

ARTIGO ORIGINAL

Tecnologia educativa para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio

Educational technology for caregivers of children and teenagers dependent on special care in the home

Natália Lúcia Lima de Oliveira¹ , Eryjosy Marculino Guerreiro Barbosa² , Mardênia Gomes Vasconcelos Pitombeira¹ , Edna Maria Camelo Chaves¹ , Rhanna Emanuela Fontenele Lima de Carvalho¹ 

RESUMO

Materiais educativos podem promover resultados expressivos na promoção da saúde. No entanto, a contribuição desses materiais depende do processo de elaboração e das formas de comunicação utilizadas para transmitir as informações. O estudo teve como objetivo desenvolver uma tecnologia educativa para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio. Estudo metodológico realizado em cinco fases: sistematização de conteúdo, escolha das ilustrações, composição da cartilha, validação da cartilha por juízes e pelos cuidadores. A cartilha foi elaborada com base em revisão integrativa da literatura e por entrevistas com 19 cuidadores. O índice de validade de conteúdo entre os juízes foi de 0,99, indicando ótimo grau de concordância. A validação semântica pelos cuidadores obteve-se um percentual de concordância de 100%. Diante dos resultados conclui-se que a tecnologia educativa teve excelente aceitação, podendo contribuir para o cuidado de crianças e adolescentes acamados em domicílio.

Descritores: Assistência Domiciliar; Crianças com Deficiência; Cuidadores; Enfermagem; Tecnologia Educacional.

ABSTRACT

Educational material can promote significant results in health promotion. However, the contribution of these materials depends on the preparation process and the forms of communication used to transmit the information. This study aimed to develop educational technology for the caregivers of children and teenagers dependent on special care in the home. This is a methodological study carried out in five phases: content systematization, choice of illustrations, composition of the booklet, validation of the booklet by judges, and caregiver validation. The booklet was prepared based on an integrative review of the literature and through interviews with 19 caregivers. The content validity rating among the judges was 0.99, indicating an excellent degree of agreement. The semantic validation by the caregivers obtained an agreement percentage of 100%. Given the results, it can be concluded that the educational technology had an excellent level of acceptance, being able to contribute to the care of bedridden children and teenagers.

Descriptors: Home Nursing; Disabled Children; Caregivers; Nursing; Educational Technology.

¹Universidade Estadual do Ceará – Fortaleza (CE), Brasil. E-mails: nlfisioterapia@gmail.com, mardeniagomes@yahoo.com.br, ednacam3@hotmail.com, rhannalima@gmail.com

²Centro Universitário Christus – Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: eryjosy@msn.com, mardeniagomes@yahoo.com.br

Como citar este artigo: Oliveira NLL, Barbosa EMG, Pitombeira MG, Chaves EMM, Carvalho REFL. Tecnologia educativa para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio. Rev. Eletr. Enferm. [Internet]. 2020 [acesso em: _____];22:56051. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v22.56051>.

Recebido em: 28/11/2018 Aceito em: 13/06/2019. Publicado em: 20/09/2020.

INTRODUÇÃO

As práticas de cuidados com as crianças e adolescentes vêm sofrendo mudanças 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.

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^(1,2).

No Brasil, estudos sobre a prevalência de crianças que necessitam de cuidados especiais de saúde ainda são incipientes. No entanto, pesquisa realizada nos estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul, evidenciou prevalência de 25,3% de CRIANES em menores de 12 anos. Destes, 9% necessitam de acompanhamento por problemas de saúde mental ou físico, 5% de reabilitação e 4,4% tinham alguma limitação funcional ou incapacidade⁽³⁾.

Em virtude da cronicidade dessas patologias, a internação domiciliar surge como um caminho para a alta hospitalar, pois entende-se que a família é a unidade de cuidado preferencial, por ser o elemento central para o bem-estar dessas crianças. No entanto, para que os cuidados possam ser realizados no domicílio de modo eficaz e seguro, são necessárias ações de promoção da saúde que busquem ampliar a participação da família no cuidado⁽⁴⁾.

Tais ações reforçam que a segurança do paciente é responsabilidade de todos os envolvidos e vai além da segurança apenas do paciente, inclui a segurança dos profissionais, familiares e comunidade. Este tipo de ação amplia o envolvimento da família no cuidado e podem melhorar a relação entre profissionais de saúde, pacientes e famílias⁽⁵⁾.

Nesse contexto, a chegada de uma criança com necessidades especiais no ambiente familiar gera mudanças em seu cotidiano e os familiares repentinamente precisam desempenhar cuidados que anteriormente só ocorriam na unidade hospitalar⁽⁶⁾. É imperativo afirmar que essa família requer atenção contínua e direcionada dos serviços de saúde às suas necessidades, a fim de proporcionar maior qualidade de vida a essa população.

Diante da necessidade de continuidade de cuidado, os programas de assistência no domicílio vêm 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 a desospitalização precoce, que reflete na redução dos custos e da demanda por atendimento hospitalar, tendo como base a humanização da atenção à saúde por meio do contato mais próximo da equipe com o paciente e seus familiares.

Para auxiliar nesse processo de adaptação, é essencial o papel educador dos profissionais de saúde, em especial, do enfermeiro, na autonomia das famílias no processo de cuidar das crianças dependente de cuidados especiais de saúde⁽⁷⁾. A comunicação dos profissionais com a família pode ser facilitada por meio de ferramentas que auxiliam no reforço do cuidado a essa população.

Nesse sentido, as tecnologias educativas, do tipo cartilha, são consideradas ferramentas indispensáveis para ampliar o conhecimento, a satisfação, a adesão ao tratamento e o autocuidado em diversas populações, como portadores de doenças crônicas⁽⁸⁾, crianças com gastrostomia⁽⁷⁾ e idosos⁽⁹⁾. Apesar disso, a produção de tecnologias que auxiliem o cuidado domiciliar às crianças com necessidades especiais e suas famílias ainda é limitada, indicando-se a necessidade de produções que potencializem esta modalidade de assistência, bem como contribuam para um cuidado integral, seguro e de qualidade⁽¹⁰⁾.

Diante do exposto, o estudo tem como objetivo desenvolver uma cartilha educativa para cuidadores com o intuito de melhorar a segurança e a qualidade do cuidado prestado às crianças e adolescentes acamados com enfermidades irreversíveis.

OBJETIVO

O objetivo do estudo foi construir e validar uma tecnologia educativa para cuidadores sobre os cuidados com crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio.

METODOLOGIA

Estudo metodológico realizado em cinco fases: sistematização de conteúdo, criação das ilustrações, composição da cartilha, validação da cartilha por juízes e validação da cartilha pelos cuidadores⁽¹¹⁾.

A pesquisa foi desenvolvida em um município da região metropolitana de Fortaleza, Ceará no período de março de 2016 a dezembro de 2017. A Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) do referido município atendia, neste período, um total de 60 pacientes por mês, dentre estes,

19 eram crianças e adolescentes acamados que necessitavam de cuidados especializados. A EMAD é formada por um médico, um fisioterapeuta, um enfermeiro e técnicos de enfermagem.

A primeira etapa da construção da cartilha teve duração de quatro meses. A sistematização de conteúdo foi realizada a partir das entrevistas com 19 cuidadores de crianças e adolescentes acamados e por meio de uma revisão de literatura que foi composta por protocolos^(12,13), Manuais do Ministério da Saúde⁽¹⁴⁻¹⁸⁾ e artigos científicos⁽¹⁹⁻²¹⁾.

As entrevistas foram realizadas com todos os cuidadores durante as visitas de atendimento no domicílio, e teve duração de 15 a 20 minutos. O objetivo das entrevistas com os cuidadores foi identificar o perfil clínico das crianças e adolescentes acamados, identificar o perfil socioeconômico dos cuidadores e as principais dificuldades vivenciadas pelos mesmos durante a prestação do cuidado.

Na segunda fase, criação das ilustrações, a autora desenvolveu junto com um designer gráfico todas as figuras que representassem os procedimentos realizados no domicílio. Fez parte desta etapa a consulta de livro de fundamentos de enfermagem⁽²²⁾ e de procedimentos operacionais⁽¹⁶⁻¹⁸⁾.

Na terceira fase do estudo, composição da cartilha, o conteúdo foi organizado pela pesquisadora, fisioterapeuta e sua orientadora, enfermeira, em forma de roteiro. Cada orientação de cuidado acompanhava as suas respectivas figuras. As dúvidas do designer, como não especialista no assunto, foram utilizadas como um dos critérios para tornar as ilustrações intuitivas e melhorar o entendimento do leitor.

Na quarta fase, uma versão inicial da cartilha foi encaminhada por e-mail para 22 juízes especialistas no conteúdo e técnicos em designer gráfico⁽²³⁾. Destes, 21 juízes responderam, sendo 19 juízes especialistas no conteúdo e dois juízes técnicos. Os juízes foram selecionados por conveniência, a partir da busca na Plataforma Lattes, de acordo com os seguintes critérios: ter experiência de no mínimo cinco anos na assistência domiciliar, realizar pesquisa e/ou ensino na área de saúde da criança e do adolescente e assistência domiciliar e para os juízes técnicos, ter experiência na produção de arte gráfica. Para cada categoria, considerou-se pontuação mínima de cinco e três pontos, respectivamente.

Após o aceite de participação no estudo, os juízes receberam via e-mail duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, a cartilha e um questionário que contemplava a avaliação do conteúdo, linguagem, desenhos e *layout*, a partir de uma escala tipo Likert com pontuação que variou de 1 a 4, sendo, 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⁽²⁴⁾.

Durante essa fase, a pesquisadora teve a oportunidade de reunir-se presencialmente com os juízes especialistas durante um curso nacional de qualificação na atenção domiciliar com

participação de profissionais de todas as regiões do Brasil, realizado em São Paulo. Nesse momento os juízes entregaram o questionário respondido com as sugestões e os termos de consentimentos assinados.

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. Para o material ser considerado válido, o instrumento deve atingir um resultado maior ou igual a 0,80⁽²⁵⁾.

Na quinta e última fase foi realizada a avaliação semântica do material educativo no domicílio com os mesmos cuidadores da fase inicial do estudo. A amostra final dessa etapa foi composta por 17 cuidadores, pois duas crianças foram à óbito durante o processo de construção da cartilha. Nessa etapa, foi utilizado um questionário composto por nove itens, sete perguntas sobre compreensão dos temas abordados com respostas (“Não”, “Muito pouco”, “Grande parte” e “Sim”) e duas perguntas abertas sobre a opinião geral em relação ao material e sugestões para melhorar a cartilha⁽²³⁾.

Para avaliar o grau de concordância da análise semântica, foram utilizados o percentual de concordância (% concordância=número de participantes que marcaram “grande parte” e “sim”/número total de participantes × 100). Considerou-se, para esse estudo, uma taxa aceitável de concordância valores acima de 80%⁽²³⁾.

A pesquisa seguiu a Resolução 466/2012 e obteve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da universidade na qual a pesquisadora é vinculada, com o número de parecer 1.891.564 e CAEE 62247116.6.0000.5534.

RESULTADOS

A apresentação dos resultados segue as fases de construção da cartilha. Assim, no primeiro momento foi realizada uma entrevista para identificar o perfil socioeconômico dos cuidadores e o perfil clínico das crianças e adolescentes acamados acompanhados pela EMAD.

Participaram 19 crianças e adolescentes e seus respectivos cuidadores. Das crianças que participaram do estudo, 68,42% eram do sexo masculino, nas faixas etárias de zero a seis anos (47,37%) e de 10 a 19 anos (47,37%). O diagnóstico médico mais frequente foi a Paralisia Cerebral por hipóxia com 57,89% seguido de mielomeningocele com 21,05%. Já nas comorbidades mais presentes predominou a convulsão, a qual apenas um dos pacientes não apresentava.

Com relação ao histórico de nascimento dos pacientes, 63,16% nasceram de parto normal e a termo (68,42%). Quanto ao uso de dispositivos suplementares, a gastrostomia foi a mais frequente (21,05%), seguida pelo cateterismo vesical intermitente (15,79%). Também presentes oxigênio suplementar 5,23% e traqueostomia 10,56%.

Quanto aos cuidadores, a maioria é composta pelo sexo feminino e mães dos pacientes (89,47%), com menos de 40 anos (73,7%), casadas ou com união estável (73,7%) e com o Ensino Fundamental Incompleto (36,84%).

O perfil socioeconômico e demográfico foi avaliado pelas variáveis renda familiar, tipo de residência, número de pessoas que residem na mesma casa e beneficiários de programas sociais. A renda das famílias avaliadas foi de um salário mínimo (63,16%), sendo o benefício ou aposentadoria da criança e ou adolescentes a única renda, exceto em um caso em que o pai é o provedor da casa. A maioria das famílias (68,42%) mora em casa própria na zona urbana (47,37%).

Após a coleta das informações sociodemográficas, a pesquisadora indagou aos cuidadores quais as principais ações de cuidado que eles gostariam de receber? Diante dessa pergunta surgiram os temas que foram desenvolvidos na cartilha: Higiene 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 Traqueostomo, 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.

A segunda fase do estudo, a construção do material educativo, resultou na cartilha impressa em frente e verso, com tinta colorida, no tamanho A5. No total foram 26 páginas, 85 figuras para 14 ações de cuidado (Figura 1).

Validação de conteúdo com os juízes especialistas

Na terceira fase, a cartilha foi encaminhada para a validação de conteúdo com juízes especialistas e técnicos.

Dezenove profissionais de diversas áreas, Enfermagem (36,84%), Fisioterapia (26,32%), Medicina (26,32%), Psicologia (5,26%) e Odontologia (5,26%) atuaram como juízes de conteúdo, com a predominância do sexo feminino (78,95%). A faixa etária variou de 29 a 59 anos, com tempo de atuação na área de cinco a 28 anos.

Referente a titulação, 52,63% dos juízes eram especialistas, 36,84% mestres e 10,53% doutores. Com áreas de formação em Saúde da Criança e do Adolescente (52,74%), Neonatologia e Pediatria (26,32%), Nutrição Clínica na Infância (10%), Desenvolvimento Infantil (5,26%), Saúde Pública, Atenção Domiciliar e Cirurgião Dentista Especialista em Pacientes Especiais (5,26%).

Os profissionais atuavam em áreas assistenciais e coordenações de programas de assistência domiciliar dos seguintes Estados do Brasil: Ceará, São Paulo, Bahia, Minas Gerais e Distrito Federal.

Quanto aos juízes técnicos, participaram dois profissionais da área de desenvolvimento de arte gráfica, ambos do sexo masculino, com tempo de atuação na área de 13 e 17 anos.

Quanto a validação de conteúdo, o IVC para a cartilha foi calculado como um todo e para cada domínio avaliado: conteúdo, linguagem, desenho e *layout*. O IVC total da cartilha foi de 0,99. Para o conteúdo e linguagem, o IVC variou de 0,95 a 1,0. Esses valores mostram que houve um forte grau de concordância entre os juízes (Quadro 1).

O Quadro 2 mostra o índice de concordância dos juízes para o desenho e layout. Dos 11 itens avaliados, 10 obtiveram valor de 1,0, indicando ótimo grau de concordância entre os juízes.

Todos os juízes fizeram observações e a maioria das sugestões foram acatadas. A opinião geral dos juízes evidenciou a importância e o ineditismo da cartilha. A linguagem foi



Figura 1. Sequência das páginas da esquerda para direita: Capa com título. Página 1: Sumário, Página 2: orientações sobre a limpeza do ambiente e a última página com espaço para o cuidador inserir informações de troca dos dispositivos.

considerada de fácil compreensão, com alguns pontos que foram corrigidos de acordo com as sugestões.

As sugestões relacionadas ao conteúdo foram: retirar nomes comerciais, descrever e ou alterar prazos de trocas de dispositivos. As modificações foram realizadas conforme a literatura pertinente e a adequabilidade financeira das famílias. Quanto as modificações relacionadas à linguagem, a alteração mais significativa foi em relação ao título, que antes da avaliação pelos juízes era “crianças e adolescentes acamados” e foi substituído por “Crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais”

A maioria dos itens 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. As modificações quanto aos desenhos e layout foram acatadas em parte, em especial quanto a clareza das figuras. Os desenhos precisavam descrever as ações, sem necessariamente o cuidador saber ler.

Análise semântica da cartilha

Dos 19 cuidadores que participaram da primeira fase do estudo, dois foram descontinuados, pois uma criança e um adolescente foram à óbito durante o período de construção da cartilha e validação dos juízes especialistas.

De acordo com o Quadro 3, todos os sete itens avaliados pelos cuidadores obtiveram 100% de concordância. Portanto,

Quadro 1. 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 pelas autoras.

IVC: índice de validade de conteúdo.

Quadro 2. Índice de concordância para cada item da Cartilha para Desenho e *Layout*.

3 Desenho	Índice de concordância
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 auxiliam o leitor a compreender a imagem	1,00
4 Layout	
4.1 A apresentação da cartilha está atrativa.	1,00
4.2 A apresentação da cartilha está organizada de forma lógica.	1,00
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 pelas autoras.

a cartilha foi considerada relevante para os cuidados com crianças e adolescentes acamados como mostram as respostas relatadas pelos cuidadores.

Todos os cuidadores relataram a importância de ter um material que os ajudassem no cuidado com a criança ou adolescente, segue abaixo algumas opiniões quanto a cartilha.

Gostei da cartilha, com certeza. Vou ainda mais melhorar meu cuidado. Tudo isso daqui é importante. Cuidador 4

É bem importante ter figuras, porque tem gente que não sabe ler. Gostei de tudo, me interessei em saber. Cuidador 9

Gostei muito, a parte como deitar a criança, principalmente por causa da situação do meu filho. Cuidador 12

Gostei da parte da sonda da alimentação e a ordem da limpeza no banho, começando pela cabeça. Não sabia. Cuidador 16

DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo construir uma cartilha para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais. Para alcançar esses objetivos, identificou-se inicialmente o perfil das crianças e dos adolescentes, bem como de seus cuidadores por meio de entrevista. Posteriormente foi realizada consulta às evidências científicas sobre as necessidades identificadas.

A identificação do perfil dos pacientes e de seus cuidadores antes de iniciar o desenvolvimento de uma tecnologia é uma etapa fundamental para a construção de um material voltado para a real necessidade dos consumidores finais da tecnologia. A participação do paciente e de seus familiares torna o processo mais democrático e transparente e é uma forma mais eficiente de estimulá-los à adesão ao uso da tecnologia desenvolvida e, conseqüentemente na participação do cuidado⁽²⁶⁾.

Diante disso, detectou-se que o perfil das crianças e adolescentes do estudo era semelhante ao perfil de crianças e

adolescentes dependentes de ventilação mecânica em estudos desenvolvidos no município de Belo Horizonte e no Estado do Paraná^(10,27).

Quanto ao perfil dos cuidadores, os resultados apresentam semelhança com outro estudo desenvolvido com cuidadores de pacientes dependentes, no qual mostrou que dos 67 cuidadores, 92,5% eram do sexo feminino, com idade média de 54,7 anos⁽²⁸⁾. Esses resultados mostram que os cuidados desses pacientes acamados em domicílio são realizados pela figura materna da família, mãe ou avó, que muitas vezes deixam de realizar suas atividades de estudo e trabalho para dedicar-se integralmente ao cuidado do paciente.

Esses dados corroboram com os resultados de um estudo desenvolvido no Paraná com famílias de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. A pesquisa mostrou que o cuidador principal geralmente abandona o emprego para se dedicar exclusivamente à criança. Como desafios ao cuidado dessas crianças, as famílias ressaltam o despreparo dos cuidadores para o cuidado domiciliar, a ausência ou limitação de serviços de apoio e o despreparo da sociedade para receber/aceitar a criança com cuidados múltiplos e complexos no convívio social⁽²⁹⁾.

Além disso, o medo e a insegurança com a chegada da criança que necessita de cuidados crônicos ao domicílio pode gerar grandes alterações no cotidiano da família, que precisa se reestruturar para fornecer todos os cuidados necessários e contínuos à criança, situação desafiadora para seus membros⁽³⁰⁾.

A portaria GM/MS nº 825 de 25 de abril de 2016, preconiza a qualificação do cuidador para ampliar as ações de atenção à saúde, visando a humanização, acolhimento e socialização das demandas inerentes ao processo de cuidado⁽³¹⁾. A maior parte dos cuidados 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⁽⁵⁾.

Quadro 3. Percentual de concordância dos cuidados quanto aos itens da cartilha.

Itens avaliados pelos cuidadores	% de concordância
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 da 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 pelas autoras.

Diante da importância da participação dos sujeitos no desenvolvimento de materiais educativos, optou-se por questionar aos cuidadores participantes dessa pesquisa, quais as atividades de cuidados que eles gostariam de receber orientações impressas. Assim, eles referiram os 14 temas que foram abordados na cartilha educativa. Essa participação torna o material objetivo e totalmente voltado para as necessidades dos sujeitos da pesquisa.

A partir das necessidades dos cuidadores, foi realizada uma revisão em manuais e procedimentos operacionais padrões, além de artigos com evidências científicas relevantes. O rigor científico traz contribuições importantes para o pesquisador, para os acadêmicos, para a equipe de profissionais e para os pacientes e seus familiares. No entanto, a linguagem das informações deve ser acessível a todas as camadas da sociedade, independente do grau de instrução.

A cartilha precisa ser atrativa, objetiva, de fácil compreensão e atender às necessidades específicas de uma determinada situação de saúde para que as pessoas se sintam estimuladas a lê-la. Dessa forma, é importante procurar ilustrar as orientações para descontrair e facilitar o entendimento, já que, para algumas pessoas, as ilustrações auxiliam no entendimento do texto⁽³²⁾.

Na etapa de validação com os especialistas, a cartilha foi avaliada por profissionais de diversas áreas da saúde e de diferentes regiões do Brasil. O material alcançou um IVC total de 0,99, demonstrando que houve uma forte concordância entre os juízes. Valores acima de 0,78 são considerados boa evidência de validação de conteúdo⁽²³⁾.

O presente estudo envolveu profissionais de outros estados do Brasil e a pesquisadora teve a oportunidade de reuni-los em um evento de atualização sobre assistência domiciliar. Desta forma, o material desenvolvido pode ser considerado válido, em seu conteúdo, a nível nacional, podendo ser utilizado pelas equipes de saúde em todo Brasil.

A avaliação por profissionais de diferentes áreas é a ocasião em que realmente pode-se dizer que o material está sendo construído em equipe, valorizando as opiniões e enfoques diversos sobre o mesmo tema. 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 as sugestões referentes a reformulação e a exclusão de informações, substituição de termos, além da reformulação das ilustrações⁽¹¹⁾.

Quanto a validação com os cuidadores, todos os itens da cartilha obtiveram percentual de concordância de 100%, demonstrando que as informações da cartilha eram importantes, o conteúdo e as ilustrações eram de fácil entendimento, as cores eram atrativas, o número de páginas estava adequado e que se sentiram motivados a lerem a cartilha. Entende-se, portanto, que a participação de pacientes e familiares é uma atitude necessária e essencial para

o desenvolvimento de tecnologias educativas, uma vez que o foco principal da educação em saúde deve ser o paciente e sua família^(11,32).

Embora os resultados do estudo evidenciem que o conteúdo da tecnologia educativa está válido pelos profissionais de saúde e foi considerada de fácil entendimento pela população alvo, considera-se que é necessário mais estudos que comprovem a validade clínica desse material em diferentes regiões, uma vez que o intuito da cartilha é melhorar a segurança e a qualidade do cuidado prestado à crianças e adolescentes acamados com enfermidades irreversíveis.

A limitação do estudo refere-se a coleta de informações com cuidadores de uma única região do país podendo não traduzir a realidade deste perfil de pacientes e cuidadores em outras regiões do Brasil. No entanto, acredita-se que o produto final deste estudo, advindo de uma pesquisa de mestrado profissional, possa estimular os profissionais nas diversas áreas do conhecimento, a desenvolver pesquisas em temáticas que atendam as reais necessidades do ambiente de trabalho.

CONCLUSÃO

A cartilha Conhecer para cuidar foi considerada válida em seu conteúdo e aparência por juízes especialistas, técnicos e pelo público-alvo.

As entrevistas com os cuidadores possibilitaram identificar as principais dificuldades de cuidado. Esses temas foram abordados com ilustrações autoexplicativas, acompanhadas de legendas e informações adicionais com linguagem clara, objetiva e de fácil entendimento do leitor, confirmada na validação semântica.

A validação com os juízes foi essencial para a qualidade do material produzido, além de ter sido uma oportunidade de integrar diferentes profissionais de diversas áreas e regiões do Brasil. Isto faz com que a cartilha possa ser utilizada em outros Estados, mediante a realidade local, por conter informações e orientações padronizadas.

O município de Horizonte no Ceará reproduziu e disponibilizou 1.000 cópias para as equipes de atenção domiciliar, unidades básicas de saúde e rede hospitalar do município. Sugere-se, como trabalhos futuros, o acompanhamento da aplicabilidade da cartilha quanto aos seguintes indicadores: frequência de hospitalizações, infecções respiratórias, lesão por pressão, entres outros. Assim, será possível verificar a efetividade do material no público-alvo.

REFERÊNCIAS

1. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. Rev Enferm UFSM. 2011;2(1):254-60. <https://doi.org/10.5902/217976922500>

2. Coutinho KAA, Pacheco STA, Rodrigues BMRD, Silva LF. O cuidado domiciliar de familiares frente à alimentação da criança com encefalopatia. *Rev Enferm UERJ*. 2015;23(3):318-23. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.17762>
3. Arrué AM. Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros. 2018. Tese (Doutorado em Epidemiologia) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro; 2018.
4. Sousa CR. Criança e adolescente dependentes de tecnologia: da UTI para o domicílio. In: Campos Jr D, Silva LR, Borges WG, Rabelo DA. (Org.). *Tratado de Pediatria*. 4. ed. v. 2. São Paulo, 2017. p. 2458-60.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Segurança do paciente no domicílio*. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
6. Lima MF, Arruda GO, Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. *Rev Rene*. 2013;14(4):665-73.
7. Caldas ACS, Dias RS, Sousa SMA, Teixeira E. Produção sensível e criativa de tecnologia cuidativo-educacional para famílias de crianças com gastrostomia. *Esc Anna Nery*. 2019;23(1):e20180144. <https://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0144>
8. Santiago JCS, Moreira TMM. Booklet content validation on excess weight for adults with hypertension. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(1):95-101. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0105>
9. Cardoso RSS, Sá SPC, Domingos AM, Sabóia VM, Maia TN, Padilha J MFO, et al. Tecnologia educacional: um instrumento dinamizador do cuidado com idosos. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(Suppl. 2):786-92. <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0129>
10. Mariani FEP, Duarte ED, Manzo BF. Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. *Rev Rene*. 2016;17(1):137-43. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100018>
11. Reberte LM, Hoga LAK, Gomes ALZ. O processo de construção de material educativo para a promoção da saúde da gestante. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2012;20(1):1-8. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000100014>
12. Brasil. Agência Nacional de Vigilância. *Protocolo para a prática de higiene das mãos em serviços de saúde*. Brasília: ANVISA; 2013.
13. Campinas. *Protocolo de Assistência de Enfermagem: Serviço de Atendimento Domiciliar de Campinas*. Campinas: Prefeitura Municipal de São Paulo; 2015.
14. 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.
15. Sih, T, Cavinatto, JN. A importância da higiene nasal em crianças. VIII Manual de Otorrinolaringologia Pediátrica IAPO. São Paulo: Interamerican Association of Pediatric Otorhinolaryngology; 2009.
16. Plano de Saúde Vera Cruz. *Manual de assistência a pacientes dependentes*. Campinas: Vera Cruz Hospital; 2012.
17. Secretaria da Saúde. *Manual Técnico: Normatização das Rotinas e Procedimentos de Enfermagem nas Unidades*. 2. ed. São Paulo: Prefeitura Municipal de São Paulo; 2014.
18. Dreyer E, Brito S, Santos MR, Giordano LCRS. *Nutrição enteral domiciliar: manual do usuário: como preparar e administrar a dieta por sonda*. 2 ed. Campinas, SP: Hospital de Clínicas da UNICAMP; 2011.
19. Figueiredo MTA. *Cuidados Paliativos - Manual do Cuidador de Crianças*. Projeto A Arte do Cuidar. Itajubá: Faculdade de Medicina de Itajubá; 2013.
20. Furieri FPM, Uesugui HK, Lima RRO, Fagundes DS. Atuação fisioterapêutica na úlcera por pressão: uma revisão. *Rev Cient da Fac Educ e Meio Ambiente*. 2015;6(1):69-80. <https://doi.org/10.31072/rcf.v6i1.294>
21. Pini DM, Fröhlich PCGR, Rigo L. Avaliação da saúde bucal em pessoas com necessidades especiais. *Einstein*. 2016;14(4):501-7. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082016AO3712>
22. Potter PA, Perry AG, Stocker PA, Hall AM. *Fundamentos de enfermagem*. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2013.
23. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;7(16):3061-68. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>
24. Peixoto VMMR. *Desenvolvimento de tecnologia educativa para prevenção da gravidez na adolescência*. 2016. 105f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza; 2016.
25. Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health*. 2007;30(4):459-67. <https://doi.org/10.1002/nur.20199>
26. Wale J, Scott AM, Hofmann B, Garner S, Low E, Sansom L. Why patients should be involved in health

- technology assessment. *Int J Technol Assess Health Care.* 2017;33(1):1-4. <https://doi.org/10.1017/S0266462317000241>
27. Rosseto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná – Brasil. *Esc Anna Nery.* 2019;23(1):e20180067. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0067>
28. Yamashita CH, Amendola F, Gaspar JC, Alvarenga MR, Oliveira MA. Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. *Rev Esc Enferm USP.* 2013;47(6):1359-66. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000600016>
29. Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi I H, Marcon SS. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Esc Anna Nery.* 2019;23(1):e20180127. <https://doi.org/10.1590/2177-9465>
30. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm.* 2016;69(1):79-85. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>
31. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 825/16, de 25 de abril de 2016. Brasília: CNS; 2016.
32. Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2005;13(5):754-7. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692005000500022>

