



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

NATÁLIA LÚCIA LIMA DE OLIVEIRA

CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS NO DOMICÍLIO:
tecnologia educativa para cuidadores

FORTALEZA - CEARÁ

2017

NATÁLIA LÚCIA LIMA DE OLIVEIRA

CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS NO DOMICÍLIO:
tecnologia educativa para cuidadores.

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 à obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Rhanna Emanuela Fontenele Lima de Carvalho.

FORTALEZA - CEARÁ

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Oliveira, Natália Lúcia Lima de.

Crianças e adolescentes acamados no domicílio: tecnologia educativa para cuidadores [recurso eletrônico] / Natália Lúcia Lima de Oliveira. - 2017.
1 CD-ROM: 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 94 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, 2017.

Área de concentração: Saúde da criança e do adolescente.

Orientação: Prof. Dr. Rhanna Emanuela Fontenele Lima de Carvalho.

1. Assistência Domiciliar . 2. Crianças com Incapacidades. 3. Cuidadores. 4. Educação em Saúde.
I. Título.

NATÁLIA LÚCIA LIMA DE OLIVEIRA

CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS NO DOMICÍLIO: TECNOLOGIA
EDUCATIVA PARA CUIDADORES

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 Grau de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 11/12/2017

BANCA EXAMINADORA

Rhanna Emanuela Fontenele Lima de Carvalho

Prof.^a Dr.^a Rhanna Emanuela Fontenele Lima de Carvalho - Orientadora
Universidade Estadual do Ceará-(UECE)

Mardênia Vasconcelos

Prof.^a Dr.^a Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos (Membro Efetivo)
Universidade Estadual do Ceará -(UECE)

Edna Maria Camelo Chaves

Prof.^a Dr.^a Edna Maria Camelo Chaves
Universidade Estadual do Ceará-(UECE)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente à **Deus** que me permitiu chegar até aqui e me conduz pelos caminhos da vida.

Ao meu marido **Francisco Olimpio** que me incentivou a iniciar este projeto e me ajudou a concluí-lo.

Ao apoio incondicional da minha família em todos os momentos da minha vida.

À minha orientadora Prof.^a **Dr.^a Rhanna Emanuela Fontenele Lima de Carvalho** que com serenidade me conduziu na construção deste trabalho.

Ao **Niltinho** e **Rafa**, pelo presente de tê-los conhecido neste mestrado e pela amizade e amor para a vida inteira.

À **Gerly Anne** e **Verônica** pelo apoio, cumplicidade e amizade que tornaram a jornada mais leve de ser conduzida.

Aos demais colegas de mestrado pelo conhecimento, parceria e amizade durante estes dois anos de convivência.

Aos familiares/cuidadores das crianças e adolescentes acamados do Município de Horizonte-CE que tornou este trabalho possível com suas contribuições.

À equipe do Serviço de Atenção Domiciliar do Município de Horizonte-CE que me ajudou e apoiou durante a elaboração deste trabalho.

"Quando você cuida de alguém que realmente está precisando, você vira um herói. Porque o arquétipo de herói é a pessoa que, se precisar, enfrenta a escuridão e segue com amor e coragem porque acredita que algo pode ser mudado para melhor"

(Patch Adams)

RESUMO

No Brasil, com a transição epidemiológica, verifica-se um incremento das condições crônicas de saúde, inclusive na infância, o que impõe ao sistema de saúde e seus profissionais o acolhimento das necessidades daqueles que vivem esse processo, em especial a família. Crianças e adolescentes com doenças crônicas, especialmente quando apresentam múltiplas comorbidades, necessitam de um cuidado domiciliar periódico com o objetivo de diminuir internações, tratar e prevenir comorbidades e coordenar o trabalho dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado. A utilização de materiais educativos impressos da área da saúde é prática comum no Sistema Único de Saúde (SUS), são capazes de promover resultados expressivos para os participantes das atividades educativas. A contribuição desses materiais para a promoção da saúde depende dos princípios e das formas de comunicação envolvidos nos processos de elaboração. O estudo teve como objetivo construir uma tecnologia educativa para cuidadores sobre os cuidados à crianças e adolescentes acamados no domicílio. A pesquisa é do tipo metodológica, realizada com cuidadores de crianças e adolescentes acamados acompanhados pelo programa Melhor em Casa do Município de Horizonte-Ce. Inicialmente houve a construção da cartilha com a colaboração de 19 cuidadores através de uma entrevista para coletar as dificuldades do cuidado. Após realizou-se a validação de conteúdo com 21 juízes, sendo 19 especialista na área e 2 especialistas em arte gráfica e a validação de aparência com os cuidadores. A cartilha foi intitulada "Conhecer para cuidar - Cartilha de cuidados de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais". O valor do IVC para a avaliação de conteúdo e linguagem foi 1,0 para sete dos dez itens avaliados e para desenho e *layout* dos onze itens avaliados dez obtiveram valor de IVC 1,0. A média do IVC foi de 0,99, indicando ótimo grau de concordância entre os juízes. A validação de aparência pelos cuidadores obteve-se valor de IVC 1,0. Diante dos resultados conclui-se que a tecnologia educativa teve excelente aceitação, podendo contribuir no cuidado de crianças e adolescentes acamados em domicílio.

Palavras chave: Assistência Domiciliar. Crianças com Incapacidades. Cuidadores. Educação em Saúde.

ABSTRACT

In Brazil, with the epidemiological transition, there is an increase in chronic health conditions, including in childhood, which requires the health system and its professionals to meet the needs of those who live in this process, especially the family. Children and adolescents with chronic diseases, especially when they have multiple comorbidities, need periodic home care with the objective of reducing hospitalizations, treating and preventing comorbidities, and coordinating the work of health professionals involved in care. The use of printed educational materials of the health area is common practice in the Sistema Único de Saúde (SUS), are able to promote expressive results for participants in educational activities. The contribution of these materials to the promotion of health depends on the principles and forms of communication involved in the elaboration processes. The objective of this study was to construct an educational technology for caregivers on the care of children and adolescents bedridden at home. The research is of the methodological type, carried out with caregivers of children and adolescents bedridden accompanied by the Better at Home program of the Municipality of Horizonte-Ce. Initially there was the construction of the booklet with the collaboration of 19 caregivers through an interview to collect the difficulty of care. After the content validation was carried out with 21 judges, being 19 specialist in the area and 2 experts in graphic art and the validation of appearance with the caregivers. The booklet was titled "Knowing to care - Care booklet for children and adolescents dependent on special care." The IVC value for the content and language evaluation was 1.0 for seven of the ten items evaluated and for the design and layout of the eleven evaluated items ten obtained a value of IVC 1.0. The mean IVC was 0.99, indicating an excellent degree of concordance between the judges. The validation of appearance by the caregivers obtained a value of IVC 1.0. In view of the results, it was concluded that the educational technology had an excellent acceptance, being able to contribute to the care of children and adolescents bedridden at home.

Keywords: Home Care Services. Disabled Children. Caregivers. Health Education.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	Nível de Escolaridade dos Cuidadores de Crianças e Adolescentes Acamados	38
Figura 2 -	Capa e introdução da versão inicial da cartilha de cuidados	46
Quadro 1 -	Fases do processo de construção do Guia	27
Quadro 2 -	CrITÉrios de seleÇo para juÍzes da validade de conteúdo e tÉcnica, adaptado de Joventino (2013).....	32
Quadro 3 -	CategorizaÇo dos assuntos abordados na cartilha de acordo com as necessidades dos cuidadores	41
Quadro 4 -	Índice de Validade de Conteúdo para cada item da Cartilha para Conteúdo e Linguagem	48
Quadro 5 -	Índice de Validade de Conteúdo para cada item da Cartilha para Desenho e Layout.	48
Quadro 6 -	Sugestes dos juÍzes referentes ao conteúdo da cartilha.	49
Quadro 7 -	Sugestes dos juÍzes referentes a Linguagem da cartilha.....	50
Quadro 8 -	Sugestes dos juÍzes referentes a Desenhos da cartilha.....	51
Quadro 9 -	Sugestes dos juÍzes referentes a <i>Layout</i> da cartilha.....	53
Quadro 10 -	Opinio dos juÍzes sobre a cartilha.	54
Quadro 11 -	Percentual de concordncia dos Cuidadores.	54
Quadro 12 -	Opinio dos cuidadores sobre a cartilha	55

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil clínico de crianças e adolescentes acamados, Horizonte, Ceará, 2017.	35
Tabela 2 - Caracterização de cuidadores de crianças e adolescentes acamados, Horizonte, Ceará, 2017	37
Tabela 3 - Perfil sócio-econômico de crianças e adolescentes acamados, Horizonte, Ceará, 2017.....	39

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVOS	17
2.1	OBJETIVO GERAL.....	17
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
3	REVISÃO DE LITERATURA	18
3.1	PROGRAMA MELHOR EM CASA	18
3.2	CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS	21
3.3	MATERIAL EDUCATIVO PARA AUXILIAR O CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS	24
4	METODOLOGIA	27
4.1	TIPO DE PESQUISA.....	27
4.2	LOCAL E PERÍODO DA PESQUISA	27
4.3	PÚBLICO ALVO	28
4.4	PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DA CARTILHA EDUCATIVA.....	29
4.4.1	Fase 1: Sistematização do conteúdo	29
4.4.2	Fase 2: Escolha das Ilustrações	29
4.4.3	Fase 3: Composição da Cartilha	30
4.4.4	Fase 4: Validação da cartilha por juízes técnicos e especialistas	30
4.4.5	Fase 5: Validação da cartilha pelos cuidadores	32
4.5	ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	33
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	34
5	RESULTADOS	35
5.1	PERFIL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS E DOS CUIDADORES	35

5.2	RESULTADOS REFERENTES AO PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DA CARTILHA	40
5.2.1	Versão inicial da cartilha	46
5.2.2	Validação do conteúdo da cartilha	47
5.2.3	Validação de aparência pelos cuidadores	54
6	DISCUSSÃO	56
7	VERSÃO FINAL DA CARTILHA	60
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
	REFERÊNCIAS	71
	APÊNDICES	77
	APÊNDICE A - ENTREVISTA COM CUIDADORES - DIFICULDADES NO CUIDADO	78
	APÊNDICE B - PERFIL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS	79
	APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - AVALIADORES DE CONTEÚDO E AVALIADORES TÉCNICO.....	80
	APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - CUIDADORES	82
	APÊNDICE E - QUESTIONÁRIO PARA VALIDAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA COM JUÍZES ESPECIALISTAS	84
	APÊNDICE F - QUESTIONÁRIO PARA VALIDAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA COM CUIDADORES	88
	APÊNDICE G - CARTA CONVITE DOS ESPECIALISTAS	90
	ANEXO	91
	ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	92

1 INTRODUÇÃO

As práticas de cuidados com as crianças e adolescentes vem mudando a cada ano, resultado dos avanços das tecnologias, medicamentos e técnicas. Essas mudanças aumentam substancialmente a sobrevivência de crianças prematuras com muito baixo peso. Contudo, essa sobrevivência acompanha algumas morbidades que requerem, muitas vezes, cuidados especializados e contínuos.

Esta nova realidade traz, ainda, outros agentes complicadores, tais como o maior tempo de internação, com separação precoce e prolongada da mãe-filho-família, menor incidência e prevalência do aleitamento materno, maior exposição do neonato a complicações que cursam com graves sequelas e maior demanda da atenção especial e de alto custo (KLOCK; ERDMANN, 2012).

Assim, a evolução tecnológica ao mesmo tempo em que possibilita expectativa de vida para essas crianças, acaba por gerar um novo grupo de crianças com condições crônicas de saúde e, por vezes, dependente de tecnologias. Esse grupo de crianças foi denominado, no Brasil, como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Estas crianças demandam de cuidados especiais de saúde, sejam eles de natureza temporária ou permanente, porém com uma pluralidade de diagnósticos e dependência dos serviços de saúde. Desta forma, cuidar destas crianças requer conhecimento e preparo dos profissionais de saúde para que estas tenham tratamento e cuidados adequados (SILVEIRA; NEVES, 2011).

Logo, as condições crônicas de saúde consistem em problemas que demandam tratamento contínuo, de longa duração, exigindo cuidados permanentes. No Brasil, a relevância de se ampliar a discussão acerca das condições crônicas de saúde se assenta ainda na necessidade de encarar a transição epidemiológica da população brasileira, oriunda – dentre outros fatores – do aporte de melhores recursos para diagnóstico e tratamento, de melhoras nos indicadores sociais e de saúde, que modificou a sobrevivência, concorrendo com variadas comorbidades associadas na população infanto-juvenil (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014).

Estima-se, atualmente, que 20-30% das crianças e adolescentes dos EUA sofram condição crônica de saúde. Essas condições podem afetar as crianças e a unidade familiar ao longo de suas vidas. O aumento dos cuidados necessários no dia a dia, as atividades complexas para o manejo da doença, o estilo de vida e a dinâmica familiar, individual ou coletiva, podem influenciar os resultados de saúde, em longo prazo (ICHIKAWA *et al.*, 2014).

No Brasil, com o aumento destas crianças com condições crônicas, verifica-se um incremento na saúde, inclusive na infância, o que impõe ao sistema de saúde e seus profissionais o acolhimento das necessidades daqueles que vivem esse processo, em especial a família (BALTOR *et al.*, 2013).

Nesse sentido, a equipe multidisciplinar precisa conhecer a situação familiar para dar apoio e promover a saúde da criança e de sua família: como as famílias lidam com as situações estressantes que ocorrem, como enfrentam as demandas causadas pela doença e que tipo de recursos podem acessar (ICHIKAWA *et al.*, 2014).

Desta forma, o interesse por conhecer os diferentes estilos de manejo familiar, nas mais variadas situações de doença e com abordagens diferenciadas, tem crescido nos últimos anos. A expressão “estilo de manejo familiar”, apesar de pouco conhecida em nossa realidade, vem sendo muito utilizada na literatura internacional para se referir a um padrão relativamente consistente de resposta da unidade familiar a alguma condição de doença, e o termo “manejo” reforça o foco no ingrediente comportamental ativo da resposta familiar, diferenciando-a de outros componentes da dinâmica familiar, como comunicação e tomada de decisão (ICHIKAWA *et al.*, 2014).

Ao longo da trajetória de cuidado das crianças com condições crônicas, a família depara-se com inúmeros profissionais e serviços. A depender da forma de como esta relação entre familiares e profissionais é vivenciada, conforto e segurança podem vir a ocorrer. Contudo, a falta de diálogo e de vínculo são apontadas como aspectos críticos que necessitam de reflexão, com vistas a favorecer o enfrentamento familiar e a promoção de um cuidado humanizado (BALTOR *et al.*, 2013).

Crianças e adolescentes com condições crônicas, especialmente quando apresentam múltiplas comorbidades (doenças congênitas, paralisia cerebral grave, síndromes convulsivos graves, sequelas de tumores, dificuldades de locomoção, entre outras), necessitam de um cuidado domiciliar periódico com o objetivo de diminuir internações, tratar e prevenir comorbidades e coordenar o trabalho dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado (médico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, enfermagem). Este atendimento tem sido de grande eficácia na diminuição de sofrimento para o paciente e familiares, bem como um fator de redução de custos para o sistema de saúde (GARCIA; GATTI; COSTA, 2010).

É imprescindível a compreensão de como a família vivencia os períodos de dificuldade impostos pela doença crônica da criança. A família nunca espera que o diagnóstico seja uma doença séria e incurável e em algumas situações o choque da descoberta é muito forte. O seu processo de adaptação à situação inesperada não é estanque e se alterna de períodos de controle da situação para outros de falta de controle. O importante é que a família não permaneça estagnada no meio do processo, sem conseguir avançar e crescer. É necessário que a equipe multiprofissional que assiste à criança auxilie a família a adquirir o controle da situação, através da busca e suas próprias demandas e desafios em cada etapa do processo. Assim, a família pode se tornar mais bem adaptada, com um sofrimento menos intenso (GARCIA; GATTI; COSTA, 2010).

As doenças crônicas constituem hoje motivo de grande preocupação para a equipe de saúde, seja por seus aspectos limitantes, seja pelas consequências de seu tratamento, ambulatorialmente ou no atendimento domiciliar, acarretando desgaste e sofrimento para a pessoa acometida, assim como para toda a família (FREITAS *et al.*, 2011).

As ações da equipe multiprofissional voltadas para o atendimento domiciliar vêm ocorrendo de maneiras diferentes em todo território brasileiro, de acordo com os arranjos gerenciais dos serviços de saúde. A incorporação do atendimento domiciliar nas ações de saúde aponta para uma reestruturação e reorganização das práticas, para um cuidado mais humanizado e que preserve as relações familiares e socioculturais dos indivíduos. Além disso, na esfera econômica, promove uma redução de custos da atenção, tanto para a família como para o

Estado, diminui o risco de infecção hospitalar e utiliza os leitos hospitalares de modo mais racional (MACHADO *et al.*, 2011).

Porém, no Brasil não existem dados que permitam avaliar quantas crianças vivem em condições limítrofes de vida ou sobrevivendo com o uso de tecnologia, o que dificulta o seu tratamento e a assistência das equipes de saúde aos seus familiares. Como resultado disso, ocorre a chegada no ambiente familiar, sem que a residência comporte as adequações necessárias para o devido acompanhamento da criança dependente de tecnologia (CDT). Ademais, os familiares se vêem repentinamente obrigados a desempenhar cuidados que anteriormente só ocorriam na unidade hospitalar e por uma equipe de saúde especializada (LIMA *et al.*, 2013).

Nessa modalidade de assistência domiciliar, o cuidador é figura central, como pessoa de referência para a equipe de saúde, responsável pelo seguimento do plano terapêutico. Cuidar de um familiar no domicílio pode causar uma série de alterações na rotina da família e gerar impactos importantes na vida do cuidador, tais como isolamento social, sobrecarga e problemas de saúde em decorrência do cuidado. O cuidado em tempo integral e, em muitos casos, sem substituição ou auxílio de outras pessoas, ocasiona afastamento dos relacionamentos afetivos e profissionais, diminuição da rede social e das oportunidades de convívio e lazer (YAMASHITA *et al.*, 2013).

Diante da necessidade de continuidade de cuidado, os programas de assistência domiciliar no Brasil vem crescendo nesta última década com o aperfeiçoamento dos Sistemas de Atenção Domiciliar (SAD). Esses sistemas gerenciam e operacionalizam alguns programas, como o Programa de Assistência Domiciliar (PAD), Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) e Programa Melhor em Casa que é constituído pela Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multidisciplinar de Apoio (EMAP). Estes programas têm como objetivo desospitalização precoce, diminuindo os custos de internação, redução da demanda por atendimento hospitalar, humanização da atenção à saúde propiciando um contato mais estreito da equipe com o paciente e seus familiares (BRASIL, 2016).

A necessidade de melhorar o atendimento a pacientes com doenças graves, complexas, potencialmente fatais ou limitativas de vida, é inquestionável. Logo, proporcionar o cuidado com qualidade, significa implementar mudanças de atitude e educação de todos os profissionais envolvidos na assistência ao paciente portador de uma doença crônica. Isso exige compromisso e atuação de uma equipe multidisciplinar sintonizada e com competências específicas em termos de cuidado para auxiliar as famílias (PIRES, 2013).

Para auxiliar nesse processo educativo, a equipe de saúde pode empregar materiais ou tecnologias que auxiliem os cuidadores nas atividades do cotidiano desses pacientes. As condições de vida e de sobrevivência de crianças com necessidades especiais e seu processo de ajustamento no domicílio fazem parte da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (BRASIL, 2011).

No Sistema Único de Saúde (SUS), a utilização de materiais educativos impressos da área da saúde é prática comum. Manuais de cuidado em saúde, folhetos e cartilhas são capazes de promover resultados expressivos para os participantes das atividades educativas. A contribuição desses materiais para a promoção da saúde depende dos princípios e das formas de comunicação envolvidos nos processos de elaboração (REBERTE; HOGA; GOMES, 2012).

Diante desta temática e da atuação da autora em um programa de assistência multidisciplinar em uma cidade do estado do Ceará que atende crianças e adolescentes em condições crônicas no domicílio, surgiram os seguintes questionamentos: Qual o perfil atual de crianças e adolescentes acamados no município de Horizonte que fazem parte do Programa Melhor em Casa? Quais as principais dificuldades dos cuidadores no cuidado com crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde? É possível reunir estas dificuldades em uma tecnologia educativa que auxilie o cuidado destas crianças e adolescentes?

A motivação para a criação deste estudo foi a realidade atual de trabalho da autora que é Fisioterapeuta integrante da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) do Programa Melhor em Casa no município de Horizonte-CE. Observou-se, após três anos de trabalho realizando visitas domiciliares semanais juntamente com uma equipe formada por médico, fisioterapeuta, enfermeiro e técnico de enfermagem, que cuidadores de crianças e adolescentes acamados necessitam de instruções constantes no manejo destes pacientes por apresentarem

dificuldades na rotina, como banho, cuidados com traqueostomia, cuidados com alimentação via oral e por sondas, dentre outras.

Logo, constatou-se a necessidade de uma proposta de confeccionar uma cartilha educativa capaz de instruir cuidadores para melhorar o tratamento e a qualidade de vida de crianças e adolescentes acamados com enfermidades irreversíveis neste município, bem como traçar o perfil destes usuários. A cartilha foi utilizada como material educativo para esta pesquisa por ser um instrumento de linguagem clara e objetiva, visual leve e atraente e adequado para o público alvo.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Construir uma tecnologia educativa sobre os cuidados à crianças e adolescentes acamados no domicílio.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil clínico, sócio-econômico e demográfico de crianças e adolescentes acamados no domicílio, e dos cuidadores;

- Validar o conteúdo e a aparência da tecnologia educativa com um grupo de juízes especialistas na área;

- Validar a aparência do material com um grupo de cuidadores de crianças e adolescentes acamados no domicílio.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura desta pesquisa está organizada em três capítulos: Programa Melhor em Casa, Cuidador de Crianças e Adolescentes Acamados e Material Educativo para auxiliar o cuidado de crianças e adolescentes acamados.

3.1 PROGRAMA MELHOR EM CASA

Na década de 1960 surgiram os primeiros Serviços de Atenção Domiciliar (SAD). Essa modalidade foi expandida e fortalecida com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Este processo possibilitou que os gestores locais e trabalhadores experimentassem novos arranjos de cuidado, de forma criativa e, às vezes, ousada.

Diante da expansão do SAD houve a necessidade de regulamentação de seu funcionamento e de políticas públicas de modo a incorporar sua oferta às práticas institucionalizadas no SUS (SILVA *et al.*, 2010).

Assim, no início de 2011, o Ministério da Saúde (MS) criou um grupo de trabalho (GT) formado por serviços municipais de Atenção Domiciliar (AD) e por áreas técnicas do Ministério da Saúde. O GT partiu do acúmulo anterior sobre a AD, entendendo que a portaria vigente (Portaria nº 2.529, de 19 de outubro de 2006) precisava ser revisada e efetivamente operacionalizada à luz das necessidades atuais. O trabalho do grupo resultou na revogação desta portaria e na publicação da Portaria nº 2.029, de 2011, servindo como base para que o governo federal lançasse o Programa Melhor em Casa (PMC) no dia 08 de novembro de 2011 (BRASIL, 2012).

O Programa Melhor em Casa é um serviço indicado para pessoas que apresentam dificuldades temporárias ou definitivas de sair do espaço da casa para chegar até uma unidade de saúde, ou ainda para pessoas que estejam em situações nas quais a atenção domiciliar é a mais indicada para o seu tratamento (BRASIL, 2012).

A partir deste momento, a normativa que disciplina a AD no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) sofreu modificações culminando na publicação da Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, que posteriormente foi redefinida pela Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016 que está em vigor até o momento.

O governo federal define SAD como modalidade de atenção à saúde integrada às Redes de Atenção à Saúde (RAS), caracterizada por um conjunto de

ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de trabalho (BRASIL, 2012).

A importância das Redes de Atenção à Saúde (RAS) se justificaria, sinteticamente, por três argumentos: o aumento da incidência e prevalência de doenças crônicas; a maior perspectiva de avanços na integralidade e na construção de vínculos; e os custos crescentes do tratamento de doenças que pode ser adaptado para necessidade de uso mais adequado dos recursos existentes (NETO; DIAS, 2014).

O SAD tem como objetivos reduzir a demanda por atendimento hospitalar e permanência de usuários internados com a desospitalização precoce reduzindo e otimizando os recursos financeiros, bem como a humanização de atenção à saúde devido o contato mais estreito com os profissionais envolvidos no processo.

A AD deve ser organizada a partir de modalidades de Atenção Domiciliar – AD1, AD2 e AD3. O perfil de usuários do PMC são aqueles acamados, ou seja, que não possuem capacidade de se deslocarem para as Unidades Básicas de Saúde (UBS), Centros de Reabilitação e outras especialidades médicas. A AD1 são aqueles estáveis assistidos pelas UBS. Quando estão em situações agudas ou crônico agudizadas são AD2 e AD3, que incluem também pacientes paliativos e em uso de recursos invasivos com necessidade de acompanhamento mais frequente (BRASIL, 2013).

O cuidado prestado aos usuários classificados na modalidade AD1 é responsabilidade das equipes de Atenção Básica, e os das modalidades AD2 e AD3, das equipes de AD que compõem o SAD. As modalidades observarão a complexidade e as características do quadro de saúde do usuário, bem como a frequência de atendimento necessário (BRASIL, 2013).

Na AD, é fundamental a articulação do SAD com os demais serviços através de fluxos de atendimento direcionados às seguintes portas de entrada: usuários oriundos das equipes de Saúde da Família; da instituição hospitalar; e das unidades de pronto-atendimento (SILVA *et al.*, 2010).

O PMC é constituído pela Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP). Existem dois tipos de EMAD, tipo 1 e tipo 2 que são diferenciadas pelo número de habitantes do município e pela carga horária dos profissionais, sendo tipo 2 habitantes e carga horária menores. Cada EMAD é composta por médico, fisioterapeuta, assistente social, enfermeiro e

técnicos de enfermagem; e a EMAP por um mínimo de três profissionais de nível superior, entre eles assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional.

Definido pela Portaria 825, de 25 de Abril de 2016 estima-se em média o atendimento de sessenta usuários para EMAD tipo 1 e trinta para EMAD tipo 2 mensalmente. Os valores de custeio, são oriundos do Piso de Atenção Básica Variável e diferem quanto ao tipo de equipe: Equipe Multiprofissional de AD tipo 1 (Emad Tipo 1) – R\$ 50 mil; Emad Tipo 2 – R\$ 34 mil; e Equipe Multiprofissional de Apoio (Emap) – R\$ 6 mil.

O PMC, tem o desafio de expandir a cobertura das equipes de AD, possibilitando que cada vez mais pessoas tenham acesso a esta modalidade de cuidado, ao mesmo tempo em que aborda a necessidade de capacitação para um tema tão novo.

A assistência domiciliária tornou-se uma alternativa à hospitalização, pois possibilita a redução no tempo de internação e a demanda por atendimento hospitalar, diminuindo assim os custos da assistência. Permite também que a equipe de saúde conheça a realidade social na qual o paciente e a família estão inseridos, considerando todos os aspectos que podem influenciar na recuperação do paciente, para implementar intervenções que levem em consideração as necessidades de saúde da família (YAMASHITA *et al.*, 2013).

A classificação da complexidade assistencial em AD tem por finalidade: a) Admissão no SAD, aliada aos critérios de inclusão nas modalidades de Atenção Domiciliar; b) Migração da modalidade assistencial, conforme evolução clínica do usuário; c) Apoio na elaboração do plano terapêutico, sugerindo periodicidade de visitas dos profissionais das equipes de saúde, insumos, logística de transporte e agendamentos necessários (BRASIL, 2013).

O município de Horizonte-CE possui o Programa Melhor em Casa implantado em 2013 com EMAD tipo 1, pois possui em média de 60.000 habitantes de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). A equipe é constituída de um médico, um fisioterapeuta e três técnicos de enfermagem. A EMAD funciona como uma equipe de apoio junto com o Programa de Saúde da Família à paciente acamados no domicílio que possuem critérios de elegibilidade para o programa (AD2 e AD3).

Portanto, a criação de novas redes de apoio a pacientes que necessitam do atendimento domiciliar tornou-se essencial para nova realidade de saúde de pessoas com condições crônicas de saúde.

3.2 CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS

Mais de um milhão de crianças no Brasil são hospitalizadas anualmente por diferentes causas. Estas, diante de uma patologia, sofrem mudanças na sua rotina de atividades diárias e no próprio estilo de vida, como também da família (LIMA et al., 2013). A família que convive com uma condição crônica sofre mudanças em seu cotidiano para suprir as demandas advindas da doença. É comum que um familiar tome a frente do cuidado da criança, usualmente a mãe. Essa pessoa costuma ser designada como cuidador principal (BALTOR et al, 2013).

Cuidador é a pessoa, com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário, deverá estar presente no atendimento domiciliar (BRASIL, 2016).

A demanda de cuidados proporcionada pela assistência domiciliária cria inúmeras oportunidades para os chamados acompanhantes ou cuidadores, representados na sua maioria por familiares ou pessoas leigas designadas como responsáveis pelo cuidado. Os cuidadores estão classificados como principais ou secundários, sendo, respectivamente, totalmente responsáveis pelos cuidados ou em caráter complementar. Além disso, podem ser descritos categoricamente como formais, aqueles que exercem essa atividade remunerada ou informal, representados principalmente pelos familiares (BRITIS; SANTANA, 2014).

Nas situações onde ocorre a escuta, o diálogo e a oferta de informações compreensíveis e contextualizadas estabelecem-se parcerias que contribuem para as tomadas de decisão e também para manter a esperança diante de momentos difíceis. A comunicação, como parte integrante do processo interacional, é o meio de compartilhamento e compreensão das mensagens enviadas e recebidas entre o profissional e a família, de forma a manter a relação e contribuir para o enriquecimento mútuo (BALTOR et al., 2013).

O cuidador constitui parte importante do cuidado em saúde de crianças com doenças crônicas, e deve ser considerado como parceiro da equipe de saúde,

por ser o responsável pelo cuidado direto da criança e adolescente (ICHIKAWA *et al.*, 2014). Dessa forma, os pais de crianças cronicamente enfermas estão expostos a interações e situações muito estressantes, exigindo deles que lancem mão de práticas educativas para regular o comportamento da criança, muitas vezes alterado, em função das demandas médicas e de cuidados com a saúde. Esta é uma tarefa não muito fácil, então a família necessita de apoio para a realização das ações de cuidado. Pois, quando orientada de forma adequada, a família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais (FREITAS *et al.*, 2011).

Nesse sentido no ambiente domiciliar, considerado o reduto familiar, que a criança deve encontrar apoio físico, emocional e social, pois, em casa a família assume papel de importante destaque no cuidado a criança, e detém a responsabilidade pelo seu bem-estar. Assim as condições limitantes que a doença crônica impõe a criança/adolescente podem ser minimizadas pelas estratégias de enfrentamento aprendidas com os pais em casa. Porém, o que temos observado é que o conhecimento que a família de crianças com doença crônica possuem sobre a doença do filho e dos cuidados domiciliares, na maioria das vezes, não lhes dão embasamento para a continuação da terapêutica, tampouco para a prevenção de recidivas ou mesmo criar estratégias de enfrentamento (FREITAS *et al.*, 2011).

A presença do familiar/cuidador facilita novas formas de produção do cuidado e de interações com a equipe de saúde. Além disso, traz tensões ao disputar os planos de cuidados com a equipe, ao mesmo tempo em que contribui para o aprimoramento da produção do cuidado, uma vez que também é portador de saberes (NETO; DIAS, 2014).

Cuidar de uma criança ou adolescente acamado não é tarefa fácil. Muitas vezes a criança, desde o momento da concepção, é muito desejada e conviver com esta nova realidade não é o que se espera. O responsável por este cuidado deve ser instruído e orientado de forma a promover melhor qualidade de vida tanto para o paciente como para os próprios familiares.

Na rotina do cuidador familiar, há vários fatores que podem influenciar negativamente na sua saúde, resultando no surgimento de problemas tais como o estresse e a depressão. Entre esses fatores encontram-se a quantidade excessiva de assistência requisitada pelo indivíduo que necessita de cuidados, os tipos de

relações familiares, bem como características individuais, sociais e culturais das pessoas envolvidas nesse processo (MACHADO *et al.*, 2011).

O cuidador é um ator relevante para a efetivação da AD e deve ser considerado pelas equipes, que deverão envolver a família no cuidado ciente de todas as dificuldades existentes durante o processo. Partindo desse princípio e do fato de que a equipe não estará o tempo todo com o paciente, os familiares/cuidadores devem ser capazes de realizar algumas ações e procedimentos de menor complexidade necessários no cuidado em AD. Para que isso seja possível, a equipe deve desenvolver relação de confiança e capacitá-los. Esse processo de corresponsabilização desses atores no cuidado, além de desejável, é necessário, mas deve ser instituído de forma criteriosa, responsável e com bom senso (BRASIL, 2013).

A orientação familiar consiste na elaboração de uma série de instruções com base em conhecimentos científicos, de dificuldades variáveis, transmitidas ao cuidador de portadores de incapacidades (FELICE *et al.*, 2011).

Nóbrega *et al.* (2015) compreende que a longitudinalidade e a continuidade do cuidado são atributos essenciais tanto para o acompanhamento da criança e do adolescente com doença crônica quanto para a sua família. Contudo, o processo de trabalho nos serviços de saúde apresenta lacunas que desfavorecem a realização de atenção longitudinal e contínua pela RAS. Dentre essas, tem-se a não resolutividade das demandas apresentadas pela criança com doença crônica e sua família, que pode estar relacionada à falta de profissionais com o conhecimento necessário para esse cuidado.

As Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES) foram classificadas de acordo com as demandas de cuidados, em cinco segmentos: cuidados de desenvolvimento (crianças que precisam de reabilitação psicomotora e social), tecnológicos (crianças que dependem de algum tipo de tecnologia no seu corpo para sobreviver), medicamentosos (crianças fármaco-dependentes), habituais modificados (crianças que necessitam de auxílio para tarefas comuns do dia a dia) e mistos (para as que apresentam demandas de cuidados associados). É imprescindível que o familiar/cuidador esteja instrumentalizado para dar continuidade aos cuidados dessa criança no domicílio, a fim de que a mesma possa sobreviver com qualidade de vida. A família possui papel importante no cuidado à criança, pois detém a responsabilidade no bem-estar físico, emocional e social de

seus membros, e é no seio familiar que a criança tem seu referencial. Os familiares/cuidadores são aquelas pessoas que convivem com a criança, que mantêm vínculo afetivo e realizam cuidados no domicílio (SILVEIRA; NEVES; PAULA, 2013).

O despreparo do cuidador mediante as necessidades específicas de crianças e adolescentes acamados podem acarretar em complicações. Portanto, a orientação direcionada neste contexto por equipe multidisciplinar, se faz necessária para a qualidade de vida dos pacientes e familiares.

3.3 MATERIAL EDUCATIVO PARA AUXILIAR O CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS

Nos países desenvolvidos ou em desenvolvimento, as tendências observadas nas últimas décadas sugerem que a incidência de doenças agudas graves em crianças esteja diminuindo, enquanto há um crescimento e concentração da morbidade e mortalidade por condições crônicas. Nos últimos 50 anos, o desenvolvimento de novas vacinas, antibióticos mais efetivos e outros medicamentos, os avanços da terapia intensiva neonatal e pediátrica, assim como os da cirurgia pediátrica, ao mesmo tempo que melhoraram a sobrevivência desse grupo, deixaram efeitos que acabaram por determinar outras necessidades de estrutura, perfil e organização de serviços pediátricos, somadas às de adaptações na formação e habilitação de especialistas, envolvidos nesse tipo de assistência (COSTA; GOMES; PINTO, 2011).

No conjunto de doenças crônicas, as crianças que vivem nesta condição representam um segmento crescente, sendo que neste se incluem particularmente aquelas com dependência prolongada de tecnologias. O conceito de dependência tecnológica está relacionado à necessidade de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital, assim como de cuidados contínuos para evitar a morte ou o agravamento da incapacidade (COSTA; GOMES; PINTO, 2011).

Essa característica do trabalho em saúde das equipes de AD somada ao fato de que o seu contato com o paciente não se dá em estabelecimentos de Saúde, e sim no domicílio, necessitando de um cuidado em rede, impõem o desenvolvimento de saberes e habilidades para facilitar o provimento e a

disponibilização de tecnologias de Saúde de acordo com as necessidades dos pacientes, isto é, de gerir o cuidado realizado no Brasil (BRASIL, 2013).

Neto e Dias (2014) enfatizam que estudos científicos têm mostrado que o domicílio possui maior potência em articular as ações curativas, preventivas, promocionais, assistenciais e educativas, se comparado a outros espaços de assistência à saúde.

A condição crônica na infância interfere no funcionamento do corpo da criança em longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita as atividades diárias, causa repercussões no seu processo de crescimento e de desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família. Assim, é importante o acompanhamento e a orientação de uma equipe multiprofissional que possibilite a compreensão do processo terapêutico para participar com segurança do enfrentamento do diagnóstico e do processo de tomada de decisões em relação às condutas terapêuticas para um desenvolvimento neuropsicomotor satisfatório (DANTAS *et al.*, 2012).

Dentro desta abordagem, a orientação é um elemento de suporte familiar dos profissionais da saúde que eleva os níveis de percepção dos membros familiares em relação ao problema da criança. Desta maneira, embora se tenha amplamente discutido a importância da atuação familiar, há uma carência de estudos que verifiquem as influências de orientações direcionadas e domiciliares, aspecto esse que possibilita a identificação da real condição da família como contribuinte no processo de reabilitação (PAVÃO; SILVA; ROCHA, 2011).

Há necessidade de um programa de educação para cuidadores leigos, pois esses apresentam grande grau de dificuldade no cuidado domiciliar. O aumento da expectativa de vida e, conseqüentemente, as modificações biológicas, fisiológicas, cognitivas, patológicas e socioeconômicas tornam essa realidade mais evidente (FERNANDES *et al.*, 2011).

De acordo com Nietzsche *et al.* (2005) o conceito de Tecnologia Educativa "é entendido como o resultado de processos concretizados a partir da experiência cotidiana e da pesquisa, para o desenvolvimento de um conjunto de conhecimentos científicos para a construção de produtos materiais, ou não, com a finalidade de provocar intervenções sobre uma determinada situação prática. Todo esse processo deve ser avaliado e controlado sistematicamente".

Moreira, Nóbrega e Silva (2003) relatam que na comunicação em saúde, através dos programas de educação, a mensagem poderá ser constituída de material impresso ou de recurso áudio-visual. A eficácia destes programas de educação em saúde dependem da correta comunicação da mensagem, da base científica da mesma, e deve estar relacionada com a credibilidade da fonte e com o uso de canais familiares, para alcance do público alvo. A promoção da saúde utiliza a comunicação em saúde como ferramenta, pois tem a capacidade de aumentar o conhecimento e a consciência das questões, problemas e soluções de saúde; reforçar conhecimentos, atitudes e mudanças de comportamento.

O material educativo impresso tem sido utilizado para melhorar o conhecimento, a satisfação, a adesão ao tratamento e o autocuidado de pacientes. Os profissionais de saúde recomenda o uso deste material como ferramenta de reforço das orientações verbalizados. O material de ensino pode ter impacto positivo na educação de pacientes e cuidadores e ser capaz de ajudá-los a responder às perguntas que possam ocorrer quando esse não estiver interagindo com o profissional de saúde (OLIVEIRA; LOPES; FERNANDES, 2014).

A atuação e a presença da equipe multidisciplinar ocorre em um período limitado de tempo. Desta forma, a utilização de materiais educativos funciona como uma extensão das orientações passadas pela equipe.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE PESQUISA

Tratou-se de um estudo metodológico. Este tipo de pesquisa envolve investigação de métodos de obtenção e organização de dados e condução de pesquisas rigorosas. Trata do desenvolvimento, da validação e da avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa. A maior parte dos estudos metodológicos é não experimental e frequentemente focada no desenvolvimento de novos instrumentos (POLIT; HUNGLER, 2011).

Nesta pesquisa, foi construída uma cartilha para cuidados de crianças e adolescentes acamados. Para construção da tecnologia educativa foi usado como referencial metodológico as etapas sugeridas por Reberte (2012), este processo foi composto por cinco fases de acordo com o Quadro 1.

Quadro 1 – Fases do processo de construção da Cartilha

Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5
Sistematização de conteúdo	Escolha das Ilustrações	Composição da Cartilha	Validação da Cartilha por Juízes	Validação da Cartilha pelos Cuidadores

Fonte: Elaborado pela autora

4.2 LOCAL E PERÍODO DA PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada no município de Horizonte - Ce que está localizado na Região Metropolitana de Fortaleza à 40,1 km da capital cearense. Segundo o IBGE, Horizonte foi a cidade no Estado do Ceará que mais cresceu em população entre 2000 e 2010, correspondendo a 65%. O local foi escolhido por ser o campo de trabalho da pesquisadora que identificou a necessidade de orientações de cuidados para os familiares de crianças e adolescentes acamados. A pesquisa foi realizada no período de março de 2016 a dezembro de 2017.

A EMAD atende uma média de sessenta pacientes por mês, sendo cerca de 20% crianças e adolescentes, predominando a paralisia cerebral infantil (PCI) como diagnóstico principal.

A equipe é formada por Médico, Fisioterapeuta, Enfermeiro e técnicos de enfermagem. Os pacientes admitidos necessitam de visitas no mínimo semanal. Após o quadro estabilizado o paciente retorna para os cuidados exclusivos da Estratégia de Saúde da Família e suas equipes de apoio.

4.3 PÚBLICO ALVO

O estudo foi realizado com 19 cuidadores de crianças e adolescentes acamados no domicílio no município de Horizonte - CE, com faixa etária de 0 a 19 anos, a qual foi dividida em primeira infância, segunda infância e adolescente conforme Organização Mundial de Saúde (OMS) (1986). A amostra de cuidadores foi baseada na média de pacientes atendimentos mensalmente, que são em média de 60 pacientes com aproximadamente 20% de crianças e adolescentes. O total da amostra foi coletada em 3 meses devido a rotatividade dos pacientes no programa Melhor em Casa. Esta rotatividade acontece devido as altas, admissões e óbitos dos pacientes.

Para a coleta de dados foi aplicado um roteiro estruturado, desenvolvido pela autora, para caracterizar o perfil clínico, sócio-econômico e demográfico dos cuidadores, crianças e adolescentes acamados no domicílio (APÊNDICE B).

O perfil sócio-econômico e demográfico de crianças e adolescentes acamados no domicílio no município de Horizonte - CE foi avaliado pelas variáveis renda familiar, participantes da renda, tipo de residência, quantas pessoas residem na residência, meio onde vivem, se recebem ajuda de algum programa do governo e qual, e por fim, se recebem ajuda da prefeitura e que tipo de ajuda.

4.4 PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DA CARTILHA EDUCATIVA

De acordo com as fases propostas, estas estão descritas da seguinte forma:

4.4.1 Fase 1: Sistematização de Conteúdo.

O conteúdo da cartilha foi composto baseado nas demandas dos cuidadores de crianças e adolescentes acamados no domicílio. As demandas foram identificadas através de entrevistas com perguntas norteadoras. Tais perguntas foram construídas com base na observação de três anos dos profissionais da EMAD durante as visitas de rotina (APÊNDICE A). A entrevista foi realizada individualmente com cada cuidador durante as visitas de atendimento da equipe, com duração de 15 a 20 minutos.

Além da entrevista, foi realizada uma revisão de literatura dos temas citados pelos cuidadores, com o objetivo de garantir a fundamentação científica e a informação precisa do conteúdo, pois é essencial o rigor científico, o que proporciona segurança ao usuário e reconhecimento do valor do profissional (ECHER, 2005).

4.4.2 Fase 2: Escolha das ilustrações.

As ilustrações foram desenvolvidas pela autora e um designer gráfico baseados nos procedimentos realizados no domicílio. Imagens didáticas de manuais e livros de semiótica pré-existentes foram utilizadas também como base para elaboração.

4.4.3 Fase 3: Composição da Cartilha.

Nesta etapa, o conteúdo em forma de roteiro foi entregue ao *designer* para realizar o trabalho de elaboração das ilustrações e edição do material. O ajuste da cartilha a este roteiro foi feito através de interações sucessivas entre o *designer* e a autora.

As dúvidas do *designer* como leigo no assunto de cuidados com crianças e adolescentes acamados no domicílio foram utilizadas como um dos critérios para tornar as ilustrações intuitivas e melhorar o entendimento ao ler o texto garantindo respeito ao cuidador que utilizará este material. O conteúdo foi idealizado com atenção as informações consideradas essenciais para facilitar a leitura e o entendimento.

4.4.4 Fase 4: Validação da cartilha por juízes técnicos e especialistas

A versão inicial da cartilha foi validada por juízes técnicos (profissionais da comunicação) e especialistas na área de saúde da criança e do adolescente; saúde da família/coletiva/pública e assistência domiciliar ao paciente acamado. Foi realizado contato pessoalmente, telefone ou e-mail convidando-os a participar da pesquisa e formalizando através da carta convite (APÊNDICE G). Após este contato foram entregues o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), a cartilha e um questionário (APÊNDICE E), no qual os juízes foram solicitados a registrarem suas sugestões e opiniões no sentido de aperfeiçoar o material educativo.

Durante o período da pesquisa houve uma capacitação do cuidado na atenção domiciliar, onde reuniu um grupo de profissionais, de diversas regiões do Brasil, que trabalhavam na assistência domiciliar. Neste encontro, foi realizada a validação pessoalmente com 11 juízes.

O questionário entregue para os juízes foi adaptado e baseado no Questionário de avaliação da adequabilidade de material educativo para pesquisadores e profissionais (QAA-P) de Peixoto (2016) que foi utilizado para

validar uma tecnologia educativa para prevenção da gravidez na adolescência. O referido instrumento permitiu que os juízes fizessem recomendações quanto ao conteúdo, linguagem, desenhos e layout contidas na cartilha. Havia um espaço reservado para sugestões adicionais que não estivessem contemplados nos itens.

De acordo com Echer (2005) a validação por juízes deve ser desenvolvida com a colaboração de diferentes profissionais da área da saúde, visando valorizar as diferentes perspectivas que envolvem atividades de promoção e educação para a saúde.

Após esta etapa com os juízes, a autora realizou as mudanças sugeridas no conteúdo e nas ilustrações da cartilha, passando novamente pelo processo de edição e diagramação.

Os juízes foram selecionados em dois grupos: juízes da validade de conteúdo, formados por profissionais com experiência na área da saúde da criança e do adolescente, saúde da família/coletiva/pública e assistência domiciliar, devido a proximidade com o público alvo da pesquisa e também por conhecerem as necessidades e dificuldades das crianças e adolescentes acamados no domicílio e de seus cuidados; e juízes da validade técnica, constituídos por profissionais com experiência na produção de arte gráfica.

De acordo com Alexandre e Coluci (2013) o número de juízes para validação do conteúdo pode variar de cinco a vinte especialistas na área, considerando a experiência e qualificação destes membros. Nessa decisão, deve-se levar em conta as características do instrumento, a formação e a disponibilidade dos profissionais necessários.

Desta forma, a amostra foi composta por 21 juízes, sendo 19 juízes da validade de conteúdo (Quadro 2A) e dois juízes da validade técnica (Quadro 2B). Os juízes foram selecionados de acordo com Quadro 2 baseado os critérios elaborados por Joventino (2013), com algumas adaptações. Para os juízes de conteúdo foi exigido uma pontuação mínima de quatro pontos e para os juízes técnicos pontuação mínima de três. O formulário de caracterização dos juízes de conteúdo e dos juízes técnicos está disponível no APÊNDICE E.

Quadro 2 – Critérios de seleção para juízes da validade de conteúdo e técnica, adaptado de Joventino (2013).

A.Critérios para juízes da validade de conteúdo.	B. Critérios para juízes da validade técnica	Pontuação
Ser doutor	Ser doutor em comunicação social	4p
Possuir tese na área de interesse*	Possuir tese na área de produção de arte gráfica	2p
Ser mestre	Ser mestre em comunicação social	3p
Possuir dissertação na área de interesse*	Possuir dissertação na área de desenvolvimento de arte gráfica	2p
Possuir artigo publicado em periódico indexado sobre a área de interesse*	Possuir artigo publicado em periódico indexado sobre produção de arte gráfica	1p
Possuir prática profissional (clínica, ensino ou pesquisa) recente, de no mínimo três anos na área de interesse*	Possuir experiência na produção de arte gráfica de no mínimo, três anos	2p
Ser especialista na área de interesse*	Ser especialista em desenvolvimento de arte gráfica	2p

Fonte: Elaborado pela autora

*Área de interesse: saúde da criança e do adolescente; saúde da família/coletiva/pública; assistência domiciliar.

Os juízes que atingiram a pontuação dos critérios de seleção e que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C).

4.4.5 Fase 5 : Validação da cartilha pelos cuidadores.

Na etapa seguinte da validação da cartilha, contou-se com a colaboração dos cuidadores que realizaram as entrevistas para a composição do conteúdo.

Para coletar as opiniões dos cuidadores foi aplicado um questionário adaptado de Peixoto (2016) (APÊNDICE F), composto por 7 itens, com perguntas

avaliando a cartilha onde tinham como opção de respostas "Não", "Muito pouco", "Grande parte" e "Sim". O instrumento continua também com duas perguntas abertas, em que foi questionado se gostou do material e o que poderia ser feito para melhorar.

A pesquisa não teve termo de assentimento, pois as crianças e adolescentes participantes do estudo são portadoras de doenças com incapacidade física, intelectual e mental.

A amostra de cuidadores foi de 19 participantes. A assinatura do TCLE (APÊNDICE D) configurou a participação do estudo.

4.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

A primeira etapa do estudo, composta pela sistematização de conteúdo e a identificação do perfil das crianças e adolescentes, e o perfil dos cuidadores, foi organizada por meio de tabelas de frequência simples e gráficos. As questões abertas da entrevista foram categorizadas através de palavras chaves repetidas.

Para validação do conteúdo foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) que mede a proporção ou porcentagem de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens. Permite inicialmente analisar cada item individualmente e depois o instrumento como um todo. Para avaliar a relevância/representatividade, as respostas podem incluir: 1 = não relevante ou não representativo, 2 = item necessita de grande revisão para ser representativo, 3 = item necessita de pequena revisão para ser representativo, 4= item relevante ou representativo. O escore do índice é calculado por meio da soma de concordância dos itens que foram marcados por "3" ou "4" pelos especialistas dividido pelo total de respostas. Os que receberão pontuação "1" ou "2" devem ser revisados ou eliminados (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

A fórmula utilizada para avaliar cada item individualmente foi:

$$IVC = \frac{\text{número total de respostas "3" ou "4"}}{\text{número total de respostas}}$$

Para que a escala seja julgada como tendo validade de conteúdo excelente, deve atingir IVC entre os itens de 0,78 ou superior e média de IVC de 0,90 ou superior (POLIT; BACK; HUNGLER, 2011).

Para validação de aparência realizada pelos cuidadores foi realizada a porcentagem de concordância (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). A fórmula utilizada foi:

$$\% \text{ concordância} = \frac{\text{número de cuidadores com respostas "3" ou "4"}}{\text{número total de cuidadores}}$$

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi conduzida de acordo com as normas da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS (BRASIL, 2012) que rege os princípios bioéticos da pesquisa envolvendo seres humanos, com compromisso de esclarecimento dos objetivos da investigação, assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) informado ao sujeito da pesquisa e respeito do anonimato de todos os pacientes e responsáveis, afim de proporcionar um mínimo dano emocional aos participantes.

O benefício esperado com o estudo foi auxiliar no cuidado de crianças e adolescentes acamados no domicílio através de uma tecnologia educativa, com o objetivo de reduzir o número de internações e uso de antibióticos para infecções respiratórias. Podendo ter como riscos má interpretação das orientações propostas aos cuidadores levando alguma complicação ao paciente e não solicitar ajuda médica por entender que as informações já são suficientes.

A fase de validação da cartilha foi a etapa que pode trazer risco e/ou desconforto ao cuidador. Os benefícios esperados com o estudo foi proporcionar melhora da qualidade de vida das crianças e adolescentes acamados no domicílio, bem como dos seus cuidadores e familiares.

Foi solicitada a autorização da pesquisa à Secretaria de Saúde do Município de Horizonte - Ce. Após anuência da secretaria, o projeto foi submetido à apreciação e aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual do Ceará (UECE).

5 RESULTADOS

Os resultados estão apresentados em quatro etapas, de acordo com os objetivos do estudo. Na primeira, está caracterizado o perfil clínico, sócio-econômico e demográfico de crianças e adolescentes acamados no domicílio e dos respectivos cuidadores. A segunda descreve os resultados relacionados ao processo de construção da cartilha educativa. A terceira, a validação de conteúdo e aparência da cartilha pelos juízes especialistas e por fim na quarta etapa está descrita a validação de aparência pelos cuidadores.

5.1 PERFIL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS E DOS CUIDADORES

A Tabela 1 mostra o perfil clínico das crianças e adolescentes acamados no município de Horizonte - Ce.

Tabela 1 - Perfil clínico de crianças e adolescentes acamados, Horizonte, Ceará, 2017.

(Continua)

Variáveis Clínicas	N	%
Sexo		
Masculino	13	68,42%
Feminino	6	31,58%
Idade (Anos)		
0-6	9	47,37%
7-9	1	5,26%
10-19	9	47,37%
Diagnóstico Médico		
Anencefalia	1	5,26%
Encefalopatia pós PCR	1	5,26
Encefalocele	1	5,26
Síndrome de Sturge-Weber	1	5,26
Mielomeningocele	4	21,05

Tabela 1 - Perfil clínico de crianças e adolescentes acamados, Horizonte, Ceará, 2017.

		(Conclusão)
Paralisia Cerebral por Hipóxia	11	57,89
Comorbidades associadas com Convulsão		
Cardiopatía	1	5,26
Cegueira	1	5,26
Cifoesciolose	3	15,79
Glaucoma	1	5,26
Hidrocefalia	7	36,84
Tipo de Parto		
Cesária	7	36,84
Normal	12	63,16
Idade Gestacional		
A termo	13	68,42
Pré termo	4	21,05
Pós termo	2	10,53
Intervenções Ventilatórias de Suporte a Vida		
Entubação Traqueal	6	31,58
Oxigênio Inalatório	2	10,53
Não houve intervenção	11	57,89
Dispositivos		
Cateterismo Vesical Intermitente	3	15,79
Gastrostomia	4	21,05
Oxigênio Suplementar	1	5,26
Traqueostomia	2	10,53
Sonda Nasoenteral	2	10,53
Sem dispositivos	10	52,63

Fonte: Elaborado pela autora

Foram coletados os dados do perfil clínico de 19 crianças e adolescentes acamados que estão apresentados na Tabela 1. Destes, 68,42% eram do sexo masculino. As faixas etárias, divididas conforme OMS, apresentaram-se com a

seguinte distribuição: de 0 a 6 anos 47,37%, de 7 a 9 anos 5,26% e de 10 a 19 anos 47,37% dos avaliados.

A maioria das crianças do estudo (57,89%) apresentaram a Paralisia Cerebral por Hipóxia como diagnóstico principal. Quanto a comorbidades, observou-se a predominância da convulsão, a qual apenas um dos pacientes não apresentava. As outras comorbidades presentes que estão associadas a convulsão foram: hidrocefalia, cegueira, glaucoma, cifoesciose e cardiopatia.

Com relação ao histórico do nascimento dos pacientes, 63,16% nasceram de parto normal, 68,42% a termo, 21,05% prematuros e 10,53% pós termo. Não houve caso de parto a fórceps.

Os dados relacionados ao APGAR no primeiro e quinto minuto de vida não foram quantificados, pois os responsáveis não sabiam informar e/ou não possuíam essas informações na caderneta da criança e em relatórios de alta hospitalar.

As intervenções ventilatórias de suporte à vida mostraram que a maioria dos pacientes não necessitaram de intervenção ao nascer.

O uso de dispositivos mais utilizados pelos pacientes são a gastrostomia (GTT) com 21,05% e o cateterismo vesical intermitente (CVI) com 15,79%. A maioria dos paciente não utilizam dispositivos (52,63%).

Quanto ao perfil dos cuidadores, a Tabela 2 mostra a caracterização dos 19 cuidadores das crianças e adolescentes acamados no domicílio que participaram do estudo.

Tabela 2 - Caracterização de cuidadores de crianças e adolescentes acamados, Horizonte, Ceará, 2017.

(Continua)

Características	N	%
Sexo		
Masculino	2	10,53
Feminino	17	89,47
Faixa Etária (anos)		
20 - 30	6	31,58
31 - 40	8	42,11
41 - 50	3	15,79

Tabela 2 - Caracterização de cuidadores de crianças e adolescentes acamados, Horizonte, Ceará, 2017.

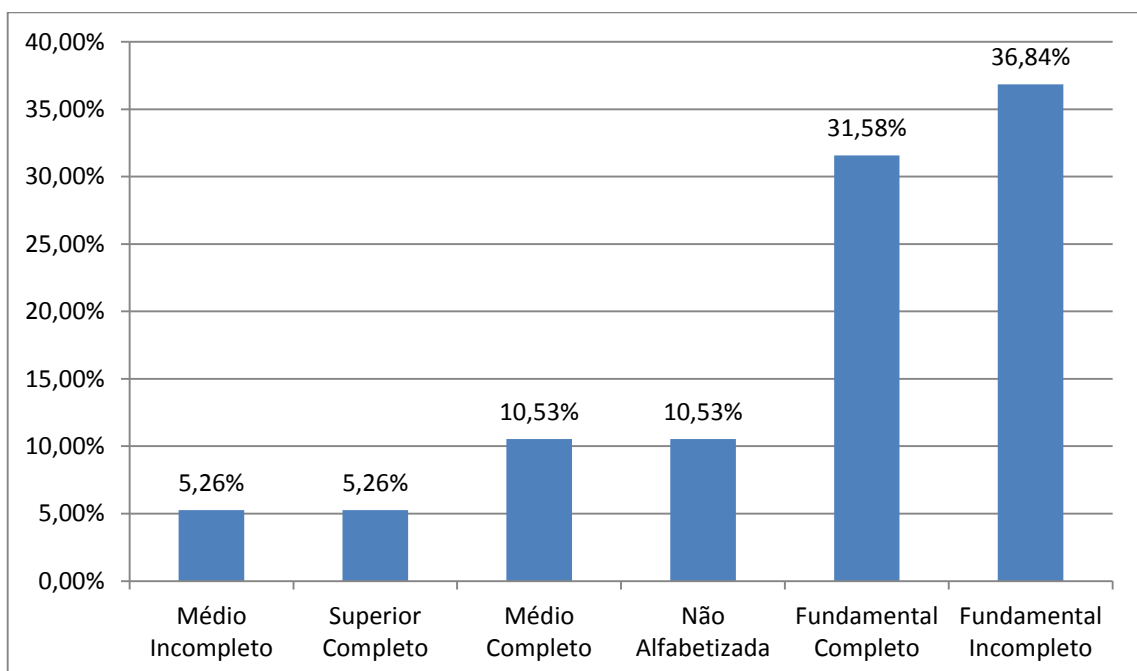
		(Conclusão)
> 50	2	10,53
Parentesco		
Pai	2	10,53
Mãe	17	89,47
Estado Civil		
Divorciado(a)	2	10,53
Solteiro(a)	3	15,79
Casado(a)	7	36,84
União Estável	7	36,84

Fonte: Elaborado pela autora

A grande maioria dos cuidadores são compostas por mulheres (89,47%), todas mães dos pacientes na faixa etária de 31 - 40 anos (42, 11%), casadas (36,84%) e união estável (36,84%).

Quanto ao nível de escolaridade dos cuidadores, observa-se que 36,84% possui o Ensino Fundamental Incompleto (Figura 1).

Figura 1 - Nível de Escolaridade dos Cuidadores de Crianças e Adolescentes Acamados, Horizonte, Ceará, 2017.



Fonte: Elaborado pela autora

Quanto ao perfil sócio-econômico das crianças e adolescentes, este está representado na Tabela 3.

Tabela 3 - Perfil sócio-econômico de crianças e adolescentes acamados, Horizonte, Ceará, 2017.

(Continua)

Variáveis Sócio Econômicas	N	%
Renda Familiar		
1 Salário	12	63,16
2 Salários	4	21,05
3 Salários	2	10,53
4 Salários	1	5,26
Participantes da Renda		
Mãe	1	5,26
Paciente e Padrasto	1	5,26
Paciente, padrasto, avô e avó	1	5,26
Paciente, pai e irmão	1	5,26
Pai	1	5,26
Paciente e Pai	3	15,79
Paciente	11	57,89
Casa		
Alugada	5	26,32
Parente	1	5,26
Própria	13	68,42
Quantas pessoas moram na casa		
3 pessoas	6	31,58
4 pessoas	3	15,79
5 pessoas	8	42,11
6 pessoas	1	5,26
7 pessoas	1	5,26
Meio onde vivem		
Rural	8	42,11
Semi rural	2	10,53
Urbano	9	47,37

Tabela 3 - Perfil sócio-econômico de crianças e adolescentes acamados, Horizonte, Ceará, 2017.

		(Conclusão)
Ajuda de Programas do Governo		
Bolsa Família	5	26,32
Não recebem	14	73,68

Fonte: Elaborado pela autora

Quanto a renda familiar, 63,16% recebe um salário mínimo, sendo o benefício ou aposentadoria do paciente a única da renda da família, exceto em um caso que o pai é o provedor da casa. As demais famílias participam da renda além da criança/adolescente, a mãe ou pai e em casos raros, avó, avô, padrasto e irmão.

A maioria das famílias, 68,42%, moram em casa própria, com até sete pessoas morando na mesma casa. Quanto ao local onde vivem, 47,37% moram na zona urbana.

Dos programas com ajuda financeira que o governo dispõe, apenas o bolsa família estava presente na renda das famílias e somente em 26,32% dos casos. Já a Prefeitura Municipal de Horizonte (PMH) está contribuindo com equipamentos alugados, materiais de consumo e alimentação em 94,73% dos avaliados.

5.2 RESULTADOS REFERENTES AO PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DA CARTILHA

A cartilha foi construída com base nas necessidades dos cuidadores informados por meio da entrevista e da literatura. A partir dos resultados da entrevista, os principais tópicos foram categorizados (Quadro 3).

Os Centers for *Disease Control and Prevention* (CDC), mostra que a circulação de usuários por diferentes níveis de cuidados motivou a criação do conceito de Precauções Básicas Padronizadas, que são medidas padronizadas para o cuidado em saúde, independentemente do local em que sejam realizados. As medidas padronizadas citadas e que concernem a este contexto são: colocação (acomodar o usuário de acordo com sua complexidade ou risco), higienização das mãos, higiene respiratória, utilização de Equipamento de Proteção Individual (EPI), manuseamento seguro da roupa e coleta segura de resíduos. Essas medidas devem

ser adotadas por cuidadores e profissionais, de modo a evitar o surgimento de infecções no tratamento em domicílio e outras complicações (MENDES; SOUSA, 2014).

Quadro 3 - Categorização dos assuntos abordados na cartilha de acordo com as necessidades dos cuidadores.

(Continua)

Tópicos	Referência Utilizada
1. Cuidados com TQT n: 1 (5,26%) 2. Aspiração de secreções n: 5 (26,32%) 3. Cuidados com CVI n: 2 (10,53%)	- Normas e rotinas do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara (HGWA) e do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) - - Normas e Rotinas do Programa de Atenção Domiciliar do Hospital Municipal Odilon Behrens de Belo Horizonte e Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte
4. Exercícios n: 5 (26,32%)	- Atuação fisioterapêutica na úlcera por pressão: uma revisão. 2015. FURIERI, F. P. M. et al. - A percepção do cuidador sobre a atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes acamados. 2016 GOMES, H, N.; BEZERRA, M. I. C.
5. Higiene Corporal n: 17 (89,47%)	- Manual de assistência a pacientes dependentes. Campinas, 2012. PLANO DE SAÚDE VERA CRUZ. - Cuidados Paliativos - Manual do Cuidador de Crianças. Projeto A Arte do Cuidar, 2013. FIGUEIREDO, M. T. A. - A importância da higiene nasal em crianças. VIII Manual de otorrinolaringologia pediátrica da IAPO. CAVINATTO, J. N; SIH, T.
6. Higiene Oral n: 7 (36,84%)	- Manual de assistência a pacientes dependentes. Campinas, 2012. PLANO DE SAÚDE VERA CRUZ. - Saúde Bucal – Brasília, 2008. 92 p BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. - Avaliação da saúde bucal em pessoas com necessidades especiais. Einsten, 2016. PINI, D. M; FRÖHLICH, P. C. G. R.; RIGO, L.

Quadro 3 - Categorização dos assuntos abordados na cartilha de acordo com as necessidades dos cuidadores.

(Conclusão)

<p>7. Higiene do Ambiente n: 4 (21,05%)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Segurança do paciente em serviços de saúde: limpeza e desinfecção de superfícies/Agência Nacional de Vigilância Sanitária. – Brasília: Anvisa, 2010. - Manual técnico: normatização das rotinas e procedimentos de enfermagem nas Unidades Básicas de Saúde / Secretaria da Saúde, Coordenação da Atenção Básica. 2. ed. - São Paulo: SMS, 2014.
<p>8. Alimentação n: 16 (84,21%) 9. Cuidados com GTT n: 3 (15,79%) 10. Cuidados com SNE n: 1 (5,26%)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Nutrição enteral domiciliar: manual do usuário: como prepara e administrar a dieta por sonda/Universidade Estadual de Campinas. Hospital de Clínicas UNICAMP, 2011. DREYER, E. et al. - Protocolo de Assistência de Enfermagem: Serviço de Atendimento Domiciliar de Campinas, 2015.
<p>11. Mudança de Decúbito n: 1 (5,26%)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Guia Prático do Cuidador/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. - 3. ed. - Brasília: Ministério da Saúde, 2012. - O idoso e a úlcera por pressão em serviço de atendimento domiciliar, 2012. COELHO, A. D. A. et al. - Atuação fisioterapêutica na úlcera por pressão: uma revisão. 2015. FURIERI, F. P. M. et al. - A percepção do cuidador sobre a atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes acamados. 2016 GOMES, H, N.; BEZERRA, M. I. C.

Fonte: Elaborado pela autora

A higiene das mãos é um tema de alta relevância para a segurança da assistência com o paciente. A principal via de transmissão de microrganismos durante a assistência prestada aos pacientes são as mãos, pois a pele é considerada um possível reservatório de microrganismos, que podem passar de uma superfície para outra, por meio de contato direto (pele com pele), ou indireto, através do contato com objetos e superfícies contaminados (ANVISA, 2009).

A higiene das mãos nos serviços de saúde do país tem o intuito de prevenir e controlar as infecções relacionadas à assistência à saúde (IRAS), visando à segurança do paciente, dos profissionais de saúde e de todos aqueles envolvidos nos cuidados aos pacientes (ANVISA, 2013).

Em 27 de abril de 2016, a Representação no Brasil da Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS) relembra os cuidados a serem tomados para garantir a segurança do paciente. De acordo com as Diretrizes da OMS sobre Higienização das Mãos em Serviços de Saúde, antes de tocar o paciente e de realizar qualquer procedimento asséptico, é importante que o profissional lave adequadamente as mãos para evitar a transmissão de microorganismos que podem causar infecções (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Com relação a limpeza da boca, esta tem a finalidade de eliminar restos de alimentos, prevenir problemas nos dentes e infecções, estimular a circulação do sangue e deixar uma sensação agradável na boca. A higiene oral deve ser realizada sempre pela manhã, quando o paciente acordar, após as refeições e antes dele dormir, independente se o paciente tiver dentes naturais ou não. Se o paciente não ajudar na limpeza, o cuidador deverá: Posicioná-lo adequadamente no leito (sentado num ângulo de 45 graus ou deitado, com a cabeça lateralizada) e realizar o procedimento (MANUAL DE ASSISTENCIA A PACIENTES DEPENDENTES, 2012).

De acordo com o Brasil (2008) a higiene oral deve ser realizada desde o nascimento, mesmo sem a erupção dentária, para evitar acúmulo de leite e também para acostumar a criança a manipulação da boca.

Os problemas odontológicos em pacientes com necessidades especiais são muito frequentes, pois a incapacidade deles para manter uma higiene oral adequada é suficiente para explicar o índice elevado de cárie dentária e gengivites, podendo somarem-se a outros problemas devido ao fator etiológico como, respirador bucal, anormalidade de oclusão entre outros (PINI, FRÖHLICH, RIGO *apud* GRUNSPUN, 2016).

Já a limpeza e a desinfecção de superfícies e materiais são elementos que favorecem para a sensação de bem-estar, segurança, conforto dos pacientes e controle das infecções, profissionais e familiares. Ainda, a presença de matéria orgânica favorece a proliferação de microorganismos e o aparecimento de insetos, roedores e outros, que podem veicular microorganismos nos serviços de saúde e no

domicílio. Assim, esta ação apresenta relevante papel na prevenção das infecções, sendo imprescindível o aperfeiçoamento do uso de técnicas eficazes para promover a limpeza e desinfecção de superfícies (ANVISA, 2010).

O Manual de Normas e Rotinas de Procedimentos de Enfermagem de São Paulo (2015), relata detalhadamente a limpeza do ambiente e a limpeza dos materiais com o correto acondicionamento.

A necessidade de higiene está intimamente ligada à recuperação da saúde do paciente. Não só a higiene corporal, que proporciona maior conforto e bem-estar, como também a higiene do ambiente, que protege o doente contra outras doenças, evitando o aparecimento de infecções e controlando sua disseminação.

A higiene corporal (banho) deve ser realizada respeitando-se o horário de preferência, a cultura e a privacidade do paciente. (MANUAL DE ASSISTENCIA A PACIENTES DEPENDENTES, 2012).

Dada à importância da higiene, vale lembrar que, antes de cuidar de alguém, o próprio cuidador deve estar limpo. A boa higiene sempre esteve associada à saúde e à qualidade de vida e, é de sabedoria de grande parte da população, que a falta de tal hábito pode causar diversas doenças infecciosas, além de problemas de convívios sociais. As crianças são as principais prejudicadas, já que grande parte das doenças que adquirem são causadas por falta de higiene (FIGUEIREDO, 2013).

O VIII Manual de Otorrinolaringologia Pediátrica da *Interamerican Association of Pediatric Otorhinolaryngology* (IAPO) descreve a importância da higiene nasal em crianças. A manutenção da cavidade nasal em ótimas condições de limpeza e umidade é um mecanismo de defesa importante para o funcionamento adequado do sistema respiratório. Está indicado em qualquer momento do dia e pode ser feita por sistemas de pressão (seringas) com solução fisiológica a 0,9%.

Após detalhada pesquisa em bases de dados, não foram encontrados artigos científicos que descrevessem o processo de realização de aspiração de vias aéreas superiores e aspiração e de traqueostomia, e do cateterismo vesical intermitente. Logo, optou-se basear tais procedimentos nas orientações do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara (HGWA) e do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), ambos localizados em Fortaleza-CE e do Programa de Atenção Domiciliar do Hospital Municipal Odilon Behrens de Belo Horizonte e Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte Estes procedimentos

foram revisados e aprovados pela Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH) de cada instituição.

Coelho *et al.* (2012) consideram que a maioria dos fatores responsáveis por ocasionar o desenvolvimento de lesão por pressão são de natureza modificável. A aplicação de medidas preventivas ainda é o meio mais eficiente para manter a integridade da pele. Assim, faz-se imprescindível o uso de métodos profiláticos e a avaliação dos fatores de risco.

As pessoas com algum tipo de incapacidade física, que passam a maior parte do tempo na cama, precisam mudar de decúbito a cada 2 horas. Esse cuidado é importante para prevenir o aparecimento lesões por pressão. Os locais mais frequentes destas lesões são em regiões com proeminência óssea ou seja locais de maior pressão, como: calcanhar, região lombo-sacra, cotovelo, cabeça, trocanteres, entre outros. O guia prático do cuidador descreve e ilustra a realização deste procedimento (BRASIL, 2012).

Furieri *et al.* (2015) mostra que atuação do fisioterapeuta na prevenção do desenvolvimento de lesões por pressão se dá por meio da avaliação do paciente quanto ao risco de desenvolvimento, promovendo mudança de decúbito, exercícios ativos e passivos, que favorecem o aumento da circulação e nutrição celular, observação do estado geral do paciente, identificando fatores associados, bem como a integridade física da pele, acelerando o processo cicatricial através de variadas técnicas e condutas que correspondem às especialidades do profissional fisioterapeuta.

O estudo de Gomes e Bezerra (2016) mostrou que há um vínculo de confiança e segurança entre fisioterapeuta e cuidador, o que facilita a adesão e as condutas que envolvem no cuidado com o paciente acamado no domicílio, como por exemplo: posicionamento adequado e mudanças de decúbito do paciente, além de outras rotinas e atividades propostas pelo fisioterapeuta como a realização de exercícios diários para o cuidado integral do mesmo.

O Manual do Usuário: Nutrição Enteral Domiciliar (2011) - como preparar e administrar a dieta por sonda, explica detalhadamente utilizando uma linguagem de fácil compreensão, os processos de sondagem nasoenteral (SNE) e confecção de gastrostomia (GTT), tipos, preparo e administração da dieta e como proceder em casos de complicações. O Protocolo de Assistência de Enfermagem do Serviço de

Atendimento Domiciliar de Campinas (2015) também aborda este tema de forma simples e fácil entendimento para o leitor.

5.2.1 Versão Inicial da Cartilha

A partir do levantamento das necessidades dos cuidadores, os itens foram categorizados e formou-se a versão inicial da cartilha intitulada " Conhecer para Cuidar! Cartilha de cuidados de crianças e adolescentes acamados" com 32 páginas (Figura 2).

Figura 2 - Capa e introdução da versão inicial da cartilha de cuidados



Fonte: Elaborado pela autora

O conteúdo deste material continha capa, contra capa, introdução, sumário com os tópicos na seguinte sequência: Higienização das Mãos, Higiene Oral, Limpeza do Ambiente, Limpeza dos Materiais, Higiene Corporal, Higiene Nasal, Mudança de Decúbito, Traqueostomia, Aspiração de Traqueostomia, Limpeza da Subcânula do Traqueóstomo, Aspiração de Vias Aéreas Superiores (Nariz e Boca), Exercícios Diários, Cuidados com Alimentação com Sonda, Cuidados com Sonda Nasoenteral (SNE) e Gastrostomia (GTT), Cateterismo Vesical Intermitente, Para Não Esquecer!, Observações e Referências.

Todos os assuntos apontados no sumário tiveram ilustrações criadas pela autora e designer gráfico, ilustrando todos os procedimentos relacionados a cada

tópico de atividade do cuidado com a criança e adolescente que o cuidador deverá seguir. Optou-se por apresentar um material mais ilustrativo, tendo em vista o perfil de escolaridade dos cuidadores (Fundamental Incompleto).

Após a criação das figuras, foi realizado um processo de diagramação de tal forma que a ilustração e o texto o qual se referia, passasse de forma completa as informações propostas por cada tópico. Foram desenvolvidas 85 ilustrações.

5.2.2 Validação de conteúdo da cartilha

Dos 21 juízes que participaram do estudo, 19 profissionais atuaram como juízes de conteúdo e dois juízes técnicos. Quanto as características observou-se predominância do sexo feminino (78,95%) com idade de 29 anos a 59 anos. As profissões foram: Enfermagem (36,84%), Fisioterapia (26,32%), Medicina (26,32%), Psicologia (5,26%) e Odontologia (5,26%).

Os juízes técnicos eram especialista e foram compostos por profissionais da área de desenvolvimento de arte gráfica, ambos do sexo masculino, com tempo de atuação na área de 13 e 17 anos.

Com relação a titulação dos juízes de conteúdo, 52,63% eram especialista, 36,84% tinham mestrado e 10,53% doutorado, nas áreas de formação Saúde da Criança e do Adolescente, Neonatologia e Pediatria, Nutrição Clínica na Infância, Desenvolvimento Infantil, Saúde Pública, Atenção Domiciliar, Cirurgião Dentista Especialista em Pacientes Especiais.

O tempo de atuação na área variou de 4 a 28 anos. Os profissionais estavam inseridos em diferentes setores, desde a área assistencial a diretoria e coordenações de programas de assistência domiciliar de cinco Estados do Brasil: Ceará, São Paulo, Bahia, Minas Gerais e Distrito Federal.

Foi calculado o IVC para o conteúdo e para a aparência da cartilha educativa separadamente. De acordo com o quadro 4, o valor do IVC para a avaliação de conteúdo e linguagem variou de 0,95 a 1,0. Isto indica que o grau de concordância entre os juízes foi ótimo.

Quadro 4 - Índice de Validade de Conteúdo para cada item da Cartilha para Conteúdo e Linguagem.

1 Conteúdo	IVC
1.1 As informações apresentadas estão de acordo com o conhecimento/literatura atual	0,95
1.2 O texto está apresentado de forma clara e objetiva	1,00
1.3 Existe uma sequência lógica do conteúdo apresentado	1,00
1.4. As informações são apropriadas ao público-alvo	1,00
1.5 As informações são satisfatórias para promover conhecimento sobre cuidados com a criança/adolescente acamados	1,00
2 Linguagem	IVC
2.1 As informações apresentadas são claras e compreensíveis.	0,95
2.2 O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo.	1,00
2.3 As informações estão em concordância com a ortografia.	1,00
2.4 A escrita utilizada é atrativa.	1,00
2.5 O título da cartilha é interessante e adequado	0,95

Fonte: Elaborado pela autora

O Quadro 5 mostra o de desenho e *layout*. Dos onze itens avaliados dez obtiveram valor de IVC 1,0, indicando ótimo grau de concordância entre os juízes. Apenas um item obteve IVC 0,95.

Quadro 5 - Índice de Validade de Conteúdo para cada item da Cartilha para Desenho e *Layout*.

(Continua)

3 Desenho	IVC
3.1 Os desenhos utilizados são pertinentes com o conteúdo do material	1,00
3.2 Os desenhos condizem com os textos a eles relacionados.	1,00
3.3 O número de desenhos está suficiente	0,95
3.4 A apresentação dos temas e situações são suficientes.	1,00
3.5 As legendas dos desenhos estão adequadas e auxilia o leitor a compreender a imagem	1,00
4 <i>Layout</i>	IVC
4.1 A apresentação da cartilha está atrativa.	1,00
4.2 A apresentação da cartilha está organizada de forma lógica.	1,00

**Quadro 5 - Índice de Validade de Conteúdo para cada item da Cartilha para
Desenho e *Layout*.**

(Conclusão)

4.3 A composição visual dos desenhos é atrativa e bem organizada	1,00
4.4 O conteúdo está apresentado com letra em tamanho e fonte adequados para a leitura	1,00
4.5 O contraste com cores diferentes foi feito de forma adequada	1,00
4.6. O número de páginas está adequado	1,00

Fonte: Elaborado pela autora

De acordo com o IVC de conteúdo, linguagem, desenho e *layout*, a cartilha obteve validade de conteúdo excelente, como também na média do IVC, que obteve valor de 0,99.

As sugestões realizadas pelos juízes foram divididas em quatro tópicos conforme instrumento de avaliação: conteúdo, linguagem, desenhos e *layout*. Estes tópicos estão apresentados nos Quadros 6, 7, 8 e 9.

Quadro 6 - Sugestões dos juízes referentes ao conteúdo da cartilha.

(Continua)

JUIZ	SUGESTÕES	ACEITE DA SUGESTÃO
Juiz 1	Retirar o nome Quiboa. Na pág 25 reutilizar a sonda por 24 horas	Acatado
Juiz 2	Revisar regularidade das trocas de sondas, frascos e equipos. Esclarecer que as trocas de SNE e GTT são realizadas por profissionais da saúde.	Acatado
Juiz 5	Rever aspiração de traqueostomia. Alterar a sequência dos itens.	Acatado
Juiz 7	Substituir o título de mudança de decúbito para "Mudança de posição na cama", alterar de 2 em 2 horas para "3 em 3 horas".	Acatado
Juiz 8	Na pág 8 substituir principais refeições por: café da manhã, almoço e jantar.	Acatado
Juiz 10	Atentar para folga do cadarço do fixador do traqueóstomo.	Acatado
Juiz 12	Rever prazo de troca de GTT e refletir se é válido deixar esta informação na cartilha, deixar claro que a troca da GTT é feita pela equipe assistencial.	Acatado

Quadro 6 - Sugestões dos juízes referentes ao conteúdo da cartilha.

(Conclusão)

Juiz 13	No item higiene corporal, mencionar o banho com pacientes portadores de dispositivos enfatizando os cuidados necessários.	Acatado
Juiz 14	Rever prazo de troca de GTT e refletir se é válido deixar esta informação na cartilha.	Acatado
Juiz 15	Verificar orientação sobre enxaguante, pois pode representar custos sem resultados além da escovação.	Não acatado
Juiz 16	Revisar o processo de limpeza da endocânula.	Acatado
Juiz 17	Alterar a sequência dos itens.	Acatado
Juiz 19	Adequar a higiene oral para os pacientes que se alimentam por SNE ou GTT. Considerar tempo de erupção dos dentes para higiene oral.	Acatado

Fonte: Elaborado pela autora

As sugestões com relação ao conteúdo foram acatadas, exceto a sugestão do juiz 15, pois o Município de Horizonte distribui gratuitamente enxaguantes para população.

Quadro 7 - Sugestões dos juízes referentes a Linguagem da cartilha.

(Continua)

JUIZ	SUGESTÕES	ACEITE DA SUGESTÃO
Juiz 1	Rever introdução.	Acatado
Juiz 2	Modificar texto do terceiro parágrafo da introdução. Sugiro trocar sonda vesical após cada procedimento. Sugiro trocar frascos de dieta e equipo diariamente.	Acatado Não Acatado Acatado
Juiz 6	Pág 10: modificar a preparação da solução para: 1L de água filtrada + 1 colher de água sanitária.	Não Acatado
Juiz 7	Alterar título: crianças e adolescentes acamados e dependentes de aparelhos.	Não Acatado
Juiz 9	Alterar título: crianças com necessidades complexas.	Não Acatado
Juiz 14	Rever ortografia e pontuação das páginas 8, 9, 10 e 14.	Acatado

Quadro 7 - Sugestões dos juízes referentes a Linguagem da cartilha.

(Conclusão)

Juiz 15	Sugiro imagens que sejam mais representativas da população, por exemplo, pessoas negras, pois pode gerar maior conexão com os leitores.	Não Acatado
Juiz 16	Retirar a palavra Quiboa.	Acatado
Juiz 17	Alterar título: Aprender a Cuidar - cartilha de cuidados de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais.	Acatado Parcialmente

Fonte: Elaborado pela autora

Com relação as sugestões da linguagem da cartilha não foi acatado a sugestão do juiz 2, pois a orientação da troca da sonda vesical de 5 a 7 dias e não a cada procedimento é recomendado Programa de Atenção Domiciliar do Hospital Municipal Odilon Behrens de Belo Horizonte e Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, sendo que optou-se a troca diária no conteúdo da cartilha. Já o juiz 6 sugeriu modificar o texto da pág 10 que não foi acatado, pois somente um juiz achou que não ficou clara a informação. O juiz 15 sugeriu a imagem de pessoas negras, porém a cartilha só é composta por dois personagens, não havendo mais personagens para diversificar.

A sugestão de mudança de título não foi acatada do juiz 7 e 9 e acatada parcialmente do juiz 17, pois o início do título foi mantido "Conhecer para cuidar" em acordo com autora e orientadora da pesquisa.

Quadro 8 - Sugestões dos juízes referentes a Desenhos da cartilha.

(Continua)

JUIZ	SUGESTÕES	ACEITE DA SUGESTÃO
Juiz 9	Necessita de maior detalhamento na sondagem vesical intermitente. A utilização de termos técnicos, como "traqueóstomo", pode gerar confusão.	Não Acatado
Juiz 17	Deve ser indicado a sequência das imagens para entender a ordem	Não Acatado

Quadro 8 - Sugestões dos juízes referentes a Desenhos da cartilha.

(Conclusão)

<p>Técnico 2</p>	<p>Pág 12-a figura 3 esta confusa, não parece estar de costas claramente. Na pág 13 (figura 3), ele fez corretamente. Pág 16, onde esta a gaze suja? seria interessante mostrar a gaze suja já retirada. Pág 17-a figura 2 da página 6 está mais clara, porque mostra mais o sabão. É importante deixar claro que a mão deve ser lavada com sabão ou sabonete. Pág 19-na figura 1,tenho a mesma observação da página 17 Pág 23-nas figuras 2 e 4,onde está o sabão? Na figura 5,onde está a gaze suja?de preferencia sendo jogada fora Pág 24-figura 1:mesma observação da página 17 Observações sobre o tópico "meninos": -Não fica claro que isso é um pênis,não sei se tem questões de censura aí,mas...; -na figura 1,não ficou claro o que está acontecendo ou sendo feito, a mão esquerda parece estar limpando a ponta do pênis,mas não é isso que a legenda diz; -na figura 3,não fica claro o que está acontecendo.A figura 1,sem a seta vermelha,se encaixa melhor nessa Porque que na página 18 a sonda está sendo lavada com água corrente de uma forma diferente da que está na página 25?Na página 25 isso é especificado na legenda.Na página 18 não é.Se a sonda é pra ser lavada por dentro(na pagina 18),seria interessante especificar isso na legenda.</p>	<p>Acatado Parcialmente</p>
----------------------	--	-----------------------------

Fonte: Elaborado pela autora

Já nas sugestões de desenhos da cartilha sugeridas pelo juiz 9 não foram acatadas pois o termo traqueóstomo é bem conhecido pelos cuidadores e apenas este juiz sugeriu maior detalhamento da sondagem vesical, os demais juízes não fizeram sugestões sobre este tema. O mesmo se aplica ao juiz 17 sobre indicar a sequência das imagens.

Das sugestões do Técnico 2, a sugestão acatadas foi a figura 3 da página 12-a que estava confusa por não parecer que a criança estava de costas. Esta sugestão foi passada para o *designer* e corrigido imediatamente.

Quadro 9 - Sugestões dos juízes referentes a *Layout* da cartilha.

JUIZ	SUGESTÕES	ACEITE DA SUGESTÃO
Juiz 5	Sugiro que a fonte seja maior para facilitar a leitura	Não Acatado
Juiz 6	Alguns quadrados poderiam ser nuvens ou triângulos afim de variar	Não Acatado
Juiz 7	Destacar a cor do sabão página 7	Acatado
Juiz 8	Aumentar as letras das caixas de guardar sondas página 22 e 25.	Acatado
Juiz 9	Maior detalhamento nos procedimentos cuidado de traqueostomia e sondagens.	Não Acatado
Juiz 11	Letra relativamente pequena.	Não Acatado
Juiz 16	Alterar a sequência dos itens.	Acatado
Juiz 17	Alterar a sequência dos itens. Indicar ordem do fluxo dos desenhos.	Acatado Não Acatado

Fonte: Elaborado pela autora

Das sugestões de *Layout* que não foram acatadas, a autora não considerou relevante estas alterações de fonte, fluxo dos desenhos e mudanças no formato das figuras, pois isso não prejudicou os usuários da cartilha.

A opinião geral dos juízes evidenciou a importância e o ineditismo da cartilha para crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais. Vários pontos da cartilha foram considerados excelentes e muitos profissionais ressaltaram que as informações contidas serão de grande auxílio para a manutenção e melhoria do cuidado em domicílio.

A importância do material educativo foi enfatizada pelo relato dos, dois juízes sugeriram aumento da fonte do texto para facilitar a leitura, porém esta dificuldade não foi apontada pelos cuidadores. A linguagem foi considerada de fácil compreensão, com alguns pontos que foram corrigidos de acordo com as sugestões. No Quadro 10 segue as opiniões de cinco juízes.

Quadro 10 - Opinião dos juizes sobre a cartilha

JUIZ	OPINIÃO
Juiz 1	<i>" Adorei a cartilha, os desenhos são fantásticos e bem explicativos, texto consegue chegar bem ao público com linguagem clara. Parabéns, precisamos colocar essa cartilha para população. Obrigada pela oportunidade."</i>
Juiz 6	<i>" O número de desenhos e páginas estão excelentes. O tamanho da fonte está ótimo."</i>
Juiz 9	<i>" Idéia fantástica desta cartilha. Não temos um material assim, bem explicativo."</i>
Juiz 15	<i>" Material muito bem elaborado!"</i>
Juiz 16	<i>" Adorei os detalhes da limpeza da endocânula."</i>

Fonte: Elaborado pela autora

5.2.3 Validação de aparência pelos cuidadores

Após os ajustes da cartilha pelas sugestões dos juizes de conteúdo e técnicos foi realizada a validação de aparência com os cuidadores.

Dos 19 cuidadores entrevistados, dois não participaram desta fase da pesquisa, pois uma criança e um adolescente foi à óbito durante o período de construção da cartilha e validação dos juizes especialista. Desta forma, 17 cuidadores avaliaram a tecnologia.

Observa-se no Quadro 11 que os 7 itens avaliados pelos cuidadores obtiveram percentual de concordância 100%. Portanto, a cartilha foi considerada relevante para os cuidados com crianças e adolescentes acamados através das respostas e opiniões relatadas pelos cuidadores.

Quadro 11 - Percentual de concordância dos Cuidadores.

ITEM	%
1. As informações dessa cartilha foram importantes para você?	100
2. Essa cartilha aumentou o que você sabe sobre cuidados com criança/ adolescente acamados?	100
3. Essa cartilha é fácil de entender?	100
4. Os desenhos cartilha são interessantes?	100
5. As cores dessa cartilha são atrativas?	100
6. O número de páginas dessa cartilha é adequado?	100
7. Você se sentiu motivado a ler essa cartilha até o final?	100

Fonte: Elaborado pela autora

Após a validação de aparência com os cuidadores, todos relataram a importância de ter um material que os ajudassem no cuidado com a criança ou adolescente. No Quadro 12 mostra a opinião dos cuidadores com relação a cartilha.

Quadro 12 - Opinião dos cuidadores sobre a cartilha

JUIZ	OPINIÃO
Cuidador 4	<i>"Gostei da cartilha, com certeza. Vou ainda mais melhorar meu cuidado. Tudo isso daqui é importante".</i>
Cuidador 9	<i>"É bem importante ter figuras, porque tem gente que não sabe ler. Gostei de tudo, me interesse em saber".</i>
Cuidador 12	<i>"Gostei muito, a parte como deitar a criança, principalmente por causa da situação do meu filho".</i>
Cuidador 16	<i>" Gostei da parte da sonda da alimentação e a ordem da limpeza no banho, começando pela cabeça. Não sabia".</i>

Fonte: Elaborado pela autora

6 DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo construir uma cartilha para cuidadores de crianças e adolescentes acamados. Para alcançar esses objetivos foi realizada identificação do perfil das crianças e dos adolescentes, bem como de seus cuidadores. Além do perfil, foi realizada entrevista com os cuidadores e consulta a evidências científicas sobre as necessidades identificadas. A identificação desse perfil auxiliou a construção da tecnologia adaptada a real necessidade dessa população.

Diante disso, detectou-se que a maioria das crianças e adolescentes acamados encontram-se na faixa etária de 0 a 6 anos e 10 a 19 anos, do sexo masculino (68,42%) com diagnóstico de paralisia cerebral por hipóxia (57,89%). Não foi encontrado estudo que descrevesse o perfil destes pacientes no domicílio, porém no estudo de Hanashiro (2013) sobre o perfil de crianças e adolescentes dependentes de ventilação mecânica identificou perfil semelhante ao encontrado neste estudo.

No estudo de Yamashita *et al.* (2010) sobre o perfil de cuidadores familiares de pacientes dependentes mostra que a maior parte dos 67 cuidadores (92,5%) era do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos. Esses valores são similares aos encontrados neste trabalho.

Na revisão bibliográfica de Moreira, Gomes e Sá (2014) sobre doenças crônicas em crianças e adolescentes, mostra que a redução do cuidado deste perfil de pacientes desconsidera a possibilidade de estratégias de promoção e prevenção em saúde mesmo quando já estão instaladas, justificando que extrapola o cuidado domiciliar primário devido a complexidade das alterações físicas, desenvolvimento, comportamento e emocionais. Estas crianças e adolescentes necessitam de cuidados mais intensivos com estratégia de promoção e prevenção da saúde direcionados para cuidados específicos com este público.

Camargos (2014) enfatiza a escassez de estudos brasileiros com doenças crônicas, que pode ser atribuída à carência de informações. O estado de saúde é operacionalizado e depende dos objetivos do pesquisador e dos dados disponíveis para que se tenha condução de resultados distintos no que se refere à expectativa saudável de pessoas com doenças crônicas.

A atenção domiciliar, com incorporação de tecnologias, tornou-se uma forma de promover bem-estar ao usuário e as famílias de crianças com condições crônicas complexas em meio as demandas do Sistema Único de Saúde (SUS), otimizando os custos deste sistema, e permitindo a continuidade do acompanhamento em saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

As ações de promoção da saúde reforçam que a segurança do paciente é responsabilidade de todos os envolvidos e vai além da segurança apenas do paciente, incluindo a própria segurança dos profissionais, familiares e comunidade. Este tipo de ação propõe a identificação de falhas no sistema que levam os indivíduos a cometerem atos inseguros e práticas imprudentes (BRASIL, 2016).

A maior parte das atividades desenvolvidas no domicílio são realizadas sem a presença dos profissionais. Para isto, os familiares e cuidadores precisam estar seguros com a proposta terapêutica e aptos a realizar procedimentos rotineiros, permitindo a continuidade e a boa qualidade da atenção. Portanto, é fundamental a capacitação do cuidador (BRASIL, 2016).

A portaria GM/MS nº 825 de 25 de abril de 2016, preconiza a qualificação do cuidador para ampliar as ações de atenção a saúde, visando a humanização, acolhimento e socialização das demandas inerentes ao processo de cuidado.

A participação do sujeito da pesquisa na construção e desenvolvimento de materiais educativos em saúde, potencializando sua autonomia é destacada por Moreira, Nóbrega e Silva (2003). Este autor relata também que o material educativo impresso deve conter imagens, cores e texto atrativos e interessantes à leitura, sendo essencial também mostrar a idéia principal e o público alvo a quem se destina.

Segundo Echer (2005), pouco se encontra escrito como elaborar o manuais de educação para familiares e destaca que os cuidados com o rigor científico traz contribuições importantes para o pesquisador, para os acadêmicos, para a equipe de profissionais e para os pacientes e seus familiares. A linguagem das informações devem ser acessíveis a todas as camadas da sociedade, independente do grau de instrução. O manual precisa ser atrativo, objetivo, precisa ser de fácil compreensão e atender às necessidades específicas de uma determinada situação de saúde para que as pessoas se sintam estimuladas a lê-lo. Dessa forma, é importante procurar ilustrar as orientações para descontraír, animar,

torná-lo menos pesado e facilitar o entendimento, já que, para algumas pessoas, as ilustrações explicam mais que muitas palavras.

Portanto, as ações que influenciam o padrão de saúde e favorecem a tomada de decisão advém de um material bem elaborado ou uma informação de fácil entendimento, melhorando o conhecimento e a satisfação dos envolvidos (OLIVEIRA; FERNANDES; SAWADA, 2008).

A validação da cartilha foi realizada por profissionais de diversas áreas da saúde, que sugeriram mudanças para melhorar o entendimento e captação das informações pelo leitor. Os cuidadores também participaram da validação de aparência da tecnologia, deixando o material ainda mais adequado para a população do estudo. Na qualificação do manual exige que estejamos abertos a críticas para construir algo que realmente venha atender as expectativas e as necessidades das pessoas. A avaliação por profissionais de diferentes áreas é a ocasião em que realmente se pode dizer que o trabalho está sendo feito em equipe, valorizando as opiniões e enfoques diversos sobre o mesmo tema. A participação de pacientes e familiares que já vivenciaram de alguma forma o tema abordado é uma atitude necessária e um ganho importante para o pesquisador. O foco principal da educação em saúde deve ser o paciente e sua família (ECHER, 2005; REBERTE; GOMES; HOGA, 2012).

Moreira, Nóbrega e Silva (2003) considera a grande contribuição do material escrito no contexto da educação em saúde e o papel desses recursos para se promover saúde, prevenir doenças, desenvolver habilidades, é importante se criar, desenvolver e produzir um material de qualidade que alcance os objetivos do atendimento das necessidades do paciente. Os criadores do material impresso devem estar atentos que mensagem deve ser bem planejada, correta, fácil de ler, compreensível e que atinja o público alvo.

A etapa de validação com juízes especialistas é referida também por outros estudos como de grande relevância para aperfeiçoamento do material a ser validado tornando-o mais eficaz e atrativo, devido a sugestões referentes a reformulação e a exclusão de informações, substituição de termos, além da reformulação das ilustrações (COSTA *et al.*, 2013; OLIVEIRA; FERNANDES; SAWADA, 2008; REBERTE; GOMES; HOGA, 2012).

Com relação a sugestões dos juízes, a maioria foi acatada como a mudança de palavras, termos técnicos e reformulação de frases. Como materiais

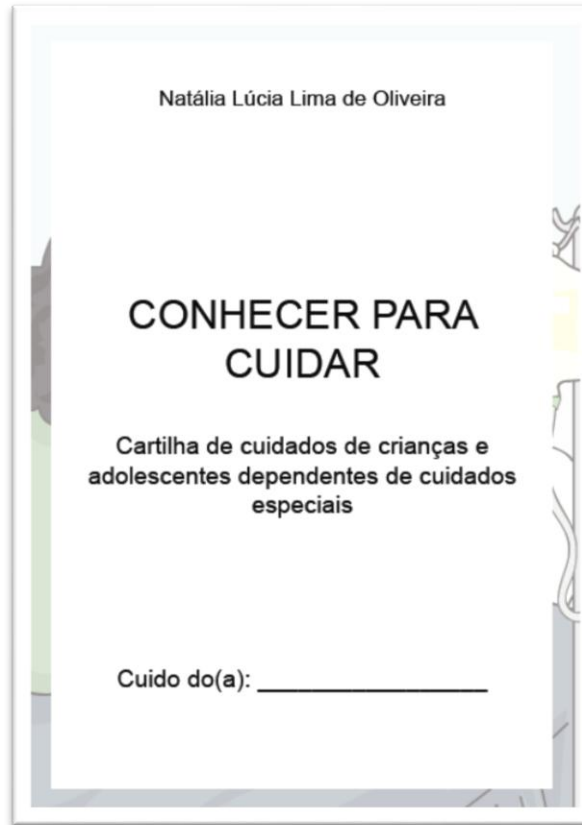
educativos são feitos para todo público é importante manter uma linguagem adequada para pessoas com nível de escolaridade mais baixo e/ou aptidão reduzida para leitura, para que possam desfrutar do material e ter interesse pelo mesmo. Uma linguagem simples pode minimizar as barreiras da comunicação, tornando-a mais eficiente e de maior alcance (MOREIRA; NÓBREGA; SILVA, 2003).

Em tecnologias educativas, a utilização de ilustrações consiste em uma importante ferramenta para o processo de comunicação. No entanto, a depender da forma como a ilustração é apresentada, esta pode contribuir positiva ou negativamente para o processo educativo (TELES, 2011). Por isso a importância da validação do material educativo com o público alvo, considerando sugestões e dificuldades no entendimento da informação ou orientação que se deseja passar.

Diversos autores utilizaram o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) como ferramenta para construção e validação de material educativo na área da saúde (LIMA *et al.*, 2017; MOURA *et al.*, 2017; BENEVIDES *et al.*, 2016; COSTA *et al.*, 2013). Isto mostra a importância, relevância e reconhecimento do método respaldando a validação do estudo.

De acordo com Oliveira, Fernandes e Sawada (2008), a necessidade de criação de novos artifícios aliando conhecimento científico aos procedimentos técnicos para as tecnologias para promoção, manutenção e recuperação da saúde, facilita e torna mais ágil o trabalho dos profissionais. Nesse sentido, torna-se relevante a contribuição de tecnologias educativas escritas no contexto da educação em saúde e o papel desse recurso para se promover saúde, prevenir complicações, desenvolver habilidades e favorecer a autonomia e confiança do paciente.

7 VERSÃO FINAL DA CARTILHA



Elaboração:

Natália Lúcia Lima de Oliveira
Aluna de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Estadual do Ceará (UECE).

Profa. Dra. Rhanna Emanuela Fontenele Lima de Carvalho
Orientadora. Professora do Curso de Enfermagem na UECE.

Ilustração e Diagramação:

Joanna de Freitas Rocha.

Apoio:

Universidade Estadual do Ceará - UECE

Ficha catalográfica

Oliveira, Natália Lúcia Lima de.
Título: Conhecer para Cuidar! Cartilha de cuidados de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais / Natália Lúcia Lima de Oliveira - 2017.
12.: il: 14,8x21cm

Este material é produto da dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) - Universidade Estadual do Ceará (UECE), Fortaleza, 2017.

Orientação: Prof. Dra. Rhanna Emanuela Fontenele Lima de Carvalho.
Desenhos e diagramação: Joanna de Freitas Rocha.

1. Assistência Domiciliar. 2. Crianças com Incapacidades. 3. Cuidadores. 4. Educação em Saúde.

Introdução

Este material foi desenvolvido com o objetivo de auxiliar aos cuidadores de crianças e adolescentes acamados e dependentes de cuidados especiais.

A qualidade de vida de crianças e adolescentes acamados dependem dos cuidados que recebem. É importante que a família e as pessoas mais próximas estejam treinadas e seguras para desenvolver estes cuidados.

Boa Leitura!



Sumário

Limpeza do ambiente	7
Higienização das mãos	8
Limpeza dos materiais	9
Higiene corporal	10
Higiene oral	13
Higiene nasal	14
Mudança de posição na cama	15
Exercícios diários	16
Traqueostomia	17
Aspiração do traqueóstomo	18
Limpeza da subcânula do traqueóstomo	20
Aspiração das vias aéreas superiores (nariz e boca)	21
Cuidados com alimentação com sonda	22
Cuidados com a Sonda Nasoenteral (SNE) e Gastrostomia (GTT)	23
Cateterismo Vesical Intermitente	24
Para não esquecer!	26
Observações	27
Referências	29

Limpeza do ambiente

Objetivo: Manter o ambiente limpo, para evitar infecções.
Materiais: Sabões, detergentes e álcool.

Como Realizar:

- ✓ Para limpeza de pisos e móveis, devem ser utilizados pano úmido.
- ✓ Após a limpeza do ambiente lavar os panos.
- ✓ O ambiente deve ser limpo diariamente.



Higienização das mãos

Objetivo: Retirar a sujeira das mãos.

Materiais: Água e sabão.

Com as mãos úmidas, ponha um pouco de sabão.

Como Realizar:



Esfregue:

palmas das mãos, entre os dedos, as unhas e atrás das mãos.



Enxague abundantemente e seque bem com uma toalha limpa.



Quando lavar as mãos?

- ✓ Quando as mãos estiverem visivelmente sujas.
- ✓ Após ir ao banheiro.
- ✓ Antes e depois do preparo de alimentos e medicamentos.
- ✓ Antes e depois das refeições.
- ✓ Antes e depois do contato com a criança/adolescente.

8

Limpeza dos materiais

Objetivo: Manter os utensílios do aerosol e do aspirador, bem como mamadeiras, chupetas e copos, limpos.

Materiais: Sabões e hipoclorito de sódio (água sanitária/quiboa).

Como Realizar:

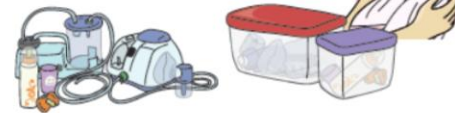
1. Lavar com água e sabão, e enxaguar com abundância para remover toda a sujeira e sabão.



2. Enxugar todo material com pano limpo.



3. Guardar os materiais em recipiente de plástico com tampa.



Uma vez por semana, preparar solução de água + água sanitária.



Após o procedimento, enxaguar com abundância e secar.

9

Higiene Corporal

Objetivo: Proteger a pele contra doenças proporcionando bem-estar e estimulando a circulação.

Materiais: Sabonete neutro e xampu.

- ✓ O banho deve ser diário, mesmo que a criança/adolescente reclame.
- ✓ A higiene das partes íntimas deve ser realizada no final do banho:

Meninas: lavar de frente para trás.

Meninos: descobrir a cabeça do pênis puxando a pele da região para fazer a higiene completa.

- ✓ Os cabelos devem ser lavados em dias alternados. Utilizar xampu adequado para cada idade.
- ✓ Após o banho, ou quando necessário, passar hidratante massageando todo o corpo, ainda com a pele úmida.
- ✓ Proteger o traqueostoma e fechar a sonda nasoenteral e gastrostomia!

Como Realizar: Banho na Banheira

Lave a banheira antes e depois do banho.

Apoie a cabeça da criança no antebraço.



10

Comece o banho pela cabeça e rosto.

Ainda de frente, lave braços, tronco e pernas.

Vire e lave toda a parte de trás do corpo.

Por último, lavar região genital e anal.

Como Realizar: Banho na Cama

Coloque capa impermeável na cama e mantenha cabeceira elevada.

Inicie pela cabeça e rosto.



11


Lave os braços, tórax e abdome.

Lave as pernas e enxugue cada dobra e entre os dedos.

Vire a criança/adolescente de lado e lave as costas.

Por fim, higienizar a região genital e anal.

Seque bem a capa antes de colocar lençóis limpos e secos.



12

Higiene oral

Objetivo: Retirar restos de alimentos e prevenir doenças nos dentes e gengivas.

Materiais: Espátula envolvida com gazes ou escova de dentes macia, creme dental com flúor, limpador de língua, enxaguante bucal sem álcool, lubrificante para os lábios (ex.: óleo de girassol).

Antes de surgir os dentes (Água filtrada e gaze) após surgir o primeiro dente até 2 anos acima de 2 anos

Como Realizar:

ao longo da gengiva superfície interna superfície de mastigação

movimentos giratórios

atrás dos dentes na língua

Observações:

- Utilizar aspirador de secreção durante a higiene oral.
- Realizar o procedimento com cabeceira elevada.
- Frequência: 3 vezes ao dia, após café-da-manhã, almoço e jantar.
- Se houver dificuldade de manter a boca aberta faça o seguinte:

Empilhe abaixadores de língua. Coloque fita na pontas Coloque na boca para mantê-la aberta.



13

Higiene nasal

Objetivo: Evitar acúmulo de secreção no nariz.

Materiais: Seringa e soro fisiológico.

Deve ser realizada diariamente; várias vezes ao dia quando necessário.

Como Realizar:

1. Encha a seringa com soro.



2. Sente a criança/adolescente ou eleve (até posição sentada) a cabeceira da cama.



3. Injete o conteúdo da seringa com uma leve pressão em cada narina,



14

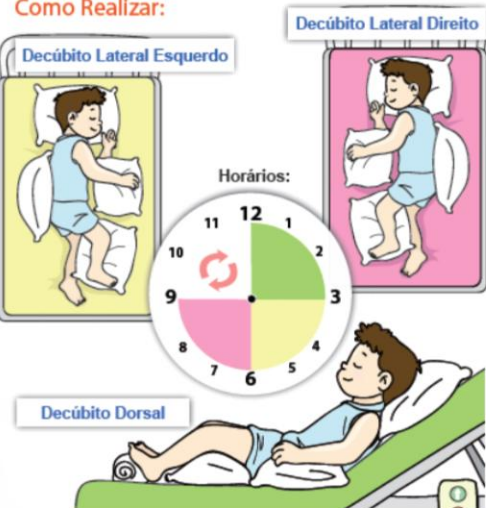
Mudança de posição na cama

Objetivo: Prevenir feridas na pele e acúmulo de secreção nos pulmões, melhorar a circulação.

Materiais: Lençóis e almofadas.

Os horários de mudanças de posições deverão ser de 3 em 3 horas para que esta ação tenha efeito benéfico.

Como Realizar:



15

Exercícios diários

Objetivo: Manter os músculos flexíveis, articulações móveis e melhorar circulação.

Como Realizar: 10 vezes cada exercício em cada braço/perna.



16

Traqueostomia

Cuidados com a Traqueostomia:

- ✓ Lavar e ou trocar a fixação da traqueostomia quando estiver visivelmente suja ou molhada. A folga da fixação deve ser de "um dedo".
- ✓ Observar a pele ao redor do traqueostomo.
- ✓ Observar a pele embaixo da fixação.
- ✓ Trocar as gazes sempre que estiverem sujas.

Obs: a troca do traqueostomo deverá ser realizada pela equipe de assistência domiciliar de um hospital ou UPA.



17

Aspiração do Traqueostomo

Objetivo: Remover a secreção.
Materiais: gaze estéril, sonda de aspiração e luvas.

Como Realizar:



Lavar as mãos (pág. 8)

Abrir pacote de gaze estéril

Encaixar o látex. Vedar bem a tampa da jarra.

Colocar as luvas de procedimento

Conectar a sonda na ponta do látex

Pegar a sonda com a gaze e pinçar o látex.

18



Introduzir a sonda no traqueostomo até sentir uma barreira e tracionar 1 centímetro (látex ainda pinçado).

Soltar o látex e retirar a sonda de forma circular. Não pode ultrapassar 10 segundos.

Deixar o paciente respirar 10 vezes.

Repetir este procedimento até a secreção diminuir.



Lavar a sonda com água corrente

Enxugar a sonda com uma gaze

guardar em recipiente fechado e identificado

A sonda de aspiração deve ser trocada a cada 24 horas!

A secreção da jarra deve ser desprezada no aparelho sanitário. O látex e a jarra devem ser lavados (pág. 9).

19

Limpeza da subcânula do traqueóstomo

Objetivo: Remover a secreção da subcânula.

Materiais: gaze, cotonete, panela.

Como Realizar:

- ✓ Lavar as mãos e calçar as luvas.
- ✓ Girar a subcânula até a trava de segurança e retirar.
- ✓ Colocar a subcânula na panela (reservada para este procedimento) com água e deixar até ferver. Retirar e esperar esfriar.



- ✓ Passar uma gaze no interior da subcânula até retirar toda a sujeira.
- ✓ Descartar as luvas, lavar as mãos e recolocar a subcânula.



Este procedimento deve ser realizado pelo menos uma vez ao dia

20

Aspiração das vias aéreas superiores (nariz e boca)

Objetivo: Remoção de secreção das vias aéreas superiores.

Materiais: Sonda e luvas.

Como Realizar:

- ✓ Lavar as mãos e calçar as luvas;
- ✓ Com uma seringa, injetar soro nas narinas.

Preparar o aparelho (pág. 18)

- ✓ Pinçar o latex e introduzir a sonda na narina até uma barreira.
- ✓ Soltar o látex e retirar a sonda de forma circular. Realizar o procedimento no máximo por 10 segundos.
- ✓ Deixar o paciente respirar 10 vezes e repetir o procedimento na outra narina. Repetir quantas vezes for necessário para remover toda a secreção.
- ✓ Aspirar a boca introduzindo a sonda pelas laterais até remover toda a secreção.

Lavar e guardar a sonda (pág. 19).

Utilizar por até 48h.



21

Cuidados com alimentação com sonda

Objetivo: Evitar que o alimento entre nos pulmões.

Materiais: Frasco e equipo.

Como Realizar:

- ✓ Posicione a criança/adolescente sentada na cama durante a alimentação.
- ✓ Conecte o frasco ao equipo e pendure em um gancho.
- ✓ Abra a pinça com o gotejamento de uma gota por segundo.



- ✓ Ao término da dieta, introduzir 20 a 40ml de água e fechar com a tampinha da própria sonda.

- ✓ Manter na posição sentada por mais 30 minutos.

- ✓ Lavar o frasco e o equipo com água e detergente, secar e guardar num recipiente fechado, de preferência na geladeira.



- ✓ Seguir orientação do nutricionista.

- ✓ Trocar os frascos e equipos a cada 24 horas

22

Cuidados com a Sonda Nasoenteral (SNE) e Gastrostomia (GTT)

Como Realizar:

SNE

- ✓ Retirar a fixação antiga.
- ✓ Limpar o nariz com água e sabão e secar bem.
- ✓ Fixar a sonda.

GTT

- ✓ Limpar com água e sabão, todos os dias,
- ✓ Trocar as gazes sempre que estiverem sujas.
- ✓ Observar ferida, vermelhidão ou irritação.

Obs: a troca da SNE e da GTT deverão ser realizadas pela equipe de assistência domiciliar de um hospital ou UPA.



23

Cateterismo Vesical Intermitente

Objetivo: Retirar urina da bexiga.

Materiais: Sabonete líquido, luvas, sonda, gel anestésico 2%, gazes não estéreis e frasco.

Como Realizar:

- ✓ Lavar as mãos com sabão e água e calçar as luvas.



1. Limpeza Local

Meninas:



Afastar os grandes lábios e limpar a área onde sai a urina com água e sabão. Colocar uma bacia (ou comadre) e enxaguar. Enxugar bem, dando atenção maior às dobras.

Meninos:



Começar a limpeza com água e sabão pela ponta, afastando o prepúcio, com movimentos circulares, em direção à base. Enxague. Secar bem e colocar a gaze na ponta para proteger.

- ✓ Descartar as luvas utilizadas no lixo.

24

- ✓ Lavar as mãos com água e sabão, e calçar novas luvas.
- ✓ Passar gel anestésico 2% na extremidade da sonda uretral.



2. Introdução da Sonda

Meninas:



Meninos:



Inserir a sonda na uretra (nas meninas, afastar os grandes lábios para visualizar o pequeno canal acima da vagina) até observar a drenagem da urina e coloque-a em um frasco. Retirar a sonda após esvaziar a bexiga.

- ✓ Lavar a sonda por dentro, com uma seringa, somente com água.
- ✓ Deslizar uma gaze com sabão na sonda, uma única vez. Jogar a gaze no lixo.
- ✓ Lavar a sonda por fora com água corrente para retirar o sabão.
- ✓ Guardar a sonda em um recipiente com tampa.



Reutilizar a sonda por 24 horas.

25

Referências

Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente **Estratégias para a segurança do paciente: manual para profissionais da saúde / Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente.** – Porto Alegre : EDIPUCRS, 2013. 132 p.

Protocolo para a prática de higiene das mãos em serviços de saúde. Ministério da Saúde/ Arvisa/ Fiocruz, 2013.

Manual técnico: normatização das rotinas e procedimentos de enfermagem nas Unidades Básicas de Saúde / Secretaria da Saúde, Coordenação da Atenção Básica. 2. ed. - São Paulo: SMS, 2014.

Segurança do paciente em serviços de saúde: limpeza e desinfecção de superfícies/Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília: Arvisa, 2010.

MENEZES, L. R. F.. **Orientações aos cuidadores de pacientes acamados,** INCA, Ministerio da Saúde.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde.** – 3. ed. Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

FIGUEIREDO, M. G. M. C. A. **Cuidados Paliativos Manual do Cuidador de Crianças.** Projeto A Arte do Cuidar, 2013.

Protocolo de assistência de enfermagem: serviço de atendimento domiciliar de Campinas. São Paulo, 2015

ALEXSANDRO, S.P. *et al.* **Manual do Cuidador PAD Albert Sabin.** Programa de Assistência Domiciliar/HIAS/SESA, Fortaleza-CE, 2017.

DREYER, E.; BRITO, S., SANTOS, M. R.; GIORDANO, L. C. R. S. **Nutrição enteral domiciliar, manual do usuário: como preparar e administrar a dieta por sonda/Universidade Estadual de Campinas.** Hospital de Clínicas da UNICAMP. - 2.ed. rev. Campinas, SP: Hospital de Clínicas da UNICAMP, 2011.

29

APOIO:



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO CEARÁ

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve o objetivo de construir uma cartilha para orientar cuidadores de crianças e adolescentes acamados dependentes e validar com juízes especialista em conteúdo e técnicos e cuidadores como público-alvo. Diante dos resultados o objetivo foi alcançado.

Após entrevistas com estes cuidadores foi possível identificar as principais dificuldades. Esses temas foram abordados com ilustrações auto explicativas, acompanhadas de legendas e informações adicionais com linguagem clara e objetiva e de fácil entendimento do leitor.

O momento presencial de validação com os juízes foi essencial para aprimorar a cartilha, pois além de ter sido uma visão de profissionais de diversas áreas, eram profissionais também de diversos estados do Brasil. Isto faz com que o produto deste mestrado possa ser utilizado em todas as regiões do país por conterem informações e orientações de cuidados com pacientes em condições crônicas, tendo em vista que esse grupo de pacientes que está cada vez crescendo mais.

No processo de validação da cartilha, houve sugestões pertinentes dos juízes, tornando o material educativo mais eficaz, passando as informações de forma clara e objetiva e com embasamento técnico e científico.

O uso desta cartilha por profissionais de saúde orientando cuidadores com o perfil desta temática, possibilitará melhoria da qualidade do cuidado de pacientes dependentes de tecnologias e dispositivos.

Sugere-se como um dos trabalhos futuros o acompanhamento da aplicabilidade da cartilha no impacto de indicadores como: Hospitalizações frequentes, infecções respiratórias, lesão por pressão, entres outros.

REFERÊNCIAS

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência e Saúde Coletiva**, n. 16, v. 7, p. 3061-68, 2011.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Segurança do Paciente: Higienização das Mãos**. Brasília, 2009.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Protocolo para a prática de Higiene das Mãos em Serviços De Saúde**. Brasília, 2013.

BALTOR, M. R. R *et al.* Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. **Rev Esc Enferm USP**, n. 47, v. 4, p. 808-14, 2013.

BENEVIDES, J. L. *et al.* Construção e validação de tecnologia educativa sobre cuidados com úlcera venosa. **Rev Esc Enferm USP**, n. 50, v. 2, p.309-16, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde Bucal** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008. 92 p. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Básica; 17)

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Segurança do paciente em serviços de saúde: limpeza e desinfecção de superfícies**/Agência Nacional de Vigilância Sanitária. – Brasília: Anvisa, 2010.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº 466/12, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016**. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Diário Oficial [da] União, Brasília, DF, 25 abr. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em saúde/Ministério da Saúde**, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. 2ª ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar / Ministério da Saúde**, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador**/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. - 3. ed. - Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Segurança do paciente no domicílio** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. – Brasília : Ministério da Saúde, 2016.

BRITIS, A. S.; SANTANA, R. F. Manuais e guias práticos para a formação de cuidadores de idosos: implicações éticas e legais. **Rev Enf Profissional**, jan/abr, n. 1, v. 1, p. 92-105, 2014.

CAMARGOS, M. C. S. Estimativas de expectativa de vida com doenças crônicas de coluna no Brasil, **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 19, v.6, p. 1803-1811, 2014.

CAMPINAS. **Protocolo de Assistência de Enfermagem: Serviço de Atendimento Domiciliar de Campinas**, 2015.

CAVINATTO, J. N.; SIH, T. A importância da higiene nasal em crianças. **VIII Manual de otorrinolaringologia pediátrica da IAPO**.

COELHO, A. D. A. *et al.* O idoso e a úlcera por pressão em serviço de atendimento domiciliar. **Rev Rene**, n. 13, v. 3, p. 639-49, 2012.

COSTA, M. T. F.; GOMES, M. A.; PINTO, M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 16, v. 10, p. 4147-4159, 2011.

COSTA, P. B. *et al.* Construção e validação de manual educativo para a promoção do aleitamento materno. **Rev. Rene**, v. 14, n. 6, p. 1160-1167, 2013.

DANTAS, M. S. A. *et al.* Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev Gaúcha Enferm**, n. 33, v. 3, p. 73-80, 2012.

DREYER, E. *et al.* **Nutrição enteral domiciliar: manual do usuário: como prepara e administrar a dieta por sonda**/Universidade Estadual de Campinas. Hospital de Clínicas UNICAMP. - 2. ed. rev. Campinas, SP: Hospital de Clínicas UNICAMP, 2011.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 754-757, out. 2005.

FELICE, T. D. *et al.* Manual de orientação domiciliar ao cuidador da criança com paralisia cerebral. **Interbio**, n. 1, v. 5, 2011.

FERNANDES, F *et al.* Atuação Fisioterapêutica em imobilismo no leito prolongado. **Rev Intellectus**, n. 25, 2011.

FIGUEIREDO, M. T. A. **Cuidados Paliativos - Manual do Cuidador de Crianças**. Projeto A Arte do Cuidar, 2013.

FREITAS, T. A. R. *et al.* Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal Crônica. **Rev Rene**, jan-mar, n. 12, v. 1, p. 111-9, 2011.

FURIERI, F. P. M. *et al.* Atuação fisioterapêutica na úlcera por pressão: uma revisão. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente**, jan-jun, n. 6, v. 1, p. 69-80, 2015.

GARCIA, D. S. O.; GATTI, G.; COSTA, D. L. Visitas domiciliares a crianças com doenças crônicas: influência na formação do estudante de medicina. **O mundo da Saúde**, n. 34, v. 4, p. 327-35. São Paulo, 2010.

GOMES, H, N.; BEZERRA, M. I. C. A percepção do cuidador sobre a atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes acamados. **Rev Fisioter S Fun**, ago-dez, n. 5, v. 2, p. 23-32, 2016.

HANASHIRO, M. **Perfil de crianças e adolescentes dependentes de ventilação mecânica**. 2010. Dissertação mestrado. Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2010.

ICHIKAWA, C. R. F *et al.* Adaptação cultural do *Family Management Measure* para famílias de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, jan-fev, n. 22, v. 1, 2014.

JOVENTINO, E. S. **Elaboração e Validação de vídeo educativo para promoção da autoeficácia materna na prevenção da diarreia infantil**.2013. 186f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.

KLOCK, P.; ERDMANN, A. L. Cuidando do recém-nascido em UTIN: convivendo com a fragilidade do viver/sobreviver à luz da complexidade. **Rev Esc Enferm USP**, v. 46, n. 1, p. 45-51, 2012.

LIMA et al. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Rev Rene**, n. 14, v. 4, p. 665-73, 2013.

MACHADO *et al.* O cuidador familiar no foco do programa de assistência domiciliar de uma unidade básica de saúde no município de Porto Alegre. **Rev Enferm Saúde**, jan/mar, n. 1, v. 1, p. 39-49. Pelotas (RS), 2011.

MENDES, W.; SOUSA, P. (Org.). **Segurança do paciente: conhecendo os riscos nas organizações de saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014. v. 1.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Complexidade do Cuidado na Atenção Domiciliar**. Programa de apoio ao desenvolvimento institucional do Sistema Único de Saúde. Hospital Alemão Oswaldo Cruz, São Paulo: 2017.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R. C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica, **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 19, v. 7, p. 2083-2094, 2014.

MOREIRA, M. F.; NÓBREGA, M. M. L.; SILVA, M. I. T. Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 56, n. 2, p. 184-188, 2003.

MOURA, I. H. *et al.* Construção e validação de material educativo para prevenção de síndrome metabólica em adolescentes. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, n. 25, 2017.

NETO, A. V. O; DIAS, M. B. **Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? Divulgação em Saúde para Debate**, out, n. 51, p. 58-71. Rio de Janeiro, 2014.

NIETSCHE, E. A *et al.* Tecnologias educacionais, assistenciais e gerenciais: uma reflexão a partir da concepção dos docentes de enfermagem, **Rev Latino-am Enfermagem**, mai/jun, n. 13, v. 3, p. 344-53, 2005.

NÓBREGA, V. M. *et al.* Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. **Escola Anna Nery**, out/dez, n. 19, v. 4, 2015.

OLIVEIRA, S. C.; LOPES, M. V. O.; FERNANDES, A. F. C. Construção e validação de cartilha educativa para alimentação saudável e gravidez. **Rev Latino-Am Enferm**, jul/ago, n. 22, v. 4, p. 611-20, 2014.

OLIVEIRA, M. S.; FERNANDES, A. F. C.; SAWADA, N. O. Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. **Texto Contexto - Enferm.**, mar, n.1, v. 17, p.115-123, 2008.

PAVÃO, S. L.; SILVA, F. P. S.; ROCHA, N. A. C. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. **Motricidade**, n. 1, v. 7, p. 21-29, 2011.

PEIXOTO, V. M. M. R. **Desenvolvimento de tecnologia educativa para prevenção da gravidez na adolescência**. 2016. 150 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente) – Centro de Ciências da Saúde, Fortaleza. 2016.

PINI, D. M; FRÖHLICH, P. C. G. R.; RIGO, L. Avaliação da saúde bucal em pessoas com necessidades especiais. **Einsten**, v. 14, n. 4, p. 501-507, 2016.

PIRES, L. C. B. *et al.* Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. **Enfermagem em Foco**, v.4, n.1, p. 54-57, 2013.

PLANO DE SAÚDE VERA CRUZ. **Manual de assistência a pacientes dependentes**. Campinas, 2012.

POLIT, D.; HUNGLER, B. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2011.

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. **Rev Latino-Am Enferm**, jan/fev, n. 20, v. 1, 2012.

SÃO PAULO (Cidade). Secretaria da Saúde. **Manual técnico: normatização das rotinas e procedimentos de enfermagem nas Unidades Básicas de Saúde / Secretaria da Saúde, Coordenação da Atenção Básica**. 2. ed. - São Paulo: SMS, 2014.

SILVA, K. L. *et al.* Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, n. 1, v. 44, p. 166-176, 2010.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **Rev Enferm UFSM**, maio/ago, n. 1, v. 2, p. 254-60, 2011.

SILVEIRA, A. S.; NEVES, E. T.; PAULA, C. C. Cuidado Familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis,out/dez, n. 22, v. 4, p. 1106-14, 2013.

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) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

World Health Organization. Young People's Health - a Challenge for Society. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All. Technical Report Series 731. Geneva: WHO, 1986.

World Health Organization. **Higienização correta das mãos é fundamental para garantir segurança do paciente**. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5077:higienizacao-correta-das-maos-e-fundamental-para-garantir-seguranca-dopaciente&Itemid=812>. Acesso em: 22 out. 2017.

YAMASHITA, C. H. *et al.* Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Rev Esc Enferm USP**, n. 47, v. 6, p. 1359-66, 2013.

YAMASHITA, C. H. *et al.* Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. **O Mundo da Saúde**, n. 34, v. 1, p. 20-24, 2010.

APÊNDICES

APÊNCIDE A

ENTREVISTA COM CUIDADORES - DIFICULDADES NO CUIDADO

CUIDADOR: _____

SEXO: ()F ()M DATA DE NASCIMENTO:___/___/_____ IDADE:_____

FAMÍLIA: ()S ()N QUAL PARENTESCO:_____

QUANTO TEMPO COMO CUIDADOR:_____

ESCOLARIDADE:_____ ESTADO CIVIL:_____

1. Quais são os cuidados realizados por você com a criança/adolescente?

2. Quais as suas dificuldades encontradas no cuidado?

3. Destas dificuldades, qual/quais você sente mais necessidade de orientação?

Data:___/___/_____

APÊNDICE B**PERFIL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS****1. IDENTIFICAÇÃO DO(A) PACIENTE:**

NOME: _____

SEXO: () F () M DATA DE NASCIMENTO: ___/___/_____ IDADE: _____

DIAGNÓSTICO: _____

CO-MORBIDADES: _____

PARTO: () NORMAL () CESÁRIO

() PREMATURO () A TERMO () PÓS TERMO

APGAR: _____

PROCEDIMENTO DE REANIMAÇÃO AO NASCER:

() OXIGÊNIO INALATÓRIO () VENTILAÇÃO NÃO INVASIVA

() ENTUBAÇÃO TRAQUEAL

USO DE: () SNG () SNE () GTT () TQT () SVD () O₂**2. IDENTIFICAÇÃO DO(A) CUIDADOR(A):**

CUIDADOR: _____

SEXO: () F () M DATA DE NASCIMENTO: ___/___/_____ IDADE: _____

FAMÍLIA: () S () N QUAL PARENTESCO: _____

QUANTO TEMPO COMO CUIDADOR: _____

ESCOLARIDADE: _____ ESTADO CIVIL: _____

3. SITUAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA E DEMOGRÁFICA DO PACIENTE:

RENDA FAMILIAR: _____

QUEM PARTICIPA DA RENDA: _____

CASA: () PRÓPRIA () ALUGADA () PARENTE

QUANTAS PESSOAS RESIDEM NA CASA: _____

MEIO ONDE VIVE: () RURAL () SEMI-RURAL () URBANO

RECEBE AJUDA DE ALGUM PROGRAMA DO GOVERNO:

() S () N QUAL(S): _____

RECEBE AJUDA DA PREFEITURA: () S () N DE QUE: _____

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – AVALIADORES DE CONTEÚDO E AVALIADORES TÉCNICOS

Prezado(a) colaborador(a),

Eu, Natália Lúcia Lima de Oliveira, aluna do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará (UECE), venho solicitar a sua colaboração como juiz na validação de um material educativo para cuidadores de crianças e adolescentes acamados no domicílio. Esclareço que suas informações a mim confiadas serão sigilosas, garantindo o anonimato ao informante. A sua participação no estudo é livre, podendo desligar-se do mesmo a qualquer instante sem prejuízos à sua pessoa. Os dados obtidos serão organizados e apresentados em eventos científicos nacionais e internacionais e publicados em revistas científicas pertinentes. As informações contidas no questionário de validação do material serão transcritas sem qualquer identificação do informante

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS NO DOMICÍLIO: tecnologia educativa para cuidadores”, que se destina a construir e validar um guia ilustrado de cuidados

O benefício esperado com o estudo é auxiliar no cuidado de crianças e adolescentes acamados no domicílio através de uma tecnologia educativa, com o objetivo de reduzir o número de internações e uso de antibióticos para infecções respiratórias. Podendo ter como riscos má interpretação das orientações propostas aos cuidadores, podendo levar alguma complicação ao paciente e não solicitar ajuda médica por entender que as informações já são suficientes.

Ainda, esclareço que os colaboradores junto à pesquisa não sofrerão qualquer ônus financeiro e que não haverá remuneração. A participação na pesquisa é livre e de espontânea vontade. Toda e qualquer dúvida verbalizada pelo colaborador aos pesquisadores serão esclarecidas.

Uma cópia deste consentimento informado será fornecida a você onde consta o telefone do pesquisador principal, podendo tirar dúvidas agora ou a qualquer momento.

Cordialmente,

Natália Lúcia Lima de Oliveira

Pesquisadora Responsável

Mestranda do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente

Telefone: (85) 99984-4443

Email: nlfisioterapia@gmail.com

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UECE que funciona na Av. Dr. Silas Munguba, 1700, Campus do Itaperi, Fortaleza-CE, telefone (85) 3101-9890, *email* cep@uece.br, funciona de segunda a sexta no horário de 08:00h às 12:00h e de 13:30h às 17:00h. Se necessário, você poderá entrar em contato com esse Comitê o qual tem como objetivo assegurar a ética na realização das pesquisas com seres humanos.

_____, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante

APÊNDICE D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – CUIDADORES

Caro Senhor (a),

Eu, Natália Lúcia Lima de Oliveira, aluna do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará (UECE), venho solicitar a sua colaboração como colaborador na validação de um material educativo para cuidadores de crianças e adolescentes acamados no domicílio. Esclareço que suas informações a mim confiadas serão sigilosas, garantindo o anonimato ao informante. A sua participação no estudo é livre, podendo desligar-se do mesmo a qualquer instante sem prejuízos à sua pessoa. Os dados obtidos serão organizados e apresentados em eventos científicos nacionais e internacionais e publicados em revistas científicas pertinentes.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS NO DOMICÍLIO: tecnologia educativa para cuidadores”, que se destina a construir e validar um guia ilustrado de cuidados

O benefício esperado com o estudo é auxiliar no cuidado de crianças e adolescentes acamados no domicílio através de uma tecnologia educativa, com o objetivo de reduzir o número de internações e uso de antibióticos para infecções respiratórias. Podendo ter como riscos má interpretação das orientações propostas aos cuidadores, podendo levar alguma complicação ao paciente e não solicitar ajuda médica por entender que as informações já são suficientes.

Durante a visita domiciliar será mostrado a tecnologia educativa de cuidados e serão anotadas as mudanças que o senhor (a) sugerir.

Ainda, esclareço que os colaboradores junto à pesquisa não sofrerão qualquer ônus financeiro e que não haverá remuneração. A participação na pesquisa é livre e de espontânea vontade. Toda e qualquer dúvida verbalizada pelo colaborador aos pesquisadores serão esclarecidas.

Uma cópia deste consentimento informado será fornecida a você onde consta o telefone do pesquisador principal, podendo tirar dúvidas agora ou a qualquer momento.

Cordialmente,

Natália Lúcia Lima de Oliveira

Pesquisadora Responsável

Mestranda do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do
Adolescente

Telefone: (85) 99984-4443

Email: nlfisioterapia@gmail.com

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UECE que funciona na Av. Dr. Silas Munguba, 1700, Campus do Itaperi, Fortaleza-CE, telefone (85) 3101-9890, *email* cep@uece.br, funciona de segunda a sexta no horário de 08:00h às 12:00h e de 13:30h às 17:00h. Se necessário, você poderá entrar em contato com esse Comitê o qual tem como objetivo assegurar a ética na realização das pesquisas com seres humanos.

_____, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante

APÊNDICE E

QUESTIONÁRIO PARA VALIDAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA COM JUÍZES ESPECIALISTAS

Caracterização dos Juízes Especialistas

1. Idade: _____ 2. Sexo () F () M
3. Área de Formação: _____
4. Tempo de formação (em anos): _____
5. Titulação: () Especialização () Mestrado () Doutorado
Especificar: _____
6. Função/Cargo: _____
- Instituição: _____
8. Tempo de trabalho na área (em anos): _____

INSTRUÇÕES:

Manuseie e analise, detalhadamente, a cartilha, e em seguida, responda a todas as questões do instrumento, assinalando um X na nota correspondente, conforme legenda explicativa abaixo.

- 1=** Item não relevante/ não representativo
- 2=** Item necessita de grande revisão para ser representativo
- 3=** Item necessita de pequena revisão para ser representativo
- 4=** Item relevante/representativo

Caso responda as questões assinalando 1 (Item não relevante/ não representativo) ou 2 (Item necessita de grande revisão para ser representativo), descreva os motivos no espaço de **SUGESTÕES** ao lado.

1. Conteúdo -Refere-se às informações contidas na cartilha

FATOR A SER EXAMINADO	1	2	3	4	SUGESTÕES
1.1 As informações apresentadas estão de acordo com o conhecimento/ literatura atual					

1.2 O texto está apresentado de forma clara e objetiva					
1.3 Existe uma sequência lógica do conteúdo apresentado					
1.4. As informações são apropriadas ao público-alvo					
1.5 As informações são satisfatórias para promover conhecimento sobre cuidados com a criança/adolescente acamados					

2. Linguagem -Refere-se à característica linguística, compreensão e estilo da redação e dos conceitos abordados na cartilha educativa.

FATOR A SER EXAMINADO	1	2	3	4	SUGESTÕES
2.1 As informações apresentadas são claras e compreensíveis.					
2.2 O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo.					
2.3 As informações estão em concordância com a ortografia.					

2.4 A escrita utilizada é atrativa.					
2.5 O título da cartilha é interessante e adequado					

3. Desenhos - Refere-se ao uso de desenhos no material educativo.

FATOR A SER EXAMINADO	1	2	3	4	SUGESTÕES
3.1 Os desenhos utilizados são pertinentes com o conteúdo do material					
3.2 Os desenhos condizem com os textos a eles relacionados.					
3.3 O número de desenhos está suficiente					
3.4 A apresentação dos temas e situações são suficientes.					
3.5 As legendas dos desenhos estão adequadas e auxilia o leitor a compreender a imagem					

4. Layout: Refere-se ao formato da apresentação do material ao leitor de forma que desperte interesse para a leitura.

FATOR A SER EXAMINADO	1	2	3	4	SUGESTÕES
4.1 A apresentação da cartilha está atrativa.					
4.2 A apresentação da cartilha está organizada de forma lógica.					
4.3 A composição visual dos desenhos é atrativa e bem organizada					
4.4 O conteúdo está apresentado com letra em tamanho e fonte adequados para a leitura					
4.5 O contraste com cores diferentes foi feito de forma adequada					
4.6. O número de páginas está adequado					

Se sentir necessidade, acrescente outras sugestões que não foram incluídas nos tópicos do questionário.

**APÊNDICE F - QUESTIONÁRIO PARA VALIDAÇÃO DA TECNOLOGIA
EDUCATIVA COM CUIDADORES**

INSTRUÇÕES:

Leia a cartilha, e em seguida, responda a todas as questões, assinalando um X na resposta escolhida, conforme legenda explicativa abaixo.

1= Não

2= Muito pouco

3= Grande parte

4= Sim

Caso responda as questões assinalando 1 (Não) ou 2 (Muito pouco), anote os motivos no espaço de **SUGESTÕES** ao lado.

	1	2	3	4	Sugestões
1. As informações dessa cartilha foram importantes para você?					
2. Essa cartilha aumentou o que você sabe sobre cuidados com criança/adolescente acamados?					
3. Essa cartilha é fácil de entender?					
4. Os desenhos da cartilha são interessantes?					
5. As cores dessa cartilha são atrativas?					

6. O número de páginas dessa cartilha é adequado?					
7. Você se sentiu motivado a ler essa cartilha até o final?					

a) O que você gostou nessa cartilha?

b) O que poderia ser feito para melhorar essa cartilha “Conhecer para Cuidar”?

APÊNDICE G - CARTA CONVITE DOS ESPECIALISTAS

Eu, Natália Lúcia Lima de Oliveira, mestranda do curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará (UECE), orientada pela Prof.^a Dr.^a Rhanna Emanuela Fontenele Lima de Carvalho, gostaria de convidar vossa senhoria para ser especialista da validação de conteúdo da tecnologia educativa " **CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS NO DOMICÍLIO: tecnologia educativa para cuidadores.** "

O seu trabalho consistirá em fazer uma leitura crítica do material educativo e preencher o instrumento de avaliação o qual é disposto nos itens. Para o aperfeiçoamento do material o senhor(a) poderá fazer sugestões ou críticas em um espaço reservado para esta finalidade.

O material poderá ser enviado em formato digital (e-mail) ou impresso via correios, conforme solicitado. O prazo de devolução do material será de 15 dias e lembretes serão enviados para recordá-lo. As alterações sugeridas pelo grupo de juízes serão analisadas e acatadas, assim o material será reformulado e enviado novamente para o(a) senhor(a) para uma nova avaliação semelhante ao processo adotado anteriormente.

Desde já agradeço a sua participação a qual será muito importante para o desenvolvimento das pesquisa em saúde da criança e do adolescente e contribuirá para uma melhor assistência prestada ao paciente acamado.

Cordialmente,

Natália Lúcia Lima de Oliveira

Pesquisadora Responsável

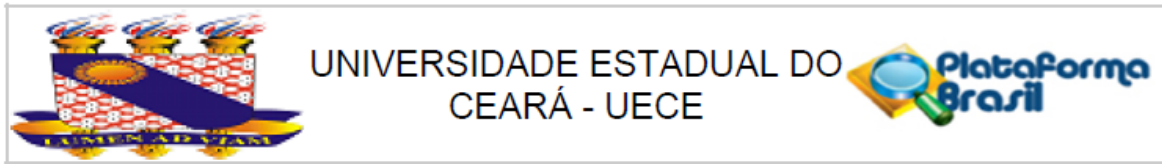
Mestranda do curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente

Telefone: (85) 99984-4443

E-mail: nlfisioterapia@gmail.com

ANEXO

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS NO DOMICÍLIO: tecnologia educativa para cuidadores.

Pesquisador: NATALIA LUCIA LIMA DE OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62247116.6.0000.5534

Instituição Proponente: Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.891.564

Apresentação do Projeto:

O estudo tem como título: CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS NO DOMICÍLIO: tecnologia educativa para cuidadores. Crianças e adolescentes com doenças crônicas, especialmente quando apresentam múltiplas comorbidades (doenças congênitas, paralisia cerebral grave, síndromes convulsivos graves, sequelas de tumores, dificuldades de locomoção, entre outras), necessitam de um cuidado domiciliar periódico com o objetivo de diminuir internações, tratar e prevenir comorbidades e coordenar o trabalho dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado (médico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, enfermagem). Este atendimento tem sido de grande eficácia na diminuição de sofrimento para o paciente e familiares, bem como um fator de redução de custos para o sistema de saúde. Objetivo: Construir uma tecnologia educativa para cuidadores sobre os cuidados à crianças e adolescentes acamados em domicílio. Metodologia: trata-se de um estudo metodológico, para construção da tecnologia educativa será usado como referencial metodológico adaptado da Reberte (2012). Será realizado no Município de Horizontes, com cuidadores de crianças e adolescentes acamados, com faixa etária de 0 a 19 anos. Após a construção da tecnologia educativa, esta será avaliada por juízes de conteúdo e técnicos e, posteriormente, pelos cuidadores.

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

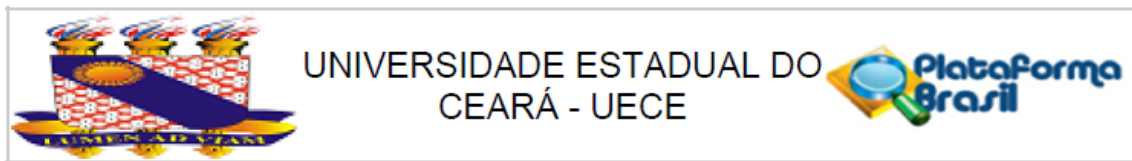
UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

Fax: (85)3101-9906

E-mail: cep@uece.br



Continuação do Parecer: 1.891.564

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Construir uma tecnologia educativa para cuidadores sobre os cuidados à crianças e adolescentes acamados em domicílio.

Objetivo Secundário:

- Caracterizar o perfil clínico, sócio-econômico e demográfico de crianças e adolescentes acamados no domicílio;
- Validar o conteúdo e a aparência do guia ilustrado de cuidados com um grupo de juizes especialistas na área;
- Validar a aparência do material com um grupo de cuidadores de crianças e adolescentes acamados no domicílio.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos da execução da pesquisa não estão bem esclarecidos, sobretudo quando se diz no projeto que "podendo levar alguma complicação ao paciente". Quais complicações são previstas? O que fazer para minimizá-las? Em outro momento se informa na fase 5 que "Os cuidadores serão convidados a participar do estudo durante as visitas domiciliares programadas pela equipe". Não ficou claro se a criança ou adolescente vai estar presente nesse momento. Em caso afirmativo é necessário Termo de assentimento. Em caso negativo, sugere-se reescrever o texto a fim de deixar a metodologia mais clara dessa abordagem.

Quanto aos benefícios, estes estão indicado apenas como "melhorar a qualidade de vida", mas não exemplifica circunstâncias ou situações reais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e de aplicação na área da saúde da criança e adolescente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

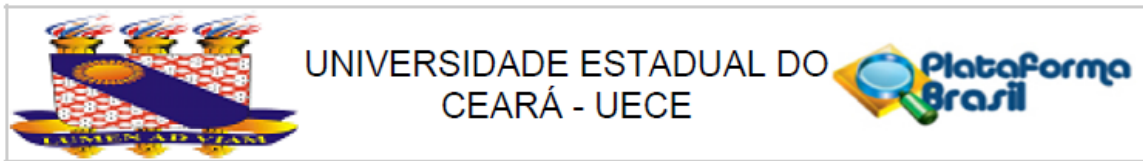
Padronizar o título da pesquisa no TCLE e escrever os riscos e benefícios mais claramente.

Recomendações:

Sugiro padronizar o verdadeiro nome da pesquisa pois ora se chama "CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS NO DOMICÍLIO: tecnologia educativa para cuidadores" (vide anuencia e projeto) ora se chama "CRIANÇAS E ADOLESCENTES ACAMADOS NO DOMICÍLIO: guia ilustrado de cuidados para promoção da saúde." (vide TCLE).

Os demais termos de apresentação obrigatória encontram-se em conformidade com o que

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700	CEP: 60.714-903
Bairro: Itaperi	Município: FORTALEZA
UF: CE	E-mail: cep@uece.br
Telefone: (85)3101-9890	Fax: (85)3101-9906



Continuação do Parecer: 1.891.564

preconiza o CEP/UECE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendente

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_819052.pdf	16/11/2016 22:58:38		Aceito
Outros	Termo_Anuencia.pdf	16/11/2016 22:57:45	NATALIA LUCIA LIMA DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	16/11/2016 22:54:05	NATALIA LUCIA LIMA DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_uece.pdf	16/11/2016 22:53:44	NATALIA LUCIA LIMA DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_NATALIA.pdf	16/11/2016 22:50:16	NATALIA LUCIA LIMA DE OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Pendente

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 14 de Janeiro de 2017

Assinado por:
ISAAC NETO GOES DA SILVA
(Coordenador)

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700
Bairro: Itaperi CEP: 60.714-903
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-9890 Fax: (85)3101-9906 E-mail: cep@uece.br