UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

LARA PEREZ SUCENA MISSIAGGIA

**Cartilha de orientações para famílias de crianças com
cardiopatias congênitas**

Ribeirão Preto

2016

LARA PEREZ SUCENA MISSIAGGIA

**Cartilha de orientações para famílias de crianças com
cardiopatias congênitas**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Cândida de Carvalho Furtado

Ribeirão Preto

2016

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

MISSIAGGIA, Lara Perez Sucena

Cartilha de orientações para famílias de crianças com cardiopatias congênitas.
Ribeirão Preto, 2016.

78 p. : il. ; 30 cm.

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Saúde Pública.

Orientadora: Maria Cândida de Carvalho Furtado

1. Estudos de Validação. 2. Tecnologia Educacional. 3. Cardiopatias Congênitas.
4. Enfermagem Pediátrica

MISSIAGGIA, Lara Perez Sucena

Cartilha de orientações para famílias de crianças com cardiopatias congênitas

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Ao meu marido e companheiro, Lucas,

... que desde o início dessa jornada me apoiou, incentivou e esteve ao meu lado, pronto para me ajudar e me fortalecer nos momentos mais difíceis...

Aos meus pais, Dionizio e Maria Emilia,

...amores da minha vida, fonte contínua de inspiração...

Às minhas irmãs, Chris e Aline,

...por estarem sempre ao meu lado e me completarem...

Obrigada por estarem sempre comigo e fazerem parte da minha vida!

AGRADECIMENTOS

À **Profa. Dra. Maria Cândida de Carvalho Furtado**, pela grande oportunidade que me proporcionou quando aceitou ser minha orientadora; pela confiança que depositou em mim para a realização deste trabalho, por ter compartilhado todo o seu imenso conhecimento e por tudo que me ensinou, com humildade, sabedoria, carinho e cuidado.

A **toda Equipe do CTI Pediátrico**, por ter me proporcionado momentos únicos de aprendizado, conhecimento e experiência profissional, sendo fonte de estímulo para desenvolver um trabalho com crianças cardiopatas.

A **todos os profissionais que fizeram parte do Comitê de Especialistas**, pelo tempo disponibilizado e conhecimento compartilhado.

Às **crianças cardiopatas e suas famílias**, que durante minha trajetória profissional foram fonte de inspiração para a idealização deste trabalho.

Ao **Dr. Paulo Henrique Manso**, por nos apresentar e disponibilizar a cartilha “La vuelta a casa tras la cirugía cardiaca infantil”.

À **Fundação Menudos Corazones**, pela parceria e confiança.

Às minhas amigas, fruto do mestrado, **Ana, Concy, Laís, Rai e Willy**, que foram um enorme presente na minha vida; com elas aprendi o real significado da amizade.

À **minha chefe e colegas de trabalho**, pelo apoio e pela compreensão durante todo este período.

A **Deus...** “o Senhor é meu pastor, e nada me faltará...” (Salmo 23.1)

“O valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na intensidade com que acontecem. Por isso, existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis”.

(Fernando Pessoa)

RESUMO

MISSIAGGIA, L.P.S. **Cartilha de orientações para famílias de crianças com cardiopatias congênitas**. 2016. 78f. Dissertação de Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Trata-se de pesquisa metodológica, tipo validação, que realizou a tradução da cartilha “*A volta para casa depois da cirurgia cardíaca infantil*” para o português (versão Brasil). O processo de validação da cartilha abrangeu três etapas: 1) Tradução da cartilha do idioma espanhol para o português (Brasil); 2) Comitê de Especialistas; 3) Retrotradução. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ressalta-se que todos os princípios éticos relacionados a pesquisas envolvendo seres humanos foram respeitados. Após tradução da cartilha para o português (versão Brasil), o material foi avaliado por um comitê de especialistas, composto em sua maioria por enfermeiros, com idade entre 30 a 39 anos e tempo de formação de cinco a nove anos. As sugestões deste grupo de profissionais, que objetivaram a melhor compreensão dos leitores e a clareza das informações, foram incorporadas à tradução mediante a obtenção de aceitação de 80% dos avaliadores do item contendo a modificação realizada. Após duas rodadas, atingida essa porcentagem, realizou-se a retrotradução e foram enviadas a versão final em português e a versão retrotraduzida à Organização que desenvolveu a cartilha na Espanha, para fins de aprovação. A maioria dos temas abordados pela cartilha encontra-se relatada na literatura como aspectos essenciais no processo de alta hospitalar da criança, o que demonstra o grande potencial deste material para auxiliar os pais e até mesmo as próprias crianças. Como contribuição para a enfermagem, tem-se que a distribuição da cartilha “*A volta a casa após a cirurgia cardíaca da criança*” pode tornar esse momento mais fácil e menos sofrido para as famílias, sobretudo ao cuidador. Uma vez que a educação de pacientes e familiares é um dos papéis do enfermeiro, que deve empoderá-los para um cuidado mais qualificado, a cartilha se fará uma aliada para esse recomeço, após a alta hospitalar.

Descritores: Estudos de Validação; Tecnologia Educacional; Cardiopatias Congênitas; Enfermagem Pediátrica.

SUMMARY

MISSIAGGIA, L.P.S. **Booklet of guidelines for familys of children with congenital heart diseases**.2016. 78f. Thesis (MA). School of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

This is a methodological research, characterized as validation, which held a handbook translation from Spanish to Portuguese - The return to home after the child's heart surgery (Brazilian version). The validation process was based on three stages: 1) Translation of the handbook from Spanish to Portuguese (Brazil); 2) Expert Committee; 3) Back-translation. The Ethics Research Committee of Ribeirão Preto School of Nursing, University of São Paulo, approved the research. All ethical principles related to research involving human beings were respected. Translation was performed to Portuguese (Brazilian version), and it was evaluated by an expert committee composed mostly of nurses, aged 30 to 39 years and with work experience of five to nine years. Their suggestions were related to a better understanding of readers and the clarity of the information. These suggestions were added into the translation handbook when they achieved 80% of the experts evaluation acceptance for the item in which the change was made. After two rounds of the expert committee evaluation and reached that percentage of acceptance, a back-translation was performed and sent to the Organization who developed the original handbook in Spain as well as a Portuguese final version. The back translation was approved by the Organization in Spain. Most of the issues addressed by the handbook are highlighted in the literature as essential in the hospital child discharge process. The fact of addressing issues so important, shows how the handbook has the potential to assist parents and even children. As a contribution to nursing field, the handbook "The return home after the child's heart surgery" can make this time easier, less tortuous and lighter for the families, especially for the caregiver. Considering that, one of the nurses' roles, is the education of patients and their families in order to empower them for a more skilled care, the handbook will be an important source of information for the child and the family in return home.

Descriptors: Validation Studies, Educational Technology, Congenital Heart Disease, Pediatric Nursing

RESUMEN

MISSIAGGIA, L.P.S. **Guía de orientaciones para familias de niños con cardiopatías congénitas**. 2016. 78f. Disertación de Maestría – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Se trata de una investigación metodológica, tipo validación, que realizó la traducción guía – “*La vuelta para casa después de la cirugía cardíaca infantil*” para el portugués (versión Brasil). El proceso de evaluación de guía tuvo por fundamentación tres etapas: 1) Traducción de la guía de español para el portugués (Brasil); 2) Comité de Especialistas; 3) Retraducción. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo. Se resalta que todos los principios éticos relacionados a la investigación que implican seres humanos fueron respetados. Se realizó la traducción de la guía para el portugués (versión Brasil), la misma fue evaluada por comité de especialistas, compuesto en su mayoría por enfermeros, con edades entre 30 a 39 años y tiempo de formación de cinco o nueve años. Sus sugerencias fueron relacionadas a la mejor comprensión de los lectores, y a la clareza de las informaciones. Las mismas fueron incorporadas a la traducción cuando presentaban aceptación del 80% de los especialistas evaluadores del ítem en la cual el cambio había sido realizado. Alcanzado ese porcentaje de aceptación, después de dos rondas de evaluación, fue realizada la retraducción y encaminada la versión final en portugués y la versión retraducida fue enviada a la Organización que desarrolló la guía en España, que aprobó la misma. La mayoría de los temas abordados por la guía son evidenciados en la literatura como esenciales en el proceso de alta hospitalaria del niño. El hecho de abordar temas tan necesarios, demuestra el cuanto la guía tiene potencial para auxiliar de los padres, y hasta mismo los propios niños. Como contribución para la enfermería, se tiene que la oferta de la guía “*La vuelta a casa después de la cirugía cardíaca del niño*” puede volverse ese momento mas fácil, menos tortuoso y mas leve para las familias y principalmente para el cuidador. Al considerar que uno de los papeles del enfermero consiste en la educación de pacientes y sus familiares, de modo de empoderarlas para un cuidado mas calificado, la guía se hará una aliada para eso recomienzo, después el procedimiento quirúrgico, en la vida del niño cardíopata y de su familia en el retorno para casa.

Palavras claves: Estudios de Validación; Tecnología Educacional; Cardiopatías Congénitas; Enfermería Pediátrica.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Etapas da adaptação cultural da cartilha <i>La vuelta a casa tras la cirugía cardíaca infantil</i> para Brasil.....	30
----------	--	-----------

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Divisão dos itens da cartilha por quadros. Ribeirão Preto, 2016.....	32
Tabela 2	Resposta dos juízes, segundo rodada de validação. Ribeirão Preto, 2016.....	34
Tabela 3	Caracterização dos juízes, segundo idade, formação, local de trabalho e titulação. Ribeirão Preto, 2016.....	38
Tabela 4	Respostas dos juízes, segundo tempo de trabalho com crianças cardiopatas. Ribeirão Preto, 2016.....	39
Tabela 5	Respostas dos juízes, segundo local de trabalho com crianças cardiopatas. Ribeirão Preto, 2016.....	39

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CC	Cardiopatias congênitas
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
CTIP	Centro de Terapia Intensiva Pediátrico
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 As cardiopatias na infância	16
1.2 A criança com cardiopatia e sua família	17
1.3 Cartilha <i>La vuelta a casa tras la cirugía cardiaca infantil</i>	22
2 OBJETIVO	25
2.1 Objetivos específicos	26
3 PERCURSO METODOLÓGICO	27
3.1 Tipo de estudo	28
3.2 Etapas de validação da cartilha	28
3.3 Comitê de especialistas	31
3.4 Aspectos éticos	35
4 RESULTADOS	36
5 DISCUSSÃO	51
6 CONCLUSÕES	58
REFERÊNCIAS	61
APÊNDICES	69
ANEXOS	74

1 Introdução

1.1 As cardiopatias na infância

As cardiopatias congênitas (CC) têm por definição as anormalidades cardíacas anatômicas presentes ao nascimento, com consequente função cardíaca anormal, tendo sua etiologia nem sempre definida (O'BRIEN, 2006; AMORIM et al, 2008; MELLO, RODRIGUES, 2008). Apresentam incidência aproximada de 5 a 10 crianças por 1.000 nascidos vivos (FRIEDMAN, SILVERMAN, 2003; O'BRIEN, 2006; AMORIM et al., 2008).

Em geral, as cardiopatias são diagnosticadas precocemente, assim que a criança nasce ou durante a infância; porém, em alguns casos, elas podem ser diagnosticadas no período intrauterino, na adolescência, ou ainda na vida adulta (MELLO, RODRIGUES, 2008).

Cerca de dois a três em cada 1.000 lactentes apresentarão sintomas durante o primeiro ano de vida, sendo essa anomalia a principal causa de morte nessa faixa etária, com exceção da prematuridade (O'BRIEN, 2006).

Caneo et al. (2012) relatam ser estimado o surgimento de 28.846 novos casos de cardiopatias congênitas no Brasil por ano; em torno de 20% dos casos, a resolução da anomalia é espontânea, relacionada a defeitos menos complexos e de repercussão hemodinâmica discreta (PINTO JUNIOR; RODRIGUES; MUNIZ, 2009).

O diagnóstico pode ser realizado por meio de estudo radiológico, ecocardiográfico, hemodinâmico e com base em manifestações clínicas apresentadas pelas crianças (MELLO, RODRIGUES, 2008). Autores apontam a importância do diagnóstico ainda no pré-natal (PINTO JUNIOR; RODRIGUES; MUNIZ, 2009), com possibilidade de planejamento da assistência a ser prestada para o neonato, por exemplo, referenciá-lo para centro de tratamento adequado. Segundo Junior et al. (2013), há predomínio, no Brasil, de grandes centros habilitados para o tratamento dos portadores de cardiopatias congênitas nas Regiões Sul e Sudeste, contrastando com o Centro-Oeste e Nordeste, onde este número é bem menor.

Com relação ao tratamento, este pode se iniciar por controle terapêutico, com atuação na manutenção da estabilidade clínica do paciente. A correção cirúrgica é indicada em 50% dos portadores de cardiopatias congênitas no primeiro ano de vida (PINTO JUNIOR; RODRIGUES; MUNIZ, 2009), podendo ser realizada em um único procedimento ou demandar mais que uma cirurgia para que a correção seja completa (HOCKENBERRY, 2011).

Tratar precocemente as cardiopatias congênitas modifica sua história natural, evita morte precoce e diminui consideravelmente as internações por complicações da doença, com consequências na qualidade de vida da criança (CANEIO et al., 2012).

Segundo Atik (2004), o conhecimento acumulado acerca da fisiopatologia das diversas cardiopatias congênitas, juntamente com o progresso tecnológico aliado à prática médica, tornou possível a correção cirúrgica da maior parte das anomalias cardíacas congênitas, tendo como resultado a significativa redução dos índices de morbimortalidade.

Muitas destas cardiopatias consideradas inoperáveis no passado, como a hipoplasia do coração esquerdo, atualmente são tratadas cirurgicamente no período neonatal, com resultados promissores (SALGADO et al., 2011; ATIK, 2004).

A melhoria e o aperfeiçoamento das Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) também são responsáveis pela sobrevida de crianças portadoras desta anomalia, mesmo daquelas que possuem cardiopatias mais complexas (JOÃO, JUNIOR, 2003; MOTA, 2009).

1.2 A criança com cardiopatia e sua família

Ao se discutir os aspectos relacionados ao diagnóstico e tratamento da cardiopatia congênita, é preciso também olhar para a família da criança. Quando uma criança recebe tal diagnóstico, imediatamente após o nascimento ou posteriormente, os pais vivenciam sentimentos de ansiedade e medo, relacionados tanto ao tratamento quanto à possibilidade de morte da criança. A família necessita de um tempo para se ajustar emocionalmente e, em seguida, para entender o significado da doença (O'BRIEN, 2006; MOTA, 2009).

Os pais percebem seu filho como uma criança doente e frágil, que a qualquer momento pode apresentar piora no quadro clínico e morrer. Os primeiros sentimentos despertados são o medo, a tristeza e a ansiedade (SIMÕES, PIRES, BARROCA, 2010). Além disso, esses pais deixam seus afazeres domésticos, alteram sua rotina profissional e adiam seus planos e compromissos para permanecer junto ao filho hospitalizado (MOLINA et al., 2009; MOTA, 2009).

O enfrentamento da família diante do diagnóstico e tratamento do filho com cardiopatia congênita também tem sido objeto de investigação. Estudo que objetivou analisar a vivência de famílias de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, identificando, nos relatos das mães, os recursos de enfrentamento utilizados pelos familiares, concluiu que elas atribuem ao coração a principal função no corpo humano e, na comparação com doenças em outros órgãos, atribuem maior valor à doença cardíaca (SALGADO et al., 2011).

Como, na maioria das vezes, as cirurgias de correção das anomalias cardíacas são complexas e a internação da criança é precoce, o sofrimento da família é muito intenso, sendo o ato cirúrgico caracterizado como o pior momento de todo esse processo (AMORIM et al.,

2008; SIMÕES, PIRES, BARROCA, 2010), pois, além dos sentimentos já destacados anteriormente, gera incerteza quanto à efetividade da cirurgia (SIMÕES, PIRES, BARROCA, 2010).

Nesse sentido, os profissionais de saúde que atuam no cuidado da criança com cardiopatia congênita podem auxiliar a família durante o processo de hospitalização para o tratamento cirúrgico. O enfermeiro, responsável pelo cuidado direto ao paciente hospitalizado, se apresenta como importante ator para o desenvolvimento de ações que potencializam o processo de enfrentamento da família.

A interação do profissional de enfermagem com o acompanhante da criança pode diminuir o estresse esperado no momento da internação, possibilitando que ele vivencie esse período com maior segurança (MELLO, RODRIGUES, 2008).

Colvin et al. (2010) referem que a relação entre a enfermeira de uma unidade de cuidado intensivo infantil e a família da criança implica uma responsabilidade única, pois os enfermeiros são instrumentos no processo de encorajar as famílias a se envolverem e a se prepararem para enfrentar as situações que surgem a cada dia. A comunicação deve permanecer aberta, e todos os recursos disponíveis devem ser utilizados para auxiliar as famílias em crise (COLVIN et al., 2010).

A presença do acompanhante junto à criança durante a internação hospitalar encontra-se garantida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu Artigo 12, preconizando que “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 1990), como também na Resolução nº 41 de 17 de outubro de 1995, item 4 (CONANDA, 1995).

Apesar dessa garantia, normalmente no cotidiano hospitalar, a criança é o foco da atenção, e não a família. Muitas vezes, quando estes acompanhantes fazem diversos questionamentos, são vistos como inconvenientes (MELLO, RODRIGUES, 2008).

Estudo realizado por Molina et al (2007) revela que os profissionais de enfermagem, na maioria das vezes, se dizem favoráveis à presença da família no dia a dia da UTI, pois observam que a presença dos pais promove melhor resposta ao tratamento, fazendo com que as crianças fiquem mais calmas, fortalecendo o vínculo afetivo.

Já estudo a respeito da relação da equipe de enfermagem com a família em pós-operatório imediato de cardiopatas congênicas concluiu ser necessária a elaboração/implementação de um programa de atenção à família, executado por toda a equipe, uma vez

que apenas 9,1% das enfermeiras entrevistadas no estudo relataram o desenvolvimento de ações com os pais no setor de cuidado intensivo (SOUZA et al., 2008).

Quando a criança tem a companhia da família, ela se sente segura, cuidada, animada, acomodada, descansada, mais confiante, alegre, amada e protegida, tornando-se mais forte para enfrentar a doença e a internação (MOLINA et al., 2009).

Estudo que objetivou conhecer o impacto da primeira visita das mães à criança internada em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) constatou que, apesar dessas mães terem consciência dos recursos tecnológicos para o cuidado oferecidos pela unidade, o maior impacto gerado foi o contraste entre a fragilidade da criança e o número de aparelhos, sons e tubos a ela conectados (PERLIN, OLIVEIRA, GOMES, 2011).

Outro aspecto, além das ações dos profissionais de saúde dirigidas ao acompanhante, diz respeito a grupos de apoio formados por pais das crianças hospitalizadas. Mello e Rodrigues (2008) ressaltam a importância de serem desenvolvidos grupos de apoio com os responsáveis por essas crianças cardiopatas submetidas a cirurgia cardíaca durante o seu período de internação, para que possam compartilhar experiências, esclarecer dúvidas e aliviar a ansiedade.

Os autores relatam, ainda, que uma boa estratégia de acolhimento desses pais no Centro de Terapia Intensiva (CTI), no pós-operatório da criança, se dá mediante orientação de como funciona o setor, promovendo a visitação deste espaço (MELLO, RODRIGUES, 2008). Nesse sentido, o domínio da comunicação se faz necessário, principalmente para enfermeiros que atuam em unidades de saúde complexas (HICKEY et al., 2012).

Estudo desenvolvido com mães de crianças cardiopatas internadas para tratamento identificou a falta de informação adequada ou até mesmo a não compreensão acerca da doença e do tratamento da criança (MOTA, 2009). A autora pontua a importância de valorizar o modo como as informações são oferecidas pelos profissionais e recebidas pelas famílias, uma vez que as patologias cardíacas envolvem nomenclaturas complexas e procedimentos invasivos, muitos destes de difícil compreensão. Cabe, portanto, à equipe de profissionais que cuida das crianças estabelecer uma comunicação efetiva, mediante educação em saúde, para minimizar sentimentos de incertezas, angústia e ansiedade (MOTA, 2009).

O estudo resalta ainda que, após o procedimento de correção do defeito cardíaco, informações relacionadas à higiene, à alimentação, às atividades físicas, entre outras, permanecem gerando dúvidas para o cuidador da criança. Para potencializar respostas positivas no cuidado da criança, práticas educativas são recomendadas, com inserção de

conceitos de promoção de saúde e de empoderamento do cuidador da criança cardiopata (MOTA, 2009).

Nesse sentido, vejo a necessidade de incluir a essas informações introdutórias uma observação particular, pois, assim como destacado por outros autores aqui citados, também pude vivenciar a presença dos pais com seus sentimentos de incertezas, medo, angústias, quando ocupei o cargo de enfermeira de um Centro de Terapia Intensivo Pediátrico de um hospital público, responsável pelo cuidado de crianças com cardiopatias congênitas no período pós-operatório imediato.

Estes pais passam por um período turbulento entre o diagnóstico da doença e a alta hospitalar da criança, após a correção cirúrgica. Primeiramente, como já apontado, o diagnóstico se revela assustador, por se tratar de um problema no coração e pelo valor atribuído a este órgão. Além disso, dentre as cardiopatias congênitas, existem aquelas menos complexas, em que tanto a cirurgia quanto o pós-operatório decorrem sem maiores complicações, e aquelas mais graves e complexas, que envolvem cirurgia e pós-operatório mais delicados e com maior risco vital para a criança.

Nesse contexto de minha prática profissional, é possível perceber que os pais se apresentam apreensivos durante a cirurgia de seus filhos, como também no pós-operatório, principalmente o imediato, pois é nesse momento que têm o primeiro contato com seus filhos após a cirurgia e, para muitos deles, a primeira vivência também com uma unidade de cuidado intensivo. Nesse setor, os pais se deparam com diversos dispositivos de suporte à vida, como bombas de infusão, sondas, dispositivos intravenosos, de monitoramento e de ventilação mecânica.

Além disso, é notável a preocupação que sentem, já a partir desse momento, com a alta hospitalar de seus filhos e como enfrentarão essa nova situação. Dúvidas emergem acerca do cotidiano de cuidado da criança após a cirurgia e do retorno para o domicílio.

Segundo Jacob e Bousso (2006), essas famílias ainda têm grandes desafios pela frente, pois provavelmente essas crianças necessitarão de outra intervenção cirúrgica, ou terão que continuar o tratamento em casa.

Diante de tantas incertezas, é essencial que estes pais também sejam orientados, ainda na UTI, quanto aos cuidados que futuramente seus filhos precisarão receber no domicílio, após a alta hospitalar.

Estudo realizado por meio de mapeamento sistemático da literatura, objetivou apreender o grau de conhecimento de pais de crianças com cardiopatias congênitas acerca destas anomalias. Concluiu que existe déficit de conhecimento dos pais, independentemente da

posição econômica do país de origem do estudo, o que evidencia a necessidade de fornecer orientações em nível ambulatorial, com o objetivo de suprir tais lacunas de conhecimento (DAMAS, RAMOS, REZENDE, 2009).

O enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar, e pelo contato que possui com os pais da criança hospitalizada, além do conhecimento teórico que precisa ter, é a pessoa mais indicada para orientar essa família e oferecer o suporte que ela necessita.

Essa perspectiva de cuidado implica o envolvimento do enfermeiro, que deverá ter atitude e disponibilizar tempo para estar com a família, a fim de estabelecer vínculo e responsabilização pelo cuidado da criança (CRUZ; ANGELO, 2011). Desse modo, torna-se mais fácil a identificação das reais necessidades e prioridades da criança e da família diante das situações experienciadas, e o enfermeiro poderá atuar de modo mais eficaz na prestação de cuidados (CRUZ; ANGELO, 2011).

Assim, diante do reconhecimento e da convicção da necessidade de melhor assistir e orientar famílias de crianças com cardiopatias congênitas, a presente investigação buscou, primeiramente, conhecer o que tem sido investigado e proposto por estudos.

Em busca realizada nas bases de dados PubMed, no arquivo digital produzido pela National Library of Medicine (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e na Biblioteca Eletrônica Scientific Electronic Library Online (SCIELO), procurou-se identificar materiais educativos voltados aos pais de crianças com cardiopatias.

Quando adotados descritores como cardiopatias congênitas, manuais, cuidado da criança e educação em saúde, assim como os *Mesh terms: congenital heart defects, child care, handbooks, orientation e nursing*, não foram encontradas publicações referentes a manuais ou cartilhas de orientações contendo tais informações e propósitos, ou seja, materiais que pudessem orientar os pais de crianças em pós-operatório de cirurgia cardíaca no que se refere aos cuidados com seus filhos no domicílio, após a alta hospitalar.

Paralelamente, durante essa busca, obteve-se acesso, via um médico cardiologista, colega de trabalho, à cartilha “*La vuelta a casa tras la cirugía cardiaca infantil*”, produzida pela Fundação Menudos Corazones, localizada em Madri, na Espanha. Tal cartilha, de forma simples, com ilustrações e linguagem clara e objetiva, traz orientações sobre como os pais devem agir com seus filhos no domicílio; com o que devem se preocupar; e quando devem procurar auxílio médico.

A leitura desse material, aliada à ausência, na literatura, de manuais ou cartilhas acerca da importância de orientar pais de crianças com cardiopatia sobre o cuidado com as mesmas, despertou o interesse em proceder à validação dessa cartilha no Brasil.

Assim, iniciou-se o contato em junho de 2014, por correio eletrônico, com a Fundação Menudo Corazones, para que fosse obtida autorização para validação da cartilha. Já no primeiro contato, a diretora de comunicação da Fundação demonstrou interesse nessa parceria, e cerca de um mês após, foi assinado um contrato pela presidente da Fundação e pela pesquisadora principal, autorizando a validação e o uso do material no Brasil (ANEXO A).

Entende-se como relevante este estudo por permitir que o seu produto - a cartilha de orientação para o cuidado no domicílio de crianças com cardiopatias congênitas - seja utilizado por pais brasileiros, de modo a empoderá-los com conhecimento adequado e minimizar, assim, sentimentos de incertezas e dúvidas no cotidiano do cuidado à criança.

A cartilha poderá ser entregue aos pais enquanto seus filhos ainda estiverem internados, para que possam efetuar a leitura e esclarecer dúvidas com a equipe de saúde, antecedendo a alta hospitalar.

Além disso, mesmo quando os pais já estiverem em casa com seus filhos e surgirem novas dúvidas, contarão com a cartilha disponível para consulta, o que permitirá que relembrem as orientações recebidas no hospital.

A própria criança também poderá ler a cartilha ou folheá-la junto com os pais; isso poderá ajudar a ter consciência de todo o processo por ela vivenciado.

Vale lembrar também que quando se diz que a cartilha é voltada para as famílias de crianças com cardiopatias congênitas, refere-se ao membro que efetivamente cuida dessa criança. Atualmente, diante das diversas configurações familiares, não é possível restringir esta função às mães ou aos pais, pois muitas vezes quem acompanha as crianças durante a internação hospitalar e quem cumpre, de fato, o papel de mãe/cuidador, são também avós, tias ou outros membros da família.

1.3 Cartilha *La vuelta a casa tras la cirugía cardiaca infantil*

A cartilha é dividida em 10 itens, a saber: Introdução; Consultas no hospital; Medicação; Vacinas; O cuidado com a cicatriz; Nutrição da criança; O cuidado com os dentes; Sinais e sintomas apresentados pelas crianças que devem servir de alerta para os pais; Retorno das crianças às atividades; e Considerações psicológicas.

Na **Introdução** há uma breve explicação da importância do manual e da necessidade de os pais dessas crianças cardiopatas saberem, de fato, qual é o problema de seu filho, o nome da cardiopatia e qual a sua repercussão na vida da criança. Os pais são orientados a esclarecer suas dúvidas com os profissionais de saúde. Esta parte da cartilha reforça também que a ansiedade deve ser controlada, visto que a realização de outras cirurgias, quando indicadas, dependerá da recuperação da criança.

No segundo item, **Consultas no hospital**, os pais são informados que, após a alta hospitalar de seus filhos, deverá ser agendada uma consulta de retorno no hospital, dentro de duas a quatro semanas, para que o médico possa avaliar a recuperação e assegurar que tudo está bem.

Com relação à **Medicação**, a cartilha orienta sobre a importância de os pais entenderem como administrar as medicações para seus filhos, a quantidade (dose), o horário. Também apresenta dicas que facilitam esse processo, evitando esquecimentos ou equívocos com as medicações que, muitas vezes, são diversas.

Em **Vacinas**, orienta-se para que os pais perguntem aos profissionais de saúde em caso de dúvidas sobre a criança poder ou não receber determinada vacina. Este tópico também esclarece quais as vacinas deverão ser administradas na criança, sobretudo após a cirurgia cardíaca.

Em relação ao **Cuidado com a cicatriz cirúrgica**, a cartilha ensina como os pais devem proceder nos cuidados e a identificar sinais que possam indicar inflamação. Aconselha-se também qual tipo de roupa a criança deve vestir e, após a cicatrização, a importância de utilizar filtro solar.

No item **Nutrição**, os pais são alertados sobre a importância das crianças se alimentarem bem em casa, o que repercutirá positivamente em sua recuperação. São também informados sobre quais cuidados devem ser tomados quando a criança deixar o hospital com sonda gástrica ou enteral.

Outro tema, também importante, abordado na cartilha é o **Cuidado com os dentes** das crianças. Neste item, é explicado que crianças com cardiopatias congênitas têm riscos maiores de ocorrência de endocardite bacteriana, e que uma simples cárie dentária pode levar ao desenvolvimento desse problema. Para evitar esta situação, há necessidade tanto de maior cuidado com os dentes quanto de uso de antibióticos profiláticos antes da realização de qualquer procedimento dentário mais invasivo; nesse caso, o dentista deve ser informado pelos pais da condição clínica da criança.

A cartilha também ensina os pais a identificarem nos seus filhos **Sinais e sintomas** que podem sinalizar piora clínica da criança, sendo necessário procurar atendimento médico.

Quanto ao item **Retorno da criança às atividades**, a cartilha traz informações que podem ajudar os pais a lidarem com seus filhos após a alta hospitalar, sendo capazes de identificar suas necessidades e reações. Orienta também quanto ao retorno à escola, à prática de exercícios físicos e à maneira de estimular o desenvolvimento motor, afetivo, social, comunicativo, perceptivo e cognitivo da criança.

Por fim, no item **Considerações psicológicas**, a cartilha alerta para a importância de os pais cuidarem de si próprios e de sua saúde, sua alimentação e seu descanso, para que possam cuidar bem de seus filhos. Além disso, há informações sobre algumas maneiras de tratar a criança em casa e saber interpretar suas reações e atitudes, assim como sua relação com os irmãos e outros membros da família.

2 Objetivo

A presente pesquisa objetivou validar a cartilha *La vuelta a casa tras la cirugía cardiaca infantil* para o português (versão Brasil).

2.1 Objetivos específicos

- a) Traduzir a cartilha *La vuelta a casa tras la cirugía cardiaca infantil* para o português (versão Brasil).
- b) Submeter a versão traduzida da cartilha para análise, por um Comitê de Especialistas, até a obtenção de um consenso.
- c) Realizar a retrotradução (*backtranslation*) da versão traduzida da cartilha para a língua originária e compará-la com o original.

3 Percurso Metodológico

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de pesquisa metodológica (POLIT, BECK, HUNGLER, 2011), que objetivou traduzir a cartilha *La vuelta a casa tras la cirugía cardíaca infantil* para o português (Brasil) (CHAVES, et al., 2010; SCHMIDT, BULLINGER, 2003), de modo a auxiliar as famílias no cuidado das crianças no domicílio, após a alta hospitalar.

3.2 Etapas de validação da cartilha

O desenvolvimento do presente estudo fundamentou-se em Ferrer et al. (1996), que descrevem etapas para o processo de validação, sendo que a **primeira etapa** corresponde à tradução do instrumento para a língua-alvo. Na sequência (**segunda etapa**), um Comitê de Especialistas faz a avaliação semântica, idiomática, conceitual e cultural do instrumento traduzido. A **terceira etapa** consiste na retrotradução, momento em que será realizada a tradução do instrumento de volta para o idioma de origem.

Por último (**quarta etapa**), os autores apontam a realização da avaliação semântica, que consta da aplicação do instrumento em sujeitos (FERRER et al., 1996).

Nas etapas de tradução e retrotradução, foram também tomados por fundamento autores como Xavier et al. (2011) que trazem, de forma detalhada, como procedê-las. Na etapa que corresponde à tradução, eles propõem que esta seja realizada para a língua-alvo por dois tradutores do país em questão, sendo um deles professor da língua do instrumento de origem e outro com conhecimento na área. Na etapa da retrotradução, indicam ser este o momento em que dois tradutores, fluentes na língua do instrumento original, procedem à sua tradução de volta para a língua de origem. Ambos os tradutores não devem ter conhecimento do objetivo do estudo ou contato prévio com o instrumento original. Posteriormente, os dois tradutores e um dos pesquisadores, juntos e em consenso, selecionarão a versão final retrotraduzida.

No presente estudo de validação da cartilha *La vuelta a casa tras la cirugía cardíaca infantil* foram cumpridas as três primeiras etapas sugeridas por Ferrer et al. (1996) e complementadas por Xavier et al. (2011).

1) Tradução da cartilha do espanhol para o português do Brasil: duas pessoas, com conhecimento na língua espanhola, traduziram a cartilha para o português do Brasil, sendo um deles professor de espanhol e outro com conhecimento na área de Enfermagem.

Segundo Guillemín, Bombardier, Beaton (1993), as traduções são de melhor qualidade quando realizadas por pelo menos dois tradutores independentes, pois isso permite a detecção de erros e interpretações distintas do mesmo material.

2) Comitê de Especialistas: nessa etapa a cartilha traduzida para o português foi avaliada por uma equipe multidisciplinar, composta por profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeuta e psicólogos) que trabalham com a temática abordada (crianças com cardiopatia congênita). Cada participante avaliou a compreensão, a adequabilidade das palavras e frases e a clareza na transmissão das informações.

Essa etapa se faz importante para validação do conteúdo das informações contidas na cartilha (ALEXANDRE, COLUCI, 2011), uma vez que o propósito é orientar os pais no cuidado da criança.

3) Retrotradução: dois tradutores, fluentes em espanhol, que não possuíam conhecimento do objetivo do estudo ou contato prévio com a versão original da cartilha, fizeram a tradução do manual do português para o espanhol. Posteriormente, foi selecionada a versão final retrotraduzida pelos dois tradutores e o pesquisador principal, com o objetivo de comparar a equivalência de ambas as versões e a necessidade de eventual alteração.

Trata-se de um processo para certificar que a versão traduzida expressa, de fato, o mesmo conteúdo das versões originais (BEATON et al., 2000).

A figura 1, a seguir, sintetiza as etapas percorridas para validação da cartilha:

Seguindo essas etapas metodológicas, a cartilha em espanhol foi traduzida por dois tradutores para o português. As versões traduzidas foram lidas, sendo identificada grande semelhança entre ambas. Os trechos divergentes de uma versão para outra foram comparados, tendo sido escolhido aquele com maior compreensão e sentido no momento da leitura, sendo construída uma versão única, traduzida.

Finalizada essa etapa, foram identificados e selecionados os juízes que participariam do Comitê de Especialistas, entre eles enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e psicólogos.

O convite para que esses especialistas participassem do estudo foi realizado via correio eletrônico. Enviou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), juntamente com a carta convite, explicando o objetivo do estudo e a importância do Comitê de Especialistas, assim como a versão completa da cartilha em espanhol (arquivo PDF), a versão completa da cartilha traduzida para o português e o roteiro de validação (Apêndice B).

Para identificar quais itens cada especialista deveria avaliar, optou-se por indicá-los com realce em amarelo no texto.

Figura 1. Etapas da adaptação cultural da cartilha *La vuelta a casa tras la cirugía cardíaca infantil* para Brasil.

Uma vez que a cartilha possui 10 itens (introdução, consultas no hospital, medicação, vacinas, cuidado com a cicatriz cirúrgica, nutrição, cuidado com os dentes, sinais e sintomas, retorno da criança às atividades e considerações psicológicas), foram escolhidos, de forma aleatória, cinco avaliadores para avaliar dois itens da cartilha.

No entanto, devido ao número de especialistas convidados, os itens “Nutrição”, “Cuidado com os dentes”, “Normalização das atividades” e “Considerações psicológicas” foram avaliados por seis especialistas.

Para melhor compreensão dos especialistas e a fim de facilitar o processo de validação da cartilha, elaborou-se o roteiro de forma que os itens a serem avaliados foram separados por trechos, ou seja, para cada item, foram elaborados quadros. Em cada quadro fez-se a inserção de um a dois parágrafos, dependendo da extensão dos mesmos, para facilitar a leitura e a visualização. O quadro foi dividido, de forma que cada parágrafo em espanhol apresentava, ao seu lado, o respectivo parágrafo traduzido para o idioma português. Após a leitura de cada quadro, os especialistas avaliaram se o texto estava ou não compreensível, assinalando uma das três opções: “sim”, “não” ou “em parte”. Deixou-se um campo livre para que eles pudessem inserir suas observações e sugestões. Além disso, os especialistas também indicaram se a informação fornecida estava adequada para a realidade brasileira. Nessa opção, podiam responder “sim” ou “não” e, do mesmo modo, foi deixado espaço para que acrescentassem suas observações.

Nessa fase do estudo, foram incorporadas apenas as opiniões/sugestões que influenciavam diretamente a tradução do parágrafo e o melhor entendimento para o leitor. As demais sugestões não foram incorporadas, já que o objetivo do estudo é traduzir a cartilha para o português do Brasil.

Entretanto, entende-se que, por serem dados importantes, deveriam ser coletados nesse momento, para que fossem incorporados em estudo futuro, na continuidade do processo de validação da cartilha, de modo a potencializar a participação dos especialistas. Assim sendo, essas informações serão utilizadas futuramente para que possa ser realizada a adaptação cultural da cartilha para o Brasil, assim como a validação semântica, de aparência e de conteúdo. Para melhor compreensão, a tabela 1 apresenta a divisão de cada item da cartilha.

3.3 Comitê de Especialistas

Os profissionais de saúde (juízes) que compuseram o Comitê de Especialistas foram médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos, escolhidos por possuírem conhecimento na área do estudo, por atuarem no cuidado direto da criança hospitalizada (cardiopata ou não) e sua família ou por estarem envolvidos com ensino e pesquisa na temática do cuidado da saúde da criança.

Tabela 1 – Divisão dos itens da cartilha por quadros. Ribeirão Preto, 2016.

Item	Número de quadros
Introdução	3
Consultas no hospital	2
Medicação	5
Vacinas	2
O cuidado com as cicatrizes	4
Nutrição	6
O cuidado com os dentes	2
Sinais e sintomas para vigiar	3
Normalização das atividades	12
Considerações psicológicas	15

Primeiramente, procedeu-se à identificação dos potenciais juízes em instituições hospitalares e de ensino superior no país; posteriormente, após contato por meio de correio eletrônico (e-mail), fez-se o convite para que participassem do estudo. Após aceite, foram enviados, também por e-mail, o TCLE e os itens da cartilha que deveriam avaliar, com as devidas orientações sobre como proceder e um roteiro de caracterização destes profissionais participantes.

Autores recomendam que os critérios para definição dos potenciais juízes contemplem a experiência clínica; publicar ou pesquisar sobre o assunto; estar envolvido com a temática abordada (GRANT, DAVIS, 1997). Outros autores indicam a inclusão de profissionais potencialmente envolvidos com a população do estudo (TILDEN, ELSON, MAY, 1990; RUBIO et al., 2003).

Para o presente estudo, a escolha por esses profissionais obedeceu aos seguintes critérios:

- Ter, no mínimo, título de Especialista na área de cardiologia ou;
- Ter experiência docente, de pesquisa e/ou de publicação na área de cuidado da criança com cardiopatia ou;
- Ter mais que um ano de experiência clínica no cuidado de crianças com cardiopatias.

Há divergências com relação ao número de juízes que devem compor um Comitê de avaliação, sendo que alguns autores recomendam o mínimo de cinco e máximo dez; outros recomendam uma variação de seis a vinte, com mínimo de três (LYNN, 1986; HAYNES, RICHARD, KUBANY, 1995). Todos consideram, entretanto, a importância de se levar em conta a formação profissional, a experiência, a qualificação e a disponibilidade de tempo em querer ajudar (LYNN, 1986; GRANT, DAVIS, 1997).

Para cumprir tais recomendações, foram convidados 27 profissionais de saúde, entre enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e psicólogos; no entanto, apesar de todos terem aceitado participar, ao final, 22 responderam o e-mail com a avaliação de seus itens. Cabe ressaltar que a escolha por essas categorias profissionais se justifica, pois são esses os responsáveis pelo cuidado da criança com cardiopatia no momento da hospitalização e também pelo fato da cartilha, objeto deste estudo, conter informações que perpassam o conhecimento dessas categorias profissionais.

Após os roteiros terem sido preenchidos e devolvidos pelos especialistas, cada item avaliado foi analisado pela pesquisadora principal, de modo que as sugestões dos especialistas foram incorporadas, respeitando sempre a versão e o sentido originais da cartilha.

Após incorporação das mudanças propostas, realizou-se uma nova rodada de validação, sendo enviados novamente para todos os especialistas os itens modificados, para que pudessem apreciá-los e aprová-los.

Após a segunda rodada, cada parágrafo foi validado com 80% de concordância dos juízes e, assim, optou-se pela finalização dessa etapa e pelo prosseguimento para a subsequente, que envolveu a retrotradução da cartilha.

Na segunda rodada de validação, os itens foram reenviados para os 22 especialistas que participaram da primeira etapa; 19 responderam, como mostra a tabela 2.

Assim que traduzido para o português e validado pelos especialistas, o material foi encaminhado para dois tradutores independentes e nativos no idioma de origem da cartilha (espanhol).

No momento em que foram recebidos os materiais traduzidos, procedeu-se novamente à leitura dos textos, na íntegra, para identificação de eventual necessidade de alterações. Identificadas tais necessidades, a pesquisadora principal reuniu-se com os tradutores para os ajustes da retrotradução, com o propósito de finalizar a cartilha.

Tabela 2 – Resposta dos juízes, segundo rodada de validação. Ribeirão Preto, 2016.

Item	Nº de juízes 1ª rodada	Nº de juízes que responderam e avaliaram (1ª rodada)	Nº de juízes que responderam e avaliaram (2ª rodada)
Introdução	5	5	3
Consultas no hospital	5	4	4
Medicação	5	5	5
Vacinas	5	4	4
O cuidado com as cicatrizes	5	5	5
Nutrição	6	6	5
O cuidado com os dentes	6	4	3
Sinais e sintomas para vigiar	5	2	2
Normalização das atividades	6	4	3
Considerações psicológicas	6	5	5

Ao término das etapas, a cartilha finalizada e no idioma de origem foi enviada à diretora de comunicação da Fundação Menudos Corazones, obtendo-se anuência e aceite da versão traduzida.

3.4 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa recebeu a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Parecer nº044/2015) (Anexo B). Em seguida, todos os participantes foram contatados, via correio eletrônico, para participar do estudo e receberam esclarecimentos acerca dos seus objetivos. Aqueles que aceitaram participar, assinaram o TCLE em duas vias, sendo que uma delas ficou com o participante e a outra foi encaminhada, também por e-mail, ao pesquisador. Cabe ressaltar que durante a condução da pesquisa todos os preceitos éticos foram respeitados, conforme Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012).

4 Resultados

Os juízes são procedentes de diversos municípios do estado de São Paulo, bem como de Santa Catarina; um é procedente do Rio Grande do Norte. A tabela 3 demonstra que a idade variou de 26 a 54 anos, com média de 37 anos.

A maior parte dos juízes é composta por enfermeiros, seguida por médicos. O tempo médio de formação e de experiência no cuidado da criança foi de 14,1 e nove anos, respectivamente; a média de tempo de trabalho com crianças foi de 9,5 anos.

Com relação ao local de trabalho, a maioria atua em hospital, seguido de instituição de ensino superior. De todos os juízes participantes, metade possui Doutorado; no entanto, destes, 77,3% não desenvolveram suas teses na área de criança com cardiopatia ou do cuidado à família.

De todos os juízes, 91% trabalham com crianças cardiopatas, sendo o tempo de trabalho de 27,3% deles de 5 a 10 anos; 18,2% de 0 a 5 anos; de 13,6% de 10 a 15 anos; dos outros 13,6% de 15 a 20 anos; e de 4,5% >20 anos. Da amostra, 22,7% não responderam há quanto tempo trabalhavam com crianças cardiopatas, conforme demonstra a tabela abaixo (tabela 4).

Além disso, metade dos especialistas que atua com criança cardiopata o faz diretamente na assistência, seguida por aqueles que trabalham na pesquisa, no ensino e na assistência (13,6%), conforme pode ser observado na tabela 5.

A tradução da cartilha e a avaliação dos juízes serão apresentadas a seguir, separando cada item nela contido. A partir desse momento, o material será denominado cartilha “*A volta para casa após a cirurgia cardíaca da criança*”, por já conter a tradução para o idioma português.

Essa divisão se justifica por considerar mais clara a sua apresentação por itens específicos de cuidados com a criança e também porque foi esse o modo definido para elencar os itens a serem enviados aos juízes para avaliação da tradução da cartilha.

Tabela 3 – Caracterização dos juízes, segundo idade, formação, local de trabalho e titulação. Ribeirão Preto, 2016.

Variável	N (=22)	%
Idade (anos)		
26 a 29	04	18,2
30 a 39	11	50,0
40 a 49	03	13,6
≥ 50	04	18,2
Graduação		
Enfermagem	15	68,2
Medicina	04	18,2
Psicologia	02	9,1
Fisioterapia	01	4,5
Tempo de formação (anos)		
5 a 9	09	41,0
10 a 14	05	22,7
15 a 19	03	13,6
20 a 24	01	4,5
25 a 29	02	9,1
≥ 30	02	9,1
Titulação Acadêmica		
Especialização	05	22,7
Mestrado	06	27,3
Doutorado	11	50,0
Local de trabalho		
Hospital	12	54,5
Instituição de Ensino Superior (IES)	05	22,7
Hospital e IES	01	9,1
Hospital, IES e Instituição sem fins lucrativos	04	18,2

Tabela 4 – Respostas dos juízes, segundo tempo de trabalho com crianças cardiopatas. Ribeirão Preto, 2016.

Tempo de trabalho	Nº de juízes	Porcentagem de juízes
0 a 5 anos	4	18,2%
5 a 10 anos	6	27,3%
10 a 15 anos	3	13,6%
15 a 20 anos	3	13,6%
Maior que 20 anos	1	4,5%
Não responderam	5	22,7%

Tabela 5 – Respostas dos juízes, segundo local de trabalho com crianças cardiopatas. Ribeirão Preto, 2016.

Local de trabalho	Nº de juízes	Porcentagem de juízes
Pesquisa	1	4,5%
Ensino	1	4,5%
Assistencial	11	50%
Outra	1	4,5%
Pesquisa/Ensino/ Assistencial	3	13,6%
Ensino/Assistencial	1	4,5%
Não responderam	4	18,2%

Em relação aos itens abordados na cartilha cabem algumas observações. Como já mencionado, os itens foram enviados para os especialistas sob forma de quadros, inserindo-se parágrafos em cada um deles, a fim de facilitar a compreensão do conteúdo da cartilha. O item “Introdução” foi enviado para cinco especialistas, dividido em três quadros. Na primeira rodada da validação, dos cinco especialistas, quatro responderam.

O primeiro quadro contém os dois primeiros parágrafos da cartilha; no segundo constam o terceiro e quarto parágrafos, e o terceiro quadro contém o quinto e sexto parágrafos e um informativo localizado na margem à direita na versão original. Cabe ressaltar que este informativo diz respeito a um trecho já existente no corpo da cartilha, mas colocado em destaque na lateral da mesma, como um reforço da informação.

Com relação ao primeiro quadro, todos os especialistas sugeriram alguma mudança, com exceção de um deles, que concordou com a tradução realizada.

As mudanças propostas relacionaram-se à maneira como foi feita a tradução. Houve troca de palavras e reorganização do texto, com o propósito de facilitar a interpretação.

Já com relação ao segundo quadro, um especialista assinalou a opção indicando que a leitura estava compreensível, mas sugeriu uma mudança, no quarto parágrafo, que alteraria o sentido da cartilha original e, por isso, não foi acatada. As sugestões dos demais especialistas foram incorporadas e um deles não propôs qualquer alteração.

Finalmente, no terceiro quadro do item “Introdução”, dos cinco especialistas, apenas um assinalou a opção de que a leitura estava apenas parcialmente compreensível. Mesmo já havendo 80% de aceitação, optou-se por acatar as sugestões de dois especialistas, pois as alterações propostas proporcionariam melhor interpretação. No entanto, na segunda rodada de avaliação, dos cinco especialistas, apenas três responderam, e como um especialista não concordou com a alteração e pontuou que a leitura estava em parte compreensível, a opção foi por desconsiderar a segunda rodada de validação e considerar a primeira, com 80% de validação dos especialistas, assim desconsiderando as sugestões de dois deles.

Nos demais quadros foram realizadas as mudanças propostas e, na segunda rodada, os especialistas apontaram 80% de concordância.

“Consultas no hospital”

“Consultas no hospital” foi enviado para cinco especialistas, sendo dividido em dois quadros. O primeiro quadro contém o primeiro parágrafo deste item, e o segundo um informativo que, na versão original, se localiza na margem à esquerda. Como já apontado anteriormente, este informativo intenciona ser uma “dica” ao leitor, pois refere-se a um dos parágrafos contidos na cartilha. Desse modo, é como se a informação deste parágrafo estivesse em destaque para o leitor.

Dos cinco especialistas que receberam este item para avaliar, quatro responderam.

Com relação ao primeiro quadro, apenas um especialista propôs alterações. Ele sugeriu a supressão da última frase: *“Após cada consulta, você receberá um relatório do cardiologista”*, sugerindo nova redação: *“Após cada consulta, você receberá informações sobre a saúde do seu filho dadas pela equipe que o atendeu. Se por algum motivo, você precisar de um relatório por escrito, peça-o ao final da consulta”*.

Já com relação ao segundo quadro, dois especialistas concordaram com a tradução apresentada, e outros dois sugeriram substituir a palavra “*traga*” por “*leve*”, logo no início do parágrafo. Um dos especialistas também propôs alteração na redação deste parágrafo. Em vez

de “É aconselhável que você leve cópias dos relatórios quando a criança for ao médico ou ao hospital...”, propôs “É aconselhável que você leve os relatórios médicos quando a criança for ao médico ou ao hospital...”

No final do parágrafo também sugeriu que fossem acrescentadas as palavras “dos relatórios”, para que a frase fosse melhor compreendida.

Após realizadas as mudanças propostas, o item foi novamente enviado aos quatro especialistas, para a segunda rodada de validação, momento em que houve a concordância de todos.

“Medicação”

O terceiro item, “Medicação”, foi enviado para análise de cinco especialistas, sendo dividido em cinco quadros. Na primeira rodada de validação, todos responderam.

No primeiro quadro inseriu-se o primeiro parágrafo; no segundo, o segundo e terceiro parágrafos; no terceiro quadro, o quarto e quinto parágrafos; no quarto, foram incluídos o sexto e sétimo parágrafos, assim como um informativo (“dica”) que na versão original está localizado na margem à direita. Já no quinto e último quadro acrescentou-se uma tabela que a cartilha traz como exemplo para os pais controlarem a administração dos medicamentos para os seus filhos em casa.

O primeiro quadro foi o que mais obteve sugestões. Dos cinco especialistas, apenas um não propôs qualquer alteração. Os demais acrescentaram algumas palavras ao parágrafo, as quais foram incorporadas por realmente facilitarem a interpretação do texto.

No segundo quadro, apenas um especialista sugeriu mudança. Ele acrescentou algumas palavras que também foram acatadas por melhorarem a compreensão do parágrafo. Sugeriu também trocar as palavras “medicamentos em xarope líquidos” por “medicamentos em líquido ou xarope” no segundo parágrafo e propôs a inserção de “você” e “em” no terceiro parágrafo.

No terceiro quadro, dois especialistas indicaram compreensão na leitura, mas apontaram sugestões para adequação à realidade brasileira, com vistas a estudo posterior, quando a cartilha for validada com os pais das crianças cardiopatas.

Os outros dois especialistas incluíram palavras à tradução, permitindo melhor entendimento, e um especialista incluiu a informação de que as medicações devem ser dadas para as crianças aproximadamente uma hora antes das refeições.

O quarto quadro obteve 100% de concordância, não sendo emitida qualquer sugestão.

No quinto quadro, apenas um especialista sugeriu que fosse acrescentada uma coluna na tabela proposta como modelo para facilitar a administração de medicação para as crianças em casa, sendo esta acatada para melhor compreensão dos pais. Nesta coluna, ele recomendou inserir os dias da semana, de segunda-feira a domingo.

Após acatadas as sugestões, o item foi enviado para os cinco especialistas para a segunda rodada de avaliação, e obteve 100% de concordância.

Um especialista sugeriu acrescentar mais uma coluna na tabela do quarto quadro, constando o horário em que as medicações deveriam ser administradas, mas a sugestão não foi incorporada, sob risco da versão traduzida se distanciar bastante da original.

“Vacinas”

Dividido em dois quadros, o item “Vacinas” foi enviado para cinco especialistas. Na primeira rodada de validação, quatro especialistas responderam. O primeiro quadro contém o primeiro parágrafo do item, e o segundo, o segundo parágrafo.

No primeiro quadro, três especialistas sugeriram mudanças, acrescentando palavras que não alteraram o sentido da tradução, mas permitiram melhor compreensão no momento da leitura, conferindo maior coerência à tradução.

No segundo quadro, apenas um especialista realizou pequenas modificações, que também foram acatadas por serem julgadas pertinentes. Ele também acrescentou à tradução as palavras “*na época*” e “*a seu pediatra*”, o que facilitou o entendimento no momento da leitura.

Após serem acrescentadas as sugestões dos especialistas, o item foi enviado novamente para os quatro juízes que responderam na primeira rodada de validação. Nesta segunda rodada, todos concordaram com as mudanças realizadas.

“Cuidado com as cicatrizes”

Enviado para cinco especialistas, “O cuidado com as cicatrizes” foi dividido em cinco quadros.

O primeiro quadro contém os dois primeiros parágrafos, e o segundo quadro, o terceiro parágrafo e um informativo (“dica”) que, na versão original, se localiza na margem à esquerda. O terceiro quadro contém o quarto e quinto parágrafos; o quarto quadro contém o

sexto e sétimo parágrafos, e o quinto, o último parágrafo do item e um informativo (“dica”) localizado na margem à direita na versão original.

Três especialistas deram sugestões para o primeiro quadro. Dois deles acrescentaram palavras ao primeiro parágrafo, e um substituiu o segundo parágrafo inteiro, sem alterar o sentido, mas de modo a favorecer a compreensão.

No segundo quadro, dos cinco especialistas, quatro concordaram com a tradução. Destes, dois deram algumas sugestões para adequar a cartilha à realidade brasileira, por exemplo “*utilizar o Dersani® na cicatriz cirúrgica ou pomadas cicatrizantes, ou apenas lavar com água e sabão neutro*”. No entanto, neste momento não foram acatadas tais sugestões para que não houvesse diferença entre as versões em espanhol e em português. Todavia, elas poderão ser incorporadas em estudo que dará continuidade a este trabalho.

O único especialista que sugeriu mudança na tradução optou por substituir a expressão “*Uma vez que a ferida está fechada*” por “*Após o fechamento da ferida*”, o que foi acatado.

No terceiro quadro, quatro especialistas consideraram a leitura compreensível e não propuseram alterações.

O único especialista que sugeriu mudança apenas alterou o seguinte trecho: “*em especial, naquelas em que da área da lesão da pele...*”, para “*naquelas áreas da lesão da pele, em que...*”, tornando a tradução mais adequada, sendo também acatada. No quarto e quinto quadros, houve 100% de concordância da tradução.

As mudanças propostas foram realizadas e enviadas para a segunda etapa de validação para os cinco especialistas que responderam, com 100% de concordância.

“Nutrição”

Dividido em seis quadros, “Nutrição” foi enviado para seis especialistas. O primeiro quadro contém o primeiro parágrafo do item; no segundo, estão o segundo e terceiro parágrafos; o terceiro quadro traz o quarto parágrafo, e o quarto contém o quinto, sexto, e sétimo parágrafos.

Finalmente, no quinto quadro, estão o oitavo, nono e décimo parágrafos, e no sexto, e último quadro, o décimo primeiro e último parágrafo.

Com relação ao primeiro quadro, dos seis avaliadores, três não propuseram qualquer alteração. Um dos que sugeriu alteração aconselhou substituir a palavra “*perseverança*” por “*insistência*”. Outro também sugeriu a troca desta palavra, mas recomendou utilizar “*persistência*”, sugestão avaliada pelos pesquisadores e mantida, por ser considerada mais

adequada. Este mesmo especialista propôs ainda pequenas modificações neste parágrafo, mas que não foram acatadas, pois, neste mesmo trecho do parágrafo, também foram recomendadas algumas modificações pelo terceiro especialista, as quais foram julgadas mais pertinentes e, portanto, incorporadas.

Já com relação ao segundo quadro, dos seis especialistas, apenas dois propuseram alterações. Ambos sugeriram suprimir as palavras “*e nas refeições*” do segundo parágrafo, sendo acatada a sugestão.

Um desses especialistas ainda propôs outras pequenas mudanças no terceiro parágrafo que, embora não tenham alterado o sentido da versão original, foram acatadas por tornaram a leitura mais compreensível em português.

No terceiro quadro, todos os especialistas concordaram com a tradução realizada, não sendo feita sugestão.

No quarto quadro, dos seis especialistas, apenas um considerou que a leitura estava compreensível. Contudo, ele sugeriu que fossem acrescentadas a este quadro algumas informações por julgá-las pertinentes, mas a decisão foi por não incorporar, visto que gerariam diferenças significativas entre as versões.

Algumas sugestões de outro especialista foram acatadas, pois efetivamente representavam pequenas mudanças que facilitaram a compreensão. Já outras alterações por ele propostas não foram incorporadas sob risco de grande diferença em relação à versão original.

Um especialista pontuou que a leitura estava apenas parcialmente compreensível, mas não propôs modificações. Os outros três especialistas propuseram a troca de algumas palavras, o que foi feito por não alterar o sentido original.

Já no quinto quadro, apenas um especialista assinalou que a leitura estava compreensível em parte. Todavia, como ele não apresentou sugestão para alterar a tradução e considerando que os outros cinco especialistas concordaram com a tradução realizada, assim atingindo mais de 80% de concordância, os parágrafos deste quadro não foram alterados.

Finalmente, no sexto quadro, todos os especialistas concordaram com a tradução realizada.

Após incluir as alterações propostas, o item foi enviado novamente aos seis especialistas. Destes, cinco responderam, sendo que apenas um assinalou que a leitura estava compreensível em parte no quarto quadro, sugerindo pequenas modificações no quinto e sétimo parágrafos. Essas modificações não foram acatadas por não serem julgadas relevantes,

e também porque os outros quatro especialistas concordaram com a tradução, atingindo o objetivo de 80% de concordância.

Os outros cinco quadros obtiveram 100% de concordância.

“Cuidado com os dentes”

Seis especialistas receberam “Cuidado com os dentes” para avaliar; no entanto, apenas quatro responderam. Este item foi dividido em dois quadros. No primeiro, consta o primeiro parágrafo do item, e no segundo quadro, o segundo e terceiro parágrafos.

Três especialistas concordaram com a tradução do primeiro quadro e apenas um sugeriu a supressão das palavras “*sobretudo se*”, sendo esta acatada. Um especialista até questionou a necessidade de inserir a informação de que “*a higiene oral é necessária no mínimo três vezes por dia*”, mas ela não foi incorporada ao texto sob risco de alterar significativamente a versão original.

No segundo quadro, dois especialistas concordaram com a tradução, e dois propuseram pequenas modificações. Um deles sugeriu inserir a informação, no segundo parágrafo, que a criança deveria tomar antibiótico antes de procedimentos dentários “*conforme orientação e prescrição médica*”. Apesar de não estar presente na versão original, esta informação foi acatada e inserida, visto ser de extrema importância.

O outro especialista recomendou, neste mesmo parágrafo (segundo), a troca da palavra “*enfermidades*” por “*doenças*”, e no terceiro parágrafo a substituição das palavras “*folha informativa*” por “*receita com informações*”, e da preposição “*de*” por “*da*”. Essas alterações também foram acatadas, pois não alteraram a interpretação do parágrafo e facilitaram o entendimento no momento da leitura.

Realizadas as mudanças propostas pelo grupo, o item foi enviado novamente aos quatro especialistas. Dos três que responderam, todos concordaram com as alterações propostas.

“Sinais e sintomas para vigiar”

“Sinais e sintomas para vigiar” foi dividido em três quadros. No primeiro, constam o primeiro e segundo parágrafos do item; no segundo, um informativo, localizado na margem à esquerda na versão original; já o terceiro contém uma tabela com sinais e sintomas aos quais os pais devem estar atentos, tal qual na versão original.

Este item foi enviado para cinco especialistas; somente dois responderam.

Um destes especialistas concordou com a tradução dos três quadros; outro, apesar de também assinalar que a leitura dos três quadros estava compreensível, sugeriu pequenas modificações.

No primeiro quadro, este especialista sugeriu a troca das palavras “*deterioração*” e “*membrana*” por “*piora*” e “*camada*”, respectivamente, o que foi acatado por serem palavras mais simples e, portanto, com possibilidade de maior compreensão pelos pais das crianças. Acrescentou, no segundo quadro, poucas palavras à escrita, as quais foram incorporadas por não alterarem o sentido da versão original, mas, ao mesmo tempo, propiciarem melhor entendimento. Já no terceiro quadro, o especialista sugeriu a troca da palavra “*haja*” por “*tenha*”, na informação explicativa ao final da tabela, também sendo acatada.

Realizadas as alterações, este item foi enviado novamente para os dois especialistas. Por este número ser considerado pequeno para a validação, optou-se por enviar as modificações realizadas também para outro especialista (elencado entre os que participaram da validação de outros itens da cartilha), tendo em vista o número mínimo recomendado de três especialistas para avaliar cada item.

Nesta segunda rodada de validação, um destes três especialistas concordou com todas as alterações propostas; outro propôs a troca das palavras “*possam te preocupar*” por “*te traga preocupações*”, no segundo quadro; e o terceiro especialista sugeriu a substituição de “*letargia*” por “*desânimo*” e “*entorpecimento*” por “*sonolência*”, na tabela de sinais e sintomas contida no terceiro quadro.

Uma vez que essas sugestões não alteraram o sentido da versão original e possibilitaram melhor compreensão no momento da leitura, optou-se por acatá-las e finalizar a validação deste item, considerando 100% de concordância.

“Normalização das atividades”

Este item foi dividido em 12 quadros. O primeiro deles com os três primeiros parágrafos; no segundo, os três parágrafos seguintes; e o terceiro quadro traz um informativo (“*dica*”), localizado na margem à esquerda na versão original.

Já o quarto quadro contém o sétimo e oitavo parágrafos; no quinto, está o nono parágrafo; o sexto quadro disponibiliza, para avaliação, o décimo parágrafo e um informativo (“*dica*”) que, na versão original, está localizado na margem à direita. O sétimo quadro contém o décimo primeiro e o décimo segundo parágrafos.

No quadro número oito, está o décimo quinto parágrafo; o nono quadro contém uma dica localizada no final da página na versão original e mais um informativo (“dica”) que, na versão original, se encontra na margem à esquerda; já o décimo quadro contém o décimo quarto e décimo quinto parágrafos.

Nos últimos quadros desse item (número 12 e 13) estão o décimo sexto, décimo sétimo e décimo oitavo parágrafos, seguidos do décimo nono e vigésimo parágrafos, respectivamente; neste último quadro também consta um informativo (“dica”) localizado na margem à direita na versão original.

Este item foi enviado para seis especialistas procederem à sua avaliação, sendo que quatro deles responderam.

Apenas no sexto e décimo primeiro quadros foram sugeridas alterações pelos especialistas. Todos os outros quadros tiveram 100% de concordância.

No sexto quadro, um especialista assinalou que a leitura estava parcialmente compreensível, mas não propôs alteração. Esse especialista, assim como outro, questionou a aplicabilidade das informações contidas neste quadro para o contexto brasileiro. No entanto, em virtude de não ter sido realizado qualquer questionamento com relação à tradução dos parágrafos contidos neste quadro, e como neste primeiro momento o objetivo é fazer a validação da versão traduzida para o português do Brasil, o quadro foi considerado validado.

Já no décimo primeiro quadro, o único especialista que propôs alteração sugeriu trocar o termo “*desenvolvimento comunicativo*” para “*desenvolvimento de linguagem*”, e “*carícias*” por “*trocas de carinhos*”. Essas sugestões foram acatadas por serem consideradas oportunas.

Após tais modificações, o item foi enviado novamente aos quatro especialistas e obteve 100% de concordância.

“Considerações psicológicas”

O último item da cartilha, “Considerações psicológicas”, foi dividido em 15 quadros.

O primeiro contém o primeiro parágrafo do item e o segundo, o segundo parágrafo e um informativo (na versão original localizado na margem à esquerda); o terceiro quadro contém o terceiro e quarto parágrafos e o quarto, o quinto e sexto parágrafos. Já no quinto quadro estão o sétimo e oitavo parágrafos; no sexto, o nono, décimo e décimo primeiro parágrafos; e o sétimo quadro contém o décimo segundo e décimo terceiro parágrafos.

Já o oitavo quadro contém o décimo quarto parágrafo e mais um informativo que, na versão original, está localizado na margem à esquerda; o nono quadro contém o décimo

quinto, décimo sexto, décimo sétimo, décimo oitavo e décimo nono parágrafos do item; no décimo quadro está o vigésimo parágrafo e, no décimo primeiro, o vigésimo primeiro parágrafo.

O décimo segundo quadro contém o vigésimo segundo parágrafo e um informativo (localizado na margem à direita na versão original); o décimo terceiro parágrafo contém o vigésimo terceiro e vigésimo quarto parágrafos; o décimo quarto quadro traz o vigésimo quinto e vigésimo sexto parágrafos. Por fim, o décimo quinto quadro contém o vigésimo sétimo e vigésimo oitavo parágrafos do item e um informativo (localizado na margem à esquerda na versão original).

No primeiro quadro, apenas um especialista sugeriu mudanças na tradução, as quais, por facilitarem a interpretação no momento da leitura, foram acatadas.

Feitas as alterações julgadas procedentes, este quadro foi enviado novamente para a segunda rodada de avaliação, para os mesmos cinco especialistas. Destes, apenas um sugeriu nova modificação e assinalou a opção que a leitura estava em parte compreensível; no entanto, como os outros quatro especialistas concordaram com a tradução, o quadro foi considerado aprovado, com 80% de concordância, conforme objetivo do estudo.

No segundo quadro também foram propostas algumas alterações por dois dos cinco especialistas. Um deles sugeriu alterar a frase “...e, voltar para casa pode ocorrer” por “...e, na volta para casa pode ocorrer”, sendo acatada esta sugestão. Já o outro especialista recomendou alterar o trecho “a intensidade do” por “tudo o” e “a intensidade” por “toda a”, também sendo acatadas tais sugestões por serem pertinentes. Na segunda rodada de validação, todos os especialistas concordaram com as alterações realizadas.

O terceiro quadro foi considerado adequado pelos cinco especialistas já na primeira rodada. No quarto quadro, dos cinco especialistas, apenas um sugeriu alterações na tradução do quinto parágrafo, as quais, efetivamente, facilitaram a compreensão no momento da leitura, sendo, portanto, acatadas. Na segunda rodada de validação, tais modificações foram realizadas e enviadas para a análise dos especialistas. Dos cinco, um não considerou a leitura compreensível, mas o quadro foi validado com 80% de aceitação, uma vez que os outros quatro especialistas concordaram com a tradução e as mudanças realizadas.

O quinto e sexto quadros foram aprovados por todos os especialistas, já na primeira rodada de validação.

No sétimo quadro, apenas um especialista sugeriu alteração. Ele propôs substituir a palavra “cura” por “recuperação”, no décimo terceiro parágrafo, o que foi feito e, em seguida, enviado novamente para os cinco especialistas, sendo obtida concordância unânime.

No oitavo quadro, dos cinco especialistas, dois sugeriram mudanças no décimo quarto parágrafo, propondo alterar a expressão “*condutas atenuantes*”. Um especialista sugeriu substituí-la por “*comportamentos diferentes*”, e outro por “*atitudes estranhas*”, sendo acatada a primeira proposta. Na segunda rodada de validação, os cinco especialistas concordaram com a tradução e com esta modificação.

No nono quadro todos os especialistas concordaram com a tradução, não sendo sugeridas alterações.

No décimo quadro, dos cinco especialistas, apenas um propôs substituir “*condutas*” por “*comportamentos*”. Na segunda rodada de validação, apenas um especialista considerou que a leitura estava compreensível em parte; no entanto, como os outros quatro concordaram com a tradução e a mudança realizada, o parágrafo deste quadro foi validado com 80% de concordância.

No décimo primeiro quadro ocorreu o mesmo: apenas um especialista sugeriu trocar “*postergar*” por “*deixar para depois*”, sendo acatada a sugestão. Na segunda rodada da validação, apesar de um dos cinco especialistas ter sugerido nova alteração, o parágrafo deste quadro foi validado, pois os outros quatro especialistas (80%) concordaram com a tradução.

A tradução do décimo segundo e décimo terceiro quadros foi aprovada por todos os especialistas já na primeira rodada.

No décimo quarto quadro, apenas um especialista sugeriu mudança na tradução. Ele propôs substituir a expressão “*condutas fora do normal*”, no vigésimo sexto parágrafo, por “*comportamentos diferentes*”, o que imprimiu melhor compreensão à tradução e, portanto, foi acatado. Na segunda rodada de validação, todos os especialistas concordaram com a tradução e a mudança realizada.

No que se refere ao último quadro (décimo quinto), na primeira rodada de validação, todos os especialistas concordaram com a tradução, não sendo necessária alteração.

Após concluída esta segunda etapa do processo de validação, ou seja, após obtido o índice de pelo menos 80% de aceitação dos especialistas em todos os itens da cartilha, partiu-se para a terceira e última etapa do processo de validação: a retrotradução.

Nesta etapa, dois tradutores fluentes em espanhol, que não tiveram contato prévio com a cartilha original, fizeram a tradução da versão final do português para o espanhol.

Concluídas ambas as retrotraduções, foi possível compará-las e identificar diferenças para, então, obter uma versão única, retrotraduzida, resultado do consenso entre os dois retrotradutores e os pesquisadores.

Finalmente, a versão final em português e a versão final retrotraduzida para o espanhol foram enviadas à Fundação Menudos Corazones, na Espanha, para fins de avaliação e aprovação.

As sugestões encaminhadas pela Fundação consistiram de pequenas alterações nos itens “Introdução”, “Medicação”, “O cuidado com os dentes”, “Sinais e sintomas para vigiar” e “Considerações psicológicas”. Tais alterações diziam respeito à substituição de palavras e ao acréscimo de trechos não presentes na cartilha original, porém inseridos por sugestão dos especialistas.

Todos os apontamentos da equipe da Fundação Menudos Corazones foram acatados, sendo que, ao término das correções, a cartilha foi novamente enviada para análise, com aprovação da versão final.

A cartilha “*A volta para casa depois da cirurgia cardíaca infantil*” contém informações relevantes para os pais/cuidadores de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, por permitir que tenham acesso a informações essenciais para o cuidado de seus filhos em casa.

Os tópicos abordados em cada item da cartilha convergem para as necessidades apresentadas por essas crianças, conforme assinala a literatura, com relação a aspectos como alimentação, atividade física, saúde bucal, lazer, medicação, cuidados com a ferida operatória e suporte familiar (DAMAS, 2008; CABRAL, 2012; FRANCK et al., 2010; TANIGUSHI-FUKATSU et al., 2010; REMPEL, HARRISON, WILLIAMSON, 2009; BRUCE, LILJA, SUNDIN, 2014; DU et al., 2015).

Tais informações integram o corpo das orientações de cuidados, em que os enfermeiros desempenham importante papel, visto que durante toda a internação hospitalar são os profissionais em contato direto com a criança e os seus pais e, portanto, com maiores chances de identificar suas necessidades e desejos.

A “*Introdução*” da cartilha encoraja os pais a não deixarem o hospital com qualquer dúvida, bem como a conhecerem os próximos passos a serem percorridos para os cuidados da criança no domicílio. Devem extrair, de toda a equipe envolvida com o cuidado da criança no hospital, as informações que julgarem importantes para a continuidade do tratamento de seu filho em casa.

Melo et al. (2012) referem que quando os enfermeiros se conscientizam de que as crianças sob seus cuidados devem receber uma assistência mais humana e integral, expandem o foco da sua assistência, incluindo a família no seu plano de cuidados. Estudos destacam a necessidade de os profissionais de saúde valorizarem e incluírem o cuidado centrado na família nos serviços onde atuam (CRUZ, ANGELO, 2011; BRUCE, SUNDIN, 2014; COYNE et al., 2011; BALTOR et al., 2012). Além disso, assinalam que tais profissionais precisam estar atualizados com conhecimentos capazes de oferecer suporte adequado à criança e à família (BRUCE, LILJA, SUNDIN, 2014).

A criança com cardiopatia congênita apresenta necessidades especiais em algumas esferas como alimentação, atividade física e saúde bucal, as quais não devem ser ignoradas por mais simples que sejam, devendo sempre considerar sua importância e magnitude. Por isso, faz-se extremamente importante que a relação entre a enfermeira e os pais da criança com cardiopatia congênita não seja apenas baseada na transmissão de informações para o cuidado, ou seja, educação e treinamento. Tal relação deve ser de suporte, bem como ser capaz de direcionar os pais e auxiliá-los na resolução de problemas para o desenvolvimento pleno da criança (DAMAS, 2008; BRUCE, SUNDIN, 2012; REMPEL et al., 2012).

Uma das responsabilidades dos profissionais de saúde é ajudar os pais para que possam enfrentar o retorno para casa com naturalidade e consigam, facilmente e com segurança, cuidar de seus filhos e responder prontamente às suas necessidades (CABRAL, 2012; REMPEL, HARRISON, WILLIAMSON, 2009).

Daily et al. (2016) relatam que para aumentar a eficácia dos cuidados cardiovasculares, médicos e enfermeiros precisam proporcionar aos pais o conhecimento necessário para o cuidado efetivo de seus filhos em casa.

Como é possível observar, vários autores consideram primordial que todos os profissionais envolvidos no cuidado da criança cardiopata, principalmente médicos e enfermeiros, participem do processo de orientação desses pais no momento da alta. Esta postura corrobora a importância do presente estudo, cujo produto final, a cartilha, será uma importante ferramenta na execução dessas ações.

Com relação à medicação, faz-se extremamente necessário e fundamental orientar os pais das crianças submetidas a cirurgia cardíaca acerca da maneira como devem proceder em casa. É preciso atentar para o fato de estarem vivenciando uma nova realidade de cuidado, ainda não se sentindo preparados para tal. E, nesse sentido, procedimentos como aspirar em uma seringa a quantidade exata do medicamento a ser administrado pode parecer algo complexo e difícil.

Há que se considerar também que, usualmente, estas crianças recebem alta hospitalar fazendo uso de mais de um medicamento, e apenas com o tempo os pais poderão se acostumar/adaptar com a nova rotina.

Bueno (2011) enfatiza ser indispensável garantir a administração de medicamentos ao tratamento da criança com cardiopatia congênita, de forma que as doses e os horários sejam respeitados. Essa autora pontua que diferenças decimais para crianças podem causar problemas e, inclusive, morte. O estudo por ela desenvolvido permite concluir que uma das dificuldades encontradas pelos cuidadores diz respeito à compreensão dos cuidados que a criança necessita em casa, tais como administração de medicamentos, bem como adequações na moradia, agora com demandas extras; esta última também é apontada por estudo de Bruce, Lilja e Sundin (2014). Nesse sentido, a cartilha vem ao encontro desses achados no sentido de colaborar para suprir tais necessidades.

Cabral (2012) relata que o medicamento e a relevância de seu uso são desconhecidos por alguns pais. Refere ainda que diante das necessidades apresentadas pelos pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca no momento em que retornam para casa, alguns temas devem ser propostos e inseridos pelos enfermeiros na preparação para alta hospitalar, tais como:

informação sobre a cardiopatia e a cirurgia, atividade física da criança, regresso à escola, medicamentos, vacinação, profilaxia da endocardite, cuidados com a ferida operatória, a alimentação, a higiene, incluindo a higiene oral, cuidados pós-operatórios e consequências da cirurgia, viagens e transporte rodoviário das crianças em segurança e recursos de apoio na comunidade.

A abordagem desses temas com a família, na programação de alta hospitalar após a cirurgia, deve incluir ainda orientações sobre o uso de medicamentos, nutrição, restrição de atividades, profilaxia da endocardite bacteriana, volta à escola, cuidados com a ferida e sinais e sintomas de infecção ou possíveis complicações (O'BRIEN, 2006; BRUCE, LILJA, SUNDIN, 2014).

A maioria das informações necessárias para orientação na programação da alta hospitalar indicadas nos estudos está na cartilha, com a intenção de disponibilizar aos pais e às crianças acesso a esse tipo de orientação.

A cartilha aborda também a necessidade do cuidador praticar o autocuidado. Estudo de Jacob e Bousso (2006) mostra que as falas negativas das mães decorrem da exaustão decorrente do acúmulo de papéis e funções por ela exercidos, visto que alteram a sua rotina em função do tratamento dos filhos, desenvolvendo, em tempo permanente, o estado de vigília. À medida em que essas mães se doam no cuidado com seu filho, acabam negligenciando o próprio cuidado, bem como o da família, com grandes modificações em seu contexto vivencial. (ROCHA, ZAGONEL, 2009). Nesse sentido, faz-se importante que elas disponham de tempo livre para lazer/cuidado, o que representa uma importante fonte de renovação de energia (BRUCE, LILJA, SUNDIN, 2014)

O cuidado que os pais devem ter com os dentes de seus filhos com vistas à prevenção de endocardite bacteriana também é abordado na cartilha, cuja importância é respaldada pelo estudo de Rushani et al. (2013), o qual menciona fatores de risco para endocardite em crianças. Cardiopatias cianóticas, lesões do lado esquerdo do coração e defeitos do coxim endocárdio foram associados a um risco aumentado de aquisição de endocardite na infância. O risco relativo de desenvolver endocardite foi substancialmente elevado durante o período de 6 meses após a cirurgia cardíaca e em crianças menores de três anos de idade (RUSHANI et al., 2013). Resultados do estudo desenvolvido por Haag et al. (2011) identificaram que o conhecimento dos pais sobre endocardite e sua prevenção mostrou-se inadequado, com necessidade de maior atenção nas orientações fornecidas nas consultas.

A investigação realizada por Liu et al (2014) objetivou fornecer evidência epidemiológica sobre o impacto do papel de aconselhamento de cuidados primários

desempenhado por médicos a respeito da cárie precoce na infância em crianças com cardiopatias congênitas em uma localidade na China, no sentido de orientar sobre a prevenção de cárie com vistas a reduzir o risco de endocardite nessas crianças. Os resultados revelaram que o fato da mãe ser orientada por médicos a respeito da relação entre cardiopatia congênita e endocardite infecciosa e do impacto da saúde bucal na endocardite infecciosa associou-se à prevenção de cárie precoce em crianças com cardiopatia congênita (LIU et al., 2014).

Mota (2009) relata que após a realização da cirurgia cardíaca informações sobre higiene, alimentação e atividades físicas a serem praticadas pela criança frequentemente geram dúvidas.

A cartilha “*A volta para casa depois da cirurgia cardíaca da criança*” possibilita aos pais uma visão global dos aspectos que devem observar nos seus filhos, bem como a maneira adequada para realizar tal observação.

Por meio destas orientações, podem ser prevenidas diversas complicações decorrentes da cirurgia cardíaca, por exemplo infecção da cicatriz cirúrgica e consequente deiscência da mesma, piora clínica da criança, desnutrição, endocardite bacteriana, dentre outras. Entregar a cartilha a esses pais não eliminará a ocorrência de tais complicações, mas tem potencial para diminuir sua incidência. Além disso, nos casos em que ocorrerem, é possível que haja maior busca para resolutividade da situação por parte dos pais, e com maior rapidez, visto que terão informações que os ajudarão a detectar precocemente qualquer alteração na saúde de seus filhos.

É importante também salientar que a cartilha pode ser uma aliada na promoção à saúde dessas crianças e, consequentemente, de toda sua família no momento após a alta hospitalar. O material irá constituir importante ferramenta de apoio, embora não tenha a pretensão de suprir todas as necessidades dessas famílias. Será apenas um dos instrumentos disponíveis para os momentos de dúvidas. É certo que outras ações devem ser realizadas para a criança e sua família no retorno ao domicílio, após a cirurgia cardíaca.

Paralelamente à entrega dessas cartilhas aos pais, é importante que os profissionais de saúde auxiliem as famílias nessa nova fase que irão vivenciar de algumas formas, por exemplo:

- *Promover grupos de discussão* entre pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, ainda durante a internação de seus filhos, para que possam compartilhar experiências e sentimentos. Estudo de Bruce, Lilja e Sundin (2014) identificou que as mães se sentem mais acolhidas, apoiadas, quando têm a oportunidade de encontrar outras pessoas na mesma situação. Essas mães consideram que são melhor compreendidas por aqueles que

compartilham experiências similares e que, portanto, conhecem bem as implicações do processo por elas vivenciado (BRUCE, LILJA, SUNDIN, 2014);

- Realizar *atendimento psicológico* durante a internação dos filhos e acompanhamento durante a fase dos retornos ambulatoriais. O estresse vivenciado pelos pais diante da experiência de internação, aliado ao procedimento cirúrgico, foi objeto do estudo de Franck et al. (2010). Os autores recomendam que a adequada identificação dos pais em risco para estresse permite a implementação de intervenções de suporte e enfrentamento (FRANCK et al., 2010). Outro benefício do apoio psicológico é destacado pelo estudo de Bruce e Sundin (2012): os pais que reconheceram receber este auxílio demonstraram e ofereceram maior apoio aos filhos no cuidado diário no domicílio (BRUCE, SUNDIN, 2012);

- *Estimular os pais a executarem alguns cuidados à criança* antes da alta hospitalar, sob supervisão do enfermeiro, para que possam se sentir mais confiantes quando realizarem tais atividades em casa. Baltor et al. (2012) assinalam que o profissional, ao considerar a família como unidade de cuidado, estabelece com ela uma parceria, o que repercutirá positivamente no cuidado da criança. Quando os profissionais de saúde têm tempo e flexibilidade para apreender as necessidades específicas de cada família, elas se sentem bem respeitadas e, portanto, apoiadas (BRUCE, LILJA, SUNDIN, 2014).

A execução dessas ações pela equipe multidisciplinar que acompanha a criança cardiopata, aliada ao empenho e dedicação dos pais, certamente promoverá resultados positivos e sucesso no tratamento.

Outra temática contida na cartilha diz respeito à nutrição da criança no domicílio, após a cirurgia cardíaca.

Crianças com doenças cardíacas têm elevado gasto de energia; entretanto, estudo aponta que os bebês nessa situação também apresentam dificuldade de sucção e restrição hídrica (TANIGUSHI-FUKATSU et al., 2010). Woodward (2011) relata que, no caso de crianças maiores, devido ao comprometimento cardiopulmonar, podem levar mais tempo para se alimentar e apresentam menor apetite, com eventuais recusas de alimentação. Assim, fornecer calorias adequadas para o desenvolvimento dessas crianças pode se tornar um desafio para sua família e as próprias crianças.

As informações contidas neste item da cartilha abordam justamente a possível dificuldade enfrentada pelos pais para alimentação de seus filhos em casa, sendo sugeridas dicas para facilitar este processo.

Ainda após a alta hospitalar, outra preocupação dos pais diz respeito à normalização das atividades do filho. Mari (2015) destaca que, mesmo diante da orientação médica no sentido

de haver relativa liberdade para prática de algumas atividades, os pais, na maior parte das vezes, mantêm-se resistentes, fruto de sua insegurança e culpa, lentificando o reestabelecimento da saúde emocional e física de seus filhos.

Estudo revela que a ausência de suporte nesse momento da vida da família favorece que as mães/cuidadores necessitem despendar grande esforço para obter o respeito da equipe da escola (BRUCE, LILJA, SUNDIN, 2014). Uma criança com doença cardíaca não possui a mesma resistência de crianças saudáveis e, portanto, se a escola não respeitar as limitações nas atividades da criança, a família pode precisar intervir no seu planejamento de lazer. Desse modo, percebe-se a importância dos profissionais de saúde transmitirem informações aos profissionais que atuam em outros contextos da vida da criança, como a escola (BRUCE, LILJA, SUNDIN, 2014).

A cartilha também oferece dicas de como, no momento de retorno para casa, tratar os irmãos dessas crianças, cuidar da cicatriz cirúrgica, proceder com relação às vacinas e acerca do processo de adaptação na escola, em casa e o retorno às atividades físicas.

Para crianças menores, a cartilha ainda traz dicas para os pais sobre como estimular seus filhos com relação ao desenvolvimento comunicativo, afetivo/social, perceptivo/cognitivo e motor. A importância da realização desses estímulos é evidenciada no estudo de Falbo et al. (2012), cujo objetivo foi identificar ações de enfermagem que estimulassem o desenvolvimento infantil. As autoras pontuam como essencial o vínculo entre a criança e sua mãe ou cuidador e ainda o relacionamento entre os pais para que ela possa se desenvolver do ponto de vista social e comportamental.

Os pais precisam identificar recursos que os auxiliem no estímulo do desenvolvimento de seus filhos, e os profissionais de saúde devem lhes oferecer assistência para que tenham acesso a serviços que promovam o adequado crescimento e desenvolvimento das crianças com cardiopatias (REMPEL, HARRISON, WILLIAMSON, 2009).

Embora a cartilha disponibilize informações diretas e simples, entende-se que sua distribuição aos pais possa contribuir de forma considerável e efetiva, no sentido de potencializar e complementar as orientações tanto do enfermeiro quanto do médico fornecidas ainda durante a internação, no processo de preparo para a alta hospitalar da criança.

6 Conclusões

O presente estudo validou a cartilha “*A volta para casa após a cirurgia cardíaca da criança*” para o português (versão Brasil). O processo de tradução, com avaliação de juízes, permitiu que os itens contidos na cartilha recebessem um olhar multiprofissional, de vários atores partícipes do cuidado da criança cardiopata (enfermeiros, médicos, fisioterapeuta e psicólogos).

Esse material, tal como mencionado no início desta investigação, constitui suporte essencial ao cuidado de enfermagem ofertado à criança que vivencia essa condição clínica, dada a proximidade entre o enfermeiro, a criança e sua família, orientando-as e possibilitando emponderamento para o cuidado em saúde.

O papel do enfermeiro no processo de alta hospitalar da criança que realiza cirurgia cardíaca é tema de interesse tanto de pesquisas quanto da própria prática do cuidado. A literatura aponta que orientações em saúde contidas nas ações de enfermagem no momento da alta hospitalar contribuem para que os pais se sintam mais confiantes e seguros para o cuidado dos filhos em casa.

Quando essas ações são realizadas, o enfermeiro, no contexto da equipe de saúde, demonstra sua importância, o seu diferencial e potencial educativo. Consequentemente, à família é proporcionada melhor qualidade de vida quando do retorno ao lar, principalmente para aquelas cujas crianças vivenciam maior tempo de internação e foram submetidas a mais de um procedimento cirúrgico em uma mesma internação.

Com a distribuição da cartilha, esses pais não se sentirão excluídos e poderão perceber a possibilidade de retorno às suas rotinas diárias, de forma gradual.

Entendemos que as sugestões propostas pelos juízes para contemplar a realidade das crianças cardiopatas no Brasil serão matéria-prima para uma próxima etapa de investigação que envolverá a cartilha “*A volta para casa após a cirurgia cardíaca da criança*”.

Para tanto, antes de finalmente a cartilha ser entregue para os pais, é necessário que seja testada com um grupo de pais de crianças cardiopatas submetidas a cirurgia cardíaca. Assim, além de fazer parte do processo de validação, será possível verificar se todas as necessidades das famílias destas crianças estão sendo supridas, se a tradução está realmente adequada à realidade do Brasil, e se a escrita está compreensível e clara.

A primeira etapa permitiu a tradução da cartilha para o português e demonstrou que a maioria dos temas abordados vai ao encontro daqueles denominados na literatura como fundamentais para o cuidado da criança submetida a este tipo de cirurgia. O fato de abordar temas tão necessários expressa o seu potencial para auxiliar os pais e, inclusive, as próprias crianças.

Como contribuição para a Enfermagem, tem-se que o fornecimento da cartilha “*A volta para casa após a cirurgia cardíaca da criança*” pode tornar esse momento mais fácil, menos tortuoso e menos sofrido para as famílias e, sobretudo, ao cuidador. Uma vez que a educação de pacientes e familiares é um dos papéis do enfermeiro, que deve empoderá-los para um cuidado mais qualificado, a cartilha se fará uma aliada para esse recomeço, após a alta hospitalar.

Referências

ALEXANDRE, N.M.C.; COLUCI, M.Z.O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n.7, p. 3061-3068, 2011.

AMORIM, L.F.P. et al. Apresentação das cardiopatias congênitas diagnosticadas ao nascimento: análise de 29.770 recém-nascidos. **J. pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 84, n.1, p.83-90, 2008.

ATIK, F.A. Monitorização hemodinâmica em cirurgia cardíaca pediátrica. **Arq. bras. cardiol.**, São Paulo, v. 82,n.2, p.199-208, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066-782X2004000200014&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 17 out. 2015.

BALTOR, M.R.R. et al. Autonomia da família e a relação com os profissionais de saúde. **Ciênc. cuid. saúde**, Maringá, v.11, n.1, p. 44-50, 2012. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18857/pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2015.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, United States, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.

_____. et al. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self- Report Measures. **Spine**, United States, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispões sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Ministério da Saúde, 1990.

BRUCE, E.; LILJA, C.; SUNDIN, K. Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. **J Spec Pediat Nurs.**, v. 19, n.1, p.54-67, 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4286009/>>. Acesso em: 10 set. 2015.

_____; SUNDIN, K. Experience of support for parents of adolescents with heart defects-supported to be supportive. **J. Pediatric Nurs.**, v.27, n. 4, p. 366-374, 2012.

BUENO, G.C.V. **Crenças e significados atribuídos pelos cuidadores ao tratamento de crianças com cardiopatias congênitas**. 2011. 104 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2011.

CABRAL, J.M. **Necessidades dos pais da criança submetida à cirurgia cardíaca após o regresso a casa: Intervenção de Enfermagem**. 2012. 119 f. Dissertação (Mestrado) - Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, 2012.

CANEO, L.F. et al. Uma reflexão sobre o desempenho da cirurgia cardíaca pediátrica no Estado de São Paulo. **Rev. bras. cir. cardiovasc.**, São Paulo, v.27, n. 3, p. 457-462, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382012000300018>. Acesso em: 20 jul. 2015.

CHAVES, E.C.L. et al. Validation of Pinto and Pais-Ribeiro's spirituality scale in patients with chronic renal insufficiency in hemodialysis. **Rev. Enferm UFPE on line**, v.4, n.2, p.715-21, 2010. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/890/pdf_8>. Acesso em: 22 mar. 2016.

COLVIN, E.L. et al. Nursing Care of the Pediatric Cardiac Patient. In: MUNOZ, R.A.; MORELL, V.O.; CRUZ, E. M.; VETTERLY, C.G. **Critical Care of children with heart disease**. London: Springer, 2010. p.121-125.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA (CONANDA). Resolução n.41, de 17 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 out. 1995, Seção I, p.163.

COYNE, I. et al. What does family-centred care mean to nurse and how do they think it could be enhanced in practice. **J. adv. Nurs.**, Oxford, v.67, n.12, p. 2561-25673, 2011.

CRUZ, A.C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinido os relacionamentos. **Ciênc. cuid. saúde**, Maringá, v.10, n.4. p. 861-865, 2011.

DAILY, J. et al. Important knowledge for parentes of children with heart disease: parent, nurse, and physician views. **Cardiol Young**, v. 26, n. 1, p.61-69, 2015.

DAMAS, B.G.B. **A necessidade de informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita**. 2008. 134 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

_____; RAMOS, C.A.; REZENDE, M.A. Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v.19, n.1, p.103-113, 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822009000100011>. Acesso em: 12 fev. 2016.

DU, Q. et al. Passive movement and active exercise for very young infants with congenital heart disease: a study protocol for a randomized controlled trial. **Trials**, England, v.16, p.288-95, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4485354/>>. Acesso em: 05 dez. 2015.

FALBO, B.C.P. et al. Estímulos ao desenvolvimento infantil: produção do conhecimento em Enfermagem. **Rev. bras. Enferm.**, Brasília, v.65, n.1, p. 148-154, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000100022>. Acesso em: 20 nov. 2015.

FERRER M. et al. Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. **Eur. Respir. J.**, England, v.9, n.6, p. 1160-1166, 1996.

FRANCK, L.S. et al. Parent stress levels during children's hospital recovery after congenital heart surgery. **Pediatr. Cardiol.**, New York, v.31, n.7, p. 961-968, 2010.

FRIEDMAN, W.F.; SILVERMAN, N. Cardiopatia Congênita no Lactente e na Criança. In: BRAUNWALD, E.; ZIPES, D.P.; LIBBY, P. **Tratado de Medicina Cardiovascular**. 6. Ed. São Paulo: Roca, 2003. p.1551-1631.

GRANT, J.S.; DAVIS, L.L. Selection and use of content experts for instrument development. **Res. Nurs Health**, New York, v. 20, n. 3, p. 269-274, 1997.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J. Clin Epidemiol.**, v.46, n.12, p.1417-1432, 1993.

HAAG, F. et al. Conhecimento dos pais sobre profilaxia de endocardite infecciosa em crianças portadoras de cardiopatias congênitas. **Rev. bras. cir. cardiovasc.**, São Paulo, v.26, n.3, p.413-418, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382011000300016>. Acesso em: 02 mar. 2016.

HAYNES, S.N.; RICHARD, D.C.S.; KUBANY, E.S. Content validity in psychological assessment: functional approach to concepts and methods. **Psychol Assess**, v.7, n. 3, p. 238-247, 1995.

HICKEY, P.A. et al. Pediatric Cardiovascular Critical Care in the United States: Nursing and Organizational Characteristics. **Am. J. Crit. Care**, United States, v.21, n.4, p.242-250, 2012. Disponível em: < <http://ajcc.aacnjournals.org/content/21/4/242.long>>. Acesso: 02 mar. 2016.

HOCKENBERRY, M. J. **Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

JACOB, Y.; BOUSSO, R. S. Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v.40, n.3, p.374-380, 2006. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342006000300009>. Acesso em: 30 nov. 2015.

JOÃO, P.R.D.; JUNIOR, F.F. Cuidados imediatos no pós-operatório de cirurgia cardíaca. **J. Pediatr.**, v.79, suppl.2, p.S213-S222, 2003.

LIU, Z. et al. Counseling role of primary care physicians in preventing early childhood caries in children with congenital heart disease. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, Switzerland, v.11, p. 12716-25, 2014. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4276642/>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nurs. Res.**, v.35, n.6, p. 382-385, 1986.

MARI, M.A. **Avaliação do desenvolvimento infantil e a influência dos fatores biopsicossociais em crianças com cardiopatia congênita**. 2015. 100 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2015.

MELLO, D.C.; RODRIGUES, B.M.R.D. O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca: contribuição para a enfermagem. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v.12, n.2, p.237-242, 2008.

MELO, H. C. et al. O ser enfermeiro em face do cuidado à criança no pós operatório imediato de cirurgia cardíaca. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v.16, n.3, p. 473-479, 2012.

MOLINA, R.C.M.; FONSECA, E.L.; WAIDMAN, M.A.P.; MARCON, S.S. A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.43, n.3, p. 630-638, 2009.

_____; VARELA, P.L.R.; CASTILHO, S.A.; BERCINI, L.O.; MARCON, S.S. Presença da família nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal: visão da equipe multidisciplinar. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v.11, n.3, p. 437-44, 2007.

MOTA, L. A. **Humanização do cuidar de crianças cardiopatas sob a ótica materna**. 2009. 80 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2009.

MULDER, B.J.M. Endocarditis in Congenital Heart Disease - Who Is at Highest Risk? **Circulation**, United States, v. 128, n. 13, p. 1396-1397, 2013. Disponível em: <<http://circ.ahajournals.org/content/128/13/1396.long>>. Acesso em: 17 jun. 2015.

O'BRIEN, P. A criança com disfunção cardiovascular. In: HOCKENBERRY, M.J. **Wong Fundamentos de enfermagem**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. p.890-937.

PERLIN, D.A.; OLIVEIRA, S.M.; GOMES, G.C. A criança na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: impacto da primeira visita da mãe. **Rev. gaúch. enferm.**, Porto Alegre, v. 32, n. 3, p.458-464, 2011.

PINTO JUNIOR, V.C.; RODRIGUES, L.C.; MUNIZ, C.R. Reflexões sobre a formulação de política de atenção cardiovascular pediátrica no Brasil. **Rev. bras. cir. cardiovasc.**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 73-80, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382009000100014>. Acesso em: 12 set. 2014.

_____. et al. Regionalização da Cirurgia Cardiovascular Pediátrica Brasileira. **Rev. bras. cir. cardiovasc.**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 256-262, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382013000200015>. Acesso em: 12 set. 2014.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique andrecommendations. **Res. Nurs. Health**, v. 29, n. 5, p. 489-497, 2006.

_____.; _____.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

REMPEL, G.R. et al. Facets of parenting a child with hypoplastic left heart syndrome. **Nursing Res Pract**, Egypt, v.12, p. 1-9, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3324165/>>. Acesso em: 13 jan. 2016.

_____; HARRISON, M.J.; WILLIAMSON, D.L. Is “‘Treat your child normally’” helpful advice for parents of survivors of treatment of hypoplastic left heart syndrome? **Cardiol Young**, England, v.19, n. 2 p.135-144, 2009.

ROCHA D.L.B.; ZAGONEL, I.P.S. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 243-249, 2009. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-210020090003000002>. Acesso em: 25 nov. 2014.

RUBIO, D.M.; BERG-WEGER, M.; TEBB, S.S.; RAUCH, S. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. **Soc Work Res**, v. 27, n. 2, p. 94-105, 2003.

RUSHANI D. et al. Infective endocarditis in children with congenital heart disease: cumulative incidence and predictors. **Circulation**, New York, v. 128, n. 13, p. 1412-1419, 2013.

SALGADO, C.L. et al. A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo. **Rev. bras. cir. cardiovasc.**, São Paulo, v.26, n.1, p.36-42, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382011000100009>. Acesso em: 22 nov. 2014.

SCHMIDT, S.; BULLINGER, M. Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. **Arch Phys Med Rehabil**, United States, v. 84, p. S29-S34, 2003. Supplement 2.

SIMÕES, S.; PIRES, A.; BARROCA, A. Comportamento parental face à cardiopatia congênita. **Aná. Psicol.**, v. 28, n.4, p.619-630, 2010.

SOUZA, P. et al. A relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de cardiopatias congênitas. **Arq. ciênc. saúde**, São José do Rio Preto, v.15, n.4, p.163-9, 2008.

TANIGUCHI-FUKATSU, A.; MATSUOKA, M.; AMAGAI, T. Effect of a high-density formula on growth and safety in congenital heart disease infants. **E Spen Eur E J Clin Nutr Metab**, England, v.5, p. e281-e283, 2010. Disponível em: < <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1751499110000582>>. Acesso em: 23 mar. 2015.

TILDEN, V.P.; ELSON, C.A.; MAY, B.A. Use of qualitative methods to enhance content validity. **Nurs Res**, v. 39, n. 3, p. 172-175, 1990.

WOODWARD, C.S. Keeping children with congenital heart disease healthy. **J Pediat Health Care**, United States, v. 25, n.6, p.373-378, 2011.

XAVIER, A.T.F. et al., Cultural adaptation and validation of the neuropathy and foot ulcer – Specific Quality of Life (Neuroqol) for Brazilian Portuguese – Phase 1. **Rev. latinoam. enferm.**, Ribeirão Preto, v.19, n.6, p.1352-1361, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000600011>. Acesso em: 15 jan. 2016.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) _____

Compreendemos que por trabalhar na área do estudo proposto, e por vivenciar situações de cuidado de pais e de crianças com cardiopatias congênitas, o seu conhecimento e sua experiência de trabalho poderão contribuir para o presente estudo.

Por meio deste Termo gostaríamos de convidá-lo(a) para participar do Comitê de Especialistas, uma das etapas metodológicas propostas para a validação no Brasil, da cartilha “*La vuelta a casa tras la cirugía cardíaca infantil*” da Fundação Menudos Corazones (Madrid, Espanha).

Este estudo será desenvolvido por mim, Lara Peres Sucena Missiaggia, aluna de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, COREN-SP 0152126, sob a orientação de Maria Cândida de Carvalho Furtado.

O objetivo geral é realizar a adaptação cultural e a validação da cartilha acima mencionada originalmente escrita na língua espanhola e que será traduzida para o português do Brasil. A mesma traz orientações para pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, quando recebem alta hospitalar.

Por ser uma cartilha de outro país e ser escrita em outro idioma, este estudo fundamentou-se em Xavier et al (2011) que propõem etapas ao processo de validação para manutenção de informações relevantes e para que informações não relevantes possam ser modificadas ou eliminadas, chegando a um consenso sobre qualquer discrepância, de modo que o conceito geral da cartilha seja mantido.

- 1) Tradução da cartilha do espanhol para o português do Brasil.
- 2) Comitê de Especialistas – **sua participação será nesse momento.**
- 3) Retrotradução.
- 4) Comparação com a versão original.

Caso concorde em participar, você deverá ler a versão que lhe será enviada e avaliar os critérios estabelecidos no **roteiro de validação da cartilha**. Caso não concorde com algum critério, pedimos que faça sugestões para que possamos adequar a cartilha para utilizá-la no contexto brasileiro.

Caso aceite participar, você está recebendo o instrumento de validação com questões referentes à avaliação da cartilha, assim como a versão completa e digitalizada da mesma, em PDF, para que você possa efetuar a leitura na íntegra, se tiver interesse. Você deverá avaliar **dois itens** da cartilha, que estão descritos no instrumento de validação e também estão destacados na cartilha **em realce amarelo**. Os itens avaliados também estão na versão em espanhol, no instrumento de validação, caso queira ver a versão original.

Após a leitura de cada item, você deverá responder a pergunta, dizendo se a leitura foi compreendida ou não. Caso não seja compreendida, pedimos para que você nos dê sugestões de como torná-lo compreensível.

No item “observações” pedimos para que você dê sugestões de mudanças para adequar essa cartilha à realidade brasileira.

O tempo gasto por você para realizar a avaliação de cada item será de cerca de 5 minutos.

Todo o processo de avaliação da cartilha será realizado via Internet, pelos e-mails: larasucena@usp.br e mcandida@eerp.usp.br. Solicitamos confirmação da disponibilidade em participar como especialista nessa fase do estudo, considerando que sua avaliação deverá ser devolvida até 20 dias a partir do recebimento desse convite.

Caso você queira participar, entretanto necessite de um período maior, por favor, entre em contato conosco.

Ressaltamos que você não será identificado(a), garantindo seu anonimato, e as informações oferecidas não serão relacionadas a sua pessoa, permitindo o sigilo das mesmas. Caso decida não participar, não terá qualquer prejuízo, e se decidir participar da pesquisa, pedimos para assinar duas

vias originais deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Você receberá uma via deste Termo assinada por mim e por minha orientadora. Se tiver dúvidas, poderá nos perguntar, enviando um e-mail ou nos contatando por telefone ou pelo endereço abaixo.

Não esperamos, com este estudo, lhe causar qualquer risco, mas você pode ter o desconforto de não saber avaliar alguma parte do roteiro de validação ou se cansar, pelo tempo dispendido para preenchimento. Caso isso ocorra, você poderá interromper sua participação e continuar posteriormente, se assim desejar. Você também poderá nos procurar para conversar sobre seu desconforto. Destacamos, ainda, que você terá direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa, de acordo com item IV.3, da Resolução 466/2012.

Você não terá benefício direto pela sua participação. Ao término dessa pesquisa, divulgaremos os resultados em revistas científicas e os apresentaremos em eventos científicos. A sua participação é completamente voluntária e não haverá custos para você por estar participando. O tempo necessário para realizar a leitura e a avaliação da cartilha poderá variar. A cartilha tem 10 itens com 21 páginas e o roteiro de validação da cartilha contém dois, desses 10 itens. Por isso, estimamos que sua colaboração leve por volta de 30 minutos.

A data de entrega do roteiro de avaliação está descrita acima, mas você poderá entrar em contato conosco, se precisar de mais tempo. A qualquer momento você poderá desistir de participar dessa pesquisa como integrante do Comitê de Especialistas, sem nenhum prejuízo.

Ressaltamos ainda que este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (USP). O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar os seus direitos.

Desse modo, se for necessário, entre em contato com o CEP da EERP/USP pelo telefone ou endereço abaixo descrito. Antecipadamente, agradecemos a atenção, e nos colocamos à disposição para qualquer dúvida.

Nome

Assinatura

____/____/2015

Lara Perez Sucena Missiaggia

Enfermeira. COREN-SP 0152126/

Pesquisadora principal

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Av. Bandeirantes, 3.900, Bloco de Laboratórios Profa. Dra. Neide Fávero, sala 21. Telefone (0XX16) 3315 0542.

E-mail: larasucena@usp.br e mcandida@eerp.usp.br

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP

Av. Bandeirantes, 3.900 – telefone: (0XX16) 3315 3386 / Horário de funcionamento do CEP: 8 às 17h (2ª a 6ªf)

Maria Cândida de Carvalho Furtado

Enfermeira. COREN-SP 72884

Orientadora

APÊNDICE B - Caracterização dos Especialistas

Solicitamos o preenchimento do questionário abaixo, uma vez que intencionamos caracterizar a experiência profissional dos peritos que compõem o Comitê de Especialistas.

Nome (iniciais): _____ **Idade** (anos): _____
Local (is) de trabalho: () Hospital () Instituição de Ensino Superior () outro _____
Cidade: _____ **UF:** _____
Tempo de experiência profissional na área (anos): _____ (tempo de trabalho com crianças cardiopatas)
Graduação (área): () Enfermagem () Medicina () Psicologia
Tempo de formação (anos): _____
Titulação Acadêmica:
() Especialização (área): _____
() Mestrado (área): _____
() Doutorado (área): _____
A pesquisa desenvolvida em um desses cursos acima mencionado (Especialização; Mestrado; Doutorado) esteve relacionada às crianças com cardiopatias congênitas ou cuidado da família?
() não () sim. Se sim, qual?
Título da pesquisa: _____

Você trabalha com crianças com cardiopatias congênitas?
() não () sim. Se sim, há quanto tempo? _____ anos
() pesquisa () ensino () assistencial () outra – Qual? _____

Você possui algum trabalho científico (pesquisa) abordando o tema cuidado de crianças com cardiopatias congênitas?
() artigo(s) em periódico(s)/ revistas
() projeto de pesquisa
() trabalhos apresentados em eventos científicos
() orientação de Trabalho de Conclusão de Curso/ Iniciação Científica/ Dissertação/Tese
() outros. Especifique: _____

Você possui algum trabalho científico abordando o tema família de crianças com cardiopatias congênitas?
() artigo(s) em periódico(s)/ revistas
() projeto de pesquisa
() trabalhos apresentados em eventos científicos
() orientação de Trabalho de Conclusão de Curso/ Iniciação Científica/ Dissertação/Tese
() outros. Especifique: _____

Instrumento de validação da cartilha

Prezado Especialista,

Antes de iniciar a sua avaliação, peço a gentileza de ler e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e preencher os dados de caracterização. No presente instrumento de validação, constam **dois itens (nome dos itens/capítulos)** da cartilha que você deverá avaliar.

Para cada item avaliado, você deverá seguir a versão original (em espanhol) e a versão traduzida (português).

Desse modo, pedimos que, após a leitura de cada item, responda os questionamentos **marcando um X** nos espaços reservados com opções Sim e Não.

Além disso, disponibilizamos, após cada item, um espaço em branco caso você queira fazer alguma observação, comentário ou sugestão acerca do item avaliado, que poderá ser útil na realidade brasileira de cuidado à criança com cardiopatia congênita.

Não existem respostas certas ou erradas. Sua avaliação é de grande importância e, para isso, pedimos que todos os itens sejam avaliados, evitando-se deixar qualquer item em branco.

Agradecemos antecipadamente sua valiosa contribuição ao compartilhar seu conhecimento e experiência conosco.

Colocamo-nos à disposição para eventuais dúvidas que possam ocorrer.

Lara Perez Sucena Missiaggia
Enfermeira. COREN-SP 0152126
Pesquisadora principal

Item:
Versão original (espanhol)
Versão traduzida (português)
A tradução está adequada? () Sim () Não Observação: _____ _____ _____ _____
Para a realidade brasileira, a informação fornecida está adequada? () Sim () Não Observação: _____ _____ _____ _____

ANEXO A

UNIVERSITY OF SÃO PAULO AT RIBEIRÃO PRETO COLLEGE OF NURSING
WHO Collaborating Centre for Nursing Research Development

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 Phone: 55 16 3602-3383 - Fax: 55 16 3602-8518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

**ACUERDO DE LICENCIA DE LOS DERECHOS DE EXPLOTACIÓN
NO EXCLUSIVOS EN BRASIL DE LA GUÍA
"LA VUELTA A CASA tras la cirugía cardíaca infantil"**

Madrid, 9 de julio de 2014

ENTRE

- Por una parte: Doña María A. Escudero Espinosa de los Monteros, con edad legal, divorciada, con dirección para el propósito aquí expuesto en Madrid, calle Emerenciana Zurilla, 35B, 28039 Madrid, España, y con DNI español número 0800211-H.

- Por la otra parte: Don/Doña Lara Perez Sucena Missiaggia, con edad legal, casada, con residencia en Ribeirão Preto, Brasil y con dirección para el propósito aquí expuesto en calle Prudente de Moraes, 1682, apartamento 54, CEP 14015-100, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil y con documento de identidad brasileño número 40.419.241-5.

FUNCIONES

Doña María A. Escudero Espinosa de los Monteros, como Presidenta de la Fundación Menudos Corazones, registrada en el Registro de Organizaciones no Gubernamentales del Ministerio de Trabajo y de Asuntos Sociales con el número 28-1299, con dirección en Calle Emerenciana Zurilla, 35B, 28039 Madrid y N.I.F. G-83758151 (de aquí en adelante denominada Menudos Corazones).

Don/Doña Lara Perez Sucena Missiaggia, en calidad de mestranda de la Universidad de São Paulo, Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, con dirección Avenida dos Bandeirantes, 3900, Campus Universitário, Bairro Monte Alegre, CEP 14.040-902, Ribeirão Preto - SP en Brasil, y con cuyo N.I.F. es 63.025.530/0001-4 (de aquí en adelante denominada Universidad de São Paulo, Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto).

Ambas partes aquí firmantes, en la capacidad en que actúan, reconocen expresamente su capacidad legal mutua para la ejecución del acuerdo aquí expuesto.

CONSTE

I – Considerando que el día 09/07/2014, Menudos Corazones adquirió de Javier Marín (ilustrador) una licencia exclusiva de los derechos de explotación de la primera edición de la guía "LA VUELTA A CASA tras la cirugía cardíaca infantil".

Menudos Corazones

UNIVERSITY OF SÃO PAULO AT RIBEIRÃO PRETO COLLEGE OF NURSING
WHO Collaborating Centre for Nursing Research Development

Avenida Bandeirantes, 3906 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP: 14048-902 Phone: 55 16 3802 3303 - Fax: 55 16 3602 0518
www.erp.usp.br - erp@edu.usp.br

II – Considerando que la Universidad de São Paulo - USP, Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto está interesada en que Menudos Corazones le otorgue una licencia de la misma, de uso no exclusivo, para explotar ciertos derechos de la guía anteriormente mencionada, traducida al portugués de Brasil, en Brasil.

III - Considerando que ambas partes han acordado firmar este acuerdo, que regulará las relaciones entre ellos conforme a lo siguiente:

PRESTACIONES

UNO – OBJETIVO DEL ACUERDO

El propósito del acuerdo es otorgar la licencia, de uso no exclusivo, de todos los derechos de explotación relativos a la guía "LA VUELTA A CASA tras la cirugía cardíaca infantil" (incluyendo personajes, ilustraciones, textos o cualquier parte del mismo) hasta el 31 de julio de 2024 para su publicación, así como su inclusión en las páginas web de la citada Universidad.

La transferencia de los derechos incluye la traducción al portugués de Brasil y la explotación de los derechos mencionados en Brasil.

DOS – OBLIGACIONES DE Lara Perez Sucena Missiaggia

Responsabilidades:

- Enviar la traducción del texto de la citada guía para que sea aprobada por Menudos Corazones.
- No modificar la guía.
- Entregar a Menudos Corazones, de forma gratuita para ésta, cinco copias de la guía, en cada uno de los formatos en los que se publique en Brasil.
- No llevar a cabo ninguna acción que pueda ser contraria a los derechos establecidos en este documento.

TRES – PAGOS

La licencia de objeto de este contrato se otorga de forma gratuita a la Universidad de São Paulo, Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto.

CUATRO – TÍTULOS DE CRÉDITO

Aparte de las menciones exigidas por la Ley, cada guía deberá mostrar los nombres del autor de los textos: Fundación Menudos Corazones; y del ilustrador: Javier Marín.

menudos corazones

UNIVERSITY OF SÃO PAULO AT RIBEIRÃO PRETO COLLEGE OF NURSING
WHO Collaborating Centre for Nursing Research Development

Avenida Bandeirantes, 3893 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brazil - CEP 14043-962 Phone: 55 16 3602.3382 - Fax: 55 16 3602.6516
www.nerp.usp.br - nerp@neda.usp.br

CINCO – TERMINACIÓN

El incumplimiento por cualquiera de las partes de las obligaciones establecidas para ellos en este acuerdo, sin perjuicio de las reclamaciones por daños y perjuicios que puedan haber sido causados, autorizará a la otra parte a rescindir unilateralmente el contrato, siempre que la solicitud del cumplimiento del acuerdo haya sido realizada por escrito y el incumplimiento no sea reparado dentro de un plazo máximo de los diez días siguientes a la notificación de la misma.

SEIS– MODIFICACIÓN DEL ACUERDO

El presente acuerdo sólo puede ser modificado mediante un acuerdo expreso establecido por escrito y con la firma de ambas partes.

SIETE – LEY APLICABLE Y JURISDICCIÓN

El presente acuerdo se regirá por lo dispuesto en las leyes de España.

Con renuncia expresa a cualquier otra jurisdicción que pudiera corresponderles, las partes aquí firmantes, para todo lo referente a la interpretación o ejecución del acuerdo establecido en el presente documento, se someten expresamente a la jurisdicción de los Juzgados y Tribunales de Madrid.

Como prueba de conformidad, las partes firman este convenio en dos ejemplares, en la fecha *ut supra*.

Por Menudos corazones

Firmado: Doña María A. Escudero Espinosa de los Monteros

Por la Universidad de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

Firmado: Lara Perez Sucena Missiaggia

menudos corazones

UNIVERSITY OF SÃO PAULO
AT RIBEIRÃO PRETO
COLLEGE OF NURSING

ANEXO B

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP: 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 044/2015

Ribeirão Preto, 1 de abril de 2015.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 1 de abril de 2015.

Protocolo CAAE: 41488815.9.0000.5393

Projeto: Cartilha de orientações para família de crianças com cardiopatias congênitas.

Pesquisadores: Maria Cândida de Carvalho Furtado
Lara Perez Sucena Missiaggia

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Prof. Dra. Maria Cândida de Carvalho Furtado
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto