



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE**

ANA JÚLIA VELOZO RIBEIRO

**ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CARTILHA EDUCATIVA SOBRE O MANEJO
DA HIPER-REATIVIDADE BRÔNQUICA PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS
COM DISPLASIA BRONCOPULMONAR**

**FORTALEZA – CEARÁ
2019**

ANA JÚLIA VELOZO RIBEIRO

ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CARTILHA EDUCATIVA SOBRE O MANEJO DA
HIPER-REATIVIDADE BRÔNQUICA PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM
DISPLASIA BRONCOPULMONAR

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração: Saúde da Criança e Adolescente.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Valeska Siebra e Silva.

FORTALEZA – CEARÁ

2019

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Ribeiro, Ana Júlia Velozo .

Elaboração e validação de cartilha educativa sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica para cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar [recurso eletrônico] / Ana Júlia Velozo Ribeiro. - 2019.

1 CD-ROM: il.; 4 ¾ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 125 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2019.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientação: Prof.^a Dra. Ana Valeska Siebra e Silva.

1. Tecnologia educacional.
2. Educação em saúde.
3. Promoção da saúde.
4. Hiper-reatividade brônquica.
5. Displasia broncopulmonar. I. Título.

ANA JÚLIA VELOZO RIBEIRO

ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CARTILHA EDUCATIVA SOBRE O MANEJO DA
HIPER-REATIVIDADE BRÔNQUICA PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM
DISPLASIA BRONCOPULMONAR

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração: Saúde da Criança e Adolescente.

Aprovado em: 17 de dezembro de 2019.

BANCA EXAMINADORA



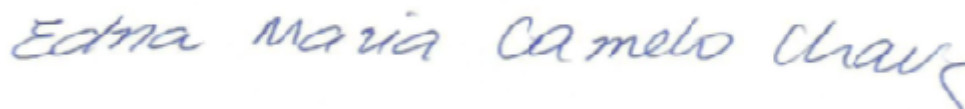
Profa. Dra. Ana Valeska Siebra e Silva – (Orientadora)
Universidade Estadual do Ceará – UECE



Profa. Dra. Regina Cláudia Melo Dodt
Universidade Federal do Ceará – (UFC)



Profa. Dra. Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos
Universidade Estadual do Ceará – (UECE)



Profa. Dra. Edna Maria Camelo Chaves
Universidade Estadual do Ceará – (UECE)

A Deus, minha família e meus amigos.

AGRADECIMENTOS

À minha família, pelo incentivo, pelo apoio, e por compreender minha ausência em tantos momentos durante a minha formação, em especial aos meus pais, Aldeci e José Ailton, por me ensinarem que “quem segue os caminhos do coração nunca se engana”, e ao meu esposo, Edson, fonte de amor incondicional e minha grande inspiração.

Às professoras e professores do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará por todos ensinamentos, que nos possibilitaram elaborar este trabalho.

À minha estimada orientadora, Prof.^a Dr.^a Ana Valeska Siebra e Silva, pelo apoio e confiança transmitida.

Aos colegas da Equipe de Pneumologia Pediátrica do Hospital Infantil Albert Sabin, em nome da Dr.^a Vivianne Calheiros Chaves Gomes, maior incentivadora deste trabalho.

Ao Hospital Infantil Albert Sabin e ao setor Ambulatorial de Pneumologia Pediátrica pelo acolhimento a esta pesquisa.

À amiga Luzy Helen Fernandes Aragão Martins, enfermeira, que com maestria e grande afinco colaborou na realização do grupo focal deste trabalho.

Ao *designer* gráfico Wémerson Uchôa, pelo projeto gráfico, diagramação e ilustração da cartilha educativa.

Aos juízes especialistas, juízes da área de *design* e *marketing*, e familiares cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar que participaram no processo de elaboração e validação da cartilha educativa.

Aos colegas de turma pelos momentos de aprendizado e convivência.

Aos funcionários do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará e do Hospital Infantil Albert Sabin pelo apoio na realização de mais esta conquista.

Enfim, a todos aqueles que contribuíram direta ou indiretamente na concretização deste trabalho, meus sinceros agradecimentos.

“A imaginação é mais importante que a ciência, porque a ciência é limitada, ao passo que a imaginação abrange o mundo inteiro”.

(Albert Einstein)

RESUMO

A displasia broncopulmonar (DBP) representa a forma mais comum de doença pulmonar crônica do lactente, é ocasionada por alterações no desenvolvimento vascular e pulmonar, e acomete recém-nascidos prematuros de muito baixo peso ao nascer e principalmente os de extremo baixo peso ao nascer. Hiper-reatividade brônquica (HRB) constitui achado comum em prematuros. Diante da ocorrência de HRB em parcela significativa de crianças com DBP, medidas devem ser tomadas, como prevenção de sua ocorrência e seu manejo clínico. Tecnologias educativas são instrumentos que estimulam atividades de educação em saúde, e reconhecendo a importância do seu uso com enfoque na promoção da saúde, o estudo teve como objetivo elaborar e validar uma cartilha, que é uma tecnologia educacional, sobre o manejo da HRB direcionada a cuidadores de crianças com DBP. Trata-se de estudo metodológico, no qual foram seguidas as seguintes etapas: submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin; levantamento bibliográfico, com seleção e organização do conteúdo; realização de grupo focal com oito cuidadores de crianças com DBP, a fim de identificar suas dúvidas e dificuldades em relação ao manejo da HRB; elaboração da cartilha; validação de conteúdo e aparência da cartilha por juízes; e adequação da cartilha. A cartilha desenvolvida foi intitulada: “Como cuidar do chiado no peito na criança com displasia broncopulmonar?”. Foi consultado um *designer* para criação das figuras da cartilha. Para validação de aparência e conteúdo foram selecionados 13 juízes de conteúdo (especialistas com experiência em pneumologia pediátrica e com experiência em construção de tecnologias educativas) e 4 juízes da área de design e marketing, em consonância com critérios previamente estabelecidos, que avaliaram a cartilha como válida em conteúdo e aparência com o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) global de 0,96. O *Suitability Assessment of Materials* (SAM) para a avaliação da adequação do material considerou a cartilha como adequada com índice geral de 100%, recomendando sua utilização pelo público alvo.

Palavras-chave: Tecnologia educacional. Educação em saúde. Promoção da saúde. Hiper-reatividade brônquica. Displasia broncopulmonar.

ABSTRACT

Bronchopulmonary dysplasia (BPD) represents the most common form of chronic lung disease in infants, is caused by changes in vascular and pulmonary development, and affects premature newborns with very low birth weight and especially those with extremely low birth weight. Bronchial hyperreactivity (HRB) is a common finding in premature infants. Given the occurrence of HRB in a significant portion of children with BPD, measures must be taken, such as preventing its occurrence and its clinical management. Educational technologies are instruments that stimulate health education activities, and recognizing the importance of their use with a focus on health promotion, the study aimed to develop and validate a booklet, which is an educational technology, on the management of HRB aimed at caregivers of children with BPD. This is a methodological study, in which the following steps were followed: submission of the project to the Research Ethics Committee of the Hospital Infantil Albert Sabin; bibliographic survey, with content selection and organization; conducting a focus group with eight caregivers of children with BPD, in order to identify their doubts and difficulties in relation to the management of HRB; preparation of the booklet; content validation and appearance of the booklet by judges; and adequacy of the booklet. The booklet developed was entitled: "How to care for wheezing in children with bronchopulmonary dysplasia?" A designer was consulted to create the figures in the booklet. To validate appearance and content, 13 content judges (specialists with experience in pediatric pulmonology and with experience in building educational technologies) and 4 judges in the design and marketing area were selected, in accordance with previously established criteria, who evaluated the booklet as valid in content and appearance with an overall Content Validity Index (CVI) of 0.96. The Suitability Assessment of Materials (SAM) for assessing the suitability of the material considered the booklet to be adequate with a general index of 100%, recommending its use by the target audience.

Keywords: Educational technology. Health education. Health promotion. Bronchial hyperreactivity. Bronchopulmonary dysplasia.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Classificação de gravidade da DBP.....	27
Quadro 2 – Critérios de seleção para juízes de conteúdo pesquisadores, docentes e assistenciais na área de Pneumologia Pediátrica.....	44
Quadro 3 – Critérios de seleção para juízes de conteúdo pesquisadores e docentes na área de construção de tecnologias educativas.....	45
Quadro 4 – Critérios de seleção para juízes da área técnica.....	45
Quadro 5 – Lista de alterações sugeridas pelos especialistas de conteúdo para a cartilha educativa. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019.....	65
Quadro 6 – Lista de alterações sugeridas pelos especialistas da área de design para a cartilha educativa. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019.....	68

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos juízes de conteúdo que validaram a cartilha. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019.....	62
Tabela 2 – Distribuição dos Índices de Validade de Conteúdo dos elementos da cartilha educativa, conforme as análises dos juízes de conteúdo. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019.....	63
Tabela 3 – Caracterização dos juízes da área de <i>design</i> que validaram a cartilha. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019.....	66
Tabela 4 – Avaliação dos Juízes da área de <i>design</i> quando à adequabilidade da cartilha. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019.....	67

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AH	Alta Hospitalar
CRIEs	Centros de Referência de Imunobiológicos Especiais
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
CPAP	<i>Continuous Positive Airway Pressure</i>
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
ORD	Departamento de Doenças Raras
DBP	Displasia Broncopulmonar
EBPN	Extremo Baixo Peso Ao Nascer
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
GINA	<i>Global Initiative for Asthma</i>
HRB	Hiper-reatividade Brônquica
HIAS	Hospital Infantil Albert Sabin
IG	Idade Gestacional
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
NICHD	Instituto Nacional de Saúde da Criança e Desenvolvimento Humano
NHLBI	Instituto Nacional do Sangue, Pulmão e Coração
IPM	Idade Pós-Menstrual
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
MS	Ministério da Saúde
MBPN	Muito Baixo Peso Ao Nascer
NCPAP	<i>Nasal Continuous Positive Airway Pressure</i>
ODM	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
ONU	Organização das Nações Unidas
OMS	Organização Mundial da Saúde
O2	Oxigênio
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
RNs	Recém-Nascidos

ROP	Retinopatia da Prematuridade
SBlm	Sociedade Brasileira de Imunizações
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
<i>SAM</i>	<i>Suitability Assessment of Materials</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
VSR	Vírus Sincicial Respiratório
VMI	Ventilação Mecânica Invasiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
2	OBJETIVOS.....	25
2.1	GERAL.....	25
2.2	ESPECÍFICOS.....	25
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	26
3.1	ASPECTOS GERAIS SOBRE DISPLASIA BRONCOPULMONAR.....	26
3.2	ALTERAÇÕES RESPIRATÓRIAS NA DISPLASIA BRONCOPULMONAR E ASSOCIAÇÃO ENTRE DISPLASIA BRONCOPULMONAR E HIPER-REATIVIDADE BRÔNQUICA.....	31
3.3	EDUCAÇÃO EM SAÚDE, TECNOLOGIAS EDUCATIVAS E PROMOÇÃO DA SAÚDE DE CRIANÇAS COM DISPLASIA BRONCOPULMONAR.....	33
4	MATERIAL E MÉTODOS.....	35
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	35
4.2	LOCAL DO ESTUDO.....	35
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	36
4.4	ETAPAS DO ESTUDO.....	36
4.4.1	Levantamento bibliográfico.....	37
4.4.2	Realização de grupo focal	39
4.4.3	Elaboração da cartilha.....	41
4.4.3.1	Elaboração textual.....	42
4.4.3.2	Confecção das ilustrações e diagramação.....	42
4.4.4	Validação de conteúdo e aparência por juízes.....	43
4.5	ANÁLISE DOS DADOS.....	47
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	48
4.7	RISCOS E BENEFÍCIOS.....	48
5	RESULTADOS.....	50
5.1	GRUPO FOCAL	50
5.2	DESCRIÇÃO DA CARTILHA EDUCATIVA CONSTRUÍDA.....	61
5.3	VALIDAÇÃO DA CARTILHA EDUCATIVA.....	61
5.3.1	Validação por juízes de conteúdo.....	61

5.3.2	Validação por juízes da área de <i>design e marketing</i>	66
6	CONCLUSÕES	69
	APÊNDICES	76
	APÊNDICE A – ROTEIRO PARA EXECUÇÃO DO GRUPO FOCAL..	77
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTES DO GRUPO FOCAL.....	79
	APÊNDICE C – CARTA CONVITE AOS JUÍZES ESPECIALISTAS....	81
	APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO AOS JUÍZES ESPECIALISTAS.....	82
	APÊNDICE E – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO – JUÍZES DE CONTEÚDO.....	84
	APÊNDICE F – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO – JUÍZES TÉCNICOS.....	87
	APÊNDICE G – VERSÃO INICIAL DA CARTILHA “COMO CUIDAR DO CHIADO NO PEITO NA CRIANÇA COM DISPLASIA BRONCOPULMONAR?”.....	89
	APÊNDICE H – VERSÃO FINAL DA CARTILHA “COMO CUIDAR DO CHIADO NO PEITO NA CRIANÇA COM DISPLASIA BRONCOPULMONAR?”.....	105
	ANEXO	120
	ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	121

1 INTRODUÇÃO

Displasia broncopulmonar (DBP) é uma doença causada por distúrbios no desenvolvimento vascular e pulmonar, que envolve múltiplos fatores perinatais (KINSELLA; GREENOUGH; ABMAN, 2006; JOBE, 2011; TARAZONA et al, 2016). Tem como sinônimo doença pulmonar crônica neonatal (DEUTSCH et al., 2007; GOMES, 2014), e deve ser considerada em qualquer neonato com dependência de oxigênio (> 21%) por um período \geq 28 dias (JOBE; BANCALARI, 2001).

A DBP afeta recém-nascidos (RNs) prematuros de muito baixo peso ao nascer (MBPN) e principalmente os de extremo baixo peso ao nascer (EBPN), e é a causa mais frequente de morbidade respiratória nessa população (TARAZONA et al., 2016). Apesar dos esforços para evitar danos ao vulnerável pulmão do prematuro, a DBP continua sendo o desfecho adverso mais frequente para lactentes nascidos com menos de 30 semanas de idade gestacional e constitui a forma mais comum de doença pulmonar crônica do lactente (JOBE, 2016; DAVIDSON; BERKELHAMER, 2017). Está associada a internações hospitalares mais prolongadas, a maior incidência de distúrbios respiratórios e cardiovasculares nos dois primeiros anos de vida, e a atraso do desenvolvimento neurológico e do crescimento somático (MARTIN; FANAROFF, 2013; TARAZONA et al., 2016). Embora seja mais frequentemente associada com a prematuridade, também pode ocorrer em crianças nascidas a termo que necessitem de ventilação mecânica (VM) agressiva devido à doença pulmonar aguda grave (KINSELLA; GREENOUGH; ABMAN, 2006).

Estima-se que ocorram anualmente cerca de 15 milhões de nascimentos prematuros, o que corresponde a mais de um de cada 10 RNs nascidos ao redor do mundo, e que a cada ano as complicações da prematuridade são responsáveis por mais de um milhão de mortes em crianças (HOWSON; KINNEY; LAWN, 2012). As referidas complicações correspondem à segunda causa mais comum de morte em crianças abaixo de cinco anos de idade (BLENCOWE et al., 2012; HOWSON; KINNEY; LAWN, 2012; LIU et al., 2012; WHO, 2015). E as taxas de nascimentos pré-termo estão em ascensão, constituindo um problema global (BLENCOWE et al., 2012; HOWSON; KINNEY; LAWN, 2012), valendo salientar que o Brasil está incluído na lista dos 10 países com maior número de nascimentos prematuros (HOWSON; KINNEY; LAWN, 2012).

Em 2000 a Organização das Nações Unidas (ONU) estabeleceu as metas do milênio, apoiada por 191 nações, que ficaram conhecidas como Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM): 1) acabar com a fome e a miséria; 2) oferecer educação básica de qualidade para todos; 3) promover a igualdade entre os sexos e a autonomia das mulheres; 4) reduzir a mortalidade infantil; 5) melhorar a saúde das gestantes; 6) combater a AIDS, a malária e outras doenças; 7) garantir qualidade de vida e respeito ao meio ambiente; 8) estabelecer parcerias para o desenvolvimento (BRASIL, 2018). O Brasil superou sete dos oito objetivos, faltando apenas atingir os objetivos relacionados à mortalidade materna (BRASIL, 2018)

E no tocante ao ODM 4, a taxa de mortalidade infantil (crianças < de 1 ano) por mil nascidos vivos passou de 29,7, em 2000, para 15,6, em 2010, taxa menor que a meta prevista para 2015, de 15,7 por mil nascidos vivos. A taxa de mortalidade na infância (crianças < de 5 anos), por sua vez, apresentou queda de 65% entre 1990 e 2010, tendo o número de óbitos por mil nascidos vivos passado de 53,7 para 19 óbitos. Os indicadores demonstram, portanto, que tanto as taxas de mortalidade na infância quanto a infantil apresentaram forte queda entre 1990 e 2010. Vale ressaltar ainda que a mortalidade infantil está concentrada nos primeiros meses de vida, no período neonatal precoce (0 a 6 dias) e neonatal tardio (7 a 27 dias) (BRASIL, 2018).

A partir de 2015, a ONU propôs os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), que representam um conjunto de metas para redução da pobreza, promoção social e proteção ao meio ambiente a serem alcançadas até 2030, sendo o Brasil um dos países signatários dos 17 ODS propostos para serem atingidos até 2030. Mas diferentemente dos objetivos prévios, que enfatizaram o atendimento a um bilhão de pessoas em situação de risco social em países em desenvolvimento até dezembro de 2015, a proposta atual almeja atingir as sete bilhões de pessoas que ocupam o globo terrestre – inclusive nos países desenvolvidos. Com esse intuito, o documento “Transformando Nosso Mundo Agenda 2030 Desenvolvimento Sustentável” envolve cinco eixos: Pessoas, Planeta, Prosperidade, Paz e Parcerias. Tais eixos estão contemplados nos 17 ODS, que são constituídos por 169 objetivos: 1) erradicação da pobreza; 2) fome zero e agricultura sustentável; 3) saúde e bem estar; 4) educação de qualidade; 5) igualdade de gênero; 6) água potável e saneamento; 7) energia limpa e acessível; 8) trabalho decente e crescimento econômico; 9) indústria, inovação e infraestrutura; 10)

redução das desigualdades; 11) cidades e comunidades sustentáveis; 12) consumo e produção responsáveis; 13) ação contra a mudança global do clima; 14) vida na água; 15) vida terrestre; 16) paz, justiça e instituições eficazes; e 17) parcerias e meios de implementação (BRASIL, 2018).

Vale destacar no Brasil a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), que visa promover o aleitamento materno e atenção à criança até os nove anos de idade, especialmente na primeira infância (zero a cinco anos) e às populações de maior vulnerabilidade, como crianças com deficiência, indígenas, quilombolas, ribeirinhas, e em situação de rua. O aumento do número de consultas de pré-natal é outro exemplo de ação do Ministério da Saúde que contribuiu para redução da mortalidade materna e infantil. Outros avanços incluem a Lei nº 1.153/2014, que cria a estratégia Hospital Amigo da Criança, a qual estimula unidades hospitalares a estabelecerem uma Política de Aleitamento Materno, condições para parto humanizado, além de cuidado à criança. E a construção da Política também contou com especialistas e gestores, com apoio da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), por meio da Estratégia Brasileirinhas e Brasileirinhos Saudáveis do Instituto Fernandes Figueira, sendo composta por sete eixos estratégicos: 1) atenção humanizada e qualificada à gestação, parto, nascimento e recém-nascido; 2) aleitamento materno e alimentação complementar saudável; 3) promoção e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento integral; 4) atenção a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas; 5) atenção à criança em situação de violências, prevenção de acidentes e promoção da cultura de paz; 6) atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade; 7) vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno (BRASIL, 2018).

Os dados apresentados revelam a vulnerabilidade dos nascimentos prematuros, que necessitam de cuidados especiais, pois para os que sobrevivem há elevado risco de sequelas, sendo imprescindível o cuidado por parte da família e dos sistemas de saúde para que as crianças acometidas sobrevivam e possam crescer e se desenvolver (HOWSON; KINNEY; LAWN, 2012).

Avanços tecnológicos nos cuidados perinatais levaram a aumento na sobrevivência de prematuros (COSTA, 2013), no entanto a DBP continua a ser a complicação mais comum da prematuridade (PRIMHAK, 2003; JOBE, 2011),

persistindo como importante problema de saúde (BANCALARI; CLAURE; SOSENKO, 2003).

Com o aumento na sobrevivência de neonatos prematuros com peso de nascimento menor que 750g (57-67%) e idade gestacional (IG) menor que 25 semanas (35-85%), a incidência de DBP mantém-se elevada, mas desviada para populações com prematuridade extrema, sendo que 75% têm peso de nascimento menor que 1.000g (ROJAS et al., 1995; COSTA, 2013). Tem incidência, portanto, inversamente proporcional à IG e ao peso de nascimento (BANCALARI; CLAURE; SOSENKO, 2003; MONTE et al., 2005).

A DBP corresponde ao extremo espectro da lesão pulmonar induzida pela prematuridade e por eventos ante e pós-natais (FRIEDRICH; CORSO; JONES, 2005; COSTA, 2013), sendo que sua fisiopatologia e diferentes padrões de remodelamento pulmonar no pulmão imaturo são atualmente objeto de pesquisas (COSTA, 2013), pois a agressão ao pulmão em desenvolvimento provoca desorganização do seu processo normal de maturação (MONTE et al., 2005).

Conforme mencionado anteriormente, esses pacientes têm risco de sequelas que incluem doença das vias aéreas persistente, além de distúrbios cardiovasculares (incluindo hipertensão pulmonar, hipertensão arterial sistêmica e hipertrofia ventricular esquerda) (ABMAN, 2002), além de ganho de peso insuficiente (PRIMHAK, 2003). E o seu seguimento demanda trabalho de equipe multidisciplinar (MONTE et al., 2005), devido à complexidade da patologia (COSTA, 2013).

Pacientes acometidos por DBP têm maior propensão à ocorrência de hiper-reatividade brônquica e também de infecção respiratória de repetição, com maior risco de internação hospitalar nos primeiros dois anos de vida, com alguns inclusive apresentando doença pulmonar grave com necessidade de suporte de ventilação mecânica e/ou oxigenoterapia com duração de meses a anos (JOBE; BANCALARI, 2001).

Tendo em vista o que foi citado, que mostrou a necessidade de acompanhamento e de suporte adequado aos pacientes com DBP, e considerando a importância da promoção de sua saúde e do uso de tecnologias educativas, realizou-se busca em seis bases de dados (MEDLINE/PubMed, Cochrane, CINAHL, LILACS, REBRATS, IBECs), por meio de descritores controlados do DeCS/MeSH (Descritores em Ciências da Saúde / *Medical Subject Headings*): “Bronchopulmonary Dysplasia”, “Health Promotion” e “Technology”, utilizando o operador booleano AND;

assim como “Bronchopulmonary Dysplasia”, “Health Promotion” e “Educational Technology”, que não resultaram em publicações envolvendo os temas tecnologia (quer o termo tecnologia isoladamente quer tecnologia educacional), promoção da saúde e displasia broncopulmonar. Por sua vez, a busca realizada por meio dos descritores controlados “Bronchopulmonary Dysplasia” e “Health Promotion”, utilizando o operador booleano AND, também não resultou em estudos acerca da temática (exceto por duas publicações no MEDLINE/PubMed, não relacionadas a tecnologias disponíveis para a promoção da saúde de crianças com DBP).

Porém, ao se utilizar o descritor controlado “Health Education” em substituição a “Health Promotion”, valendo salientar que segundo o DeCS ambos são descritores relacionados, a equação de busca “Bronchopulmonary Dysplasia AND Health Education” resultou em 56 referências no MEDLINE/PubMed (com 12 artigos selecionados pelo título e resumo, e posteriormente oito publicações selecionadas após leitura dos estudos), duas na Cochrane (sendo que nenhuma das publicações abordava tecnologias disponíveis para a promoção da saúde de crianças com DBP), duas no CINAHL (sendo apenas uma publicação relacionada), e sem nenhuma referência encontrada nas demais bases de dados (LILACS, REBRATS e IBECs). Portanto, obteve-se apenas um total de nove artigos relacionados à temática pesquisada, sendo que predominaram publicações ocorridas a partir do ano 2000 (5 / 55,6%), realizadas por periódicos dos Estados Unidos (7 / 77,8%), valendo salientar que o inglês foi o idioma de todas as publicações encontradas.

SKIBO et al. (2017) desenvolveram e testaram um auxílio à decisão (*decision aid*) para orientação de pais de crianças com DBP. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas para identificar tópicos de educação sobre DBP considerados importantes, que foram usados para criar *decision aid* visual. Tópicos identificados foram utilizados para criar oito cartões educacionais que incluíam fotos, pictogramas e estatísticas. Em geral, os participantes acharam que o *decision aid* continha quantidade adequada de informações, eram fáceis de entender e melhoraram seus conhecimentos sobre BPD. Os testes demonstraram um aumento significativo no conhecimento. O estudo concluiu, portanto, que um *decision aid* para pais de crianças com DBP pode melhorar a compreensão da condição e ajudar a facilitar a comunicação entre pais e médicos.

Buscando mostrar que o conhecimento, orientação e suporte de enfermagem pediátrica de cuidados domiciliares de saúde é de grande importância para o manejo de crianças com DBP, e destacando um plano de cuidados de enfermagem (*Nursing Care Plan*), um trabalho abordou o manejo domiciliar da enfermagem no que concerne ao suporte respiratório, nutrição, crescimento e desenvolvimento. Mostrou que o aumento da taxa de sobrevivência na DBP criou novos desafios para enfermagem pediátrica de cuidados domiciliares de saúde. Os pais necessitam de apoio, tranquilidade, e programa educacional abrangente sobre o tema, e um plano de cuidados de enfermagem os auxilia a enfrentar responsabilidades à medida que o filho se desenvolve. O manejo domiciliar da DBP é alternativa segura e viável, com orientação e apoio de profissionais experientes na área e uso apropriado dos recursos, mantendo a unidade familiar, reduzindo o custo emocional para a família, e propiciando melhor crescimento e desenvolvimento para o paciente (LYNCH, 1989).

Prematuros com frequência têm dificuldades no que concerne à alimentação, o que contribui para retardo do seu crescimento e da alta hospitalar. Neste sentido, pesquisadores avaliaram o efeito da implementação do Método Mãe Canguru e envolvimento dos pais na alimentação de lactentes sobre o momento da obtenção da alimentação oral completa em prematuros. As conclusões do estudo indicam que o início precoce do Método Mãe Canguru e o envolvimento precoce dos pais na alimentação dos lactentes afetam positivamente a obtenção da alimentação oral independente, incentivando, portanto, os profissionais de saúde a promover o relacionamento mãe-pai-lactente (GIANNÌ et al., 2016). Vale destacar que segundo o Ministério da Saúde (MS) o Método Canguru representa uma importante tecnologia de saúde (BRASIL, 2017).

Outra pesquisa almejou desenvolver e avaliar um pacote educativo para enfermeiros com o objetivo de melhorar uma série de desfechos neonatais, incluindo taxas de sobrevivência, DBP, retinopatia da prematuridade (ROP) grave, sepse tardia, entre outros. Foi desenvolvido um pacote educativo autoadministrável para o controle da dor, oxigenação, infecção, nutrição, temperatura e cuidados de suporte (*pain, oxygenation, infection, nutrition, temperature and supportive care / POINTS of Care*). Materiais educativos e clipes de DVD foram desenvolvidos e habilidades de treinamento de tutores da enfermagem foram aprimoradas. Apesar da melhora no conhecimento e nas práticas de enfermagem, não houve mudança na sobrevivência,

ROP grave, ou outros desfechos. Houve um aumento das taxas de DBP, mas as diferenças não foram significativas (GILBERT et al., 2014).

Pesquisadores desenvolveram e avaliaram a eficácia de um programa educacional estruturado para ampliar o conhecimento de cuidadores de crianças com doença pulmonar crônica (como por exemplo aquelas com DBP) em oxigenoterapia domiciliar, o qual incluiu uma cartilha, um *videotape* e uma sessão prática. O programa educacional foi considerado eficaz para ampliar o conhecimento dos cuidadores e, portanto, deve ser usado para o ensino de cuidadores (BROWN; SAUVE, 1994).

Outro estudo teve por objetivos: descrever um programa para liberar crianças em oxigenoterapia para o domicílio ou para hospitais menos especializados; delinear problemas identificados no seu desenvolvimento; considerar seus benefícios por aumentar a ligação entre os pais e as crianças, e reduzir custos hospitalares e risco de infecção hospitalar; além de garantir que os pais fossem adequadamente instruídos e estivessem confiantes antes da alta por meio de um pacote educativo abrangente. Uma cartilha educativa foi dada à família para estudo durante o período de ensino e para consulta após alta hospitalar. E incluiu instruções sobre o manuseio do sistema de oxigênio de baixo fluxo. Também descreveu problemas potenciais para a criança e como solucioná-los. Além disso, foi fornecida à família uma outra cartilha educativa sobre técnicas de reanimação cardiopulmonar pediátrica. Acredita-se que o programa facilite a ligação mãe-criança, pois a criança pode ser inserida mais precocemente na família. O programa também aumenta a confiança da mãe em sua capacidade de cuidar de sua criança em domicílio. Houve importante redução de gastos (GROENEVELD, 1986).

Uma Unidade de Cuidados Respiratórios Pediátricos para crianças dependentes de tecnologia e crianças com traqueostomia, considerando a falta de consistência no atendimento ao paciente e na educação dos pais buscou avaliar criticamente os serviços oferecidos revisitando seu protocolo de ensino e instituindo um novo modelo de cuidados na Unidade. Os objetivos deste projeto de melhoria da qualidade foram padronizar o cuidado e o treinamento de habilidades para pais de crianças com traqueostomia (muitas das quais com diagnóstico de DBP) em preparação para alta hospitalar. Houve redução do tempo exigido pelos pais para obter proficiência no cuidado de criança dependente de tecnologia, do tempo de

permanência hospitalar, e houve aumento do encaminhamento das crianças para a avaliação do desenvolvimento (TOLOMEO et al., 2017).

Uma pesquisa apresentou um *checklist* abrangente de ensino (*Bronchopulmonary Dysplasia Interdisciplinary Discharge Planning Checklist*) a ser usado como ferramenta colaborativa para que a equipe e os pais se preparem para a alta para o domicílio. Ferramenta abrangente de ensino sobre planejamento de alta, cuidados em domicílio, e *follow-up* multidisciplinar, que são necessários para assegurar transição segura para o domicílio e para evitar internações repetidas ou desnecessárias, além de melhorar os desfechos, foi fornecida. Portanto, estratégias pragmáticas para fornecer apoio intensivo aos pais ao longo do processo de transição de criança com DBP para oxigenoterapia em domicílio foram oferecidas (GRACEY et al., 2003).

Por fim, um estudo visou proporcionar aos enfermeiros de saúde pública conhecimentos e habilidades que poderiam ser usados para fornecer e coordenar cuidados domiciliares e recursos para crianças com distúrbios respiratórios e suas famílias. Métodos usados para atingir os objetivos gerais do programa incluíram conferência de educação continuada envolvendo pneumologia pediátrica; sessões de treinamento clínico e didático; desenvolvimento de critérios de desfecho para pacientes com doenças respiratórias tais como DBP, asma e fibrose cística; desenvolvimento de padrões de cuidado para enfermeiros de saúde pública; desenvolvimento de um manual de referência sobre pneumologia pediátrica; desenvolvimento de estudos de caso a serem usados para o ensino; e aplicação de critérios de desfecho e padrões de cuidado usando os estudos de caso em grupos de discussão. Todos relataram que seu conhecimento sobre doenças pulmonares aumentou (LARTER; GUIRL, 1991).

Os estudos concluíram, portanto, que materiais educativos podem ser de importante auxílio para melhorar a compreensão sobre DBP pelos pais, cuidadores, profissionais de saúde; facilitar a comunicação entre família do paciente e equipe de saúde; ajudar a manter a unidade familiar; reduzir custos emocionais e financeiros; propiciar melhor crescimento e desenvolvimento para os pacientes; promover o vínculo mãe-pai-paciente; melhorar as práticas de enfermagem; aumentar a confiança da mãe em sua capacidade de cuidar de sua criança em domicílio; reduzir tempo exigido pelos pais para obtenção de proficiência no cuidado do paciente e do

tempo de permanência hospitalar das crianças internadas; evitar internações repetidas ou desnecessárias, além de melhorar os desfechos.

A partir do resultado da busca realizada inferiu-se a necessidade e importância de se elaborar intervenções de cunho educativo, tais como tecnologias educativas, direcionadas a familiares e cuidadores de pacientes com DBP e também a profissionais de saúde que os assistem, pois a despeito da relevância do tema pesquisado, a escassez de referências localizadas denotou a necessidade de estudos adicionais para proporcionar a implementação de intervenções adequadas na assistência à saúde.

Vale ressaltar que o tema DBP faz parte da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, na subagenda Saúde da Criança e do Adolescente, no subtópico “Mecanismos básicos, clínica e epidemiologia relacionada à hipertensão arterial, hipercolesterolemia, sobrepeso/obesidade, asma brônquica, neoplasias, saúde mental, saúde bucal, diabetes, doença falciforme, outras hemoglobinopatias, saúde auditiva e alterações respiratórias obstrutivas, febres reumáticas” (BRASIL, 2015, p.21). A Agenda citada tem como pressuposto “respeitar as necessidades nacionais e regionais de saúde e aumentar a indução seletiva para a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais nas áreas prioritárias para o desenvolvimento das políticas sociais” (BRASIL, 2015, p.5).

A partir da lacuna detectada na literatura e considerando a importância da hiper-reatividade brônquica (HRB) em crianças com DBP também já exposta acima, com episódios de sibilância recorrentes e hiper-responsividade das vias aéreas sendo muito comuns em displásicos, o presente estudo se propôs a elaborar uma cartilha educativa sobre o manejo da HRB em crianças com DBP, que contribuirá para sanar dificuldades dos seus cuidadores e familiares em relação a esse manejo.

O interesse pelo presente estudo surgiu mediante a experiência da pesquisadora como pneumologista pediátrica com atuação em ambulatório especializado de hospital terciário, no qual é realizado seguimento de crianças com DBP, sendo que orientações às famílias fazem parte da condução adequada deste perfil de pacientes.

A cartilha desenvolvida é direcionada a cuidadores e familiares deste tipo de pacientes e poderá contribuir para o conhecimento acerca da doença; orientação e padronização do manejo da HRB, de forma a prevenir ou atenuar complicações respiratórias com o manejo adequado (com informações sobre as medicações orais

e inalatórias e instruções sobre seu uso, manuseio e manutenção de espaçadores para medicação inalatória e compressores para nebulização); tomada de decisões no que concerne ao controle das descompensações respiratórias e da necessidade de ida ao pronto-socorro por sinais de alarme.

A tecnologia educativa elaborada, portanto, poderá ser utilizada como recurso para a educação em saúde de responsáveis por crianças com DBP visando o desenvolvimento de suas habilidades e atitudes no tocante aos cuidados dos pacientes acometidos pela patologia.

Os profissionais de saúde devem estar qualificados para orientar pais e cuidadores de crianças com DBP, os quais terão oportunidades para exercer a tomada de decisão sobre o manejo domiciliar dos cuidados respiratórios dos pacientes e o discernimento sobre quando procurar atendimento médico em pronto atendimento ou posto de saúde.

O material construído poderá contribuir também para a redução do número de hospitalizações dos pacientes acometidos, e conseqüentemente dos custos ao sistema de saúde, além de redução da morbimortalidade infantil.

Diante do exposto, fez-se o seguinte questionamento: Uma cartilha educativa sobre o manejo da HRB em crianças com DBP direcionada a cuidadores de pacientes acometidos pela patologia, na visão de especialistas, é válida para promoção de saúde dessas crianças?

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

- Desenvolver cartilha educativa direcionada a cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica nesse grupo de pacientes.

2.2 ESPECÍFICOS

- a) Identificar as dúvidas e dificuldades de cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar no tocante ao manejo da hiper-reatividade brônquica por meio de grupo focal.
- b) Analisar a produção científica sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica nos pacientes com displasia broncopulmonar para elaboração de uma cartilha de orientação sobre o tema.
- c) Validar a cartilha educativa elaborada quanto ao seu conteúdo e aparência por juízes especialistas e técnicos.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Para esta pesquisa, realizou-se a subdivisão da revisão de literatura em três tópicos: aspectos gerais sobre displasia broncopulmonar; alterações respiratórias na displasia broncopulmonar e associação entre displasia broncopulmonar e hiper-reatividade brônquica; educação em saúde, tecnologias educativas e promoção da saúde de crianças com displasia broncopulmonar. A revisão almejou a busca de conhecimentos e fatos acerca da problemática da pesquisa.

3.1 ASPECTOS GERAIS SOBRE DISPLASIA BRONCOPULMONAR

A DBP deve ser considerada em qualquer neonato com dependência de oxigênio (> 21%) por um período superior ou igual a 28 dias (JOBE; BANCALARI, 2001). E a referida definição, validada em 2005, pode identificar os riscos de comprometimento respiratório e neurológico em lactentes prematuros de maneira mais acurada do que definições progressas (EHRENKRANZ et al., 2005). Está atualmente incluída na classificação das doenças pulmonares difusas do lactente, nas patologias que envolvem as alterações do crescimento pulmonar (DEUTSCH et al., 2007; GOMES, 2014).

Sua gravidade, segundo consenso norte-americano, organizado pelo Instituto Nacional de Saúde da Criança e Desenvolvimento Humano (NICHD) e Instituto Nacional do Sangue, Pulmão e Coração (NHLBI), juntamente com o Departamento de Doenças Raras (ORD), em 2001, foi classificada como leve, moderada ou grave baseado na necessidade de oxigênio (O₂) suplementar e suporte ventilatório em reavaliação diagnóstica posterior (Quadro 1) (JOBE; BANCALARI, 2001).

Quadro 1 – Classificação de gravidade da DBP

RN com dependência de O2 suplementar aos 28 dias de vida	IG ao nascimento	
	RN < 32 semanas	RN ≥ 32 semanas
Momento da reavaliação	36 semanas de IPM ou à AH*	56 dias de vida ou à AH*
DBP leve	Ar ambiente	Ar ambiente
DBP moderada	Necessidade de FiO2 < 0,30	Necessidade de FiO2 < 0,30
DBP grave	Necessidade de FiO2 ≥ 0,30 ou uso de CPAP ou VMI	Necessidade de FiO2 ≥ 0,30 ou uso de CPAP ou VMI

Fonte: Jobe; Bancalari (2001).

*IPM = idade pós-menstrual; AH = alta hospitalar (o que vier primeiro).

CPAP: continuous positive airway pressure; e VMI: ventilação mecânica invasiva.

A lesão pulmonar nestes pacientes era previamente atribuída ao uso de ventilação mecânica agressiva e elevadas concentrações de O2 inspirado; e com a introdução do uso de corticoide antenatal, de surfactante e de técnicas de VM mais gentis, a forma clássica de DBP tornou-se incomum, tendo surgido forma mais branda da doença, descrita como "nova DBP" (BANCALARI; CLAURE, 2006).

Sua patogênese é multifatorial, com diversos fatores atuando de forma aditiva ou sinérgica, gerando inflamação e dano pulmonar (JOBÉ; BANCALARI, 2001; MONTE et al., 2005), destacando-se entre os fatores de risco: a prematuridade, a necessidade de VM e de O2 suplementar, a infecção pré-natal e pós-natal, a persistência do canal arterial, e a predisposição genética (MONTE et al., 2005; GOMES, 2014). E o processo inflamatório ocorre pela agressão ao epitélio do trato respiratório e ao endotélio capilar pulmonar, com aumento da permeabilidade vascular e consequente edema intersticial, alveolar e da via aérea (MONTE et al., 2005).

O quadro clínico engloba sintomas respiratórios associados à dependência de O₂ suplementar e anormalidades em exames de imagem em neonatos, em geral prematuros com histórico de necessidade de ventilação mecânica, com crises de sibilância sendo comumente observadas, com taquidispneia de graus variados, e com hipoxemia em casos mais graves (MONTE et al., 2005). Seus sintomas são extremamente variáveis e dependem da gravidade clínica e de comorbidades associadas (GOMES, 2014), e podem incluir desde casos graves que necessitam de cuidados intensivos e oxigenoterapia, até casos que são completamente assintomáticos (TARAZONA et al., 2016).

As alterações radiológicas, por sua vez, são variáveis e incluem: hiperinsuflação, opacidades heterogêneas, formação de traves finas ou mais densas (BANCALARI; CLAURE; SOSENKO, 2003).

Estratégias para o tratamento de RN prematuro para prevenir DBP incluem medidas ventilatórias e não ventilatórias; sendo que as primeiras englobam técnicas tais como: *nasal continuous positive airway pressure (NCPAP)*, entre outras; enquanto as últimas envolvem suporte nutricional precoce com restrição hídrica, uso de cafeína e de vitamina A (KUGELMAN; DURAND, 2011).

Deve ser realizado acompanhamento rigoroso desse tipo de paciente, incluindo a avaliação adequada antes da alta da unidade neonatal, o agendamento de visitas ambulatoriais e de testes diagnósticos, além de orientações sobre prevenção e tratamento (TARAZONA et al., 2016).

Devido ao risco de sequelas da doença, é de suma importância monitoramento precoce com ecocardiogramas seriados (ABMAN, 2002). Terapia nutricional adequada também é imprescindível para o desenvolvimento pôndero-estatural e neurológico desses pacientes (COSTA, 2013). Pesquisa de doença do refluxo gastroesofágico, além de distúrbios do trato respiratório, tais como traqueomalácia, estenoses, e paralisia de corda vocal é igualmente necessário (COSTA, 2013). E o acompanhamento dos pacientes acometidos requer trabalho de equipe multidisciplinar, incluindo neonatologista e outros subespecialistas pediátricos, tais como pneumologista, cardiologista, oftalmologista e neurologista, além de fisioterapeuta, nutricionista e fonoaudiólogo (MONTE et al., 2005).

O tratamento deve ser individualizado, em decorrência de variações na apresentação clínica e na gravidade da doença (MONTE et al., 2005), e seus objetivos incluem: melhora da sintomatologia respiratória, assegurar crescimento e

desenvolvimento adequados, controle da função pulmonar, prevenção e tratamento precoce de infecções, minimizar efeitos adversos das medicações, monitorizar a oxigenoterapia domiciliar, e tentar evitar internações hospitalares (COSTA, 2013). Envolve oxigenoterapia, terapia com diuréticos, broncodilatadores, corticoides e terapia nutricional (NIEVAS; CHERNICK, 2002; MONTE et al., 2005; TARAZONA et al., 2016), sendo a primeira um dos quesitos mais importantes na terapêutica, tendo em vista as consequências deletérias da hipoxemia, que é a principal causa de distúrbios cardiovasculares, além de afetar o ganho ponderal e o desenvolvimento neurológico nos pacientes portadores da doença, devendo-se usar preferencialmente O₂ sob cateter nasal, a fim de manter níveis de saturação de oxihemoglobina entre 92 e 95% em pacientes sem *cor pulmonale*, e entre 95 e 96% nos portadores de *cor pulmonale* (MONTE et al., 2005).

O princípio fundamental do cuidado continuado de lactentes com doença pulmonar crônica diz respeito à prevenção da hipoxemia para reduzir a morbidade e mortalidade da doença (PRIMHAK, 2003), sendo imprescindível por parte dos profissionais de saúde conhecimento sobre o seguimento desses pacientes para que seja realizado manejo adequado.

As imunizações dos pacientes com DBP englobam, além das vacinas básicas, vacina contra influenza e também o anticorpo monoclonal específico para vírus sincicial respiratório (VSR), denominado palivizumabe (COSTA, 2013).

A Sociedade Brasileira de Imunizações (SBIm), em seus calendários de vacinação para pacientes especiais, recomenda o uso da vacina contra influenza em crianças com pneumopatias crônicas, além das vacinas tríplice bacteriana, pneumocócicas conjugadas, pneumocócica 23-valente, *Haemophilus influenzae* tipo b e varicela (SBIM, 2016). Imunobiológicos são disponibilizados pelo Ministério da Saúde (MS) nos Centros de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIEs) para várias condições clínicas crônicas de risco, entre elas a doença pulmonar crônica do lactente (ou DBP), que tem indicação das vacinas influenza, pneumocócica 10-valente (conjugada) / pneumocócica 23-valente (de polissacarídeos) e *Haemophilus influenzae* tipo b (BRASIL, 2014).

Segundo diretrizes da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) para manejo da infecção causada pelo VSR, a profilaxia da infecção pelo VSR com palivizumabe pode prevenir formas graves da doença (SBP, 2017). A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC),

em dezembro de 2012, elaborou relatório incorporando o Palivizumabe, tendo em vista que o VSR corresponde a uma das principais etiologias de infecções respiratórias agudas no primeiro ano de vida, acarretando até 75% das bronquiolites virais agudas e 40% das pneumonias na época de sazonalidade (BRASIL, 2012). E em 2013, o MS aprovou o “Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para utilização do medicamento palivizumabe na prevenção da infecção causada pelo vírus sincicial respiratório” por meio da Portaria número 522, estabelecendo entre seus critérios de inclusão: prematuros nascidos com IG \leq 28 semanas (indicado até 1 ano de idade), e crianças com doença pulmonar crônica ou cardiopatia congênita com repercussão hemodinâmica (indicado até 2 anos de idade) (BRASIL, 2013).

É importante orientar os pais a evitar contato da criança com pessoas com infecções de vias aéreas superiores na tentativa de prevenir infecções respiratórias no paciente (PRIMHAK, 2003), pois infecções recorrentes colaboram para a alta frequência de internações hospitalares em portadores de DBP, tendo entre as causas infecção pelo VSR, por outros agentes virais, além de infecções bacterianas secundárias a quadros virais ou decorrentes de síndromes aspirativas (COSTA, 2013).

A evolução clínica de grande parte dos casos consiste em melhora lenta e constante na função pulmonar e nas alterações radiológicas, com redução gradual da necessidade de O₂ suplementar, sendo que alguns casos mais graves podem evoluir para insuficiência respiratória progressiva e até mesmo a morte (BANCALARI; CLAURE; SOSENKO, 2003).

A displasia broncopulmonar (DBP) constitui, portanto, uma das principais causas de doença pulmonar crônica em lactentes e possui elevados índices de morbidade e mortalidade, além de estar associada a alterações de neurodesenvolvimento e de crescimento pômbero-estatural. Avanços na assistência perinatal vêm propiciando aumento da sobrevivência de prematuros e, por conseguinte, mantendo elevada a incidência da patologia.

3.2 ALTERAÇÕES RESPIRATÓRIAS NA DISPLASIA BRONCOPULMONAR E ASSOCIAÇÃO ENTRE DISPLASIA BRONCOPULMONAR E HIPER-REATIVIDADE BRÔNQUICA

O sistema respiratório tem seu desenvolvimento intrauterino dividido nas seguintes fases ou estágios: pseudoglandular (que ocorre por volta de 16 semanas de IG); canalicular (entre 16 e 24 semanas de IG, na qual há o aumento do calibre das estruturas condutoras); e sacular (entre 24 e 36 semanas de IG, em que ocorre crescimento das vias aéreas pré-acinares, o desenvolvimento dos bronquíolos e a formação dos ácinos, além do desenvolvimento dos alvéolos que se inicia nesse estágio apenas por volta de 28 semanas de IG); valendo salientar que as vias aéreas, após o nascimento, dobram o seu diâmetro e triplicam o seu comprimento até a faixa etária adulta (FRIEDRICH; CORSO; JONES, 2005).

Durante a fase sacular de desenvolvimento o pulmão parece ser mais suscetível a danos, pois neste estágio o pulmão prematuro tem estruturas de suporte das vias aéreas mal desenvolvidas, deficiência de surfactante, menor complacência, mecanismos antioxidantes pouco desenvolvidos e *clearance* de líquidos inadequado (BARALDI; FILIPPONE, 2007).

Vários fatores pré-natais podem alterar o desenvolvimento das vias respiratórias, a alveolarização e a formação da microvasculatura dos pulmões de recém-nascidos prematuros, e entre os principais destacam-se o crescimento do feto e o tempo de duração da gestação, sendo difícil diferenciar danos pulmonares ocasionados isoladamente pela prematuridade de danos resultantes de intervenções ventilatórias no período neonatal (FRIEDRICH; CORSO; JONES, 2005). Há evidências na literatura que sugerem que o crescimento dos vasos sanguíneos pulmonares promove ativamente o crescimento alveolar, tendo sido a interrupção da angiogênese proposta como um mecanismo que prejudica a alveolarização, contribuindo, portanto, para a DBP (THÉBAUD; ABMAN, 2007).

Nesse sentido, o remodelamento consiste no processo de reparação de danos ao aparelho respiratório, e no caso de prematuros seus diferentes padrões são pouco conhecidos e variam na dependência da fase de desenvolvimento acometida (FRIEDRICH; CORSO; JONES, 2005).

Obstrução de vias aéreas e hiper-reatividade brônquica (HRB) são achados comuns em prematuros, e sintomas respiratórios na asma e na doença

pulmonar em prematuro, embora tenham semelhanças, representam entidades distintas. Embora HRB seja uma característica definidora de asma, também pode ser encontrada em outras doenças pulmonares e em indivíduos sem sintomas respiratórios. Estudo de revisão sobre HRB em prematuros observou que, a despeito de sua importância, o assunto possui relativamente poucos artigos, e entre os trabalhos identificados HRB pareceu estar relacionada à baixa IG ao nascimento e à história neonatal de DBP, sendo que nenhum estudo relatou associação entre HRB após nascimento prematuro e marcadores de inflamação eosinofílica das vias aéreas tipicamente encontrados na asma (CLEMM et al., 2018).

O estudo denominado EPICure verificou que aos 11 anos de idade, 56% das crianças nascidas com menos de 26 semanas de IG apresentaram espirometria anormal, 27% apresentaram resposta ao broncodilatador, e 25% tiveram o diagnóstico de asma, o que reforça a necessidade de acompanhamento continuado dessas crianças (FAWKE et al., 2010) e do suporte aos cuidadores.

As alterações da função pulmonar em pacientes com DBP há muito são descritas em crianças maiores, e novas técnicas de avaliação em lactentes possibilitaram sua detecção também nessa faixa etária (FRIEDRICH; CORSO; JONES, 2005). Estudiosos avaliaram função pulmonar e resposta broncodilatadora em pacientes pediátricos acometidos por DBP por meio de manobras expiratórias forçadas completas e observaram redução significativa da função pulmonar entre os displásicos, caracterizada por redução de fluxos (obstrução) e aprisionamento aéreo, além de hiper-reatividade das vias aéreas em casos selecionados, quando comparados a controles normais a termo, sendo que neste estudo 50% dos pacientes com histórico de DBP apresentaram sibilância recorrente (ROBIN et al., 2004).

Fatores ambientais, como por exemplo, exposição à fumaça de cigarro e a alérgenos ambientais, podem contribuir para alteração da função pulmonar e complicações respiratórias no paciente com DBP (DOYLE et al., 2006; KORHONEN et al., 2004).

À medida que ocorre o crescimento pulmonar e das vias aéreas no paciente com DBP, os volumes pulmonares sofrem melhora progressiva, no entanto, pode persistir substancial obstrução de vias aéreas inferiores (FRIEDRICH; CORSO; JONES, 2005), o que poderá ocasionar episódios recorrentes de hiper-reatividade brônquica.

3.3 EDUCAÇÃO EM SAÚDE, TECNOLOGIAS EDUCATIVAS E PROMOÇÃO DA SAÚDE DE CRIANÇAS COM DISPLASIA BRONCOPULMONAR

Educação em saúde representa processo educativo de construção de conhecimentos em saúde que tem como alvo a apropriação de determinado assunto pela população alvo, constituindo conjunto de práticas que colaboram para a ampliar a autonomia das pessoas no seu autocuidado e para fomentar o debate entre profissionais e responsáveis pela gestão, no sentido de obter uma atenção à saúde em consonância com as demandas existentes, e, desta forma, estimula a participação popular e o controle social nas políticas e serviços de saúde (FALKENBERG et al., 2014).

Tecnologias educativas são instrumentos que facilitam o processo de ensino e de aprendizagem, e que estimulam as atividades de educação em saúde (ÁFIO et al., 2014).

Materiais educativos podem ser utilizados por equipes multidisciplinares como recurso para assistir o paciente e sua família no que concerne ao entendimento do processo de saúde-doença, do tratamento, e da recuperação, além de facilitar e uniformizar orientações a pacientes e familiares no tocante aos cuidados com sua saúde (ECHER, 2005).

Tecnologias educativas impressas, tais como: álbum seriado, cartilhas, folhetos, manuais, entre outras, podem ser utilizadas para transmissão de informações e orientações ao paciente e sua família, além de servir como guia para sanar dúvidas e de auxílio na tomada de decisões, favorecendo, portanto, a promoção da saúde (FREITAS; REZENDE FILHO, 2011; REBERTE; HOGA; GOMES, 2012).

Segundo definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), tecnologia em saúde consiste na “aplicação de conhecimentos e habilidades organizados na forma de dispositivos, medicamentos, vacinas, procedimentos e sistemas desenvolvidos para resolver um problema de saúde e melhorar a qualidade de vida” (WHO, 2017), e corresponde, portanto, a um conjunto de aparatos que tem por objetivos a promoção da saúde, prevenção e tratamento de doenças, além de reabilitação de pessoas.

Desta forma, por meio de materiais educativos, profissionais de saúde têm a possibilidade de repassar informações aos pacientes e seus familiares, viabilizando aumentar o nível de conhecimento sobre sua condição clínica e colaborando inclusive com mudança de comportamento em relação a sua saúde.

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de estudo metodológico, que tem por objetivo a elaboração, avaliação e validação de instrumentos para torná-los confiáveis (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; POLIT; BECK, 2011).

Neste estudo, o instrumento desenvolvido e validado consistiu em uma cartilha educativa direcionada a cuidadores sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica (HRB) em crianças com diagnóstico de displasia broncopulmonar (DBP).

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), que é um órgão da administração pública estadual, subordinado à Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, que tem como missão: “prestar assistência terciária à criança e ao adolescente, de forma segura e humanizada, sendo instituição de ensino e pesquisa”. Regido por valores como ética, humanização, compromisso, participação, valorização profissional, eficiência e credibilidade, tem como visão de futuro “ser excelência internacional pediátrica em assistência quaternária, ensino e pesquisa, com responsabilidade socioambiental”.

Atualmente, o HIAS é o único hospital infantil terciário do Estado que é referência no atendimento a crianças e adolescentes com doenças graves e de alta complexidade e reconhecido como instituição de ensino e pesquisa. Conta com emergência clínica, ambulatório com 28 especialidades médicas (incluindo Pneumologia Pediátrica), unidades de terapia intensiva e neonatais de médio e alto risco, centro cirúrgico, laboratórios clínico e de imagem, além de um centro especializado em tratamento e serviço de diagnóstico do câncer.

O Hospital dispõe de 310 leitos, sendo 306 de internação, 4 do Hospital Dia e 41 de UTIs, 14 serviços técnicos de diagnóstico e terapia. Por mês, em média, são realizadas 830 internações, 17 mil consultas ambulatoriais e 4,5 mil na Emergência, 86,3 mil exames laboratoriais clínicos e de imagem (internos e externos) e 730 procedimentos em sala cirúrgica (CEARÁ, 2017).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram convidados a participar do estudo cuidadores de crianças com DBP acompanhadas no Ambulatório de Pneumologia Pediátrica do HIAS, segundo critérios de inclusão e exclusão previamente definidos, sendo os primeiros: idade maior ou igual a 18 anos, ter sido alfabetizado, ser cadastrado no referido hospital; e o último: limitação física que pudesse impedir a participação em um grupo focal. Estes cuidadores colaboraram com o levantamento dos dados para compor a cartilha.

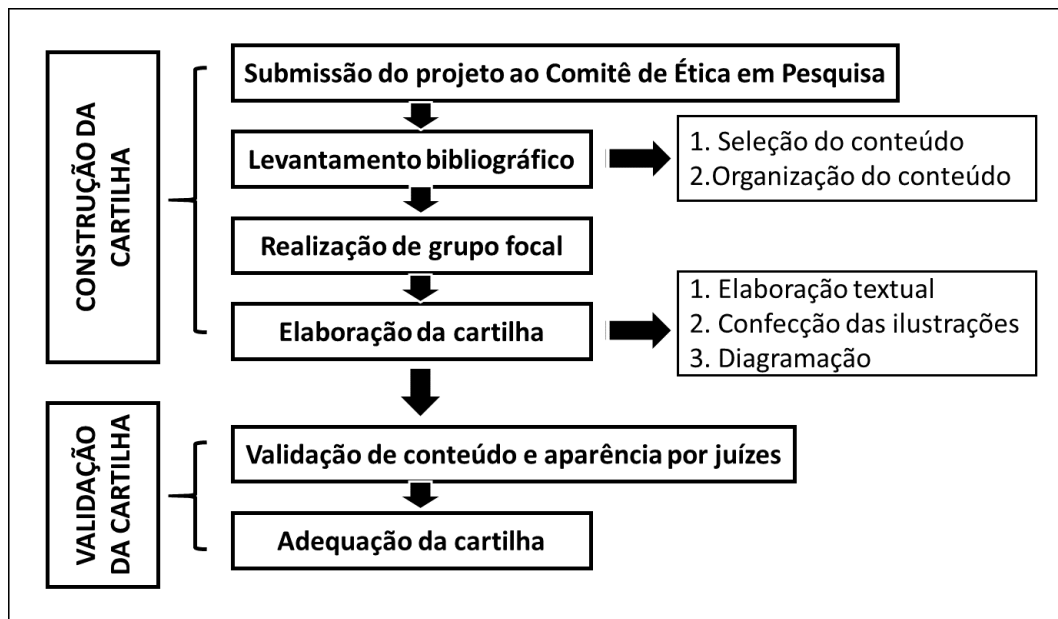
Para a etapa da validação de conteúdo e aparência da cartilha também foram convidados juízes especialistas, técnicos em *design* e *marketing*.

4.4 ETAPAS DO ESTUDO

Foram adaptados os pressupostos de Echer (2005), segundo a qual o desenvolvimento de materiais educativos inclui as seguintes etapas: submissão do projeto para aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição do estudo; levantamento bibliográfico sobre os assuntos a serem abordados na cartilha; elaboração do material educativo; e validação de conteúdo e aparência da cartilha por juízes. Sucedendo o levantamento bibliográfico e antecedendo a elaboração da cartilha, foi realizado grupo focal com mães e cuidadores de crianças com DBP a fim de identificar suas dúvidas e dificuldades em relação ao manejo da HRB.

Assim, foram seguidos os passos metodológicos conforme descritos na Figura 1 e nos tópicos subsequentes.

Figura 1 – Fluxograma das etapas de construção e validação da cartilha educativa sobre o manejo da HRB em crianças com DBP



Fonte: Adaptado de Echer (2005).

A etapa de submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa do HIAS foi realizada conforme definido no item 4.6 (ASPECTOS ÉTICOS).

4.4.1 Levantamento bibliográfico

O conteúdo da cartilha teve como base as necessidades de informações de pais e cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar sobre o manejo de hiper-reatividade brônquica, sendo que tais informações foram obtidas no decorrer do estudo. Efetuou-se uma revisão da literatura para buscar evidências disponíveis sobre os dados para compor a cartilha, a qual é essencial para definir adequadamente os conceitos constantes em um material educativo (ECHER, 2005).

Para o levantamento bibliográfico, foi realizado busca intensiva de trabalhos publicados de por meio de acesso *on-line* a bases de dados importantes no contexto da promoção da saúde: MEDLINE/PubMed (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*), Cochrane, CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), com descritores controlados do DeCS/MeSH (Descritores em Ciências da Saúde / *Medical Subject Headings*): “Bronchopulmonary Dysplasia”,

“Bronchial Hyperreactivity”, utilizando o operador booleano AND. Revisão narrativa da literatura foi adicionalmente realizada, reunindo outros trabalhos importantes para a composição da cartilha educativa. As publicações consideradas foram 13 artigos, além de diretrizes da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, protocolo clínico e diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde, manual do Ministério da Saúde, documento da estratégia GINA (*Global Initiative for Asthma*), diretrizes da Sociedade Brasileira de Pediatria e manual da Sociedade Brasileira de Pediatria.

Os assuntos relevantes foram selecionados para serem abordados na cartilha a partir da leitura das referências pesquisadas e também das informações obtidas por meio do grupo focal realizado com cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar.

Sucedendo a seleção do conteúdo relevante a ser abordado, procedeu-se a elaboração de fichamento, no qual os dados foram organizados para compor os tópicos do material educativo.

Os tópicos mais relevantes incluídos na elaboração da cartilha educativa foram: apresentação, definições (O que é displasia broncopulmonar (DBP)? O que é chiado no peito na criança com DBP?), evolução da doença (Como evolui o bebê com DBP?), causa da hiper-reatividade brônquica em criança com DBP (O que causa chiado no peito na criança com DBP?), medidas preventivas (Como evitar crises de chiado no peito?), tratamento (Quais remédios são usados para chiado no peito? Quando começar a usar broncodilatador? E qual dose usar?), técnica inalatória (Como usar corretamente bombinhas e aerossol? Qual a técnica correta de uso de bombinhas e aerossol?), manutenção de espaçadores e de nebulizadores (Como limpar espaçador e aparelho de aerossol?), principais sinais de alarme (Quando ir ao Pronto-Socorro por crise de chiado no peito?).

Os tópicos foram organizados de modo a facilitar a compreensão e otimizar a orientação aos cuidadores e familiares de crianças com DBP em relação ao manejo da hiper-reatividade brônquica.

4.4.2 Realização de grupo focal

Embora não proposto no modelo de Echer (2005), a realização de grupo focal com cuidadores de pacientes com DBP constituiu ferramenta relevante na identificação de suas dúvidas e demandas de educação em saúde no tocante ao manejo da hiper-reatividade brônquica para nortear o conteúdo da cartilha educativa.

Grupo focal corresponde a uma técnica de pesquisa qualitativa, oriunda de entrevistas com grupos, que coleta informações por meio da interação e comunicação entre seus participantes, e tem como principal objetivo reunir informações detalhadas sobre um determinado tópico proposto por pesquisador, coordenador ou moderador do grupo. Esta técnica busca colher dados que possam propiciar a compreensão de percepções, crenças e atitudes sobre um assunto, produto ou serviços (TRAD, 2009).

O estudo usou como base referencial o modelo proposto por Trad (2009), o qual indica conceitos, ações e objetivos dos grupos focais nas investigações em saúde.

O espaço para a concretização do grupo focal deve ser acessível, cômodo e sem interrupções, para que os participantes fiquem à vontade em círculo e com boa visualização (TRAD, 2009). Desta forma, o encontro ocorreu em uma das salas de uma instituição pública do Estado do Ceará, o Hospital Infantil Albert Sabin, que realiza acompanhamento de pacientes com DBP e que tem estrutura adequada para execução de grupo focal. O local selecionado permite fácil acesso aos usuários por meio de transporte público e demais meios de transporte.

O grupo focal geralmente é constituído por 6 a 15 indivíduos, cujas cadeiras devem ficar dispostas de maneira a permitir boa interação entre os mesmos. A duração da técnica é de cerca de 90 minutos, preferencialmente com poucos tópicos para que se otimize o aproveitamento. E a quantidade de encontros é determinada em consonância com os resultados obtidos (TRAD, 2009).

Após o consentimento da instituição para a realização da reunião do grupo focal e a marcação da data, resgatou-se a lista de pacientes acompanhados no ambulatório de Pneumologia com o diagnóstico de DBP.

A pesquisadora realizou o convite para participar no encontro por meio de ligação telefônica, na qual a mesma apresentava-se e explicava a respeito do trabalho e relatava a data do encontro. Foram realizadas ligações após sorteio

aleatório dos números dos pacientes, e caso o responsável pelo paciente não atendesse ao chamado ou se recusasse a participar do estudo, foi sorteado outro número, até que se chegou ao número de onze participantes. Finalmente, onze cuidadores confirmaram presença na reunião e oito deles puderam comparecer e participar do grupo focal. Portanto, o número de participantes foi adequado e estava dentro da quantidade proposta na literatura.

Realizou-se um grupo focal, com o objetivo de conhecer as necessidades de informação dos cuidadores desses pacientes, e por meio de estratégias educativas padronizadas, coletar informações junto ao público-alvo para construção de uma cartilha direcionada a cuidadores sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica (HRB) em crianças com displasia broncopulmonar (DBP).

O grupo contou com a presença de oito cuidadores e duas moderadoras, a pesquisadora e uma enfermeira com experiência em pesquisa e na temática de materiais educativos, as quais utilizaram um roteiro para execução do grupo focal (APÊNDICE A) adaptado de Teles (2011), com vistas ao alcance dos objetivos do estudo.

No dia que precedeu o encontro do grupo focal, a pesquisadora efetuou nova ligação telefônica para cada participante para reforçar a data e horário e confirmar a presença. No dia agendado, as moderadoras chegaram com uma hora de antecedência para organizar a sala e o material utilizado. Afixou-se um cartaz de aviso na porta da sala para facilitar a identificação do local do encontro. Utilizou-se sala climatizada e com cadeiras dispostas em círculo para otimizar o contato visual e a interação entre os participantes.

O início das atividades incluiu uma introdução, com duração de cerca de 10 minutos, em que foi realizado acolhimento inicial (com apresentação das pesquisadoras, explanação dos objetivos e finalidade do grupo), assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e preenchimento de um instrumento de caracterização com dados epidemiológicos, apresentação dos participantes, e esclarecimento sobre as regras do debate (como, por exemplo, desligar os celulares e dizer sempre o seu próprio nome antes de cada fala). Posteriormente, realizou-se momento de construção do entendimento, por aproximadamente 10 a 20 minutos, em que se explorou o conhecimento dos participantes acerca da DBP e HRB, com questões iniciais de fácil entendimento, e uma questão de transição. Após isso, houve discussão aprofundada, por 30 a 40

minutos, com o intuito de conhecer a opinião dos participantes sobre materiais educativos que visem à orientação sobre o manejo da HRB na DBP, por meio de questões específicas, para incentivar a discussão e revelar pensamentos e opiniões. E para concluir, em intervalo de tempo de 10 minutos, realizaram-se questões resumo, esclarecimentos finais aos participantes e agradecimentos.

Após o encerramento das atividades do grupo focal, foi servido um lanche aos participantes, e depois uma oficina sobre dispositivos inalatórios foi ministrada pela pesquisadora, com oportunidade para esclarecimentos de dúvidas acerca do tema. Na oficina foram demonstrados os dispositivos inalatórios mais comumente utilizados na prática diária pelo público-alvo do trabalho, como nebulímetros (bombinhas ou *sprays*) e nebulizadores. Foi reforçado sobre a técnica correta de uso desses dispositivos, sobre a manutenção e limpeza de espaçadores e aparelhos de aerossol, além de orientações a respeito das medicações inalatórias mais utilizadas no contexto da HRB no paciente com displasia broncopulmonar.

Vale salientar que todos os cuidadores dos pacientes com DBP que participaram do grupo focal, preencheram os critérios de inclusão, e assinaram o TCLE (APÊNDICE B), tendo ficado uma via com a pesquisadora do estudo e uma via com o participante.

As falas dos participantes foram gravadas e posteriormente transcritas. E realizou-se a tabulação dos dados de cada momento, organizando o conteúdo das respostas relacionadas a determinada pergunta norteadora. A transcrição dos áudios foi analisada conforme literatura pertinente ao tema e organizada em categorias temáticas.

O caráter sigiloso dos dados dos participantes foi assegurado e os sujeitos do estudo foram codificados por letras do alfabeto.

4.4.3 Elaboração da cartilha

Após levantamento bibliográfico com seleção e organização criteriosa do conteúdo, juntamente com informações detalhadas coletadas durante a realização do grupo focal, procedeu-se à elaboração do material educativo.

4.4.3.1 Elaboração textual

Para a elaboração da cartilha educativa foi realizada revisão da literatura com o intuito de se obter fundamentação científica e segurança dos dados, que são elementos imprescindíveis para assegurar a fidedignidade do conteúdo e para definir adequadamente os conceitos contidos em um material instrutivo (ECHER, 2005).

Foi necessário o uso de linguagem adequada para não afetar a compreensão, especialmente por se tratar de trabalho relacionado à promoção da saúde. Neste sentido, foram utilizadas prioritariamente palavras de uso popular, tendo-se limitado o uso de termos técnicos ao estritamente necessário, pois a cartilha corresponde a um instrumento que deve possibilitar a compreensão dos leitores, mesmo para os de pouca ou nenhuma escolaridade (DOAK; DOAK; ROOT, 1996).

Materiais instrutivos precisam ser atrativos, ter objetividade, e não podem ser muito extensos. Mas devem oferecer orientação significativa sobre o assunto abordado e atender às necessidades específicas de uma determinada situação, para que os indivíduos se sintam estimulados a utilizá-los (ECHER, 2005).

4.4.3.2 Confeção das ilustrações e diagramação

De acordo com Echer (2005), materiais educativos devem ser confeccionados de modo a viabilizar orientações a familiares e pacientes, sendo fundamental descrever as informações em linguagem acessível a todas as camadas sociais, e ilustrar as recomendações para descontrair, animar, torná-las menos impactantes e facilitar o entendimento.

Na cartilha construída, foram elaboradas ilustrações atrativas e de fácil entendimento com o auxílio de um profissional em *designer* gráfico com o objetivo de facilitar a compreensão por parte do público-alvo.

4.4.4 Validação de conteúdo e aparência por juízes

No presente estudo foi realizada a validação de conteúdo e aparência da cartilha, por meio da sua avaliação por juízes. As categorias de juízes que participaram do estudo foram as seguintes: juízes de conteúdo (pesquisadores, docentes, assistenciais) com experiência em Pneumologia Pediátrica; juízes de conteúdo (pesquisadores, docentes) com experiência em construção de tecnologias educativas; e juízes com experiência em *design* de tecnologias educativas impressas. Vale salientar a importância da avaliação por diversos profissionais, valorizando diferentes perspectivas e que foi ressaltada por Echer (2005).

Para a seleção dos juízes foi utilizada uma técnica que localiza especialistas em determinado assunto denominada “bola de neve”. Desta forma, quando selecionado um indivíduo que se enquadre nos critérios de elegibilidade, o mesmo pode sugerir outros possíveis participantes, tratando-se, portanto, de amostragem por conveniência (POLIT; BECK, 2011).

Pasquali (1997) indica que um número de seis a vinte juízes é o recomendável para o processo de validação. Vianna (1982), por sua vez, sugere que trabalhar com um número ímpar de juízes evita empates de apreciação. O número de juízes inicialmente proposto neste trabalho foi de pelo menos sete juízes.

Foram utilizados critérios de seleção para juízes descritos por Joventino (2010) adaptados de Fehring (1994), com o intuito de dar ênfase à sua experiência profissional, adicionalmente ao seu conhecimento científico (Quadros 2, 3 e 4). Um total de cinco pontos foi equivalente à pontuação mínima exigida para que os juízes pudessem participar do estudo (FEHRING, 1994).

Quadro 2 – Critérios de seleção para juízes de conteúdo pesquisadores, docentes e assistenciais na área de pneumologia pediátrica

JUÍZES DE CONTEÚDO (docentes/pesquisadores/assistenciais)	PONTUAÇÃO
Tese ou dissertação na área de interesse*	2 pontos/trabalho
Especialização na área de interesse*	1 ponto
Autoria de pelo menos um trabalho publicado em periódico indexado em área de interesse*	1 ponto/trabalho
Participação em grupos/projetos de pesquisa/eventos que envolvam a temática da área de interesse*	1 ponto/evento
Ter participado de bancas avaliadoras de Tese, Dissertação ou Monografia de graduação ou Especialização que envolvam a temática na área de interesse*	1 ponto
Ter experiência docente em disciplina na área de interesse*	1 ponto/ano
Ter atuação prática com DBP	1 ponto/ano
Ter orientação de Tese, Dissertação ou Monografia na área de interesse*	0,5 ponto/trabalho

Fonte: Adaptado de Joventino (2010); Fehring (1994).

*Área de interesse: Pneumologia Pediátrica.

Quadro 3 – Critérios de seleção para juízes de conteúdo pesquisadores e docentes na área de construção de tecnologias educativas

JUÍZES DE CONTEÚDO (docentes/pesquisadores)	PONTUAÇÃO
Tese ou dissertação na área de interesse*	2 pontos/trabalho
Autoria de pelo menos um trabalho publicado em periódico indexado em área de interesse*	1 ponto/trabalho
Participação em grupos/projetos de pesquisa que envolvam a temática da área de interesse*	1 ponto
Ter participado de bancas avaliadoras de Tese, Dissertação ou Monografia de graduação ou Especialização que envolvam a temática na área de interesse*	1 ponto
Ter experiência docente em disciplina na área de interesse*	1 ponto/ano
Ter atuação prática em construção e/ou validação de tecnologias	0,5 ponto/ano
Ter orientação de Tese, Dissertação ou Monografia na área de interesse*	0,5 ponto/trabalho

Fonte: Adaptado de Joventino (2010); Fehring (1994).

*Área de interesse: construção de tecnologias educativas.

Quadro 4 – Critérios de seleção para juízes da área técnica

JUÍZES DA ÁREA TÉCNICA	PONTUAÇÃO
Ter experiência na prática na área de interesse*	0,5 ponto/ano
Tempo de atuação na área de interesse*	1 ponto/ano
Ter experiência docente em disciplina na área de interesse*	0,5 ponto/ano
Possuir especialização na área de interesse*	1 ponto
Ter participado de eventos na área de interesse*	0,5 ponto/evento
Ter participado da elaboração de trabalhos na área de interesse*	0,5 ponto/trabalho

Fonte: Adaptado de Joventino (2010); Fehring (1994).

*Área de interesse: *design* de tecnologias educativas impressas.

A análise dos juízes teve como objetivo avaliar o conteúdo e a aparência da cartilha. A validade de conteúdo é capaz de verificar se conceitos estão representados de modo adequado, bem como se os itens ou textos do instrumento são representativos dentro do universo de todo o produto (POLIT; BECK, 2011). A validade de aparência tem o poder de realizar julgamento quanto à clareza e compreensão (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2011).

Os juízes participantes do estudo foram convidados por meio de uma carta convite (APÊNDICE C), que foi entregue via correio eletrônico ou pessoalmente, detalhando os objetivos da pesquisa. Após aceitação em participar do estudo, os juízes receberam o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE D), que foi assinado em duas vias, além de uma primeira versão da cartilha e do instrumento utilizado para avaliá-la. Foi utilizado um questionário (APÊNDICE E) adaptado de estudo de validação de Oliveira (2006) para avaliar o conteúdo da cartilha, o qual foi distribuído aos juízes de conteúdo participantes. O referido instrumento possui afirmações elaboradas em formato de escala de Likert para verificar o nível de concordância acerca dos itens (PASQUALI, 2009).

Aos juízes da área técnica foi distribuído um instrumento (APÊNDICE F) adaptado do modelo criado por Doak, Doak e Root (1996), denominado *Suitability Assessment of Materials* (SAM), comumente utilizado para avaliar adequação de material educativo, já traduzido e adaptado em estudos prévios (SOUZA, 2015; ALVES, 2016).

Os itens foram analisados pelos juízes, os quais classificaram o conteúdo com pontuações em consonância com sua adequação e adicionaram comentários e sugestões que puderam ser incorporadas ao material. E para a avaliação desses itens foi estipulado inicialmente um prazo de 15 dias para a devolução do material.

A validação com os profissionais foi realizada conforme as etapas recomendadas por Echer (2005), e o material foi corrigido à medida que os profissionais avaliaram e devolveram o modelo. Posteriormente, as correções sugeridas e consideradas pertinentes foram efetuadas.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Evidências disponíveis na literatura sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica (HRB) em crianças com displasia broncopulmonar (DBP) foram pesquisadas por meio de levantamento bibliográfico para compor o conteúdo da cartilha em construção. Os dados obtidos com os cuidadores após a realização do grupo focal, além dos dados provenientes dos juízes de conteúdo e aparência foram analisados, tabelados e organizados para a composição final da cartilha educativa.

Na etapa de análise da cartilha por juízes especialistas, os dados foram calculados por meio do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), o qual deve resultar em valor maior ou igual a 0,78. O IVC tem como objetivo mensurar a proporção ou percentagem de juízes que estão em uniformidade sobre determinados pontos do instrumento e de seus itens (POLIT; BECK, 2011). O índice é computado por meio do somatório de concordâncias dos especialistas (número de respostas 3 ou 4) dividido pelo número total de respostas (ALEXANDRE; COLUCI, 2011), conforme fórmula a seguir:

$$\text{IVC} = \frac{\text{NÚMERO DE RESPOSTAS 3 OU 4}}{\text{NÚMERO TOTAL DE}}$$

Outro instrumento utilizado foi o *Suitability Assessment of Materials* (SAM), adaptado por Doak, Doak e Root (1996), que contém itens que expressam opiniões de especialistas da área técnica contemplados no instrumento de Oliveira (2006). Para validação deste instrumento calcula-se a percentagem de escores obtidos e estes são transformados em uma escala de 0 a 100%, seguindo as orientações presentes no próprio instrumento, que considera material adequado aquele que obtém uma soma mínima de 40% em relação ao total de escores, de acordo com a seguinte fórmula:

$$\text{SAM} = \frac{\text{TOTAL DE ESCORES OBTIDOS}}{\text{NÚMERO TOTAL DE ITENS}}$$

A análise dos dados foi realizada de forma descritiva, permitindo observar, contar, descrever e classificar os dados, com o objetivo de reunir o conhecimento produzido sobre o tema da pesquisa (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; LOBIONDO-WOOD; HABER, 2011; POLIT; BECK, 2011).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), através da Plataforma Brasil. E em relação aos aspectos éticos, foram cumpridas as exigências das Diretrizes e Normas da Pesquisa em Seres Humanos, que constam na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sobre questões éticas de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2013).

4.7 RISCOS E BENEFÍCIOS

Os participantes da pesquisa foram informados acerca dos seus possíveis riscos e também dos seus benefícios.

A cartilha desenvolvida propôs como benefícios: ampliar o conhecimento de cuidadores e familiares de crianças com DBP acerca da patologia; orientar e padronizar o manejo da HRB no paciente com DBP; contribuir na tomada de decisões no que concerne ao controle das descompensações respiratórias e da necessidade de ida ao pronto socorro por sinais de alarme; podendo também contribuir para a redução do número de hospitalizações dos pacientes acometidos e da morbimortalidade infantil.

Riscos potenciais que poderiam acontecer incluíram constrangimento, inibição e dispêndio de tempo para participar da pesquisa.

Vale salientar que os dados de identificação de todos os participantes do estudo foram mantidos em sigilo e que as informações coletadas só tiveram uso para a pesquisa e serão descartadas posteriormente, incluindo gravações de áudio realizadas no grupo focal.

5 RESULTADOS

Os resultados foram abordados nos tópicos: grupo focal, descrição da cartilha educativa construída e validação da cartilha educativa. Este último tópico foi subdividido em: validação por juízes de conteúdo, e validação por juízes da área de *design e marketing*.

5.1 GRUPO FOCAL

Dentre os participantes do grupo focal, sete eram do sexo feminino e um do sexo masculino, com idades entre 25 e 36 anos (com média de idade de 31 anos). Em relação ao parentesco do cuidador com a criança, seis eram mães, uma tia e um pai. Duas das crianças eram do sexo feminino, e as demais do sexo masculino. A idade das crianças variou de 12 meses a 60 meses (com média de idade de 35 meses). Seis participantes eram procedentes da capital Fortaleza e dois do interior do Estado do Ceará. Quanto à escolaridade, uma participante possuía Ensino Fundamental incompleto, seis possuíam Ensino Médio completo, e uma possuía Ensino Superior incompleto. Com relação ao estado civil, três participantes eram solteiras, uma divorciada, e quatro casados. No tocante à renda familiar, três participantes relataram renda inferior a um salário mínimo, e cinco relataram renda entre um a dois salários mínimos. O número de pessoas que moram na casa com a criança foi de quatro ou mais para todos os participantes.

A partir da análise qualitativa dos relatos ficaram definidas seis categorias temáticas para representar a participação dos cuidadores de crianças com DBP na construção do material educativo, que foram as seguintes: Conhecimentos dos cuidadores sobre displasia broncopulmonar (DBP); Conhecimentos dos cuidadores sobre hiper-reatividade brônquica (HRB) ou "chiado no peito"; Sinais de alerta percebidos pelos cuidadores para iniciar a medicação para HRB e sinais de alarme para buscar atendimento em pronto socorro; Conhecimentos dos cuidadores sobre o manejo da HRB em crianças com DBP; Conhecimentos dos cuidadores sobre prevenção da HRB em crianças com DBP; Assuntos considerados mais importantes para serem abordados no material educativo, sugestões e comentários adicionais.

Categoria 1: Conhecimentos dos cuidadores sobre displasia broncopulmonar (DBP)

Observou-se no relato dos participantes consonância com a literatura, sendo que os cuidadores referiram associação da lesão pulmonar na DBP com prematuridade, tempo prolongado de ventilação mecânica, e de oxigenoterapia. Uma mãe relatou uso de corticoide antenatal para amadurecimento pulmonar do seu filho. Também foi citada associação com inflamação das vias respiratórias. Houve relato de desconforto respiratório e “chiado” associado à DBP por uma cuidadora. Foi citada a respeito da imaturidade do sistema respiratório do paciente com DBP e sobre a possibilidade de sequelas futuras. Nas falas dos cuidadores foi possível evidenciar que o conhecimento a respeito da DBP ocorreu, em muitos casos, a partir de orientações fornecidas por profissionais de saúde, durante o acompanhamento dos pacientes. Isto se torna evidente nas falas a seguir:

A médica da maternidade disse que a broncodisplasia dele era consequência da prematuridade, que como ele tinha nascido muito prematuro, tinha sido por causa disso. (D)

Na minha visão a displasia broncopulmonar é a lesão no pulmão por conta da ventilação mecânica. Devido meu filho passar muito tempo na incubadora, intubado, tem aquele ditado: tudo demais é veneno. Mas foi preciso na época. Então pra mim, no meu ponto de vista, a displasia broncopulmonar é uma lesão no pulmão por conta da ventilação mecânica. (C)

Uma lesão devido ao tempo de ventilação mecânica que a criança passa, né? E até as 34 semanas o pulmão da criança ainda não tem se desenvolvido. Então, uma das nossas metas era ter chegado até as 34 semanas, sendo que ele (filho) quis vir de 31 semanas. Então eles (médicos) sempre me alertaram sobre o pulmão da criança, tanto que eu tomei 4 doses (de corticoide) pra poder amadurecer o pulmão do meu filho. (E)

Eu já ouvi, no tempo que a minha filha teve pela primeira vez internada aqui, que foi preciso ficar no oxigênio. Eu entendi, se eu não tiver esquecido, que é a inflamação das vias respiratórias. (A)

Quando cheguei em casa mesmo eu fui perceber o desconforto respiratório e aquele chiado, aquela secreção. E eu preocupada, pensando que já estava com uma pneumonia, né? Aí foi que eu vinha pra emergência, voltava, e depois passei pela consulta dela, aqui, e aí a doutora disse: “-A sua filha tem displasia”. E aí até hoje eu faço acompanhamento com ela e ela passa também pelo mesmo tratamento, pelas bombinhas de asma.” (A)
 “Os médicos disseram que o pulmão dele ainda não era bem formado, que o corpo dele era de um tamanho e o pulmão era de outro, era muito pequeno. E que aos poucos podia ser que sim, podia ser que não, ele ia ficar totalmente curado, e que poderia haver sequelas no futuro. (D)

Categoria 2: Conhecimentos dos cuidadores sobre hiper-reatividade brônquica (HRB) ou "chiado no peito"

Ao serem questionados sobre o que sabiam a respeito de hiper-reatividade brônquica (HRB) ou "chiado no peito" e sobre o que pode causá-la, observou-se no relato dos participantes, associação com a própria prematuridade em si, com infecções respiratórias virais como desencadeantes das crises, com alergia e asma, com fatores ambientais (como mudança climática, contato com poeira, exposição a fumaça, cheiros fortes, entre outros fatores). Também houve relatos de HRB desencadeada por erro alimentar, como o fato de alimentar a criança deitada ou dormindo, e também no contexto de distúrbio de deglutição, associada a engasgos. Os termos "chiado no peito", tosse e cansaço apareceram de forma recorrente em várias falas dos participantes do grupo focal.

Com o passar do tempo que ele foi pra casa apareceram justamente a asma, a rinite, foram aparecendo alergias e outras coisas, mas o dele (chiado), pelo menos segundo o que o médico falou, tinha sido por conta da prematuridade. (D)

No caso do meu filho, se ele gripar, pegar uma virose, o pulmão dele se complica, chia, fica cansado num estado grave mesmo quando há acúmulo de secreção. Às vezes vem uma virose que junta com uma tosse cheia, né? Ali, se eu deixar acumular, pronto, aí já vem um chiado como um piado. E se eu não tratar, não correr, aí acumula aquela secreção. (C)

Ela só tem crise de cansaço quando ela gripa. E não são todas as gripes dela que ela tem esse cansaço. (H)

Ele sempre tem várias crises, e no mês de agosto eu decidi tirar ele da escola, porque eu já não aguentava mais, e por último agora a gente passou doze dias aqui internado. Ele pegou uma IVAS, devido aquela história, né, nem todo canto a gente pode ir, né? (E)

Mas é o acúmulo da secreção nas narinas também. Quando ele está com a tosse cheia. Se eu não tratar, não cuidar, dá o chiado com o piado, nos pulmões. (C)

No meu modo de concepção, a quentura, o mormaço quente, ou mexer em água quente, e a poeira. Então pra mim isso tudo é o que traz o chiado novamente e a criança tem a crise. (B)

Ah, o meu filho é só no vento, viu? Só na mudança de clima. Pronto, mudou o clima... Olha, eu como mãe, quando eu vejo assim, o clima mudando, pode ter certeza que ele vai ter uma crise, nem que seja de leve, mas vai. Mas mudou o clima, eu digo: "-Vou me preparar". É tiro e queda, o menino cansando, puxando [...] (C)

Bastou o clima mudar, ele já começa a querer chiar [...] E o chiado dele, ele tinha muito chiado no começo. Hoje em dia o chiado você só escuta se colocar o estetoscópio pra auscultar bem direitinho [...] Porque o chiado dele parece aquele ronco de gato, parece um gato ronronando, o chiado dele é daquele jeito. Ele não pode chegar perto de poeira, mudança de clima, cigarro, produto de limpeza com cheiro muito forte, que ele já fica cansado. (D)

Se o ambiente não estiver arejado. Digamos que você entre e estiver aquele mormaço e você não vê nenhum tipo de ventilação, que não esteja arejado, pronto, ele dá logo uma reação de imediato. (C)

A tosse seca é algo que é persistente demais. Quase sempre eu sinto o vizinho. O vizinho, ele é fumante. Daí, às vezes ele vai fumar do lado de fora da casa dele. E agora ele mesmo pede: '-Mamãe, cadê minhas bombinhas, mamãe?'. (E)

Qualquer catinga de fumaça de cigarro, de mato queimado, qualquer coisa assim, ela já fica mesmo querendo entrar em crise. (A)

A mesma coisa com o meu filho. Meu pai é fumante. Meus irmãos são fumantes. Eu não vou pra casa deles por conta disso, porque toda vida que eu vou pra lá começa logo, a tosse e o chiadinho no peito. (G)

Eu acredito muito que se a criança, ela não estiver numa postura correta e ela tem a displasia, ela vem a cansar, ela vem a ter um desconforto respiratório grande. Aí também na questão da alimentação, ele se alimenta, mas se ele não arrotar, gente, se ele deitar de barriguinha cheia, é pedir pra ele ficar cansado. (C)

Mas, onde eu percebo também chiado, se ele engasgar. Eu já digo logo assim: '-Pronto, vai começar a chiar e daqui a pouco vai começar com as crises de asma'. É dito e feito [...] (E)

Hoje ele está com 5 anos. De vez em quando ele tem as crises e a gente tem que ir pra emergência porque às vezes nem a bombinha dá certo. (F)

Categoria 3: Sinais de alerta percebidos pelos cuidadores para iniciar a medicação para HRB e sinais de alarme para buscar atendimento em pronto socorro

Os participantes do grupo focal foram questionados sobre como reconhecer que a criança está com crise de “chiado no peito” e sobre quando procurar o pronto socorro se a criança com DBP está com crise de “chiado no peito”.

Houve participante que descreveu os ruídos da crise de “chiado no peito” (inclusive tendo descrito conforme o seu entendimento o ruído expiratório ocasionado por obstrução brônquica) associados a infecção viral de vias aéreas, tendo enfatizado que percebe piora no período noturno. Um cuidador, por sua vez,

descreveu as retrações torácicas durante o esforço ocasionado pelo cansaço. Outro participante relatou que percebe aumento do esforço respiratório e aparecimento de tosse seca. A obstrução alta de vias aéreas por hipertrofia de adenoide foi citada como fator de piora do quadro das crises de cansaço.

Vários cuidadores relataram que a persistência do cansaço, “chiado no peito” e tosse, a despeito das medidas iniciais com medicação inalatória (como o uso de broncodilatadores e corticoide inalado) e de cuidados com a higiene das vias aéreas, seria indicativo do momento adequado para procurar atendimento em pronto socorro. Também foi citado aparecimento de febre com um sinal de alarme. O nível de consciência foi relatado, em que foi citada necessidade de ida imediata ao pronto socorro em caso de sonolência excessiva. Durante os relatos foi citada a dificuldade em decidir em qual momento levar a criança ao pronto socorro devido à crise de hiper-reatividade brônquica. Houve relato de experiências prévias de crises graves, que teriam gerado maior angústia em decidir por levar ou não levar o filho ao pronto socorro.

Durante o discurso dos participantes inferiu-se o impacto das crises na qualidade de vida e nas atividades diárias dos pacientes e de seus familiares.

Então, quando eu vejo que ela está cansada, ela acorda na madrugada, no primeiro dia de gripe dela. Se ela gripar, ela acorda na madrugada e ela acorda chorando, já, porque ela já se sente cansada. Então quando eu vou pegar nela que ela faz: “(suspira) piiiui. (suspira) piiiui”. E pia. Quando ela puxa, vai, mas quando volta, vem piando. Então quando ela piou ali, eu sei que ela já está cansada e que a saturação dela não tá legal. (H)

O peito chiava que parecia que ele tinha uns trovões dentro dele, chega fazia era pena do meu filho. (G)

Ele fica com o peito pra cima e pra baixo. Assim, eu identifico só pegando, que eu sinto o piado no peito. (F)

Quando começa a mudar o clima, aquele ronronar começa a aumentar e aí dá pra perceber. E ele também apresenta muita tosse seca. (D)

Eu reconheço quando começam as crises de tosse. E agora ele mesmo fala, ele mesmo diz que tá com falta de ar e que precisa das bombinhas dele. Ele mesmo fala. (E)

Ele puxa muito mesmo, muito, muito. (G)

Sempre quando ela está com crises de tosse ela começa a chiar o peito e às vezes até quando vai se alimentar coloca tudo pra fora, e então tem que estar no aerossol com salbutamol e clenil® e aí aos poucos ela vai voltando ao normal, mas quase sempre ela está chiando. (A)

Assim, eu como cuidadora, quando começa a chiar pra mim é um sinal de que pode expressar perigo. O meu filho, se eu vejo aquele chiadinho, aquele piado no pulmão, é sinal de alerta, porque como ele tem a imunidade baixa, aí já está dizendo que ele está com a respiração dele em andamento pra algo que vá levar à emergência. (C)

Dou as bombinhas. Ele ainda toma montelucaste. Só que eu ainda dou o antialérgico que ele toma direto. Dou as bombinhas, e ainda dou aerossol por 3 dias. Aí se aparecer febre, aí sim eu vou pro hospital, porque eu vejo que não está dando certo as bombinhas e a gente corre. (F)

Eu percebo também sonolência. Ele fica bastante sonolento. E quase sempre quando ele fica assim eu já vou pra emergência. E quase sempre ele tá saturando 92, 91 [...] (E)

Eu dou aerossol. Aí quando eu vejo que não tá resolvendo eu levo ele pra emergência. (G)

Eu já dou as bombinhas contínuo, quando eu vejo que de noite ele está querendo dar uma crise, corro pro aerossol e corro pra bombinha. Caso contrário, eu vejo que ele não tá respondendo à bombinha nem ao aerossol, ele não tá melhorando, eu corro pra emergência. Mas a conduta que eu faço é o aerossol e a bombinha. (C)

Quando o meu filho começa a chiar o peito, pra mim também é um sinal de alerta, de que algo pior vem por aí. Então, eu faço aerossol, aí quando eu vejo que não resolve, aí eu corro pra emergência. (E)

Quando eu vejo que está tossindo, aquela tosse cheia, aquele piado, aquele roncado, aí eu digo: '-Eu não acredito que esse menino tá chiando não, tá roncando!'. Aí, minha filha, tem que colocar os aparelhos em ação, que é o aerossol, e lavar o nariz com soro, e de preferência dar um antialérgico. Isso, ele fica na minha mão, no máximo, 5 dias. Se eu vejo que nessas crises de 5 dias ele não melhorar, eu corro pra emergência. (C)

E quando ele tem as crises, a discussão é grande. '-Leva ou não leva o menino? '-Não, tá bom!'. '-Não tá!'. E ele é elétrico. Você sabe que criança é elétrica. E ele tem um acompanhamento nos hospitais e o pessoal já conhece. (B)

Quando eu vejo que ele tá tossindo, tá com chiadinho no peito, eu dou aerossol 3 dias, não espero nem 5 dias, só 3 dias e se ele não melhorar eu corro pra emergência. Eu não fico em casa, porque, Ave Maria, o que eu passei com ele eu não quero repetir de novo não. (G)

Quando chega na madrugada aí começa o roncado, como se ele estivesse roncando, e um puxado no nariz porque ele também tem adenoide de 80% e aquela respiração bem profunda, fungando. Aí eu vou observar. Quando eu vou observar com os meus olhos eu vejo que realmente ele não está normal, ele está puxando. Aí eu vou lá e coloco o oxímetro. Só que quando eu vejo que no oxímetro, o que a gente chama de saturação, está oscilando, não está legal, aí eu digo: '-Ele está numa crise'. Porque ele só piora na madrugada, ao deitar, ao dormir. Ele está perfeito durante o dia, mas quando é de madrugada [...] (C)

Quando ela está bem cansada aí eu não durmo à noite, eu passo a noite inteira acordada [...] Porque quando diz assim: '-Tá gripado', meu Deus, cansou, acordou de noite com aquele puxa e piu, puxa e piu, pronto, gripou. Aí são 2, 3 dias bem difíceis. O que eu faço? A orientação médica é dar o primeiro aerossol e se não resolver, hospital. (H)

Quando eu sei que ele tá começando a ficar cansado, se ele estiver dormindo eu sei que ele está bem mais relaxado e dá pra notar melhor, como ele dorme junto comigo no meu quarto, eu corro e cutuco o pai dele ou a minha mãe. Aí eu preparo o aerossol e já deixo lá pronto. Eu tiro ele do berço, boto ele no meu braço, deixo ele bem retinho, no meu braço, e o pai dele ou a avó dele fica segurando a máscara de aerossol no rostinho dele e eu fico segurando ele, principalmente segurando a cabecinha dele pra ele não cair a cabecinha pra trás. Eu fico segurando ele e ela fica dando o aerossol pra ele. Quando a gente termina, aí eu deito ele na minha cama, e ele fica ali comigo. (D)

Aí faço (bombinha), espero. Ele tem época que ele responde bem, mas tem época que não resolve a bombinha. Aí quando ele tá numa situação delicada eu corro pra cá (hospital). (C)

Quando ela está em crise, ela começa a tossir, o nariz sai secreção e tem aquele chiado. Aí eu corro pro aerossol. Ou pra bombinha. Quando está tossindo pra cansar, aí eu dou o aerolin®, ou dou aerossol com berotec®, que é quando ela vai melhorando. Aí se não resolver, primeiramente eu levo no Posto. Se no Posto não resolve, como agora atende se entrou em crise. Aí fui pro Posto com ela. A doutora passou amoxicilina. Ela tomou durante alguns dias e depois ela melhorou e não precisou vir pro hospital. (A)

Categoria 4: Conhecimentos dos cuidadores sobre o manejo da HRB em crianças com DBP

Diante do questionamento de como cuidar do "chiado no peito" ou crise de tosse e cansaço na criança com displasia broncopulmonar, e sobre qual tipo de medicamento é usado na criança com HRB e como usar, os cuidadores demonstraram conhecimentos a respeito das medicações inalatórias (broncodilatadores e corticoides inalados), sobre o seu mecanismo de ação, posologia, modo de usar. Foi relatado melhora das crises com o uso da medicação.

As falas também revelaram saberes dos cuidadores sobre o que é o tratamento da crise e o tratamento de manutenção (para evitar recorrência das crises).

Um participante reforçou a importância de fracionar as dietas durante a ocorrência das crises, reduzindo a quantidade de alimento ofertado por vez, e aumentando a frequência das refeições, na tentativa de evitar broncoaspiração.

Foi descrito durante as falas o modo correto de realizar nebulização, com a criança bem sentada e acordada, com o intuito de melhorar a deposição pulmonar da medicação inalatória e, portanto, otimizar o efeito da medicação nebulizada.

As dúvidas e angústias em relação aos cuidados com o paciente com DBP também foram expostas. E nos relatos também se destacou a importância das orientações dadas pelos profissionais de saúde aos familiares sobre o manejo e cuidados com a criança portadora de displasia broncopulmonar.

Ele responde bem com o aerossol, justamente com o berotec®, porque o berotec® pelo que eu me informei, pesquisei, é pra dilatar os brônquios, expandir mais o pulmão, e, após isso, o uso da bombinha. Só que o clenil® é pra evitar o cansaço e eu já dou ao dia amanhecendo. Acordou, eu já faço o quê? Pego na bombinha. (C)

O meu filho melhora muito com o berotec®. Eu só dou a quantidade de gota que é por quilo, que é uma gota a cada 3 quilos. Aí como ele está com 10kg ele toma 3 gotinhas de berotec®, com 3ml de soro. Aí ele melhora bastante. (G)

Gente, quando eu acordo, eu acordo sonhando com a bombinha, quando eu amanheço: '-A bombinha', porque é uso contínuo, né? Sempre ele estando cansado ou não eu uso o clenil®. E o clenil® é pra evitar. Aí no caso das crises, eu corro para o aerolin®, de acordo com o que as médicas ensinam. (C)

A médica sempre falou pra mim, que quando ela tá numa crise, então, pouca alimentação, nada de querer que ela coma tudo. Por quê? Porque ela vai tossir e ela vai por tudo pra fora. Então, quando ela tá numa crise, pouca alimentação, de vez em quando, mas pouca alimentação. Então faça como eu digo, as médicas que falaram pra mim. (H)

Aí eu digo: '-Eu não vou dar o aerossol dele dormindo', porque eu aprendi que a conduta correta é a criança sentada, com a postura das costas reta, o aerossol infiltra melhor nos pulmões. (C)

Quando eu cheguei em casa que vi o concentrador, balão de oxigênio, oxímetro, eu fiquei: '-Meu Deus! E agora, como é que eu vou cuidar desse menino?'. E, graças a Deus, aqui no terceiro andar (hospital) as meninas me ensinaram tudo, como cuidar, como ajeitar, como ter cuidado com o cateter. Ele usava sonda naso, e elas me ensinaram: '-Olha, a sonda é assim, você tem que lavar assim, tem que ter muitos cuidados'. E tudo eu fui aprendendo. (D)

Desde que ele nasceu a vida dele é metade no hospital e metade em casa. Depois que ele esteve no Albert Sabin eu tive a visão de como lidar com o paciente que tem displasia broncopulmonar porque não é fácil cuidar de criança doente. Então, a partir do momento que a gente é mãe, e que a gente gera uma criança com dificuldade respiratória, a nossa vida muda. Muda porque não é qualquer ambiente que você pode ir, não é de qualquer maneira que você pode criar, não é qualquer coisa que você pode dar, não é tudo que a criança pode fazer. Então são pequenos detalhes que a gente com a convivência dentro do hospital e fora, a gente vai adquirindo experiência. (C)

Categoria 5: Conhecimentos dos cuidadores sobre prevenção da HRB em crianças com DBP

No tocante às formas de prevenir as crises de “chiado no peito”, os relatos incluíram: evitar contato com pessoas com resfriado ou gripe; evitar ambientes fechados e com muitas pessoas, onde a criança poderia contrair infecções respiratórias; evitar eventos de broncoaspiração, por meio de correção de erro alimentar (sempre alimentar sentado e acordado, reduzir volume e fracionar dietas durante as crises); realizar profilaxia de infecção pelo vírus sincicial respiratório (VSR) com o uso do anticorpo monoclonal específico, denominado palivizumabe.

Um cuidador relatou que pesquisou sobre a doença e questionou ao médico sobre o uso do palivizumabe, que previne infecção pelo VSR e, por conseguinte, as crises de hiper-reatividade brônquica.

Ela falou pra mim: ‘-(H), não vá levar a sua filha pro hospital assim que ela esquentar na febre, não. Tenha calma. Espera pra ver se vai ficar pior, se o cansaço vai ficar maior, porque vamos evitar esses locais com muita gente. (H)

Eu lembrei que a (A) disse que a conduta é levar no posto. Mas se a gente sabe que os filhos da gente têm baixa imunidade, a gente procurar evitar ir em locais se expondo. Se você puder e tiver condições em casa de fazer a conduta, pra não ter que se submeter por conta de ir só pra passar uma medicação, que às vezes a pessoa diz: ‘-Não, vou pra pelo menos passar o remédio pra mim receber’. Evitar seria muito bom, porque às vezes você vai, mas se você tiver visão, você vê que dá pra dar o aerossol e evitar, às vezes você vai fazer uma boa ação e você acaba adquirindo uma coisa pior, né? Você vai, aí expõe a criança, aí tem outro ali gripado, aí tosse, aí espirra perto da nossa criança que tá num estado meio delicado, né? Fragilzinho. E acaba piorando e quando você se dá conta a criança às vezes nem tava naquelas condições tão debilitada [...] (C)

O médico dizia: ‘-Essa criança é uma criança displásica’. E pronto. Cheguei em casa e pesquisei na internet. Estudei. Estudei. Antes dele falar, que a (criança) estava perto da alta, disse: ‘-Sim doutor, e o palivizumabe?’ (...) Eu não estudei medicina, mas uma pessoa chega pra mim pra falar do prematuro, eu converso. (H)

Ele precisa fazer aquela velha digestão sentadinho, nem que não acorde, mas tem que dá um tempo pra depois se acomodar, porque eu observei que esses pequenos detalhes aí, se eu não fizer em casa, ele cansa. Que é a questão que após a alimentação, que ele precisa fazer a digestão ou arrotar, e a questão da postura. (C)

Cansado, pode se engasgar, aí é pior. Se for pro pulmão, vai [...] (H)

Vai ter broncoaspiração. Se alimentar com ele cansado ele pode broncoaspirar. (D)

É como comer dormindo. Tem gente que tem essa mania de dar comida pro bebê dormindo. A minha filha mais velha sempre comeu dormindo, comia na mamadeira, mas não pode comer dormindo. A criança pode se engasgar e aí é pior. (H)

Categoria 6: Assuntos considerados mais importantes para serem abordados no material educativo, sugestões e comentários adicionais

Ao serem abordados sobre os assuntos considerados mais importantes para constarem na cartilha, os cuidadores citaram, de forma geral, informações a respeito da doença (como a sua causa, como prevenir, como seriam os cuidados adequados, quais as principais dúvidas).

Em um dos comentários houve relato a respeito da importância de se seguir corretamente as orientações médicas do tratamento, seja nas crises seja na manutenção, para que o paciente fique estável, tendo ressaltado inclusive o impacto na melhoria da qualidade de vida do paciente e do cuidador.

Um participante sugeriu que seria interessante divulgação do material educativo em escolas, para orientar professores a respeito da doença e sobre as crises de hiper-reatividade brônquica.

Foi ressaltado também que é imprescindível que as informações sejam passadas de maneira simples e clara, evitando termos técnicos, para que fique acessível para o público leigo.

Em vários relatos ressaltou-se a importância e utilidade da cartilha para familiares e pessoas que convivem com crianças portadoras de displasia broncopulmonar.

Era bom se na cartilha viessem as explicações da doença respiratória, o que causa e os cuidados. O que é essencial, né? (C)

No meu modo de ver ela (cartilha) vai ser bem útil para as mães, pros pais, pros avós, porque vai tirar muitas dúvidas na hora de obter alguma informação. Então vai ser muito eficaz pra gente. E na hora de se passar essas informações que vão vir na cartilha, pra mim e pra maioria das pessoas vai ser de muita utilidade. (B)

Uma coisa que seria muito bom de ter na cartilha, não só explicando o que é a doença, mas também de um modo assim mais claro. Porque muitas vezes a gente vai procurar, pelo menos eu já tive muita dificuldade quando o médico chegava e dizia alguma coisa e eu ia procurar porque fala muito em termo técnico. Falar em uma linguagem que a gente possa entender, porque às vezes os médicos falam algumas coisas que a gente fica: '-O que é que isso significa?'. E a gente pensa que é um monstro de sete cabeças e, às vezes nem é. Colocar assim de uma maneira que seja mais fácil a gente entender, a gente que é leigo e que nunca estudou a medicina. (D)

Algo que também seria muito interessante nessa cartilha, seria falar a respeito do palivizumabe. Porque foi uma injeção que eu não fui informada lá onde ele nasceu. Eu vim conhecer o palivizumabe quando eu me internei com ele aqui. Mas, graças a Deus, deu tempo. Ele tomou os 2 anos, e foi muito importante pra ele. Foi muito importante mesmo. (E)

Uma sugestão sobre a cartilha, seria sobre a alimentação como a (C) falou, porque a alimentação é algo assim que na broncodisplasia eu percebo que é como se mexesse muito assim na respiração. (E)

Vai servir de ajuda, porque como muitas vezes eu tenho que resolver algum problema, tipo, quando eu vou pro pré-natal, quem fica com o meu filho é a minha sogra, e eu fico morta de preocupada. (G)

Pra mim é um bom incentivo pra aquelas mães que ainda vão passar por isso, que vão passar também por isso, né? Pra pessoas que não têm experiência já é uma boa ajuda, com certeza. (A)

Principalmente pra mães de primeira viagem, pra os pais que vão ter o primeiro filho e que muitas vezes nasce com problema pulmonar, vai ajudar muito. (D)

É algo bom até pra gente deixar na escola. Porque assim, a professora veio conversar comigo e dizer: 'Mãezinha, o que o (criança) tem? Porque às vezes começa uma crise de tosse. Pra gente não ficar ligando direto...'. Porque elas não sabem realmente, né? Então elas já vão ficar cientes do que a criança tem. (E)

Importância demais, demais porque é complicado quando você tem uma criança com broncodisplasia pulmonar tem várias etapas, porque tem criança que o cansaço é só quando gripa, tem criança que o cansaço é todo dia. Quando eu saí com a minha filha do hospital o médico disse que ia ser complicado, porque ela nasceu com muito baixo peso, então ela tinha toda probabilidade de ter muito problema, da broncodisplasia dela ser bem forte e ser bem arriscado. (H)

Mas, assim, é bom porque uma leitura bem explicada evita muita coisa e a tensão da gente também, viu? O meu filho, ele veio a melhorar depois que eu passei a dar atenção às informações das médicas, em geral, porque eu só tratava nas crises, quando estava doente. Aí tem aquele ditado, 'Se o tratamento é contínuo, ou doente ou não você tem que dar continuidade na medicação'. E eu não, eu era daquelas mães que quando ele ficava bom eu abandonava. Deixava em casa: '-Ah, ele não tá precisando, já tá bem'. Que nada, se ali está orientando pra mãezinha dar contínuo sempre, ou ele cansado ou não, ou ele gripado ou não, ou ele doente ou não, tem que fazer, porque melhora bastante, viu? Digo por experiência própria. Ah, uma noite bem dormida, meu Deus, é maravilhoso. (C)

5.2 DESCRIÇÃO DA CARTILHA EDUCATIVA CONSTRUÍDA

A primeira versão da cartilha educativa submetida à validação junto aos juízes continha 32 páginas, com dimensões de 410x190mm aberta e 205x190mm fechada, com ilustrações em várias cores. O título escolhido para a cartilha foi “Como cuidar do chiado no peito na criança com displasia broncopulmonar?”.

O conteúdo da cartilha contemplava uma apresentação inicial e, na sequência, o índice, contendo os seguintes assuntos apresentados em forma de tópicos: “O que é displasia broncopulmonar (DBP)?”, “O que é chiado no peito na criança com DBP?”, “O que causa chiado no peito na criança com DBP?”, “Como evitar crises de chiado no peito?”, “Quais remédios usados para chiado no peito?”, “Quando começar a usar broncodilatador? E qual dose usar?”, “Qual a técnica correta de uso de bombinhas e aerossol?”, “Como limpar espaçador e aparelho de aerossol?”, “Quando ir ao Pronto-Socorro por crise de chiado no peito?”.

Estão demonstrados no APÊNDICE G a versão inicial das ilustrações e conteúdo teórico da primeira versão da cartilha.

5.3 VALIDAÇÃO DA CARTILHA EDUCATIVA

5.3.1 Validação por juízes de conteúdo

O perfil dos especialistas com experiência em Pneumologia Pediátrica e com experiência em construção de tecnologias educativas que validaram o material educativo foi apresentado na tabela 1.

**Tabela 1 – Caracterização dos juízes de conteúdo que validaram a cartilha.
Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019**

Variáveis	n Juízes
Formação	
Medicina	10
Enfermagem	03
Tempo de Formação	
Até 5 anos	00
6 a 10 anos	03
Mais de 10 anos	10
Titulação	
Especialista	08
Mestre	01
Doutor	04
Área de Trabalho	
Pneumologia Pediátrica	10
Docência	03
Tempo de Trabalho na Área	
Até 5 anos	01
6 a 10 anos	04
Mais de 10 anos	08
Publicação de Pesquisa Envolvendo a Temática	
Displasia Broncopulmonar	05
Tecnologia Educativa	02
Validação de Instrumentos	03

Fonte: Elaborada pela autora.

O instrumento utilizado para validação pelos juízes de conteúdo foi adaptado de instrumento (APÊNDICE E) construído por Oliveira (2006).

Tabela 2 – Distribuição dos Índices de Validade de Conteúdo dos elementos da cartilha educativa, conforme as análises dos juízes de conteúdo. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019

Categorias	Grau de concordância e IVC			
Objetivos	Parcialment e adequado	Adequado	Totalmente adequado	IVC
1.1 São coerentes com as necessidades dos familiares e/ou cuidadores em relação ao manejo da hiper-reatividade brônquica em crianças com displasia broncopulmonar.	00	01	12	1,00
1.2 Promove mudança de comportamento e atitudes.	01	01	11	0,92
1.3 Pode circular no meio científico na área de Tecnologias em Saúde.	01	01	11	0,92
Estrutura e apresentação	Parcialment e adequado	Adequado	Totalmente adequado	IVC
2.1 O material educativo é apropriado para orientação de familiares e/ou cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar.	00	01	12	1,00
2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva.	02	02	09	0,85
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas.	00	01	12	1,00
2.4 Há uma sequência lógica do conteúdo proposto.	00	00	13	1,00
2.5 O material está adequado ao nível sociocultural do público-alvo proposto.	01	04	08	0,92
2.6 As informações são bem estruturadas em concordância e ortografia.	00	02	11	1,00
2.7 O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo.	01	04	08	0,92
2.8 Informações da capa, contracapa, agradecimentos e/ou apresentação são coerentes.	00	01	12	1,00
2.9 As ilustrações são expressivas e suficientes.	01	01	11	0,92
2.10 O número de páginas está adequado.	00	06	07	1,00
2.11 O tamanho do título e dos tópicos está adequado.	00	04	09	1,00
Relevância	Parcialment e adequado	Adequado	Totalmente adequado	IVC
3.1 O tema retrata os aspectos-chave que devem ser reforçados.	01	01	11	0,92
3.2 O material propõe aos familiares e/ou cuidadores adquirir conhecimento quanto à identificação de sinais e sintomas de hiper-reatividade brônquica em crianças com displasia broncopulmonar.	1	00	12	0,92
3.3 O material aborda os assuntos necessários para a prevenção de complicações.	00	01	12	1,00
3.4 Está adequado para ser utilizado por qualquer profissional da área da saúde em suas atividades educativas.	00	02	11	1,00

Fonte: Elaborada pela autora.

Os itens utilizados para o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) foram distribuídos em três categorias: 1 - Objetivos, 2 - Estrutura e apresentação e 3 - Relevância.

Os juízes de conteúdo foram orientados a ler atentamente o material, e em seguida, analisar o instrumento educativo, marcando um “X” em um dos que estavam na frente de cada afirmação, e dar sua opinião de acordo com a abreviação que melhor representasse o seu grau de concordância em cada critério abaixo: 1 - Inadequado, 2 - Parcialmente Adequado, 3 - Adequado, 4 - Totalmente Adequado.

Dos 18 itens avaliados, todos atingiram o IVC mínimo adotado neste estudo, que foi de 0,78, conforme preconiza a literatura (POLIT; BECK, 2011). Vale salientar que nenhum item foi julgado inadequado. Verificou-se que, quanto aos objetivos da cartilha, todos os itens foram validados, pois a maioria dos juízes os classificou como “adequado” ou “totalmente adequado” o que conferiu um IVC de 0,95 para os objetivos propostos. No tocante à estrutura e apresentação da cartilha, ela foi considerada validada, pois atingiu IVC total de 0,96. No que se refere à avaliação da relevância da cartilha, verificou-se que todos os itens foram validados, e que o IVC referente a este quesito foi de 0,96. Portanto, o Índice de Validade de Conteúdo global da tecnologia educativa foi de 0,96.

Os especialistas docentes e assistenciais utilizaram-se do espaço para comentários e sugeriram alterações na cartilha. Assim, após analisar as avaliações de cada especialista, foram compiladas as alterações a serem efetuadas e foi feito novo contato com o designer gráfico para incorporar as alterações ao material.

A lista de alterações sugeridas pelos especialistas encontra-se exposta no quadro 5, a seguir.

Quadro 5 – Lista de alterações sugeridas pelos especialistas de conteúdo para a cartilha educativa. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019

Capa

Sugerido substituir a criança da capa por um personagem de menor faixa etária, para representar a idade em que a DBP se apresenta de forma mais grave.

Apresentação

Enfatizar o menor tamanho das vias aéreas no paciente portador de displasia broncopulmonar.

Índice

Adicionar ao índice o tópico “Como evolui o bebê com DBP?”.

Páginas

Páginas 5 e 6: Representar a criança, o personagem (idem ao da capa) com uma menor faixa etária.

Página 13: Adicionar às orientações sobre as medicações: “Use sempre conforme prescrição médica!”

Página 15: Destacar que corticoide em solução oral é usado em crises graves após avaliação e prescrição médica.

Página 19: Foi sugerido adicionar a dose máxima de fenoterol e salbutamol.

Outras sugestões:

Foram sugeridos redução na extensão dos textos e o uso de linguagem mais próxima do público-alvo, evitando-se ao máximo termos técnicos (por exemplo, “uso de oxigênio” em vez de “oxigenoterapia”, “dificuldade para se alimentar” em vez de “sucção fraca ou recusa alimentar”).

Os juízes complementaram a respeito da cartilha que se tratava de “material bem completo e muito bem detalhado”, “rico em imagens que ajudam na compreensão do cuidador”, e com “informações pertinentes, claras e objetivas”. Também “material excelente até para esclarecimento dos próprios profissionais de saúde”. E ressaltaram a possibilidade de “utilização pelo profissional de saúde e pelo cuidador, em espaços de orientação e educação em saúde”.

5.3.2 Validação por juízes da área de *design* e *marketing*

Os juízes da área de *design* e *marketing* também avaliaram em relação à adequabilidade do material educativo, e a coleta se deu de forma semelhante ao grupo anterior, tendo sido utilizado para validação da cartilha por este grupo de juízes o cálculo de porcentagem de escores obtidos no instrumento SAM (Doak; Doak; Root, 1996). Inicialmente a amostra desse grupo seria composta por número ímpar de juízes, com pelo menos três integrantes, porém quatro especialistas concordaram em participar do estudo, assim realizando a avaliação do material e respondendo ao instrumento. Portanto, a amostra foi de quatro especialistas. Segue na tabela 3 sua caracterização.

Tabela 3 – Caracterização dos juízes da área de *design* que validaram a cartilha. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019

Variáveis	n Juízes
Formação	
Design Gráfico	01
Publicidade	03
Tempo de Formação	
< 5 anos	02
5-10 anos	02
Área de Trabalho	
Marketing	01
Comunicação	03
Tempo de Trabalho na Área	
< 5 anos	01
5-10 anos	03

Fonte: Elaborada pela autora

Os especialistas técnicos avaliaram o material educativo por meio do instrumento de validação SAM (DOAK; DOAK; ROOT, 1996), tendo preenchido instrumento de avaliação (APÊNDICE F). Na tabela 4 estão expostos os resultados dessa avaliação.

Doak, Doak e Root (1996), os quais são autores do SAM, consideram que para que o material educativo seja avaliado como adequado ele deverá apresentar valor igual ou superior a 40% em relação ao total de escores do instrumento. E para que esse cálculo seja realizado deve-se fazer o somatório do total de escores obtidos, dividido pelo total de itens do questionário. No caso desta pesquisa, a cartilha teve escore total de 26 pontos e, para ser considerada adequada, ela deveria obter um escore igual ou superior a 10 pontos. O escore obtido (26) foi, portanto, muito superior ao mínimo exigido (10).

Por meio deste instrumento, o grupo de juízes da área de *design* avaliou a adequabilidade da tecnologia quanto ao seu conteúdo (itens 1.1 a 1.3), linguagem (itens 2.1 a 2.3), ilustrações gráficas (itens 3.1 e 3.2), motivação (itens 4.1 a 4.3) e adequação cultural (itens 5.1 e 5.2).

Veremos na tabela 4 o escore obtido pela cartilha na avaliação destes juízes.

Tabela 4 – Avaliação dos Juízes da área de *design* quando à adequabilidade da cartilha. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019

Juiz	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	3.1	3.2	4.1	4.2	4.3	5.1	5.2	Escore SAM
1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	26
2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	26
3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	26
4	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	26

Fonte: Elaborada pela autora.

Podemos inferir, portanto, que a cartilha educativa foi considerada adequada por todos os participantes do grupo de especialistas, pois todos eles avaliaram a cartilha com SAM 26, desta forma, superior aos 10 pontos mínimos exigidos.

Quadro 6 – Lista de alterações sugeridas pelos especialistas da área de *design* para a cartilha educativa. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2019

Capa

Sem sugestões em relação à capa.

Apresentação

Sem sugestões em relação à apresentação.

Páginas

Página 6: Mudar a cor da página para cor mais clara.

Página 21: Adicionar personagens de diferentes etnias.

Fonte: Elaborado pela autora.

Segue no APÊNDICE H a versão final das ilustrações e conteúdo teórico da cartilha “Como cuidar do chiado no peito na criança com displasia broncopulmonar?”, após as correções realizadas na mesma.

6 CONCLUSÕES

Concluimos que os objetivos propostos no estudo foram alcançados, ou seja, foi concluída a construção e validação da cartilha educativa “Como cuidar do chiado no peito na criança com displasia broncopulmonar?”, material direcionado a cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar (DBP) sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica (HRB) nesse grupo de pacientes.

O propósito da cartilha foi o de contribuir para o conhecimento acerca da doença; orientar acerca do manejo domiciliar da HRB (de forma a prevenir ou atenuar complicações respiratórias com cuidados adequados, com informações sobre as medicações orais e inalatórias e instruções sobre seu uso, manuseio e manutenção de espaçadores para medicação inalatória e compressores para nebulização); tomada de decisões no que concerne ao controle das descompensações respiratórias e da necessidade de ida ao pronto-socorro por sinais de alarme.

O grupo focal, que possibilitou a participação dos cuidadores de crianças com DBP, foi de muita relevância para a definição dos conteúdos e das estratégias que estimulem a leitura do material educativo. A contribuição desses cuidadores norteou a construção de uma cartilha que se adequasse às suas necessidades de informação sobre o tema.

A participação dos juízes de conteúdo (especialistas com experiência em pneumologia pediátrica e com experiência em construção de tecnologias educativas) e juízes da área de design e marketing, possibilitou a validação e adequação da cartilha educativa, recomendando sua utilização pelo público alvo.

Como limitação do estudo tem-se a não realização da validação da tecnologia junto ao público alvo, que se pretende realizar em estudo posterior.

REFERÊNCIAS

- ABMAN, S. H. et al. Interdisciplinary care of children with severe bronchopulmonary dysplasia. **The Journal of pediatrics**, v. 181, p. 12-28, 2017.
- ABMAN, S. H. Monitoring cardiovascular function in infants with chronic lung disease of prematurity. **Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition**, v. 87, n. 1, p. 15-18, 2002.
- ÁFIO, A. C. E. et al. Análise do conceito de tecnologia educacional em enfermagem aplicada ao paciente. **Northeast Network Nursing Journal**, v. 15, n. 1, 2014.
- ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.
- ATALLAH, A. N.; TREVISANI, V. F. M.; VALENTE, O. Princípios para tomadas de decisões terapêuticas com base em evidências científicas. **Atualização terapêutica**, v. 22, p. 21-2, 2003.
- BANCALARI, E.; CLAURE, N. Definitions and diagnostic criteria for bronchopulmonary dysplasia. **Seminars in perinatology**, c. 30, n. 4, p. 164-170, 2006.
- BANCALARI, E.; CLAURE, N.; SOSENKO, I. Bronchopulmonary dysplasia: changes in pathogenesis, epidemiology and definition. **Seminars in neonatology**, v. 8, n. 1, p. 63-71, 2003.
- BARALDI, E.; FILIPPONE, M. Chronic lung disease after premature birth. **New England Journal of Medicine**, v. 357, n. 19, p. 1946-1955, 2007.
- BENITES FALKENBERG, M. et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, 2014.
- BLENCOWE, H. et al. National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. **The Lancet**, v. 379, n. 9832, p. 2162-2172, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 522, de 13 de maio de 2013**. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para utilização do medicamento palivizumabe na prevenção da infecção causada pelo vírus sincicial respiratório. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0522_13_05_2013.html>. Acesso em: 2 nov. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde. 2. ed., 4. reimpr. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Comissão de Incorporação de Tecnologias para o SUS - CONITEC. **Palivizumabe para prevenção da infecção pelo vírus sincicial respiratório**. 2012. 32 p. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Palivizumabe_Virussincicial_final.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Manual dos centros de referência para imunobiológicos especiais**. 4. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. **ODM Brasil**. 2018. Disponível em <<http://www.odmbrasil.gov.br/os-objetivos-de-desenvolvimento-do-milenio>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

CEARÁ (Estado). Governo do Estado do Ceará. **Hospital Infantil Albert Sabin Institucional**. Disponível em: <<http://www.hias.ce.gov.br/index.php/institucional/hospital>>. Acesso em: 20 nov. 2017.

CLEMM, H. H. et al. Bronchial hyper-responsiveness after preterm birth. **Paediatric respiratory reviews**, v. 26, p. 34-40, 2018.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html> Acesso em: 17 jun. 2018.

COSTA, P. F. B. Displasia Broncopulmonar. **Pulmão RJ**, v. 22, n. 3, p. 37-42, 2013.

DEUTSCH, G. et al. Diffuse lung disease in young children: application of a novel classification scheme. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 176, n. 11, p. 1120-1128, 2007.

DOAK, C. C.; DOAK, L.; ROOT, J. H. **Teaching patients with low literacy skills**. Philadelphia: JB Lippincott, 1996.

DOYLE, Lex W. et al. Respiratory function at age 8-9 years in extremely low birthweight / very preterm children born in Victoria in 1991-1992. **Pediatric pulmonology**, v. 41, n. 6, p. 570-576, 2006.

EBER, E.; ZACH, M. S. Long term sequelae of bronchopulmonary dysplasia (chronic lung disease of infancy). **Thorax**, v. 56, n. 4, p. 317-323, 2001.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 754-757, 2005.

EHRENKRANZ, R. A. et al. Validation of the National Institutes of Health consensus definition of bronchopulmonary dysplasia. **Pediatrics**, v. 116, n. 6, p. 1353-1360, 2005.

FAWKE, J. et al. Lung function and respiratory symptoms at 11 years in children born extremely preterm: the EPICure study. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 182, n. 2, p. 237-245, 2010.

FEHRING, R.J. The fehring model. In: CARROLL-JOHSON, P. **Classification of nursing diagnosis**: proceedings of the tenth conference of North American Nursing Diagnoses Associations. (Orgs.). Philadelphia: JB Lippincott, 1994. p. 55-57.

FREITAS, F. V.; REZENDE FILHO, L. A. Modelos de comunicação e uso de impressos na educação em saúde: uma pesquisa bibliográfica. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n. 36, p. 243-256, 2011.

FRIEDRICH, L.; CORSO, A. L.; JONES, M. H. Prognóstico pulmonar em prematuros. **J Pediatr**, v. 81, n. 1Supl, p. S79-S88, 2005.

GLOBAL INITIATIVE FOR ASTHMA. Global strategy for asthma management and prevention. 2018. Disponível em: <<http://www.ginano brasil.org.br/leigospacientes/medicamento-gratuito/>>. Acesso em: 29 dez. 2018.

GOMES, V. C. C. Displasia broncopulmonar. In: GOMES, V. C. C. (Org.). **Pneumologia pediátrica em âmbito hospitalar**. Fortaleza: Apex, 2014. p. 41-48.

GONÇALES, M. B. **Teste de Papanicolau**: construção e validação de material educativo para usuárias de serviços de saúde. 2007. 88 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola Paulista de Medicina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2007.

HOWSON, M. V.; KINNEY, J. E. **Lawn march of dimes, punch, save the children, who. born too soon**: the global action report on preterm birth. World Health Organization, Geneva, v. 17, 2012.

JOBE, A. H. The new bronchopulmonary dysplasia. **Current opinion in pediatrics**, v. 23, n. 2, p. 167, 2011.

JOBE, A. H.; BANCALARI, E. Bronchopulmonary dysplasia. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 163, n. 7, p. 1723-1729, 2001.

JOVENTINO, E. S. **Construção de uma escala psicométrica para mensurar a auto eficácia materna na prevenção da diarreia infantil**. 2010. 215 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2010.

KINSELLA, J. P.; GREENOUGH, A.; ABMAN, S. H. Bronchopulmonary dysplasia. **The Lancet**, v. 367, n. 9520, p. 1421-1431, 2006.

KORHONEN, P. et al. Respiratory outcome in school-aged, very-low-birth-weight children in the surfactant era. **Acta Paediatrica**, v. 93, n. 3, p. 316-321, 2004.

KUGELMAN, A.; DURAND, M. A comprehensive approach to the prevention of bronchopulmonary dysplasia. **Pediatric pulmonology**, v. 46, n. 12, p. 1153-1165, 2011.

LIU, L. et al. Global, regional, and national causes of child mortality: an updated systematic analysis for 2010 with time trends since 2000. **The Lancet**, v. 379, n. 9832, p. 2151-2161, 2012.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

MARTIN, R. J.; FANAROFF, A. A. The preterm lung and airway: past, present, and future. **Pediatrics & Neonatology**, v. 54, n. 4, p. 228-234, 2013.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVAO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, dez. 2008.

MONTE, L. F. V. et al. Bronchopulmonary dysplasia. **Jornal de pediatria**, v. 81, n. 2, p. 99-110, 2005.

NIEVAS, F. F.; CHERNICK, V. Bronchopulmonary dysplasia (chronic lung disease of infancy) An update for the pediatrician. **Clinical pediatrics**, v. 41, n. 2, p. 77-85, 2002.

NORDLUND, B. et al. Differences and similarities between bronchopulmonary dysplasia and asthma in schoolchildren. **Pediatric pulmonology**, v. 52, n. 9, p. 1179-1186, 2017.

OLIVEIRA, M. S. **Autocuidado da mulher na reabilitação da mastectomia: estudo de validação de aparência e conteúdo de uma tecnologia educativa**. 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2006. 115 f.

PASQUALI, L. **Psicometria: teoria e aplicações**. Brasília: UNB, 1997. 289 p.

PÉREZ, G. P.; MERINO, M. N. Displasia broncopulmonar y prematuridad. Evolución respiratoria a corto ya largo plazo. In: **Anales de Pediatría**, v. 72, n. 1, p. 79, 2010.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para as práticas da enfermagem. 7 ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 669 p.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PRIMHAK, R. A. Discharge and aftercare in chronic lung disease of the newborn. **Seminars in Neonatology**, p. 117-126, 2003.

REBERTE, L. M.; HOGA, L. A. K.; GOMES, A. L. Z. O processo de construção de material educativo para a promoção da saúde da gestante. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 101-108, 2012.

ROBIN, B. et al. Pulmonary function in bronchopulmonary dysplasia. **Pediatric Pulmonol.**, v. 37, n. 3, p. 236-242, 2004.

ROJAS, M. A. et al. Changing trends in the epidemiology and pathogenesis of neonatal chronic lung disease. **The Journal of Pediatrics**, v. 126, n. 4, p. 605-610, 1995.

SILVEIRA, R. C. **Manual seguimento ambulatorial do prematuro de risco**. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Pediatría, 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE IMUNIZAÇÕES. **Calendários de vacinação SBIm pacientes especiais**. 2015-2016. Disponível em: <<https://sbim.org.br/images/calendarios/calend-sbim-pacientes-especiais.pdf>>. Acesso em: 14 ago. 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamentos Científicos de Cardiologia, Imunizações, Infectologia, Neonatologia e Pneumologia. **Diretrizes para o manejo da infecção causada pelo vírus sincicial respiratório (VSR)**. 2017. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/pdfs/diretrizes_manejo_infec_vsr_ve_rsa0_final1.pdf>. Acesso em: 28 set. 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia para o manejo da asma - 2012. **J Bras Pneumol**, v. 38, supl. 1, 2012.

TARAZONA, S. P. et al. Guidelines for the follow up of patients with bronchopulmonary dysplasia. **Anales de Pediatría (English Edition)**, v. 84, n. 1, p. 61-69, 2016.

TELES, L. M. R. **Construção e validação de tecnologia educativa para acompanhantes durante o trabalho de parto e parto**. 2011. 111 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

THÉBAUD, B.; ABMAN, S. H. Bronchopulmonary dysplasia: where have all the vessels gone? Roles of angiogenic growth factors in chronic lung disease. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 175, n. 10, p. 978-985, 2007.

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 19, p. 777-796, 2009.

URSI, E. S. **Prevenção de lesões de pele no perioperatório**: revisão integrativa da literatura. 2005. 130 f. (Dissertação em Enfermagem). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

VIANNA, H. M. **Testes em educação**. São Paulo: IBRASA, 1982.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Health technology assessment**. Disponível em: <<http://www.who.int/health-technology-assessment/about/healthtechnology/en/>>. Acesso em: 20 nov. 2017.

_____. **WHO recommendations on interventions to improve preterm birth outcomes**. 2015. Disponível em: <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/maternal_perinatal_health/preterm-birth-highlights/en/>. Acesso em: 20 nov. 2017.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro para Execução do Grupo Focal

ROTEIRO PARA EXECUÇÃO DO GRUPO FOCAL	
NOME DA TAREFA EXECUÇÃO DO GRUPO FOCAL	ESTABELECIDO EM:
REPONSÁVEL: ANA JÚLIA VELOZO RIBEIRO	
OBJETIVOS Realizar estratégias educativas padronizadas para coleta de informações junto ao público-alvo para construção de uma cartilha direcionada a cuidadores sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica em crianças com displasia broncopulmonar.	
MATERIAL NECESSÁRIO <ul style="list-style-type: none">• Termo de Consentimento Livre Esclarecido• Gravador• Roteiro• Ficha cadastral	
DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES	
INTRODUÇÃO (aproximadamente 10 minutos) <ul style="list-style-type: none">• Acolhimento inicial: apresentação das pesquisadoras, explanação dos objetivos e finalidade do grupo• Assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido e preenchimento de instrumento de caracterização com dados epidemiológicos• Apresentação dos participantes• Esclarecimento sobre as regras do debate, como, por exemplo, manter os celulares desligados e dizer sempre o seu próprio nome antes de cada fala	
CONSTRUÇÃO DO ENTENDIMENTO (aproximadamente 10-20 minutos): Momento em que se explora o conhecimento dos participantes acerca da DBP e HRB. <ul style="list-style-type: none">• Questões iniciais de fácil entendimento<ol style="list-style-type: none">1. O que vocês sabem sobre displasia broncopulmonar?2. O que vocês sabem sobre hiper-reatividade brônquica ("chiado no peito") e sobre o que pode causá-la?• Questão de transição<ol style="list-style-type: none">1. Quais informações sobre displasia broncopulmonar e "chiado no peito" vocês gostariam de receber?	
DISCUSSÃO APROFUNDADA (30-40 minutos): Momento que tem o intuito de conhecer a opinião dos participantes sobre materiais educativos que visem à orientação sobre o manejo da HRB na DBP. <ul style="list-style-type: none">• Questões específicas, que incentivem a discussão e revelem pensamentos e opiniões<ol style="list-style-type: none">1. Quais são as principais dúvidas de vocês sobre como cuidar do "chiado no peito" ou crise de tosse e cansaço da criança com displasia broncopulmonar?2. Como reconhecer que a criança está com crise de "chiado no peito"?3. Qual tipo de medicamento é usado na criança com "chiado no peito" e como usar?4. Quando procurar o pronto socorro se a criança com DBP está com crise de "chiado no peito"?	

5. Como evitar as crises de “chiado no peito”?

CONCLUSÃO (10 minutos)

- Questões resumo
 1. Qual a sua opinião sobre o uso de uma cartilha educativa para orientar pais e cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar sobre o cuidado do "chiado no peito"?
 2. Quais os assuntos que vocês consideram mais importantes para serem trabalhados no material educativo?
- Esclarecimentos finais aos participantes
- Agradecimentos

ENCERRAMENTO

- Lanche

CONSIDERAÇÕES IMPORTANTES:

EXECUTADO POR:

Adaptado de Teles (2011).

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre Esclarecido para Participantes do Grupo Focal

Eu, Ana Júlia Velozo Ribeiro, aluna do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Estadual do Ceará, estou lhe convidando para participar da pesquisa “ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CARTILHA EDUCATIVA SOBRE O MANEJO DA HIPER-REATIVIDADE BRÔNQUICA PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISPLASIA BRONCOPULMONAR”.

Esta pesquisa tem como objetivo criar uma cartilha que irá orientar cuidadores e familiares sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica (HRB) em crianças com displasia broncopulmonar (DBP). Pedimos a sua colaboração na pesquisa, de modo a fazer parte de um grupo, formado por pais e/ou responsáveis por crianças acompanhadas no Ambulatório de Pneumologia Pediátrica do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), para levantamento de informações que servirão de base na elaboração do material educativo.

Riscos potenciais que podem acontecer incluem constrangimento, inibição e dispêndio de tempo para participar da pesquisa. Neste caso, estarei preparada para intervir esclarecendo a importância de sua colaboração. O estudo trará como benefícios: ampliar o conhecimento de cuidadores e familiares de crianças com DBP acerca da patologia; orientar e padronizar o manejo da HRB no paciente com DBP; contribuir na tomada de decisões no que concerne ao controle das descompensações respiratórias e da necessidade de ida ao pronto socorro por sinais de alarme; podendo também contribuir para a redução do número de hospitalizações dos pacientes acometidos e da morbimortalidade infantil.

Vale ressaltar que sua participação será gravada, sendo a adesão voluntária, deixando claro que todas as informações obtidas no estudo serão mantidas em sigilo e sua identidade não será revelada, bem como o direito de se desligar da pesquisa a qualquer momento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo e/ou despesa. Comprometemo-nos a utilizar os dados somente para pesquisa e os resultados poderão ser veiculados através da publicação da cartilha, artigos e eventos científicos.

Caso precise entrar em contato comigo, informo-lhe meu contato:
Endereço: R. Almirante Rufino, 1450, Montese, Fortaleza-CE, Fone: (85) 9
9958.5475, E-mail: anajuliavelozo@gmail.com.

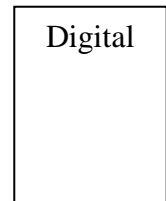
CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Declaro que após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar da pesquisa.

Fortaleza, _____ de _____ de 2018.

Assinatura do Responsável

Assinatura da Pesquisadora



Esse termo está elaborado em duas vias, sendo uma para o sujeito participante da pesquisa e outra para o arquivo da pesquisadora.

APÊNDICE C – Carta Convite aos Juízes Especialistas

Prezado(a),

Eu, Ana Júlia Velozo Ribeiro, aluna do curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Estadual do Ceará, estou desenvolvendo um estudo intitulado “ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CARTILHA EDUCATIVA SOBRE O MANEJO DA HIPER-REATIVIDADE BRÔNQUICA PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISPLASIA BRONCOPULMONAR”, sob a orientação da Profa. Dra. Ana Valeska Siebra e Silva. Para alcançar os objetivos propostos no estudo, faz-se necessário elaborar e validar uma cartilha.

O material educativo tem o intuito de ampliar o conhecimento de cuidadores e familiares de crianças com displasia broncopulmonar (DBP) acerca da patologia; orientar e padronizar o manejo da hiper-reatividade brônquica (HRB) no paciente com DBP; contribuir na tomada de decisões no que concerne ao controle das descompensações respiratórias e da necessidade de ida ao pronto socorro por sinais de alarme; podendo também contribuir para a redução do número de hospitalizações dos pacientes acometidos e da morbimortalidade infantil. Portanto, reconhecendo sua experiência profissional e certa de sua valiosa contribuição nessa etapa do estudo, venho convidá-lo(a) a ser um dos juízes na validação da cartilha quanto à sua aparência e conteúdo.

Atenciosamente,

Ana Júlia Velozo Ribeiro
anajuliavelozo@gmail.com

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre Esclarecido aos Juízes Especialistas

O(a) Sr(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa: “ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CARTILHA EDUCATIVA SOBRE O MANEJO DA HIPER-REATIVIDADE BRÔNQUICA PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISPLASIA BRONCOPULMONAR”, que será desenvolvida sob a orientação da Profa. Dra. Ana Valeska Siebra e Silva. Esta pesquisa tem como objetivo criar uma cartilha que irá orientar cuidadores e familiares sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica (HRB) em crianças com displasia broncopulmonar (DBP). Caso concorde em participar do estudo, solicito que faça a leitura do material educativo e preencha o instrumento de avaliação, os quais deverão posteriormente, ser devolvidos via *e-mail* para a pesquisadora. Riscos potenciais que podem acontecer incluem constrangimento, inibição e dispêndio de tempo para participar da pesquisa. Neste caso, estarei preparada para intervir esclarecendo a importância de sua colaboração. Todas as informações obtidas neste estudo serão utilizadas inicialmente na elaboração da dissertação de Mestrado e sua identidade não será revelada. Vale ressaltar, que sua participação é voluntária e o(a) Sr(a) poderá a qualquer momento deixar de participar desta, sem qualquer prejuízo ou dano. Comprometendo-nos a utilizar os dados coletados somente para a pesquisa e os resultados poderão ser veiculados em artigos científicos e revistas especializadas e/ou encontros científicos e congressos, sempre resguardando sua identificação. Os participantes poderão receber quaisquer esclarecimentos acerca da pesquisa e terão liberdade para não participarem quando não acharem mais conveniente. Os contatos poderão ser feitos com a orientadora Profa. Dra. Ana Valeska Siebra e Silva, pelo *e-mail* ana.valeska@uece.br ou pelo celular (85) 9 9219.5050, e com a mestrande Ana Júlia Velozo Ribeiro, pelo *e-mail* anajulavelozo@gmail.com ou pelo celular (85) 9 9958.5475.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Eu, _____,
tendo sido esclarecido(a) a respeito da pesquisa, aceito participar voluntariamente.

Fortaleza, ___/___/2019.

Ana Júlia Velozo Ribeiro
Assinatura da Pesquisadora

Assinatura do Participante

Esse termo está elaborado em duas vias, sendo uma para o sujeito participante da pesquisa e outra para o arquivo da pesquisadora.

APÊNDICE E – Instrumento de Avaliação – Juízes de Conteúdo

Parte 1

Data: ___/___/___

1. Nome do Avaliador: _____
2. Profissão: _____
3. Tempo de formação: _____
4. Área de trabalho: _____
5. Tempo de trabalho na área: _____
6. Titulação: () Especialista () Mestre () Doutor
7. Publicação de pesquisa envolvendo a temática:
() Displasia Broncopulmonar () Tecnologia Educativa () Validação de instrumentos

Parte 2

INSTRUÇÕES

Leia atentamente o material. Em seguida, analise o instrumento educativo, marcando um “X” em um dos que estão na frente de cada afirmação. Dê sua opinião de acordo com a abreviação que melhor represente seu grau de concordância em cada critério abaixo: 1 - Inadequado, 2 - Parcialmente Adequado, 3 - Adequado, 4 - Totalmente Adequado.

1. Objetivos:				
1.1 São coerentes com as necessidades dos familiares e/ou cuidadores em relação ao manejo da hiper-reatividade brônquica em crianças com displasia broncopulmonar.	1	2	3	4
1.2 Promove mudança de comportamento e atitudes.	1	2	3	4
1.3 Pode circular no meio científico na área de Tecnologias em Saúde.	1	2	3	4

Sugestões:

2. Estrutura e apresentação:				
2.1 O material educativo é apropriado para orientação de familiares e/ou cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar.	1	2	3	4
2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva.	1	2	3	4
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas.	1	2	3	4
2.4 Há uma sequência lógica do conteúdo proposto.	1	2	3	4
2.5 O material está adequado ao nível sociocultural do público-alvo proposto.	1	2	3	4
2.6 As informações são bem estruturadas em concordância e ortografia.	1	2	3	4
2.7 O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo.	1	2	3	4
2.8 Informações da capa, contracapa, agradecimentos e/ou apresentação são coerentes.	1	2	3	4
2.9 As ilustrações são expressivas e suficientes.	1	2	3	4
2.10 O número de páginas está adequado.	1	2	3	4
2.11 O tamanho do título e dos tópicos está adequado.	1	2	3	4

Sugestões:

3. Relevância:				
3.1 O tema retrata os aspectos-chave que devem ser reforçados.	1	2	3	4
3.2 O material propõe aos familiares e/ou cuidadores adquirir conhecimento quanto à identificação de sinais e sintomas de hiperreatividade brônquica em crianças com displasia broncopulmonar.	1	2	3	4
3.3 O material aborda os assuntos necessários para a prevenção de complicações.	1	2	3	4
3.4 Está adequado para ser utilizado por qualquer profissional da área da saúde em suas atividades educativas.	1	2	3	4

Sugestões:

Adaptado de Oliveira (2006).

APÊNDICE F – Instrumento de Avaliação – Juízes Técnicos

Parte 1

Data: ___/___/___

1. Nome do

Avaliador: _____

2. Profissão: _____ 3. Tempo de

formação: _____

4. Área de trabalho: _____

5. Tempo de trabalho na área: _____

Parte 2

INSTRUÇÕES

Leia atentamente o material. Em seguida, analise o instrumento educativo, marcando um “X” em um dos que estão na frente de cada afirmação. Dê sua opinião de acordo com a abreviação que melhor represente seu grau de concordância em cada critério a seguir: 2 - Adequado, 1 - Parcialmente Adequado, 0 - Inadequado.

1. Conteúdo			
1.1 O objetivo é evidente, facilitando a pronta compreensão do material.	2	1	0
1.2 O conteúdo aborda informações relacionadas ao manejo da hiper-reatividade brônquica em crianças com displasia broncopulmonar.	2	1	0
1.3 A proposta do material é limitada aos objetivos, para que o leitor possa razoavelmente compreender no tempo permitido.	2	1	0
2. Linguagem			
2.1 O nível de leitura é adequado para a compreensão dos familiares / cuidadores.	2	1	0
2.2 O estilo de conversação facilita o entendimento do texto.	2	1	0
2.3 O vocabulário utiliza palavras comuns.	2	1	0
3. Ilustrações gráficas			
3.1 A capa atrai a atenção e retrata o propósito do material.	2	1	0
3.2 As ilustrações apresentam mensagens visuais fundamentais para que os leitores possam compreender os pontos principais sozinhos, sem distrações.	2	1	0

4. Motivação			
4.1 Ocorre interação do texto e/ou das figuras com o leitor, levando-os a resolver problemas, fazer escolhas e/ou demonstrar habilidades.	2	1	0
4.2 Os padrões de comportamento desejados são modelados ou bem demonstrados.	2	1	0
4.3 Existe a motivação à auto-eficácia, ou seja, as pessoas são motivadas a aprender por acreditarem que as tarefas e comportamentos são factíveis.	2	1	0
5. Adequação cultural			
5.1 O material é culturalmente adequado à lógica, linguagem e experiência do público-alvo.	2	1	0
5.2 Apresenta imagens e exemplos adequados culturalmente.	2	1	0

Sugestões:

Possibilidade Total de Escores: 26	
Total de escores obtidos	
Percentagem de escores obtidos	

Adaptação do *Suitability Assessment of Materials (SAM)* (DOAK; DOAK; ROOT, 1996).

APÊNDICE G – Versão Inicial da Cartilha “Como Cuidar do Chiado no Peito na Criança com Displasia Broncopulmonar?”



Elaboração:
Ana Júlia Vellozo Ribeiro
Profa. Dra. Ana Valeska Siebra e Silva

Produto da dissertação do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará (UECE)

Projeto gráfico, diagramação e ilustração:
Wémerson Uchôa - Agência KachO

ÍNDICE

Apresentação	03
O que é Displasia Broncopulmonar (DBP)?	04
O que é chiado no peito na criança com DBP?	06
O que causa chiado no peito na criança com DBP?	07
Como evitar crises de chiado no peito?	09
Quais remédios usados para chiado no peito?	13
Quando começar a usar broncodilatador? E qual dose usar?	17
Qual a técnica correta de uso de bombinhas e aerossol?	20
Como limpar espaçador e aparelho de aerossol?	25
Quando ir ao Pronto-Socorro por crise de chiado no peito?	28
Referências	29

02

APRESENTAÇÃO

A criança com Displasia Broncopulmonar (DBP) tem maior chance de apresentar crises de chiado no peito. Isso acontece principalmente devido a infecções respiratórias. Também pode ocorrer devido à fumaça, mofo, poeira, aspiração de alimento para os pulmões, entre outros motivos.

Esta cartilha educativa apresenta informações sobre este tema tão importante. Ela foi feita para você que é mãe, pai ou cuidador de criança com DBP sobre como lidar com crises de chiado no peito. E também comenta sobre o que fazer para evitá-las e quando procurar o Pronto-Socorro por conta dessas crises.

Quanto mais você entender sobre como cuidar de seu filho, melhor. Você cuidará de sua criança com mais segurança ao conhecer sobre este assunto. Esta cartilha poderá ajudá-lo a tomar decisões e a agir corretamente.

Você pode fazer a diferença na vida do seu filho!

03

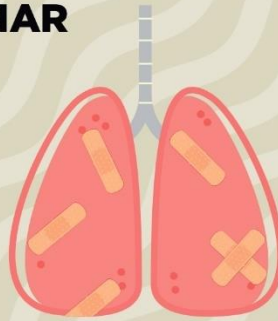
O QUE É DISPLASIA BRONCOPULMONAR (DBP)?

Displasia significa crescimento que não é normal. Na DBP, os pulmões estão danificados. Isso gera problema respiratório que pode durar muito tempo (crônico).

A DBP é uma doença caracterizada por lesões pulmonares. Ela é mais comum em bebês prematuros submetidos à oxigenoterapia e ventilação mecânica por períodos prolongados.

As crianças que recebem o diagnóstico de DBP têm histórico de necessidade de oxigenoterapia por pelo menos 28 dias após seu nascimento.

Pode ser leve, moderada ou grave. E isso depende da quantidade de oxigênio ou da necessidade de uso de máquina para respirar (CPAP ou ventilador mecânico).



04

O QUE É DISPLASIA BRONCOPULMONAR (DBP)?

A DBP pode levar a várias idas ao pronto-socorro e internações hospitalares por complicações respiratórias. Essas complicações são causadas principalmente por infecções virais.

Seus sintomas variam com a gravidade da DBP e com a presença de outras doenças associadas. Alguns exemplos são: dificuldade para respirar, respiração rápida, e em casos muito graves, lábios ou unhas arroxeados.

A criança com DBP costuma melhorar nos primeiros 2 ou 3 anos de vida. Isso ocorre à medida que os pulmões vão crescendo.



05

O QUE É CHIADO NO PEITO NA CRIANÇA COM DBP?

Pulmões danificados de crianças com DBP têm tendência a reagir mais facilmente a algumas coisas. E pulmões reativos podem dificultar a passagem de ar. Quando isso acontece, a criança apresenta o que se chama hiper-reatividade brônquica, também conhecida como crises de chiado no peito.

E essas crises podem se manifestar com cansaço (desconforto respiratório), tosse, e um som popularmente chamado de chiado no peito.

Assim, sintomas de crises de chiado no peito na DBP podem ser muito parecidos com os de asma, embora sejam doenças diferentes.

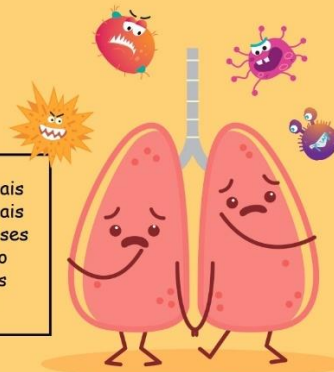
A maioria das crianças com DBP evolui com crises de chiado no peito recorrente.



06

O QUE CAUSA CHIADO NO PEITO NA CRIANÇA COM DBP?

Infecções virais são as principais causas das crises de chiado no peito nessas crianças.



07

O QUE CAUSA CHIADO NO PEITO NA CRIANÇA COM DBP?

Fatores ambientais, como exposição à fumaça de cigarro, mofo, poeira, pelo de animais, podem causar crises.

Aspiração de alimento para os pulmões também pode provocar crises e pode ser causada por:

- Problemas de deglutição;
- Doença do refluxo;
- Alimentar a criança dormindo ou deitada;
- Deitar a criança logo após comer.

08

COMO EVITAR CRISES DE CHIADO NO PEITO?

Crianças com DBP têm maior chance de adquirir infecções respiratórias e, portanto, de ter chiado no peito.

Infecções respiratórias nessas crianças são mais graves.

ASSIM, DEVE-SE TOMAR ALGUNS CUIDADOS PREVENTIVOS:

- ▶ Realizar aleitamento materno;
- ▶ Evitar contato com pessoas com resfriado ou gripe;
- ▶ Evitar ambientes fechados e com muitas pessoas;
- ▶ Lavar as mãos antes de tocar na criança;
- ▶ Manter a casa arejada e limpa;
- ▶ Manter vacinação em dia;
- ▶ Evitar exposição à fumaça de cigarro e de queimadas;
- ▶ Alimentar a criança sempre sentada e acordada;
- ▶ Nunca deitar a criança logo após comer.

09

COMO EVITAR CRISES DE CHIADO NO PEITO?

LAVAGEM DAS MÃOS É UMA DAS MEDIDAS MAIS IMPORTANTES PARA EVITAR DOENÇAS!



10

ATENÇÃO:

Existe um vírus que é uma das principais causas de infecções respiratórias no primeiro ano de vida. É o **Vírus Sincicial Respiratório**.

Palivizumabe é um medicamento que combate a infecção por esse vírus.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE O PALIVIZUMABE:

- ▶ Indicado para bebês com DBP até o segundo ano de vida;
- ▶ Usado em uma dose ao mês por cinco meses;
- ▶ Aplicado nos meses de maior circulação do vírus, a depender da região do Brasil: regiões Nordeste, Centro-Oeste e Sudeste, de fevereiro a julho; região Norte, de janeiro a junho; região Sul, de março a agosto.

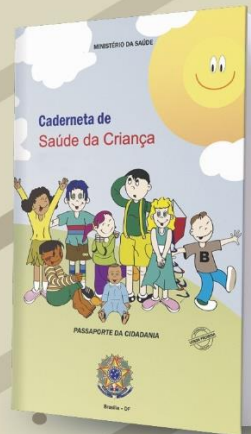
11

ATENÇÃO:

Crianças com DBP devem tomar, além das vacinas básicas para sua idade, vacinas recomendadas para pessoas com doença pulmonar crônica, e também o palivizumabe.

Essas vacinas e o palivizumabe são disponibilizados gratuitamente pelo Ministério da Saúde.

A EQUIPE DE SAÚDE QUE ACOMPANHA O SEU FILHO DEVERÁ ORIENTAR O LOCAL ONDE É REALIZADA A VACINAÇÃO.



12

QUAIS REMÉDIOS USADOS PARA CHIADO NO PEITO?

Os medicamentos para chiado no peito incluem broncodilatador inalado e corticoide inalado ou oral.

As medicações inalatórias em spray são as bombinhas, que são usadas com espaçador, e em gotas são aquelas usadas em aerossol.



13

QUAIS REMÉDIOS USADOS PARA CHIADO NO PEITO?

- ▶ BRONCODILATADORES AJUDAM A RELAXAR OS MÚSCULOS DAS VIAS AÉREAS PARA FACILITAR A RESPIRAÇÃO.
- ▶ Eles são remédios usados nas crises de chiado no peito, que ajudam a respirar imediatamente.
- ▶ Os mais utilizados no nosso meio são: **Salbutamol spray, Salbutamol gotas e Fenoterol gotas.**

14

QUAIS REMÉDIOS USADOS PARA CHIADO NO PEITO?

- ▶ CORTICOIDES AJUDAM A DIMINUIR A INFLAMAÇÃO NAS VIAS AÉREAS.
- ▶ Corticoides inalados funcionam ao longo do tempo. São usados para prevenir novas crises. Pode ser necessário seu uso contínuo se a criança tem crises recorrentes e graves.
- ▶ Exemplos de corticoides inalatórios são: **Beclometasona, Budesonida, Fluticasona, entre outros.**
- ▶ Corticoides orais, por sua vez, podem ser prescritos pelo médico em crises mais fortes, por poucos dias.

15

IMPORTANTE:

- O Salbutamol (gotas e spray) e a Beclometasona spray são distribuídos gratuitamente em farmácias conveniadas ao Programa Farmácia Popular do Brasil.
- Para recebê-los é só apresentar registro da criança, documentos do responsável e receita médica com endereço do paciente.
- Medicamentos inalatórios são seguros e não viciam.
- Há outros tipos de remédios para chiado no peito que não foram citados nesta cartilha. Ela cita os mais usados e os disponíveis no serviço público e no Programa Farmácia Popular do Brasil.



16

QUANDO COMEÇAR A USAR BRONCODILATADOR? E QUAL DOSE USAR?

É muito importante conhecer o seu filho para identificar que ele está precisando iniciar o uso da bombinha ou aerossol.

Crie o costume de observar como o seu filho se comporta e respira quando está se sentindo bem. Isso o ajudará a saber quando ele age ou respira de forma diferente.



17

QUANDO COMEÇAR A USAR BRONCODILATADOR? E QUAL DOSE USAR?

SINTOMAS DE CRISES DE CHIADO NO PEITO PODEM INCLUIR:

- ▶ Respiração mais rápida que o habitual;
- ▶ Narinas podem abrir mais durante a respiração;
- ▶ Pele pode afundar mais que o habitual ao redor das costelas;
- ▶ Tosse;
- ▶ Respiração ruidosa como chiado;
- ▶ Lábios ou unhas arroxeados se crise grave.

18

QUANDO COMEÇAR A USAR BRONCODILATADOR? E QUAL DOSE USAR?

Siga as orientações da receita médica com a prescrição para as crises, geralmente:

SALBUTAMOL SPRAY (2 A 4 JATOS POR DOSE)

OU

**SALBUTAMOL OU FENOTEROL GOTAS (1 GOTAS PARA CADA
3KG DE PESO POR DOSE)**

Usar de 20 em 20 minutos por até 3 vezes

Depois manter de 4/4 horas ou de 6/6 horas até melhorar

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES:

Inicie broncodilatador logo no início da crise (isso pode evitar ida ao Pronto-Socorro e até internação hospitalar);

Vá ao Pronto-Socorro se o seu filho não melhora com o broncodilatador ou se apresenta crise grave.

19

QUAL A TÉCNICA CORRETA DE USO DE BOMBINHAS E AEROSSOL?

Instruções para uso da bombinha com o espaçador:

EM CRIANÇAS MENORES DE 4 ANOS:

1. Retire a tampa da bombinha
2. Agite a bombinha
3. Encaixe a bombinha no espaçador
4. Adapte bem a máscara do espaçador sobre a boca e nariz
5. Aperte a bombinha
6. Conte 10 respirações
7. Repita os passos quando orientado na receita médica



20

QUAL A TÉCNICA CORRETA DE USO DE BOMBINHAS E AEROSSOL?

Instruções para uso da bombinha com o espaçador:

EM CRIANÇAS ENTRE 4 E 6 ANOS:

1. Retire a tampa da bombinha
2. Agite a bombinha
3. Encaixe a bombinha no espaçador
4. Coloque o bocal do espaçador na boca
5. Aperte a bombinha
6. Conte 10 respirações pela boca
7. Repita os passos quando orientado na receita médica



21

QUAL A TÉCNICA CORRETA DE USO DE BOMBINHAS E AEROSSOL?

Instruções para uso da bombinha com o espaçador:

EM CRIANÇAS A PARTIR DE 6 ANOS:

1. Retire a tampa da bombinha
2. Agite a bombinha
3. Encaixe a bombinha no espaçador
4. Sopre o ar do peito
5. Coloque o bocal do espaçador na boca
6. Aperte a bombinha
7. Puxe o ar lento e profundo pela boca e prenda por 10 segundos
8. Repita os passos quando orientado na receita médica



22

QUAL A TÉCNICA CORRETA DE USO DE BOMBINHAS E AEROSSOL?

INSTRUÇÕES PARA USO DO AEROSSOL (NEBULIZADOR DE JATO):

- ▶ Dilua a medicação em 3 a 4ml de soro fisiológico;
- ▶ Adapte bem a máscara sobre a boca e nariz da criança;
- ▶ Deixe a criança sentada, sem chupeta e acordada;
- ▶ Com o aparelho funcionando bem, a nebulização dura uns 10 minutos.

23

QUAL A TÉCNICA CORRETA DE USO DE BOMBINHAS E AEROSSOL?

INFORMAÇÕES IMPORTANTES:

Se for utilizada máscara facial, esta deve ser bem adaptada ao redor da boca e nariz, para evitar perda do medicamento.

SEMPRE lave a boca do seu filho (e face, em caso de uso de espaçador com máscara ou aparelho de aerossol) após usar corticoides inalados, para evitar sapinho.

SEMPRE leve as receitas e também as bombinhas e o espaçador para as consultas médicas, para que sejam checadas as doses dos remédios e a técnica de uso.

24

COMO LIMPAR ESPAÇADOR E APARELHO DE AEROSSOL?

- Espaçadores de plástico têm uma carga interna, chamada carga eletrostática. Ela atrai a medicação e reduz a quantidade da medicação que chega aos pulmões.



- Essa carga pode ser diminuída por meio da limpeza do espaçador com uma solução de água com detergente neutro.

25

COMO LIMPAR ESPAÇADOR E APARELHO DE AEROSSOL?

PASSOS PARA LIMPEZA DO ESPAÇADOR:

- Mergulhe o espaçador em solução com 2 gotas de detergente neutro para cada litro de água (por exemplo, misturar 4 gotas de detergente neutro em 2 litros de água);
- NÃO use buchas nem escovas;
- Deixe de molho por 30 minutos;
- NÃO enxague;
- Em seguida deixe secar ao ar livre;
- Realize a limpeza uma vez ao mês.

REALIZE A LIMPEZA DO APARELHO DE AEROSSOL (NEBULIZADOR DE JATO) DE ACORDO COM AS INSTRUÇÕES DO FABRICANTE DO APARELHO.

26



27

QUANDO IR AO PRONTO-SOCORRO POR CRISE DE CHIADO NO PEITO?

Você deve procurar imediatamente o Pronto-Socorro se seu filho tiver sinais de alarme.

PRINCIPAIS SINAIS DE ALARME:

- ▶ Dificuldade respiratória grave;
- ▶ Apneia (pausa na respiração);
- ▶ Mudança na cor da pele (arroxeadas ou pálidas);
- ▶ Choro excessivo ou irritabilidade intensa
- ▶ Choro fraco ou gemência;
- ▶ Sucção fraca ou recusa alimentar;
- ▶ Regurgitações ou vômitos frequentes.



Você também deve ir ao Pronto-Socorro se o seu filho tiver crise que não melhora com bombinha ou aerossol.

28

REFERÊNCIAS

- ABMAN, Steven H. et al. Interdisciplinary care of children with severe bronchopulmonary dysplasia. *The Journal of pediatrics*, v. 181, p. 12-28, e1, 2017.
- BIMESTRAL, Publicação. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia para o manejo da asma-2012. *J Bras Pneumol*, v. 38, n. Suplemento 1, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Comissão de Incorporação de Tecnologias para o SUS - CONITEC. Palivizumabe para prevenção da infecção pelo vírus sincicial respiratório. Dezembro de 2012. 32 pg. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Palivizumabe_Virussincicial_final.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 522, de 13 de maio de 2013. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para utilização do medicamento palivizumabe na prevenção da infecção causada pelo vírus sincicial respiratório. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0522_13_05_2013.html>. Acesso em: 02 nov. 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Manual dos Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. - 4. ed. - Brasília : Ministério da Saúde, 2014.
- CLEMM, Hege H. et al. Bronchial hyper-responsiveness after preterm birth. *Paediatric respiratory reviews*, v. 26, p. 34-40, 2018.
- COSTA, Patrícia FB. Displasia Broncopulmonar. *Pulmão RJ*, v. 22, n. 3, p. 37-42, 2013.
- DOYLE, Lex W. et al. Respiratory function at age 8-9 years in extremely low birthweight/very preterm children born in Victoria in 1991-1992. *Pediatric pulmonology*, v. 41, n. 6, p. 570-576, 2006.
- EBER, E.; ZACH, M. S. Long term sequelae of bronchopulmonary dysplasia (chronic lung disease of infancy). *Thorax*, v. 56, n. 4, p. 317-323, 2001.
- FAWKE, Joseph et al. Lung function and respiratory symptoms at 11 years in children born extremely preterm: the EPICure study. *American journal of respiratory and critical care medicine*, v. 182, n. 2, p. 237-245, 2010.

29

REFERÊNCIAS

- FRIEDRICH, Luciana; CORSO, Andréa L.; JONES, Marcus H. Prognóstico pulmonar em prematuros. *J Pediatr*, v. 81, n. 1Supl, p. S79-S88, 2005.
- Global Initiative for Asthma. *Global Strategy for Asthma Management and Prevention*, 2018. Available from: www.ginasthma.org
<http://www.ginanobrasil.org.br/leigospacientes/medicamento-gratuito/> VISUALIZADO EM 29.12.18
- JÖBE, Alan H.; BANCALARI, Eduardo. Bronchopulmonary dysplasia. *American journal of respiratory and critical care medicine*, v. 163, n. 7, p. 1723-1729, 2001.
- KORHONEN, P. et al. Respiratory outcome in school-aged, very-low-birth-weight children in the surfactant era. *Acta Paediatrica*, v. 93, n. 3, p. 316-321, 2004.
- NORDLUND, Björn et al. Differences and similarities between bronchopulmonary dysplasia and asthma in schoolchildren. *Pediatric pulmonology*, v. 52, n. 9, p. 1179-1186, 2017.
- PÉREZ, G. Pérez; MERINO, M. Navarro. Displasia broncopulmonar y prematuridad. Evolución respiratoria a corto ya largo plazo. In: *Anales de Pediatría*. Elsevier Doyma, 2010. p. 79. e1-79. e16.
- ROBIN, Beverley et al. Pulmonary function in bronchopulmonary dysplasia. *Pediatric pulmonology*, v. 37, n. 3, p. 236-242, 2004.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamentos Científicos de Cardiologia, Imunizações, Infectologia, Neonatologia e Pneumologia. Diretrizes para o manejo da infecção causada pelo vírus sincicial respiratório (VSR). 2017
- SILVEIRA, R. de C. Manual seguimento ambulatorial do prematuro de risco. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Pediatría, 2012.
- TARAZONA, S. Pérez et al. Guidelines for the follow up of patients with bronchopulmonary dysplasia. *Anales de Pediatría (English Edition)*, v. 84, n. 1, p. 61. e1-61. e9, 2016.

APÊNDICE H – Versão Final da Cartilha “Como Cuidar do Chiado no Peito na Criança com Displasia Broncopulmonar?”



Elaboração:
Ana Júlia Vellozo Ribeiro
Profa. Dra. Ana Valeska Siebra e Silva

Produto da dissertação do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará (UECE)

Projeto gráfico, diagramação e ilustração:
Wémerson Uchôa - Agência KachO

ÍNDICE

Apresentação	03
O que é Displasia Broncopulmonar (DBP)?	04
Como evolui o bebê com DBP?	05
O que é chiado no peito na criança com DBP?	06
O que causa chiado no peito na criança com DBP?	07
Como evitar crises de chiado no peito?	09
Quais remédios são usados para chiado no peito?	13
Quando começar a usar broncodilatador? E qual dose usar?	17
Como usar corretamente bombinhas e aerossol?	20
Qual a técnica correta de uso de bombinhas e aerossol?	23
Como limpar espaçador e aparelho de aerossol?	25
Quando ir ao Pronto-Socorro por crise de chiado no peito?	28
Referências	29

APRESENTAÇÃO

A criança com Displasia Broncopulmonar (DBP) tem maior chance de apresentar crises de chiado no peito. Isso acontece devido ao menor tamanho das vias aéreas, principalmente quando a criança apresenta um resfriado ou uma infecção respiratória viral. Também pode ocorrer devido à fumaça, mofo, poeira, aspiração de alimento para os pulmões, entre outros motivos.

Esta cartilha educativa apresenta informações sobre este tema tão importante. Ela foi feita para você que é mãe, pai ou cuidador de criança com DBP sobre como lidar com crises de chiado no peito. E também comenta sobre o que fazer para evitá-las e quando procurar o Pronto-Socorro por conta dessas crises.

Quanto mais você entender sobre como cuidar de seu filho, melhor. Você cuidará de sua criança com mais segurança ao conhecer sobre este assunto. Esta cartilha poderá ajudá-lo a tomar decisões e a agir corretamente.

Você pode fazer a diferença na vida do seu filho!

O QUE É DISPLASIA BRONCOPULMONAR (DBP)?

DBP é uma doença caracterizada por lesões pulmonares. Essas lesões geram problema respiratório que pode durar muito tempo.

Ela é mais comum em bebê prematuro que precisou de oxigênio por pelo menos 28 dias após o seu nascimento.

Pode ser leve, moderada ou grave. E isso depende da quantidade de oxigênio ou da necessidade de uso de aparelho para respirar, como cânula nasal (CPAP) ou tubo para respirar (ventilador mecânico).



04

COMO EVOLUI O BEBÊ COM DBP?

O bebê com DBP pode necessitar de várias idas ao pronto-socorro e internações hospitalares por complicações respiratórias. Essas complicações são causadas principalmente por infecções virais.

Seus sintomas variam com a gravidade da DBP e com a presença de outras doenças associadas. Alguns exemplos são: dificuldade para respirar, respiração rápida, e em casos muito graves, lábios ou unhas arroxeados.

A criança com DBP costuma melhorar nos primeiros 2 ou 3 anos de vida. Isso ocorre à medida que os pulmões vão crescendo.



O QUE É CHIADO NO PEITO NA CRIANÇA COM DBP?

Pulmões de crianças com DBP reagem mais facilmente a algumas coisas. E pulmões reativos podem dificultar a passagem de ar. Quando isso acontece, a criança apresenta crise de chiado no peito.

Essas crises podem aparecer com cansaço ou respiração forte, tosse, e um som popularmente chamado de chiado ou piado no peito.

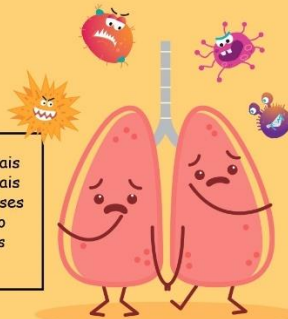
A maioria das crianças com DBP apresenta crises de chiado no peito repetidas vezes.



6

O QUE CAUSA CHIADO NO PEITO NA CRIANÇA COM DBP?

Infeções virais são as principais causas das crises de chiado no peito nessas crianças.



07

O QUE CAUSA CHIADO NO PEITO NA CRIANÇA COM DBP?

Fatores ambientais (fumaça, mofo, poeira e pelo de animais) podem causar crises.

Aspiração de alimento para os pulmões também pode provocar crises e pode ser causada por:

- Problemas de deglutição, engasgos, sufocação;
- Doença do refluxo;
- Alimentar a criança dormindo ou deitada;
- Deitar a criança logo após comer.

08

COMO EVITAR CRISES DE CHIADO NO PEITO?

CUIDADOS PARA EVITAR CRISES:

- ▶ A mamente o seu filho;
- ▶ Evite contato com pessoas com resfriado ou gripe;
- ▶ Evite ambientes fechados e com muitas pessoas;
- ▶ Lave as mãos antes de tocar na criança;
- ▶ Mantenha a casa arejada e limpa;
- ▶ Mantenha a vacinação da criança em dia;
- ▶ Evite contato com fumaça de cigarro e de queimadas;
- ▶ Alimente a criança sempre sentada e acordada;
- ▶ Nunca deite a criança logo após comer.

09

COMO EVITAR CRISES DE CHIADO NO PEITO?

LAVAGEM DAS MÃOS É UMA DAS MEDIDAS MAIS IMPORTANTES PARA EVITAR DOENÇAS!



10

ATENÇÃO:

Existe um vírus que é uma das principais causas de infecções respiratórias no primeiro ano de vida. É o Vírus Sincicial Respiratório.

Palivizumabe é um medicamento que combate a infecção por esse vírus.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE O PALIVIZUMABE:

- ▶ Indicado para bebês com DBP até o segundo ano de vida;
- ▶ Usado em uma dose ao mês por cinco meses;
- ▶ Aplicado nos meses de maior circulação do vírus, no caso do Ceará, no período das chuvas, de fevereiro a junho.

11

ATENÇÃO:

Crianças com DBP devem tomar, além das vacinas básicas para sua idade, vacinas recomendadas para pessoas com doença pulmonar crônica, e também o palivizumabe.

Essas vacinas e o palivizumabe são disponibilizados gratuitamente pelo Ministério da Saúde.

A EQUIPE DE SAÚDE QUE ACOMPANHA O SEU FILHO DEVERÁ ORIENTAR O LOCAL ONDE É REALIZADA A VACINAÇÃO.



12

QUAIS REMÉDIOS SÃO USADOS PARA CHIADO NO PEITO?

Incluem broncodilatador (inalado) e corticoide (inalado ou solução oral).

Medicações inalatórias em spray são as bombinhas, que são usadas com espaçador, e em gotas são aquelas usadas em aerossol.

USE SEMPRE CONFORME PRESCRIÇÃO MÉDICA!



13

QUAIS REMÉDIOS SÃO USADOS PARA CHIADO NO PEITO?

▶ BRONCODILATADORES AJUDAM A RELAXAR (ABRIR) AS VIAS AÉREAS E FACILITAR A RESPIRAÇÃO.

▶ Eles são remédios usados nas crises de chiado no peito, ajudando a criança a respirar imediatamente.

▶ Salbutamol spray, Salbutamol gotas e Fenoterol gotas são os mais usados.

14

QUAIS REMÉDIOS SÃO USADOS PARA CHIADO NO PEITO?

▶ CORTICOIDES AJUDAM A DIMINUIR A INFLAMAÇÃO NAS VIAS AÉREAS.

▶ Corticoides inalados funcionam ao longo do tempo. São usados para prevenir novas crises. Pode ser necessário seu uso contínuo se a criança tem crises frequentes e/ou graves.

▶ Beclometasona, Budesonida e Fluticasona são alguns exemplos de corticoides inalados.

▶ Corticoide em solução oral é usado em crises graves APÓS AVALIAÇÃO E PRESCRIÇÃO MÉDICA. É usado por poucos dias.

15

IMPORTANTE:

- Salbutamol (gotas e spray) e Beclometasona (spray) são distribuídos gratuitamente em farmácias conveniadas ao Programa Farmácia Popular.
- Para receber é só apresentar registro da criança, documentos do responsável e receita médica com endereço do paciente.
- Medicamentos inalatórios são seguros e não viciam.
- Esta cartilha cita os remédios mais usados para chiado no peito e os disponíveis nos Postos de Saúde e no Programa Farmácia Popular.



16

QUANDO COMEÇAR A USAR BRONCODILATADOR? E QUAL DOSE USAR?

É muito importante conhecer seu filho para identificar se ele está precisando usar o broncodilatador (bombinha ou aerossol).

Crie o costume de observar como seu filho se comporta e respira quando está se sentindo bem e assim saberá quando ele respira de forma diferente.



17

QUANDO COMEÇAR A USAR BRONCODILATADOR? E QUAL DOSE USAR?

SINTOMAS DE CRISES DE CHIADO
NO PEITO PODEM INCLUIR:

- ▶ Respiração mais rápida que o habitual;
- ▶ Narinas podem abrir mais durante a respiração;
- ▶ Pele pode afundar mais que o habitual ao redor das costelas;
- ▶ Tosse;
- ▶ Respiração ruidosa como chiado ou piado;
- ▶ Lábios ou unhas arroxeados se crise grave.

18

QUANDO COMEÇAR A USAR BRONCODILATADOR? E QUAL DOSE USAR?

Comece a usar o broncodilatador logo no início da crise.

Siga as orientações da receita médica com a prescrição para as crises, geralmente:

SALBUTAMOL SPRAY (2 A 4 JATOS POR DOSE)
OU

**SALBUTAMOL OU FENOTEROL GOTAS (1 GOTAS PARA CADA
3KG DE PESO POR DOSE, NO MÁXIMO 5 GOTAS)**

Usar de 20 em 20 minutos por até 3 vezes

Depois manter de 4/4 horas ou de 6/6 horas até melhorar.

19

COMO USAR CORRETAMENTE BOMBINHAS E AEROSSOL?

Passos para usar bombinha com espaçador:

EM CRIANÇAS MENORES DE 4 ANOS:

1. Retire a tampa da bombinha
2. Agite a bombinha
3. Encaixe a bombinha no espaçador
4. Adapte bem a máscara do espaçador sobre a boca e nariz
5. Aperte a bombinha
6. Conte 10 respirações
7. Retire a máscara da face, deixe a criança respirar um pouco e repita tudo igual para cada jato prescrito



20

COMO USAR CORRETAMENTE BOMBINHAS E AEROSSOL?

Passos para usar bombinha com espaçador:

EM CRIANÇAS ENTRE 4 E 6 ANOS:

1. Retire a tampa da bombinha
2. Agite a bombinha
3. Encaixe a bombinha no espaçador
4. Coloque o bocal do espaçador na boca
5. Aperte a bombinha
6. Conte 10 respirações pela boca
7. Retire o espaçador da boca, deixe a criança respirar um pouco e repita tudo igual para cada jato prescrito



21

COMO USAR CORRETAMENTE BOMBINHAS E AEROSSOL?

Passos para usar bombinha com espaçador:

EM CRIANÇAS A PARTIR DE 6 ANOS:

1. Retire a tampa da bombinha
2. Agite a bombinha
3. Encaixe a bombinha no espaçador
4. Sopre o ar do peito
5. Coloque o bocal do espaçador na boca
6. Aperte a bombinha
7. Puxe o ar lento e profundo pela boca e prenda por 10 segundos
8. Retire o espaçador da boca, deixe a criança respirar um pouco e repita tudo igual para cada jato prescrito



22

QUAL A TÉCNICA CORRETA DE USO DE BOMBINHAS E AEROSSOL?

INSTRUÇÕES PARA USO DO AEROSSOL (NEBULIZADOR DE JATO):

- ▶ Dilua a medicação em 3 a 4ml de soro fisiológico;
- ▶ Adapte bem a máscara sobre a boca e nariz da criança;
- ▶ Deixe a criança sentada, sem chupeta e acordada;
- ▶ Com o aparelho funcionando bem, a nebulização dura uns 10 minutos.

23

COMO USAR CORRETAMENTE BOMBINHAS E AEROSSOL?

INFORMAÇÕES IMPORTANTES:

SEMPRE lave a boca do seu filho por dentro, principalmente a língua, e depois a face, após usar corticoides inalados, para evitar sapinho.

NÃO dê líquido para seu filho beber logo após usar a bombinha.

SEMPRE leve as bombinhas e o espaçador para as consultas médicas, para que seja visto se está usando corretamente.

24



COMO LIMPAR ESPAÇADOR E APARELHO DE AEROSSOL?

- Espaçadores de plástico têm uma carga interna, chamada carga eletrostática. Ela atrai a medicação e reduz a quantidade de medicação que chega aos pulmões.
- Essa carga pode ser diminuída por meio da limpeza do espaçador com uma solução de água e detergente neutro.

25

COMO LIMPAR ESPAÇADOR E APARELHO DE AEROSSOL?

PASSOS PARA LIMPEZA DO ESPAÇADOR:

- Mergulhe o espaçador em solução com 2 litros de água e 4 gotas de detergente neutro;
- NÃO use buchas nem escovas;
- Deixe de molho por 30 minutos;
- NÃO enxague;
- NÃO enxugue (deixe secar ao ar livre);
- Realize a limpeza uma vez ao mês.

LIMPE O APARELHO DE AEROSSOL (NEBULIZADOR DE JATO) SEGUINDO SEU MANUAL DE INSTRUÇÕES.

26



27

QUANDO IR AO PRONTO-SOCORRO POR CRISE DE CHIADO NO PEITO?

Você deve procurar **imediatamente** o Pronto-Socorro se seu filho tiver **sinais de alarme**.

PRINCIPAIS SINAIS DE ALARME:

- ▶ Dificuldade respiratória grave;
- ▶ Apneia (parada rápida da respiração);
- ▶ Mudança na cor da pele (arroxeadas ou pálidas);
- ▶ Choro intenso;
- ▶ Choro fraco;
- ▶ Dificuldade para se alimentar;
- ▶ Vômitos frequentes.



Você também deve ir ao Pronto-Socorro se seu filho tiver crise que não melhora nas primeiras 4 a 6 horas de tratamento com broncodilatador (bombinha ou aerossol) em casa.

28

REFERÊNCIAS

- ABMAN, Steven H. et al. Interdisciplinary care of children with severe bronchopulmonary dysplasia. *The Journal of pediatrics*, v. 181, p. 12-28, e1, 2017.
- BIMESTRAL, Publicação. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia para o manejo da asma-2012. *J Bras Pneumol*, v. 38, n. Suplemento 1, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Comissão de Incorporação de Tecnologias para o SUS - CONITEC. Palivizumabe para prevenção da infecção pelo vírus sincicial respiratório. Dezembro de 2012. 32 pg. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Palivizumabe_Virussincicial_final.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 522, de 13 de maio de 2013. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para utilização do medicamento palivizumabe na prevenção da infecção causada pelo vírus sincicial respiratório. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0522_13_05_2013.html>. Acesso em: 02 nov. 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Manual dos Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. - 4. ed. - Brasília : Ministério da Saúde, 2014.
- CLEMM, Hege H. et al. Bronchial hyper-responsiveness after preterm birth. *Paediatric respiratory reviews*, v. 26, p. 34-40, 2018.
- COSTA, Patrícia FB. Displasia Broncopulmonar. *Pulmão RJ*, v. 22, n. 3, p. 37-42, 2013.
- DOYLE, Lex W. et al. Respiratory function at age 8-9 years in extremely low birthweight/very preterm children born in Victoria in 1991-1992. *Pediatric pulmonology*, v. 41, n. 6, p. 570-576, 2006.
- EBER, E.; ZACH, M. S. Long term sequelae of bronchopulmonary dysplasia (chronic lung disease of infancy). *Thorax*, v. 56, n. 4, p. 317-323, 2001.
- FAWKE, Joseph et al. Lung function and respiratory symptoms at 11 years in children born extremely preterm: the EPIcure study. *American journal of respiratory and critical care medicine*, v. 182, n. 2, p. 237-245, 2010.

29

REFERÊNCIAS

- FRIEDRICH, Luciana; CORSO, Andréa L.; JONES, Marcus H. Prognóstico pulmonar em prematuros. *J Pediatr*, v. 81, n. 1 Supl, p. S79-S88, 2005.
- Global Initiative for Asthma. *Global Strategy for Asthma Management and Prevention*, 2018. Available from: www.ginasthma.org
<http://www.ginasthma.org.br/leigospacientes/medicamento-gratuito/> VISUALIZADO EM 29.12.18
- JOBE, Alan H.; BANCALARI, Eduardo. Bronchopulmonary dysplasia. *American journal of respiratory and critical care medicine*, v. 163, n. 7, p. 1723-1729, 2001.
- KORHONEN, P. et al. Respiratory outcome in school-aged, very-low-birth-weight children in the surfactant era. *Acta Paediatrica*, v. 93, n. 3, p. 316-321, 2004.
- NORDLUND, Björn et al. Differences and similarities between bronchopulmonary dysplasia and asthma in schoolchildren. *Pediatric pulmonology*, v. 52, n. 9, p. 1179-1186, 2017.
- PÉREZ, G. Pérez; MERINO, M. Navarro. Displasia broncopulmonar y prematuridad. Evolución respiratoria a corto ya largo plazo. In: *Anales de Pediatría*. Elsevier Doyma, 2010. p. 79. e1-79. e16.
- ROBIN, Beverley et al. Pulmonary function in bronchopulmonary dysplasia. *Pediatric pulmonology*, v. 37, n. 3, p. 236-242, 2004.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamentos Científicos de Cardiologia, Imunizações, Infectologia, Neonatologia e Pneumologia. Diretrizes para o manejo da infecção causada pelo vírus sincicial respiratório (VSR). 2017
- SILVEIRA, R. de C. *Manual seguimento ambulatorial do prematuro de risco*. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Pediatría, 2012.
- TARAZONA, S. Pérez et al. Guidelines for the follow up of patients with bronchopulmonary dysplasia. *Anales de Pediatría (English Edition)*, v. 84, n. 1, p. 61. e1-61. e9, 2016.

ANEXO

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CARTILHA EDUCATIVA SOBRE O MANEJO DA HIPER-REATIVIDADE BRÔNQUICA PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISPLASIA BRONCOPULMONAR

Pesquisador: Ana Júlia Velozo Ribeiro

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 91648418.3.0000.5042

Instituição Proponente: Hospital Infantil Albert Sabin - CE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.769.372

Apresentação do Projeto:

Projeto em nível de mestrado, cujo objetivo do estudo é a “Elaboração e validação de cartilha educativa sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica para cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar”. A Displasia broncopulmonar (DBP), também chamada de doença pulmonar crônica, é uma doença causada por distúrbios no desenvolvimento vascular e pulmonar, que envolve múltiplos fatores perinatais (KINSELLA; GREENOUGH; ABMAN, 2006), caracterizada por dependência de oxigênio (> 21%) por período 28 dias (JOBÉ; BANCALARI, 2001). A DBP afeta recém-nascidos (RNs) prematuros de muito baixo peso ao nascer (MBPN) e principalmente os de extremo baixo peso ao nascer (EBPN), e é a causa mais frequente de morbidade respiratória nessa população (TARAZONA et al, 2016), embora seja mais frequentemente associada com a prematuridade.

Pacientes acometidos por DBP têm maior propensão à ocorrência de hiper-reatividade brônquica -HRB e também de infecção respiratória de repetição, com maior risco de internação hospitalar nos primeiros dois anos de vida, com alguns inclusive apresentando doença pulmonar grave com necessidade de suporte de ventilação mecânica e/ou oxigenoterapia com duração de meses a anos (JOBÉ; BANCALARI, 2001). Medidas devem ser tomadas, como sua prevenção e seu manejo clínico.

METODOLOGIA PROPOSTA: Trata-se de estudo metodológico, abordagem qualitativa. Neste estudo o instrumento a ser desenvolvido e validado consiste em uma cartilha educativa direcionada a

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 2.769.372

cuidadores sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica (HRB) em crianças com diagnóstico de DBP. Será desenvolvido no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), que é um órgão da administração pública estadual, subordinado à Secretaria da Saúde do Estado do Ceará. Serão convidados a participar do estudo cuidadores de crianças com DBP acompanhadas em Ambulatório de Pneumologia Pediátrica de hospital terciário, segundo critérios de inclusão e exclusão previamente definidos, sendo os primeiros: idade maior ou igual a 18 anos, ter sido alfabetizado, ser cadastrado no referido hospital; e o último: limitação física que possa impedir a participação no estudo. Para a etapa da validação de conteúdo e aparência da cartilha também serão convidados juízes especialistas, técnicos em design e marketing. A cartilha a ser desenvolvida será direcionada a cuidadores e familiares deste tipo de pacientes e poderá contribuir para o conhecimento acerca da doença; orientação e padronização do manejo da HRB, de forma a prevenir ou atenuar complicações respiratórias com o manejo adequado (com informações sobre as medicações orais e inalatórias e instruções sobre seu uso, manuseio e manutenção de espaçadores para medicação inalatória e compressores para nebulização); tomada de decisões no que concerne ao controle das descompensações respiratórias e da necessidade de ida ao pronto-socorro por sinais de alarme. Será formado um grupo focal com cuidadores de pacientes com DBP que poderá ser relevante na identificação de suas dúvidas e demandas de educação em saúde no tocante ao manejo da hiper-reatividade brônquica para nortear o conteúdo da cartilha educativa. Os juízes participantes do estudo serão convidados por meio de uma carta convite a ser entregue via correio eletrônico ou pessoalmente, detalhando os objetivos da pesquisa. Após aceitação os juízes receberão o Termo de Consentimento Livre Esclarecido a ser assinado em duas vias, além de uma primeira versão da cartilha e do instrumento a ser utilizado para avaliá-la. A pesquisadora avalia que os riscos e os prevê, assegurando também o direito de interrupção mediante qualquer desconforto, esclarecendo a importância da colaboração dos participantes. Relata benefícios da pesquisa, que é a ampliação e o conhecimento de cuidadores e familiares de crianças com DBP acerca da patologia; podendo também contribuir para a redução do número de hospitalizações dos pacientes acometidos e da morbimortalidade infantil.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Desenvolver cartilha educativa direcionada a cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica nesse grupo de pacientes.

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544
Bairro: Vila União **CEP:** 60.410-790
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3101-4212 **Fax:** (85)3101-4212 **E-mail:** cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



Continuação do Parecer: 2.769.372

Objetivo Secundário:

Identificar as dúvidas e dificuldades de cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar no tocante ao manejo da hiper-reatividade brônquica por meio de grupo focal. Analisar a produção científica sobre o manejo da hiper-reatividade brônquica nos pacientes com displasia broncopulmonar para elaboração de uma cartilha de orientação sobre o tema. Validar a cartilha educativa elaborada quanto ao seu conteúdo e aparência por juízes especialistas e técnicos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Riscos potenciais que podem acontecer incluem constrangimento, inibição e dispêndio de tempo para participar da pesquisa. Neste caso, estaremos preparadas para intervir esclarecendo a importância da colaboração dos participantes.

Benefícios:

A cartilha a ser desenvolvida terá como benefícios: ampliar o conhecimento de cuidadores e familiares de crianças com DBP acerca da patologia; orientar e padronizar o manejo da HRB no paciente com DBP; contribuir na tomada de decisões no que concerne ao controle das descompensações respiratórias e da necessidade de ida ao Pronto Socorro por sinais de alarme; podendo também contribuir para a redução do número de hospitalizações dos pacientes acometidos e da morbimortalidade infantil.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa bem fundamentada, de grande relevância para pacientes e familiares acometidos com essa patologia, os objetivos e os procedimentos metodológicos coerentes e exequíveis, todos em observância aos aspectos éticos preconizados pela resolução 466/12 do CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos necessários à viabilização da execução da pesquisa foram devidamente apresentados.

Recomendações:

Recomendações que seja enviado ao CEP/HIAS a versão final do projeto.

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544
Bairro: Vila União **CEP:** 60.410-790
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3101-4212 **Fax:** (85)3101-4212 **E-mail:** cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 2.769.372

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após a leitura do projeto apresentado, não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

encaminhar ao CEP relatório final.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1147045.pdf	29/05/2018 15:48:41		Aceito
Outros	INSTRUMENTO_DE_AVALIACAO_PUBLICO_ALVO.pdf	29/05/2018 15:47:44	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_DE_AVALIACAO_JUIZES_TECNICOS.pdf	29/05/2018 15:45:14	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_DE_AVALIACAO_JUIZES_DE_CONTEUDO.pdf	29/05/2018 15:44:38	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	29/05/2018 15:43:23	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	29/05/2018 15:42:18	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PARA_TESTE_PILOTO.pdf	29/05/2018 15:37:48	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PARA_GRUPO_FOCAL.pdf	29/05/2018 15:37:36	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_AOS_JUIZES_ESPECIALISTAS.pdf	29/05/2018 15:37:15	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA_DBP.pdf	29/05/2018 15:35:20	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	29/05/2018 15:26:12	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_Compromisso_Pesquisador_Ana_Julia.jpg	29/05/2018 15:21:40	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
Declaração de	Termo_Compromisso_Pesquisador_A	29/05/2018	Ana Júlia Velozo	Aceito

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



Continuação do Parecer: 2.769.372

Pesquisadores	na_Valeska.jpg	15:21:09	Ribeiro	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Chefe_Servico_Sonia.jpg	29/05/2018 15:20:26	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Chefe_Servico_Viviane.jpg	29/05/2018 15:19:55	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Pre_Anuencia.jpg	29/05/2018 15:19:26	Ana Júlia Velozo Ribeiro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 12 de Julho de 2018

Assinado por:
ALDAÍZA MARCOS RIBEIRO
(Coordenador)

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544
Bairro: Vila União **CEP:** 60.410-790
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3101-4212 **Fax:** (85)3101-4212 **E-mail:** cep@hias.ce.gov.br