



Princípios de Cardiopatias na UTI Neonatal e seus Cuidados: Revisão de Literatura

Juan Carlos da Silva¹, Nyedja Patricia Silva Pereira da Cruz², Lidiane Lima dos Santos Silva³, Rosângela Lopes Dias⁴, Midiam da Silva teixeira⁵, Raqueline de Cássia da Silva⁶, Brena Rodrigues Gonçalves da Silva⁷, Reginaldo Francisco de Oliveira⁸, Maria da Conceição Lindinalva Pereira⁹, Edson Barreto da Silva¹⁰, Ana Carolina Freitas Cavalcanti¹¹, Isabelle Borges Ferreira¹².

REVISÃO DE LITERATURA

RESUMO

Quando um bebê recebe o diagnóstico de cardiopatia congênita, seja logo após o nascimento ou mais tarde, os pais são tomados por emoções de preocupação e apreensão, tanto em relação ao tratamento quanto à possibilidade de perda do filho. Nesse contexto, torna-se necessário desenvolver uma ferramenta tecnológica que auxilie no cuidado após a alta hospitalar de crianças submetidas a cirurgias cardíacas. As tecnologias cuidativo-educacionais englobam recursos que facilitam o processo de ensino e aprendizagem, contribuindo para a aquisição de conhecimento e intervenção em situações práticas, com avaliação e controle sistemáticos. O objetivo deste estudo é criar um website educativo em saúde, voltado para orientar familiares e cuidadores sobre os cuidados básicos que devem ser realizados em casa por crianças com cardiopatia congênita após a alta hospitalar. Este é um estudo metodológico que visa desenvolver um site para auxiliar familiares e cuidadores de crianças com cardiopatia congênita no período pós-cirúrgico.

Palavras-chave: cardiopatias, saúde, Neonatal.

Principles of Heart Disease in the Neonatal ICU and its Care: Literature review

SUMMARY

When a baby is diagnosed with congenital heart disease, whether shortly after birth or later, parents are overcome with emotions of concern and apprehension, both in relation to the treatment and the possibility of losing their child. In this context, it is necessary to develop a technological tool that assists in the care after hospital discharge of children undergoing heart surgery. Care-educational technologies encompass resources that facilitate the teaching and learning process, contributing to the acquisition of knowledge and intervention in practical situations, with systematic evaluation and control. The objective of this study is to create a health educational website, aimed at guiding families and caregivers on the basic care that should be carried out at home by children with congenital heart disease after hospital discharge. This is a methodological study that aims to develop a website to help families and caregivers of children with congenital heart disease in the post-surgical period.

Keywords: heart disease, health, Neonatal.

Dados da publicação: Artigo recebido em 09 de Junho e publicado em 29 de Julho de 2024.

DOI: <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2024v6n7p3018-3033>

Autor correspondente: *Juan Carlos da Silva*¹

This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).



• INTRODUÇÃO

As malformações cardíacas congênitas (MCC) são defeitos que impactam o funcionamento do coração e dos principais vasos sanguíneos, essenciais para o correto desenvolvimento dos recém-nascidos. Podemos classificar as MCC em duas categorias: cianóticas e acianóticas, que distinguem-se pela presença ou ausência de coloração azulada na pele e mucosas devido à diminuição de oxigênio no sangue.(BELO, 2016).

Dentre as várias anomalias cardíacas presentes, as cardiopatias congênitas têm um grande impacto na qualidade de vida das crianças, na taxa de mortalidade e no aumento dos custos nos sistemas de saúde, tanto públicos quanto privados. Elas são responsáveis pela maioria das mortes relacionadas a problemas cardíacos no primeiro ano de vida, correspondendo a aproximadamente 2 a 3% das mortes de recém-nascidos e sendo uma causa significativa de óbito.(CAPPELLESSO, 2017).

Segundo dados da Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC, 2015), anualmente nascem no Brasil cerca de 28,9 mil crianças com cardiopatia congênita, o que corresponde a 1% do total de nascimentos. Isso significa que a cada 100 bebês nascidos vivos, um possui cardiopatia. Aproximadamente 80% dessas crianças (23,8 mil) necessitam de intervenção cirúrgica, sendo que metade delas precisa passar por esse procedimento durante o primeiro ano de vida. No entanto, infelizmente, cerca de 78% (18 mil) não têm acesso ao tratamento necessário, principalmente devido à falta de diagnóstico preciso e à escassez de vagas disponíveis em hospitais do sistema público de saúde.(SBC, 2015).

A Portaria GM/MS nº 1.169, de 15 de junho de 2004, que instituiu a Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade, dispõe sobre a necessidade de se Estabelecer e implementar o atendimento com fundamentos de abrangência e completude das intervenções de saúde, através de estruturas organizadas e distribuídas por regiões, equipes interdisciplinares, abordagens e práticas terapêuticas especializadas, visando a excelência no cuidado da saúde.(BRASIL, 2017).

A equipe do Ministério da Saúde monitora regularmente os padrões de assistência da rede de cuidados. É essencial que os centros autorizados forneçam serviços de alta complexidade, acompanhamento ambulatorial, cuidados pré e pós-

operatórios especializados, além de atendimento de urgência referenciado. As doenças congênitas (DC) são as anomalias que mais afetam a saúde e a vida das crianças, além de gerar altos custos para o sistema de saúde.(GRASSI; SAMPAIO, 2022).

Assim, o avanço da tecnologia pode ser um importante recurso para a educação em saúde. A implementação de ferramentas tecnológicas, como aplicativos (Apps) e softwares, se tornou um dos elementos facilitadores para a educação em saúde, auxiliando na execução de estratégias de promoção da saúde e na melhoria da qualidade de vida. A inteligência artificial, por exemplo, possibilita a diminuição de tarefas repetitivas, garantindo maior eficácia nos processos e se tornando uma aliada dos profissionais interessados em dominar essas inovações tecnológicas.(MENDONÇA *et al.*, 2017).

É essencial criar e implementar planos para auxiliar os familiares/cuidadores que participam ativamente do cuidado clínico de crianças com Comunicação Alternativa, como parte fundamental do tratamento.(SILESHI & TEFERA, 2017). À julgar pelos pais que experimentam sentimentos de ansiedade e medo, um ponto de informação, de fácil acesso, seria uma das formas de proporcionar apoio a eles, esclarecendo suas dúvidas e seus anseios.

A criança portadora de cardiopatia congênita requer cuidados específicos devido às suas características fisiológicas relacionadas à má formação no coração. O processo educativo e cuidadoso ajuda a desfazer mitos, dúvidas, medos e preocupações dos envolvidos. Quando a criança volta para casa após o diagnóstico ou cirurgia corretiva, os pais devem receber orientações detalhadas e contar com uma rede de apoio para garantir o cuidado necessário.(RIBEIRO, 2019).

No contexto do Brasil, a garantia do atendimento completo para crianças com problemas no coração é uma tarefa complexa para o Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente devido ao tamanho extenso do território, a distribuição desigual de hospitais especializados em cardiologia e cirurgia cardíaca infantil, e a falta de serviços dedicados em alguns Estados.

As cardiopatias congênitas causam consequências não apenas para as crianças, mas também para seus familiares/cuidadores. Devido aos constantes tratamentos invasivos, cirurgias e maior risco de morte, é comum que surja estresse e impacto na saúde mental. Os pais de crianças com cardiopatias congênitas costumam ter menos tempo livre, dificuldades em manter seus empregos e carga de trabalho elevada, o que acaba resultando em isolamento social e problemas financeiros para a família.

Devido à necessidade de um diagnóstico precoce, a Cardiopatia Congênita pode resultar em sequelas, tais como comunicação entre câmaras cardíacas, obstruções e insuficiências valvulares, causando sintomas agudos que requerem atenção urgente.

O tratamento envolve desde acompanhamento clínico até cirurgias. Dependendo da gravidade da condição, as cirurgias podem ser realizadas em etapas, sendo chamadas de paliativas, ou corretivas, com o objetivo de corrigir o defeito cardíaco. (SILVA *et al.*, 2018).

Realizar o manejo adequado das crianças com condições congênitas não apenas melhora o prognóstico, mas também aumenta a expectativa de vida e a qualidade de vida. É importante ressaltar que as anomalias congênitas são uma das principais razões de morbimortalidade em crianças com até um ano de idade. (SILVA *et al.*, 2018).

A identificação da CC durante a gravidez é fundamental para garantir um cuidado adequado ao bebê que nascerá e para aumentar as possibilidades de um tratamento bem-sucedido. Para isso, é importante aprimorar a precisão dos exames de imagem, capacitar profissionais especializados na avaliação da estrutura fetal, recomendar de forma fundamentada o ecocardiograma fetal e neonatal, entre outras medidas. (SILVA, 2018).

No domínio da saúde infantil, a doença crônica constitui uma realidade, cada vez mais presente. O tempo de duração das internações, o número de hospitalizações repetidas, o tempo de permanência do tratamento sendo este muito prolongado, o alto impacto no âmbito familiar, nas funções e emoções são condições que repercutem no desenvolvimento da criança, bem como na relação que ela estabelece com o meio e com aqueles que a rodeiam (RIBEIRO; CALADO, 2019)

Desta forma, um outro aspecto relevante a ser considerado está relacionado às complicações decorrentes da complexidade do cuidado e à atenção necessária para lidar com a enfermidade da criança. Estes cuidados são tão essenciais que têm o poder de alterar a rotina familiar, impactando diretamente na vida pessoal e profissional do cuidador. Alguns pais enfrentam desafios para manter seus empregos, resultando em uma redução dos recursos financeiros disponíveis, que acabam sendo destinados apenas para suprir as necessidades básicas da família e para garantir o tratamento adequado da criança. (MEDWAY *et al.*, 2015).

Neste cenário, o enfermeiro desempenha um papel fundamental ao educar as famílias sobre os cuidados domiciliares necessários. O conceito de atendimento tem ganhado destaque e reconhecimento no que diz respeito ao cuidado de crianças com CC. Estes cuidados devem ser feitos de forma personalizada, garantindo qualidade, conforto e segurança. É crucial que a equipe forneça uma assistência completa e apropriada. Crianças com cardiopatia congênita têm necessidades específicas e exigem cuidados especiais para garantir a saúde do coração e atender às suas necessidades.(QUEIRORA, 2017).

A perspectiva do profissional de enfermagem deve ser abrangente, fundamentada em evidências científicas para proporcionar um cuidado personalizado e eficaz, levando em conta todos os indivíduos envolvidos no processo, estabelecendo as condições necessárias para a atuação conjunta da equipe de saúde, respeitando os princípios éticos e prevendo as complicações que podem surgir durante o tratamento.(LIMA, 2021).

Quando se menciona uma criança com condição crônica, é importante considerar que o cuidado envolve uma variedade de atividades que impactam de forma significativa no desenvolvimento dessas crianças. Cuidar faz parte da essência do ser humano e abrange ações, sentimentos e empatia, juntamente com conhecimentos que contribuem para experienciar cada etapa desse processo.(SILVA, 2019).

Os cuidados posteriores à alta hospitalar de uma criança submetida a uma cirurgia de CC são cruciais para garantir a sua recuperação. Torna-se essencial um modelo de assistência que vise cuidar de forma completa no ambiente domiciliar, garantindo a continuidade do tratamento.(CASTRO; DUARTE; DINIZ, 2017).

Diante do exposto, a enfermagem se torna protagonista do cuidado frente a essas crianças contribuindo para melhoria e efetividade na prestação do cuidado. Para tanto, a assistência de enfermagem deve assegurar a qualidade e a segurança de modo individualizado para cada pessoa, possibilitando o cuidado baseado em evidências científicas (CABRAL; CARNEIRO; DA SILVA, 2018).

O processo de ensino na área da saúde abrange a interação entre os profissionais deste ramo e a comunidade que precisa adquirir saberes e promover sua independência na atenção tanto individual quanto coletiva. A instrução em saúde visa auxiliar indivíduos e seus familiares a lidarem de forma mais eficaz com as diversas situações resultantes do agravamento de suas condições de saúde ao longo do

progresso de suas doenças, possibilitando, dessa forma, a obtenção de uma vida com mais qualidade. (RAMOS, 2018).

Uma das abordagens mais comuns para promover a educação em saúde é aquela em que as atividades são realizadas por meio de processos de aprendizagem institucionais, integrados às práticas de saúde. A educação em saúde tem se destacado como um importante meio de promover mudanças sociais, incentivando a adoção de novos comportamentos e valores.(VIEIRA, 2017).

• **MÉTODO**

Este estudo é uma pesquisa metodológica que visa investigar a maneira como os dados são obtidos e organizados, bem como a condução de pesquisas de forma rigorosa. Além disso, aborda o desenvolvimento, validação e avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa.(POLIT, 2019).

• **RESULTADOS**

A escolha dos elementos para compor a plataforma educativa de cuidados foi feita com base na avaliação da RIL, que apontou as medidas importantes a serem tomadas após a alta, juntamente com as recomendações dos especialistas. A expertise da pesquisadora no assunto foi fundamental na definição dos conteúdos a serem inseridos na plataforma educativa de cuidados.

A disposição da página web foi concebida pelo pesquisador em conjunto com o programador contratado. A criação seguiu uma ordem lógica de etapas: Página inicial; informações fundamentadas sobre cuidados que foram destacados no conteúdo textual; formação da equipe responsável pela tecnologia; críticas e sugestões. Após a definição da disposição da página, esta foi organizada com a revisão dos supervisores em relação ao texto e à aparência. A validação foi realizada por especialistas que analisaram o website, com o objetivo de fazer uma avaliação detalhada dos materiais educativos informatizados, adaptados à linguagem e estrutura de sistemas de hipermídia. A validação de uma tecnologia permite validar e garantir sua confiabilidade, qualificando e/ou complementando seu conteúdo para que seja bem-sucedida em sua finalidade.(ROSA *et al.*, 2019).

O comitê de especialistas é uma das partes fundamentais desse método, em que especialistas de diferentes áreas ligadas aos procedimentos técnicos e aos temas abordados no sistema examinam e aprovam o material educacional em vários aspectos importantes. (TEIXEIRA; NASCIMENTO, 2020).

A seleção dos juízes especialistas do conteúdo ocorreu por sua expertise na área profissional de enfermagem em cardiologia, ou em enfermagem em terapia intensiva neonatal, em consulta aos currículos disponíveis na Plataforma *Lattes* utilizando a ferramenta de busca por assunto, para complementação de busca criada foram utilizados os tipos de filtro definidos na sequência: formação acadêmica (todas), País (Brasil), região (todas); atuação profissional (ciências da saúde), área (enfermagem), subárea (enfermagem em saúde da criança e do adolescentes); e idioma (Português).

Neste estudo, optou-se por selecionar nove especialistas em conteúdo e nove especialistas em aparência. Essa escolha foi baseada em diferentes estudos (FALEIROS et al., 2019; GALDINO NETO et al., 2019; LIMA et al., 2017) que recomendam um número de nove a 22 juízes. De acordo com Vianna (2014), é aconselhável que o número de juízes seja ímpar para evitar possíveis empates de opiniões.

Foi empregado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) para verificar o acordo entre os juízes em relação à representatividade do conteúdo da medida em análise. O IVC avalia a proporção de juízes que concordam com os aspectos do instrumento e seus itens (MOURÃO et al, 2018). Os juízes tiveram a oportunidade de oferecer suas sugestões e opiniões. A taxa de concordância necessária para validar um instrumento pode variar de 70% a 100% (POLIT; BECK, 2011). Neste estudo, foi estabelecido que a concordância mínima deveria ser de 80%. Os juízes especialistas em web design/design gráfico validaram o instrumento utilizando o Suitability Assessment of Materials (SAM) adaptado de Galdino (2014), que se baseou no estudo de Doak, Doak e Root (1996), o qual desenvolveu um instrumento para avaliar a dificuldade e conveniência de materiais educativos.

• **RESULTADOS**

Após analisar cuidadosamente o desempenho do site, foi desenvolvida a versão final levando em consideração as opiniões dos avaliadores e as informações científicas presentes na literatura. Os dados quantitativos obtidos a partir da avaliação dos especialistas foram inseridos em um banco de dados no Excel 2016, com verificação para evitar possíveis erros. Em seguida, os dados sobre a amostra e o processo de avaliação do site foram analisados estatisticamente, com cálculo da média, desvio-padrão, valor mínimo e máximo, e frequência em termos absolutos e relativos.

As análises realizadas nos pareceres dos especialistas visavam identificar semelhanças, discordâncias, consensos e sugestões em relação aos aspectos avaliados. Com base nisso, foram consideradas as avaliações dos especialistas para eventuais ajustes na plataforma, resultando, assim, na versão final do site. O processo de verificação do conteúdo por especialistas foi feito por meio do cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), segmentado por domínio e, posteriormente, pelo total geral. Para a análise por domínio, foram somadas as respostas consideradas "totalmente adequadas" e "adequadas", e então divididas pelo total de respostas do domínio (ALEXANDRE, COLLUCI, 2011). O valor total foi calculado através da média aritmética dos IVC por domínio. O critério mínimo de validação estabelecido foi de 0,80 de IVC (TEIXEIRA; NASCIMENTO, 2020).

Após a análise feita por especialistas, todas as questões feitas sobre o conteúdo do site atingiram uma pontuação superior a 0,80. O índice global atingido foi de 0,94. Com isso, os conteúdos já presentes no site não precisaram ser modificados. Já na avaliação da estética do site, todas as questões feitas pelos especialistas atingiram uma pontuação superior ao limite de validação de 12. Com base nesses resultados, a aparência do site não precisou de ajustes.

O estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Amazonas em conformidade com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e recebeu a aprovação com o Parecer Número 5.925.356. Os participantes da pesquisa foram devidamente informados sobre os objetivos e procedimentos de coleta de dados do estudo, sendo orientados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (BRASIL, 2021). O convite para participar da pesquisa continha as informações necessárias, destacando que a participação era voluntária e que os participantes tinham o direito de sair do estudo a qualquer momento sem sofrer qualquer consequência negativa. Além disso, foi garantido que as respostas seriam mantidas em sigilo e confidencialidade.

Os estudos examinados neste trabalho apresentam indícios da abordagem sobre cuidados de enfermagem a crianças com CC, e a criação de instruções para familiares e cuidadores irá contribuir para uma prática mais confiável e atenta no cuidado em casa. No campo da saúde, apesar da doença ser antiga, não há um guia específico de enfermagem direcionado às crianças com CC, tanto na infância quanto na vida adulta. A CC leva os cuidadores a terem uma compreensão geralmente

negativa da enfermidade, que é cercada por dor, sofrimento, dúvidas, incertezas, perdas e falta de controle. São muitos os obstáculos influenciados pela doença, fazendo com que aqueles que cuidam dela abdicuem de suas próprias vidas para acompanhar a criança e atender às suas demandas e necessidades.

Em linhas gerais, demonstram contentamento e mantêm em mente acompanhar todo o processo, desde a descoberta da doença até a alta hospitalar, sem se preocupar em se ausentar de sua rotina diária, adaptando-se às rotinas hospitalares e às necessidades do tratamento. Portanto, este estudo sugere que a equipe de enfermagem se engaje em atividades que promovam estratégias inovadoras, como o uso de tecnologias educativas e outras intervenções que facilitem um melhor acompanhamento da transição para o ambiente domiciliar, visando o correto desenvolvimento dos cuidados às crianças com cardiopatias congênicas após a cirurgia corretiva.

Com base nas informações obtidas através da RIL e das discussões com sociedades científicas, avançamos para a fase de elaboração do conteúdo do site utilizando os conhecimentos adquiridos em diversos textos. Isso nos forneceu mais subsídios para escolher o tema de interesse para o desenvolvimento da tecnologia proposta. A determinação final sobre a estrutura técnica do conteúdo do site foi dividida em 11 tópicos, os quais são resumidos de forma sucinta no Quadro 1, abordando os principais cuidados e orientações necessárias para o retorno ao lar da criança que passou por uma cirurgia para corrigir a CC. Foi decidido no site tratar o assunto como bebê/criança, devido às particularidades nos cuidados com bebês, que em algumas circunstâncias são distintos dos cuidados com crianças maiores.

Quanto à aparência do site, os avaliadores consideraram apropriadas as imagens utilizadas. Ficou evidente que as imagens se relacionavam com o conteúdo discutido. Imagens com boa qualidade visual e explicativa são uma ferramenta educacional valiosa que ajuda na integração dos conhecimentos. Reconhecer o potencial das tecnologias para contribuir com a educação é fundamental para seu desenvolvimento.(ALVES, 2020).

A construção do site aconteceu de maneira inovadora, levando em consideração não apenas os aspectos técnicos, mas também os didáticos e de fácil compreensão, como por exemplo a distinção entre os cuidados com bebês e crianças, destacada no conteúdo do site. A inclusão de um espaço dedicado a comentários e sugestões foi fundamental para incentivar a interação com os responsáveis,

fornecendo-lhes meios para participar de forma mais ativa por meio desse canal de comunicação.

A inovação da tecnologia visou fornecer um site com conteúdo educativo preventivo distribuído de maneira organizada, estruturando as informações de forma coerente para facilitar a navegação e localização dos temas, de modo que o público-alvo tenha um meio de adquirir conhecimento de maneira fácil, acessível e confiável para o entendimento e melhoria dos cuidados primários. Cuidados específicos necessários de acordo com a condição especial da criança não estão incluídos no site desenvolvido, que abrange cuidados essenciais para todas as crianças. Tais cuidados especiais devem ser fornecidos durante a hospitalização ou em consultas de atenção básica pelo profissional de saúde responsável pelo acompanhamento.

• **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A pesquisa teve como objetivo criar um manual de cuidados domiciliares para crianças com doenças crônicas, de forma a proporcionar orientações claras e práticas para as famílias e cuidadores. O manual foi elaborado visando facilidade de acesso, dinamismo e relevância, com o intuito de aumentar o conhecimento sobre os cuidados necessários e a identificação de sinais de alerta. Com isso, busca-se melhorar a qualidade do cuidado em casa, favorecendo a evolução das crianças. As doenças crônicas frequentemente trazem consigo um impacto negativo para os cuidadores, que enfrentam dificuldades e emoções complexas. Muitas vezes, eles precisam abrir mão de suas próprias vidas para se dedicarem aos cuidados do paciente, atendendo suas necessidades de forma constante.

REFERÊNCIAS

- ALEXANDRE, N.M.C.; COLUCI, M.Z.O. Validade de conteúdo nos processos de desconstrução e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>. Acesso em: 20/02/ 2022.
- ALVES, L. Educação remota: entre a ilusão e a realidade. **Interfaces Científicas**, n 8, p 348 – 365, 2020.
- AMAZONAS, B. A. M. ., SILVA, D. . M. G. V. DA, & RIBEIRO, M. DE N. DE S. Tecnologias educacionais para crianças com cardiopatia congênita: revisão integrativa da literatura. **Conjecturas**, n.16, p 803-821, 2022.



BARARDINELLI, L.M.M., *et al.* Tecnologia educacional Como estratégia de empoderamento de pessoas com enfermidades crônicas. **Rev. de Enfermagem UERJ**, v 22, n. 5, p 603-609, 2014. Disponível em <http://www.facenf.uerj.br/v22n5/v22n5a04.pdf>. Acesso em: 01/02/ 2022.

BELO, W.A.; OSELAME, G. B.; NEVES, E. B. Perfil clínico-hospitalar de crianças com cardiopatia congênita. **Cadernos Saúde Coletiva**, v 24, n 2, p 216–20, 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Departamento de Atenção Hospitalar e Urgência. **Manual de acolhimento e classificação de risco em obstetrícia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_acolhimento_classificacao_risco_obstetria_2017.pdf. Acesso em: 27/02/ 2022.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Síntese de evidências para políticas de saúde: diagnóstico precoce de cardiopatia congênita**. Brasília, 2017. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_evidencias_politicas_cardiopatias_congenitas.pdf. Acesso em: 04/08/ 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.727, de 11 de Julho de 2017. Aprova o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita. **Diário Oficial da União**, de 12 de Julho de 2017, Seção 1, p. 47.

BRASIL. **Conselho Nacional de Secretários de Saúde**. Ciência e Tecnologia em Saúde /Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília : CONASS, 2014.

CABRAL, B.J. V.; CARNEIRO, T. P. S.; SILVA, A. P. S. Presença de acompanhantes em unidades de terapia intensiva pediátrica – revisão integrativa. **Revista Enfermagem Contemporânea**, v. 7, n. 1, p. 55–62, 2018. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/1223>. Acesso em: 27/03/2022.

CASTRO, A.C.O; DUARTE, E.D.; DINIZ, I.A. Intervenção do enfermeiro as crianças atendidas no ambulatório de seguimento do recém nascido de risco. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 7, 2017. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/recom/article/view/1159>. Acesso em: 10/03/2022.

CAPPELLESSO, V.R.; PINTO DE AGUIAR, A. Cardiopatias congênitas em crianças e adolescentes: caracterização clínico-epidemiológica em um hospital infantil de Manaus-AM. **O Mundo da Saúde**, v 41, n 2, p 144–53, 2017.

DAVEY, B., SINHA, R., LEE, J.H. *et al.* Social determinants of health and outcomes for children and adults with congenital heart disease: a systematic review. **Pediatr Res**, v. 89, p 275–294, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41390-020-01196-6>. Acesso em: 10/03/2022.

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

FALEIROS, F. *et al.* Desenvolvimento e validação de vídeo educativo para auto cateterismo vesical intermitente limpo. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.21, 2019. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/53973>. Acesso em: 20/03/ 2023.

GALDINO, Y.L.S. Construção e validação de cartilha educativa para autocuidado com os pés diabéticos. 2014, 88 f. Dissertação (mestrado), Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2014.

GRASSI, M.S.; SAMPAIO, M. C. Investigação Citogenômica de Crianças com Doença Cardíaca Congênita: Experiência de um Centro no Brasil. **Arq. Bras. Cardiol.**, v 118, n 1, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abc/a/YQODJPPbX8sYqngtHRHGShr/?lang=pt>. Acesso em: 27/02/2022.

LIMA, J.R., *et al.* Estratégias de educação em saúde no enfrentamento à pandemia de COVID-19. **Pesquisa, sociedade e desenvolvimento**, v 10, n. 3, p. e36610313501, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13501> . Acesso em: 25/01/2022.

LIMA, T.G.; SILVA, M.A.; SIQUEIRA, S.M. Diagnósticos e cuidados de enfermagem ao neonato com cardiopatia congênita. **Cardiopatia congênita**, v.28, n.1, p.101-109, 2018.

MARQUES, A.K., *et al.* Folder educativo para prevenção da obesidade em crianças: Pesquisa metodológica: proposição tecnológica a partir do método criativo sensível. In: TEIXEIRA, E. **Desenvolvimento de tecnologias cuidativo – educacionais**. Porto Alegre; Editora Moriá, p.101–114, 2020.

MEDWAY, M., *et al.* Parental perspectives on the financial impact of caring for a child with CKD. **Am J Kidney Dis**, v. 65, n.3, p. 384-393, 2015.

MENDONÇA, A.P.A., *et al.* A tecnologia atrelada ao resultado – Recursos Humanos frente as novas posturas e atribuições. **Revista Razão Contábil e Finanças**, v.8, n. 2, p. 1-13, 2017. Disponível em: <http://institutoateneu.com.br/ojs/index.php/RRCF/article/view/181>. Acesso em: 27/02/2022.

MOURAO, G. P. *et al.* Construção e validação de cartilha educativa para prevenção de quedas em idoso: orientações para cuidado no domicílio. **Revista Expressão Católica Saúde**, v. 3, n.1, p. 20-27, 2018.



MOZAFFARIAN, D., *et al.* Executive Summary: Heart Disease and Stroke Statistics— 2016Update: A Report from the American Heart Association. **Circulation**, v. 133, n. 4, p. 447- 454, 2016. Disponível em: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIR.0000000000000366>. Acesso em: 18/02/2022.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre. Artmed, 2019.

QUEIRORA, A.V., *et al.* Estratégias educativas para redução da ansiedade dos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. **Rev Fun Care Online**, v. 9, n. 4, p. 1061-1067, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1061-1067>. Acesso em: 18/02/2022.

RAMOS, C.F.V., *et al.* Education practices: research-action with nurses of Family Health Strategy. **Rev Bras Enferm**. v. 7, n. 3, p. 1144-51, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0284>. Acesso em: 12/02/2022.

RIBEIRO, C., *et al.* Tetralogia de Fallot intitulada de síndrome do bebê azul: uma revisão de literatura. **Disciplinarum Scientia**, v. 20, n. 1, p. 37–52, 2019. Available from: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/2581>. Acesso em: 18/02/2022.

ROSA, B.V. C. *et al.* Desenvolvimento e validação de tecnologia educativa audiovisual para famílias e pessoas com colostomia por câncer. **Texto Contexto Enf.** Florianópolis, v. 28, e20180053, 2019.

SBC.SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA. VI Diretrizes Brasileiras de Cardiologia. **Arq Bras Cardiol**. 2015; v.95, n.1, p.1-51.

SILESHI, L.; TEFERA, E. Health-related quality of life of mothers of children with congenital heart disease in a sub-Saharan setting: cross-sectional comparative study. **BMC Res Notes**, v 10, n. 1, p. 513-63, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13104-017-2856-6>. Acesso em: 17/02/2022.