistas com diferentes graus acadêmicos e experiências, garantindo um processo criterioso. A maioria dos juízes atuava em ensino, pesquisa e assistência, com experiências variadas em cardiopatia congênita e construção de materiais educativos. O Índice de Validação de Conteúdo (IVC) médio da cartilha foi 0,93, indicando alta concordância entre os especialistas, conforme a Tabela 1.

Contudo, na categoria Objetivos, o item 3 apresentou um IVC final de 0,77, implicando em alterações no material. O critério avaliado no item em questão pelos juízes julga se o material pode circular no meio científico na área de cardiologia pediátrica, o que foi considerado parcialmente adequado por dois especialistas. Após ajustes e adequação do material, o item pôde ser reconsiderado, segundo instruções dos próprios especialistas. Nas categorias Estrutura e Apresentação e Relevância, todos os itens foram satisfatoriamente avaliados, não sendo necessárias mudanças no conteúdo para alcançarem os objetivos pretendidos.

Tabela 1

Distribuição das avaliações dos especialistas e IVC por item Juízes de Conteúdo

Itens do Instrumento	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado	Não se aplica	IVC
1. OBJETIVOS						
1.1 São coerentes com as necessidades dos pais e responsáveis para capacitá-los aos cuidados com a criança cardiopata	-	-	4	5	-	1
1.2 Promove mudança de comportamento e atitudes	-	1	4	4	-	0,88
1.3 Pode circular no meio científico na área de cardiologia pediátrica	-	2	3	4	-	0,77
2. ESTRUTURA E APRESENTAÇÃO						

2.1 O material educativo é apropriado para orientação de pais e responsáveis de crianças com cardiopatia.	-	-	2	7	-	1
2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva	-	1	3	5	-	0,88
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas.	-	-	2	7	-	1
2.4 Há uma sequência lógica do conteúdo proposto.	-	1	3	5	-	0,88
2.5 O material está adequado ao nível sociocultural do público-alvo proposto.	-	1	4	4	-	0,88
2.6 As informações são bem estruturadas em concordância e ortografia.	-	1	3	5	-	0,88
2.7 O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do Público-alvo.	-	1	5	3	-	0,88
2.8 Informações da capa, contracapa, agradecimentos e/ou apresentação são coerentes.	-	1	1	7	-	0,88
2.9 As ilustrações são expressivas e suficientes.	-	-	1	8	-	1
2.10 O número de páginas está adequado	-	-	1	7	-	1
2.11 O tamanho do título e dos tópicos está adequado	-	-	1	8	-	1
3. RELEVÂNCIA						
3.1 Os temas retratam os aspectos chaves que devem ser reforçados	-	-	2	7	-	1
3.2 O material propõe ao leitor Adquirir conhecimento quanto ao cuidado com crianças cardiopatas.	-	-	1	8	-	1
3.3 O material aborda os assuntos necessários para	-	1	2	6	-	0,88

Sendo assim, apenas pequenos ajustes foram necessários, como a adaptação da linguagem para torná-la mais acessível. Além disso, o Coeficiente de Correlação Interclasse (ICC) demonstrou uma variação mínima nas opiniões, confirmando a coesão e confiabilidade do instrumento de validação. Com isso, o material foi considerado validado tanto tecnicamente quanto em aparência.

Ademais, a principal discordância entre os especialistas foi quanto à linguagem do material, que foi revisada para se adequar ao público-alvo, com mudanças de estrutura e a adição de explicações para termos desconhecidos.

Os juízes de conteúdo sugeriram alterações no título, acréscimo de detalhes sobre a UTI, papel de outros profissionais, e mais clareza nas informações sobre o hospital e seus procedimentos. Já os juízes técnicos

pediram uma reorganização do conteúdo para manter uma linha do tempo, o que foi prontamente atendido. Outras mudanças incluíram revisões na redação para evitar repetições, correções de sentenças negativas, maior especificidade sobre doenças e a definição de profissionais envolvidos. Algumas ilustrações foram reformuladas para enfatizar as informações importantes. Assim, o material foi validado, sendo considerado de fácil compreensão e adequado para o público-alvo. A validação foi bem-sucedida e o conteúdo final atendeu aos objetivos propostos.

DISCUSSÃO

Os materiais educativos constituem ferramentas essenciais no processo de aprendizagem e cuidado em saúde, atuando como instrumentos de disseminação de conhecimento e de empoderamento comunitário

quando produzidos com qualidade (Leite et al., 2018). Para que cumpram esse papel, é necessário que apresentem informações claras, precisas e alinhadas aos objetivos pedagógicos, além de serem atrativos, acessíveis e coerentes com a realidade do público-alvo, favorecendo a reflexão e instrumentalizando o usuário para o autocuidado (Rodrigues et al., 2020). Essa prerrogativa torna-se ainda mais relevante diante da constatação de que cuidadores frequentemente experimentam medo e insegurança frente à complexidade do cuidado e à falta de preparo técnico, situações que podem ser agravadas pela carência de orientação profissional qualificada (Duarte & Mandetta, 2022).

Nesse contexto, tecnologias educativas validadas configuram-se como importantes instrumentos de educação em saúde, capazes de ampliar a autonomia dos sujeitos e fortalecer um processo contínuo de aprendizagem e transformação individual e coletiva. A educação oferecida por meio dessas ferramentas possibilita uma visão crítica da realidade, fortalecendo a capacidade de intervenção dos cuidadores e contribuindo para mudanças comportamentais que impactam positivamente o cuidado e o ambiente em que estão inseridos (Duarte & Mandetta, 2022).

No presente estudo, a validação do conteúdo foi realizada por meio do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), tendo como valor mínimo de concordância o ponto de corte de 0,78, conforme recomendações baseadas no número de juízes (Lynn, 1986). Apenas um item obteve valor inferior a esse limite, o que motivou ajustes na linguagem e na estrutura do material para garantir maior clareza e adequação ao público-alvo, sem perder consistência científica. As sugestões dos juízes foram integralmente consideradas, incluindo

revisão de termos, reorganização de informações, simplificação de ilustrações e remoção de conteúdos que prejudicavam o entendimento. Após essas adequações, um profissional revisor de português revisou o material, garantindo maior precisão linguística. O IVC total obtido foi de 0,93, atendendo ao valor mínimo recomendado para validação satisfatória de instrumentos educativos (Polit & Beck, 2011).

Para verificar a concordância entre os avaliadores, utilizou-se o Coeficiente de Correlação Intraclass (ICC), medida que possibilita avaliar o grau de consenso entre juízes. Considerando a diversidade de métodos possíveis, o estudo adotou procedimentos descritos na literatura, obtendo três coeficientes com concordância total, o que reforça a confiabilidade dos resultados (Polit & Beck, 2011). A avaliação global indicou que a cartilha é adequada como instrumento educativo voltado a pais de crianças com cardiopatia, destacando-se por sua natureza didática, instrutiva e por funcionar como elo facilitador entre a família e os profissionais de saúde.

Os achados convergem com a literatura que reconhece o enfermeiro como agente central na promoção da saúde e na indução de mudanças comportamentais positivas. Ao priorizar ações educativas e utilizar materiais que favoreçam a compreensão, o enfermeiro contribui para o fortalecimento do conhecimento dos cuidadores, prevenção de complicações evitáveis e melhoria da qualidade de vida das crianças cardiopatas (Duarte & Mandetta, 2022; Rodrigues et al., 2020). A tecnologia impressa desenvolvida neste estudo, ao ser acessível e adaptada às demandas dessa população, reforça-se como ferramenta efetiva de educação em saúde.

Apesar dos resultados promissores, é importante reconhecer as limitações metodológicas do estudo. O número reduzido de juízes pode ter influenciado os índices de concordância, uma vez que amostras maiores tendem a apresentar maior variabilidade crítica. Além disso, a validação concentrou-se no conteúdo e na aparência do material, não contemplando etapas de testagem com o público-alvo, como avaliação de legibilidade, usabilidade ou impacto na prática educativa, elementos que poderiam ampliar a robustez dos achados. Outro aspecto a considerar é o contexto sociocultural específico no qual a cartilha será aplicada, o que pode limitar a generalização para outras populações.

Reconhecer essas limitações não diminui a relevância da pesquisa; ao contrário, orienta melhorias futuras. Recomenda-se, portanto, a realização de novas etapas de validação com cuidadores e crianças cardiopatas, ampliação do número de avaliadores e testes de aplicabilidade prática em diferentes cenários da Atenção Primária à Saúde.

CONCLUSÃO

A cartilha intitulada “Convivendo com criança cardiopata: um guia para as famílias” apresentou evidências de validade seguindo critérios rígidos e confiáveis presentes na literatura. O processo de construção permitiu identificar descobertas concretas, como dúvidas recorrentes das famílias, lacunas de conhecimento sobre sinais de alerta e dificuldades no manejo diário, o que orientou a elaboração de um material claro, acessível e alinhado às demandas.

A cartilha criada passou por processo constante de avaliação, adaptando e construindo o conhecimento em todas as fases de construção, tendo como

resultado um instrumento válido, que pretende uniformizar o cuidado e preencher as lacunas no conhecimento dos alvos da tecnologia, num processo cíclico de educação e aquisição de conhecimento. Entretanto, destaca-se a necessidade de evitar extrapolações, uma vez que não foram mensurados impactos diretos da cartilha nos desfechos clínicos ou mudanças objetivas no comportamento das famílias, devendo o material ser compreendido como uma ferramenta educativa promissora.

Como recomendação prática, é importante a realização da incorporação do material em consultas de enfermagem, utilizando como material de apoio para educação continuada, favorecendo a oferta de informações válidas e acessíveis.

Por fim, recomenda-se que estudos futuros incluam avaliações de usabilidade em diferentes contextos, estudos longitudinais sobre a manutenção do conhecimento ao longo do tempo e estudos de efetividade, mensurando o ganho de conhecimento, autoconfiança, práticas de cuidado e possíveis repercussões na adesão ao tratamento e na prevenção de complicações.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não existir conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alexandre, N. M. C., & Coluci, M. Z. O. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16, 3061–3068. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>

Andrade, A. C. G., Mendes, G. B., Soares, M. F. M. R., Oliveira, S. R., Santos, L. M., & Duarte, E. D. (2024). Resources for health literacy among caregivers of prematurely born children: a scoping review. *Revista*

- Brasileira de Enfermagem*, 77(1), e20230062. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0062pt>
- Balasubramanian, R., Vuppalapati, S., Avanthika, C., Jhaveri, S., Peddi, N. C., Ahmed, S., & Kaur, J. (2021). Epidemiology, genetics and epigenetics of congenital heart diseases in twins. *Cureus*, 13(8), e17253. <https://doi.org/10.7759/cureus.17253>
- Bardin, L. (2016). Análise de conteúdo (1º ed.). Edições 70.
- Botelho, L. L. R., Cunha, C. C. A., & Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*, 5(11), 121–136. <https://pdfs.semanticscholar.org/b99b/4f7d8cb581a59f92915a0c64430d43dc65b0.pdf>
- Catarino, J. M., Silva, A. M., & Almeida, J. M. (2017). Prevalência de cardiopatias congénitas na Europa: uma análise dos dados disponíveis. *European Heart Journal*, 38(10), 752–759. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw401>
- Doak, C. C., Doak, L. G., & Root, J. H. (1996). *Teaching patients with low literacy skills* (2nd ed.). J. B. Lippincott.
- Duarte, A. M., & Mandetta, M. A. (2022). TMO-App: construção e validação de aplicativo para famílias de crianças/adolescentes com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 35, eAPE03502. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO03502>
- Echer, I. C. (2005). Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13, 754–757. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692005000500022>
- Feitoza, S. M. S. (2015). *Construção e validação de uma cartilha educativa para orientação das mães sobre os cuidados pós-transplante cardíaco pediátrico* [Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Ceará]. Repositório Institucional da UFC. https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/57959/5/2020_tese_smfsouza.pdf
- Fernandes, L. T. B., Nóbrega, V. M., Silva, M. E. A., Machado, A. N., & Collet, N. (2017). Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(6), 1318–1329. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0553>
- Gómez-Monroy, C. H., Rodríguez, A. R., & Martínez, E. S. (2023). Prevalência de cardiopatias congénitas na América Latina e no Caribe: uma revisão atualizada. *Revista Latinoamericana de Cardiología*, 28(3), 45–50. <https://doi.org/10.1016/j.rlc.2023.03.001>
- Grassi, M. S., Montenegro, M., Zanardo, E. A., Pastorino, A. C., Dorna, M. B., Kim, C., & Guilherme, L. (2022). Cytogenomics investigation of infants with congenital heart disease: Experience of a Brazilian center. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 118(1), 61–67. <https://doi.org/10.36660/abc.20190894>
- Leite, S. D. S., Áfio, A. C. E., Carvalho, L. V., Silva, J. M., Almeida, P. C., & Pagliuca, L. M. F. (2018). Construction and validation of an educational content validation instrument in health. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 1635–1641. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0648>
- Lobiondo-Wood, G., & Haber, J. (2001). *Enfermagem em pesquisa: métodos, avaliação e utilização* (5ª ed.). Guanabara Koogan.
- Lynn, M. R. (1986). Determination and quantification of content validity. *Nursing Research*, 35(6), 382–386. https://journals.lww.com/nursingresearchonline/citation/1986/11000/determination_and_quantification_o_f_content.17.aspx
- Martins, R., & Santos, C. (2020). Capacitação do cuidador informal: o papel dos enfermeiros no processo de gestão da doença. *Gestão e Desenvolvimento*, 28, 117–137. <https://doi.org/10.3463/gestaodesenvolvimento.2020.9468>
- Melo, I. S., Lima, T. R., & Almeida, J. M. (2020). Prevalência de cardiopatias congénitas em Portugal em 2015: dados do Registo Nacional de Anomalias Congénitas. *Acta Médica Portuguesa*, 33(7), 491–497. <https://doi.org/10.20344/amp.12111>
- Melo, E. S. J., da Silva, M. J. N., Silva, A. P. N., Braga, H. F. G. M., de Oliveira, B. S. B., Monteiro, F. P. M., & Barbosa, L. P. (2024). Critérios de seleção de experts na avaliação de tecnologias educacionais na enfermagem: revisão integrativa. *Rev Rene*, 25(1). <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1583019>
- Minayo, M. C. S. (2006). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (9ª ed.). Hucitec/Abrasco.
- Moreira, M. D. F., Nóbrega, M. M. L., & Silva, M. I. T. (2003). Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56, 184–188. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672003000200015>

- Oliveira, N. L. L., Barbosa, E. M. G., Pitombeira, M. G. V., Chaves, E. M. C., & Carvalho, R. E. F. L. (2020). Tecnologia educativa para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 22, e56051. <https://doi.org/10.5216/ree.v22.56051>
- Pasquali, L. (2009). Psicometria. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(Esp), 992–999. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000500002>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2011). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem* (7ª ed.). Artmed.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2019). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem* (7ª ed.). Artmed.
- Precce, M. L., Moraes, J. R., Pacheco, S. T., Silva, L. F., Conceição, D. S., & Rodrigues, E. C. (2020). Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(Suppl 4), e20190156. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>
- Rodrigues, L. D. N., Santos, A. D. S., Gomes, P. P. S., Silva, W. C. P., & Chaves, E. M. C. (2020). Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73, e20190108. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0108>
- Santos, S. E., Silva, N. R., & Silva, M. L. (2020). Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico. *Revista Laborativa*, 9(2), 47–63. <https://ojs.unesp.br/index.php/rilaborativa/article/view/3297>
- Sociedade Brasileira de Cardiologia. (2020). Mortalidade em doenças cardíacas congênitas no Brasil: o que sabemos?. *Revista da Sociedade Brasileira de Cardiologia*, 115(6), 1–3. <https://abccardiol.org/short-editorial/mortalidade-em-doencas-cardiacas-congenitas-no-brasil-o-que-sabemos/>
- Song, J., Huang, X., Zhao, S., Chen, J., Chen, R., Wu, G., & Li, Y. (2021). Diagnostic value of pulse oximetry combined with cardiac auscultation in screening congenital heart disease in neonates. *Journal of International Medical Research*, 49(5), 1–10. <https://doi.org/10.1177/03000605211016137>
- Teixeira, R. C., Santana, J. J., Silva, A. C. S. S., Góes, F. G. B., Barcia, L. L. C., & Silva, M. T. (2023). Contribuição de familiares na idealização de cartilha educativa sobre cuidados à criança após alta hospitalar. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 13, e84175. <https://doi.org/10.5902/2179769284175>
- Trad, L. A. B. (2009). Grupos focais: Conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 19(3), 777–796. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312009000300013>
- Ursi, E. S. (2006). Prevenção de lesão de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(1), 124–133. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000100017>
- Wu, J., Zhang, L., & Liu, Y. (2018). Prevalência de cardiopatias congênitas nos Estados Unidos: uma análise baseada em dados populacionais. *Circulation Outcomes*, 11(5), e004456. <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.118.004456>