

## RESSALVA

Atendendo solicitação do(a) autor(a), o texto completo desta dissertação será disponibilizado somente a partir de 14/08/2020.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA**  
**“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”**  
**FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU**

**PALOMA DE ARO JORGE TAVARES**

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO DIRECIONADO**  
**AOS CUIDADORES INFORMAIS DE CRIANÇAS COM HIDROCEFALIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Marla Andréia Garcia de Avila

Coorientador: Prof. Dr. Pedro Tadao Hamamoto Filho

**Botucatu**

**2020**

PALOMA DE ARO JORGE TAVARES

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO DIRECIONADO  
AOS CUIDADORES INFORMAIS DE CRIANÇAS COM HIDROCEFALIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Marla Andraéia Garcia de Avila

Coorientador: Prof. Dr. Pedro Tadao Hamamoto Filho

Botucatu

2020

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.  
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP  
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Tavares, Paloma de Aro Jorge.

Tecnologia educativa : avaliação de cuidadores  
informais de crianças com hidrocefalia / Paloma de Aro  
Jorge Tavares. - Botucatu, 2020

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista  
"Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de  
Botucatu

Orientador: Marla Andréia Garcia de Avila

Coorientador: Pedro Tadao Hamamoto Filho

Capes: 40401006

1. Crianças. 2. Hidrocefalia. 3. Educação em saúde.  
4. Enfermagem cirúrgica. 5. Cuidadores.

Palavras-chave: Criança; Cuidador; Educação em saúde;  
Enfermagem perioperatória; Hidrocefalia.

*Às crianças com hidrocefalia e seus cuidadores informais, que são exemplos de força e superação.*

## Agradecimentos

*Primeiramente, agradeço a Deus, meu melhor amigo e fiel companheiro.*

*À minha orientadora, Professora Marla, agradeço por todo carinho, paciência e dedicação que teve com o nosso trabalho, me acompanhando e me orientando desde a graduação. Obrigada pelos ensinamentos e oportunidades. Toda minha admiração a profissional e a pessoa que você representa.*

*Ao Doutor Pedro Hamamoto, agradeço por ter me acompanhado no ambulatório e por toda dedicação e contribuição em todas as etapas do trabalho.*

*À minha mãe e irmã, agradeço por todo apoio e incentivo.*

*A Arthur, agradeço por estar sempre me estimulando a conquistar meus sonhos. Obrigada, também por ter me auxiliado na construção deste trabalho.*

*A Hélio Rubens pela análise estatística. A César, da Pós-graduação, por toda ajuda nesses dois anos de mestrado. Às bibliotecárias Meire, Diva e Marluci pelo auxílio na pesquisa bibliográfica e revisão das referências.*

*Aos funcionários do Departamento de Enfermagem e a equipe da biblioteca da Unesp de Botucatu.*

*Aos residentes da Neurocirurgia e às técnicas de enfermagem do ambulatório de neurocirurgia infantil, meus sinceros agradecimentos pela orientação. À enfermeira do ambulatório que cedeu uma sala para que eu pudesse coletar os dados.*

*Aos cuidadores informais e crianças do ambulatório, agradeço pela colaboração com a coleta de dados e, principalmente, por serem minha maior motivação para iniciar, manter e finalizar esse trabalho.*

*A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento à pesquisa.*

“Tenho a impressão de ter sido uma criança brincando à beira-mar, divertindo-me em descobrir uma pedrinha mais lisa ou uma concha mais bonita que as outras, enquanto o imenso oceano da verdade continua misterioso diante de meus olhos.”

Isaac Newton

## Resumo

TAVARES, P. A. J. Tecnologia educativa: avaliação de cuidadores informais de crianças com hidrocefalia. 2020. Dissertação – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2020.

**Introdução** – Em geral, as crianças com hidrocefalia são submetidas a várias cirurgias e requerem cuidados diários, principalmente devido ao uso de derivação ventrículo peritoneal. Embora toda a família seja afetada, um de seus membros, denominado cuidador informal, assume a responsabilidade pelo cuidado, nem sempre com preparo técnico e emocional. Cabe aos profissionais de saúde a realização do processo educativo, tendo como foco o conhecimento e como objetivos a promoção de saúde e a prevenção de complicações. **Artigo 1: Objetivo** – Avaliar o conhecimento, a atitude e a prática de cuidadores informais de crianças com hidrocefalia antes e após intervenção com material educativo previamente desenvolvido. **Método** – Trata-se de um estudo quase-experimental, do tipo antes e depois, realizado com 32 cuidadores informais de crianças com hidrocefalia de um hospital universitário do interior de São Paulo. A coleta de dados ocorreu em três etapas: pré-teste, intervenção educativa através do material educativo e pós-teste. Foi utilizado o inquérito conhecimento, atitude e prática como instrumento de avaliação pré e pós-teste. Para análise da comparação pré-teste e pós-teste foi utilizado o teste t pareado e Teoria Clássica dos Testes. **Resultados** – Após a leitura do material educativo, os domínios conhecimento e prática obtiveram um aumento na taxa de acertos de 17% e 21,4%, respectivamente, e valor  $p < 0,01$ . **Artigo 2: Objetivo** - Compreender se o material educativo “Diário de Laura: conhecendo a hidrocefalia e seu tratamento” corresponde ao cotidiano de cuidadores de crianças com hidrocefalia no que se refere ao tratamento e aos cuidados diários. **Método** – Trata-se de um estudo qualitativo realizado em duas etapas: a intervenção educativa através do material educativo e a entrevista, em que os cuidadores foram convidados a identificar as semelhanças e divergências entre o material e a experiência vivida por eles. Foi utilizado o referencial metodológico de Análise de Conteúdo de Bardin e os dados foram discutidos através da literatura. **Resultados** - Com relação às semelhanças entre o material educativo e a realidade vivida por eles, o material educativo representa o cotidiano, o momento cirúrgico e os cuidados que os cuidadores vivenciam com as crianças com hidrocefalia. Além disso, o material educativo orienta os sinais e sintomas de disfunção da

DVP, os quais devem ser reconhecidos precocemente pelos cuidadores informais. **Conclusão** – O material educativo “Diário de Laura: conhecendo a hidrocefalia e seu tratamento” possibilita a apreensão de conhecimento e se assemelha ao cotidiano das famílias de crianças com hidrocefalia, podendo ser utilizado por profissionais de saúde para fortalecer o vínculo com a família e facilitar o processo educativo.

**Palavras-chave:** Criança; Cuidador; Educação em Saúde; Enfermagem Perioperatória; Hidrocefalia.

## Abstract

TAVARES, P. A. J. Educational technology: assessment of informal caregivers of children with hydrocephalus. 2020. Dissertation - Botucatu Medical School, Paulista State University, Botucatu, 2020.

**Introduction** - In general, children with hydrocephalus are submitted to many surgeries and require daily care, mainly due to the use of peritoneal ventricle shunt. Although the whole family is affected, one of its members, called informal caregiver, assumes responsibility for care, not always with technical and emotional preparation. It is up to health professionals to carry out the educational process, focusing on knowledge and the objectives of health promotion and prevention of complications. **Article 1: Objective** - To assess the knowledge, attitude and practice of informal caregivers of children with hydrocephalus before and after intervention with previously developed educational material. **Method** - This is a quasi-experimental before and after study conducted with 32 informal caregivers of children with hydrocephalus from a university hospital in the inland of São Paulo State. Data collection took place in three stages: pre-test, educational intervention through educational material and post-test. The knowledge, attitude and practice survey was used as a pre- and post-test assessment tool. For analysis of pre-test and post-test comparison, the paired t-test and Classical Test Theory were used. **Results** – After caregivers read the educational material, the correct answer rate increased by 17% in the knowledge domain and 21.4% in the practice domain, with p-values of  $< 0.01$ . **Article 2: Objective** - To understand if the educational material “Laura's Diary: Knowing Hydrocephalus and its Treatment” corresponds to the daily life of caregivers of children with hydrocephalus regarding treatment and daily care. **Method** - This is a qualitative study carried out in two stages: the educational intervention through the educational material and the interview, in which the caregivers were invited to identify the similarities and divergences between the material and the experience lived by them. The methodological framework of Bardin Content Analysis was used and the data were discussed through the literature. **Results** - Regarding the similarities between the educational material and the reality experienced by them, the educational material represents the daily life, the surgical moment and the care that caregivers experience with children with hydrocephalus. In addition, educational material guides the signs and symptoms of PVD dysfunction, that must be early

recognized by informal caregivers . **Conclusion** - The educational material “Diary of Laura: Knowing hydrocephalus and its treatment” enables the understanding of knowledge and resembles the daily lives of families of children with hydrocephalus, and can be used by health professionals to strengthen the bond with the family and facilitate the educational process.

**Keywords:** Caregiver; Children; Health education; Hydrocephalus; Perioperative Nursing.

## Sumário

Resumo.....	vii
Abstract.....	ix
1. Introdução.....	01
1.1. Hidrocefalia em pediatria.....	01
1.2. A hidrocefalia e os cuidadores informais.....	03
1.3. A hidrocefalia e a educação em saúde.....	04
1.4. Material educativo – “Diário de Laura: conhecendo a hidrocefalia e seu tratamento” .....	06
2. Justificativa.....	07
3. Objetivos.....	08
4. Métodos.....	09
4.1. Tipo de estudo.....	09
4.2. Local e período do estudo.....	09
4.3. População do estudo.....	09
4.4. Coleta de dados e instrumento.....	10
4.5. Aspectos éticos.....	13
Referências.....	14
5. Manuscrito 1.....	20
6. Manuscrito 2.....	38
7. Conclusão.....	52
Apêndices.....	53
Anexos.....	69

## 1. Introdução

### 1.1. Hidrocefalia em pediatria

A hidrocefalia é o desequilíbrio entre produção e absorção de líquido cefalorraquidiano (LCR), que resulta em acúmulo excessivo de líquido nos ventrículos cerebrais e, conseqüentemente, dilatação ventricular e compressão do sistema nervoso central (SNC) (1,2).

A prevalência global de hidrocefalia na população pediátrica é de 88 para 100 mil, sendo que é significativamente maior na África e na América do Sul quando comparada a outros continentes. A incidência global de hidrocefalia foi de 81 para 100 mil nascimentos, visto que países com menor nível de renda apresentam incidência significativamente maior de hidrocefalia congênita (3). Embora a hidrocefalia não tratada possa resultar em lesão neurológica progressiva e morte, a resolução completa dos sintomas pode ser alcançada com diagnóstico precoce e intervenção cirúrgica (4).

As causas da hidrocefalia podem ser adquiridas ou congênitas. A hidrocefalia congênita ocorre desde o nascimento, podendo ser originada por fatores ambientais durante o desenvolvimento fetal e/ou por fatores genéticos. A “estenose do aqueduto de Silvio” e a espinha bífida são causas comuns. A hidrocefalia adquirida pode ocorrer em indivíduos de qualquer idade, sendo suas causas mais comuns: hemorragia intraventricular, neoplasias, meningite, abscessos cerebrais, traumatismo craniano e cistos aracnoideos (5).

As manifestações clínicas da hidrocefalia variam de acordo com a idade do paciente, causa primária ou doença de base, presença de outras malformações associadas, tamanho da obstrução e nível da pressão intracraniana. Os sinais e sintomas característicos da hidrocefalia são identificados com mais frequência em crianças com idade a partir de dois a três anos (5). Em recém-nascidos e crianças menores de 2 anos com hidrocefalia, ocorre o aumento linear da curva do perímetro cefálico e ampliação da fontanela anterior, a qual pode estar tensa ou ter seu fechamento atrasado, levando a macrocrania (6). Os sintomas clínicos agudos são cefaleia, vômitos, sinais oculomotores, rebaixamento do nível de consciência, convulsões e edema de papila; e os sinais clínicos crônicos são vômitos matinais, progressiva deterioração da marcha, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e alterações comportamentais (5).

A colocação da derivação ventriculoperitoneal (DVP) é um dos procedimentos neurocirúrgicos mais comumente executados, sendo o tratamento mais frequente para a hidrocefalia (7). Geralmente, a sobrevida de pacientes pediátricos com esse tratamento é alta (3,8). No entanto, apesar de bastante efetivo, as taxas de complicações são consideravelmente altas (7). As causas mais comuns de mau funcionamento da DVP na população pediátrica são: obstrução da derivação seguida de infecção (9).

A obstrução é um bloqueio total ou parcial do dispositivo que resulta no acúmulo de LCR e em sintomas da hidrocefalia não tratada; representa aproximadamente 50% do mau funcionamento da DVP em crianças. Os sinais e sintomas de crianças de 0 a 2 anos são aumento do perímetro cefálico, edema de papila, vômitos, irritabilidade e/ou sonolência, dores de cabeça e convulsões. Além disso, crianças mais velhas apresentam aumento da pressão intracraniana, problemas visuais, mudanças de comportamento, convulsões e sonolência ou insônia (9,10).

A infecção é a segunda causa mais comum de mau funcionamento do shunt (9,10). Os sinais e sintomas da infecção são febre, cansaço, irritabilidade, falta de apetite, dores no corpo e erupções cutâneas. A pele pode ficar ruborizada sobre a área da derivação, com feridas e/ou drenando secreção purulenta. Além disso, o paciente pode apresentar sinais de meningite e ventriculite. Os microrganismos mais frequentemente encontrados são bactérias comuns da pele da criança, como *Staphylococcus aureus* e *Staphylococcus epidermidis* (11,12).

O tratamento da infecção geralmente consiste na internação hospitalar, retirada cirúrgica do dispositivo, emprego de um dispositivo externo e temporário de drenagem líquórica, geralmente a Derivação Ventricular Externa (DVE), uso de antibioticoterapia intravenosa hospitalar e, posteriormente, implementação de uma nova DVP (13). O diagnóstico tardio nesses casos pode levar a morbidade prolongada, mortalidade e falha recorrente de derivação (14).

Os sintomas da hidrocefalia e suas complicações podem afetar diretamente o desenvolvimento e a qualidade de vida da criança, principalmente, em seus aspectos emocionais, sociais e escolares (15). Portanto, a qualidade de vida da criança deve ser avaliada, através de uma abordagem de parâmetros subjetivos, como bem-estar, felicidade e realização pessoal; e de parâmetros objetivos, associados a satisfação das necessidades básicas e sociais (16,17).

Quanto ao aspecto escolar, geralmente, ocorre dificuldade de aprendizagem e de comunicação. Um estudo de Torres et al demonstrou que, embora algumas crianças com

hidrocefalia apresentem desempenho aceitável e acompanhem satisfatoriamente o ritmo da sala de aula, a maioria não estudava ou apresentava dificuldades na vida escolar (16). O estudo de Mikkelsen et al demonstrou que os pais de crianças com hidrocefalia relatam que estas apresentam dificuldades na saúde física, escolar e social, o que interfere na qualidade de vida (15). Além disso, algumas crianças com hidrocefalia apresentam dificuldade de comunicação, apresentando repetição de informações em um diálogo (preservação) ou repetição do que outra pessoa diz em vez de responder adequadamente (ecolalia), não param de falar (comunicação hiperverbal) e problemas de compreensão, o que dificulta a realização de respostas adequadas às perguntas (15).

Outro aspecto que afeta a qualidade de vida das crianças com hidrocefalia é a deterioração das funções neurológicas, como as habilidades motoras (16). É válido ressaltar que, com o tratamento, é possível melhorar a função motora (18). O estudo de Torres et al demonstrou que a função motora, principalmente a marcha, foi a mais prejudicada, embora houvesse crianças com o desempenho motor semelhante à de crianças sem a doença (16).

## **1.2. A hidrocefalia e os cuidadores informais**

Com o nascimento de uma criança com condição crônica de saúde, a dinâmica e o cotidiano familiar são modificados, especialmente o da mãe, que, geralmente, é quem assume o cuidado principal da criança (19–21). Ao gerar uma criança surgem idealizações e sonhos sobre seu futuro, que são interrompidos pela condição de cronicidade, refletindo em sentimentos como frustração, negação, culpa, desespero e sofrimento (22,23). Além disso, o impacto do nascimento gera susto e surpresa e o novo e o desconhecido passam a fazer parte do cotidiano dos cuidadores, visto que a experiência de cuidar de uma criança com condição crônica de saúde perpassa pelas idas aos serviços de saúde e a necessidade de realização de cuidados, no domicílio (20).

O cotidiano do cuidado de crianças com condição crônica de saúde e seus familiares constitui-se um grande desafio, uma vez que enfrentam experiências relacionadas aos tratamentos, sucessivas hospitalizações, consultas e realizações de exames e cuidados de saúde especiais (20,24,25). Cuidadores informais são aqueles que exercem o cuidado não profissional e não remunerado, sendo, principalmente, pessoas da família. Para cuidar da criança com hidrocefalia, esses cuidadores precisam obter conhecimento da doença e do seu tratamento, aprender como identificar e responder aos sintomas da doença em seus filhos e desenvolver relações de eficiência com os

profissionais de saúde (26–28). Os cuidadores devem ser capacitados através de educação em saúde e apoio social (29).

Ademais, durante as hospitalizações, as famílias, sobretudo o cuidador principal, podem enfrentar várias dificuldades, como: deixar o ambiente doméstico, preocupar-se com novas responsabilidades, problemas com acomodações e horários de visitas, burocracia excessiva das instituições, perda de autonomia, infraestrutura hospitalar e procedimentos médicos (30–33). Alguns artigos mostram uma taxa de sintomas de estresse em mães de crianças com doenças crônicas de 70% a 80% (31,34). O estresse dos cuidadores podem aumentar com a falta de atenção, resposta insuficiente, negligência do direito de receber orientações e linguagem excessivamente técnica por parte dos profissionais de saúde (32,35,36).

Com o tempo, os familiares superam os sentimentos iniciais de medo, culpa e insegurança e se adaptam à nova rotina ao se familiarizar com o que antes era desconhecido e novo e ao acumular conhecimento sobre os cuidados através da experiência diária (20). Além disso, os cuidadores devem ser capacitados através de educação em saúde e apoio social (29). No entanto, a maioria dos cuidadores assumem o cuidado da criança sem preparo técnico e psicológico, o que os levam a contar com seu próprio conhecimento e criatividade. Isso faz com que eles sintam a necessidade de desenvolver habilidades para garantir que os cuidados específicos dessas crianças sejam realizados (37–41).

### **1.3. A hidrocefalia e a educação em saúde**

A doença da criança pode ser agravada por hospitalizações repetidas e experiências negativas com relação a internações e procedimentos hospitalares. Com isso, ao cuidar da criança e da família, os profissionais de saúde devem sempre considerar os fatores de risco e proteção que podem aumentar ou diminuir a probabilidade de resultados negativos para a saúde (42–45).

Entretanto, a assistência de enfermagem não se limita apenas a internação hospitalar, mas, principalmente, à orientação quanto aos cuidados contínuos no domicílio, o que torna importante o conhecimento acerca da qualidade de vida das crianças para atender às suas necessidades. Ao serem incluídas no plano de cuidados da criança com hidrocefalia, através da valorização de sua participação e troca de conhecimentos, as famílias são capacitadas para assumirem o papel de cuidadoras, aumentando sua confiança e segurança (39,46,47).

A tomada de decisão compartilhada, processo pelo qual os familiares e os profissionais de saúde possuem um papel ativo nas decisões relacionadas à saúde da criança, pode ser aplicada a uma série de atividades, como para prestação de cuidados e monitoramento do tratamento (26,48,49). Envolver os pais nas decisões de cuidado da criança com hidrocefalia é fundamental, visto que o gerenciamento cotidiano dos cuidados torna-se primordialmente responsabilidade da família (26,50,51), promovendo bem-estar físico, emocional e social a essa criança (52,53). Além disso, os profissionais de saúde confiam na família para fornecer informações acerca da saúde da criança e reconhecer mudanças em sua condição. É fundamental que os cuidadores saibam identificar o mau funcionamento da DVP, mas, para que isso ocorra, é necessário a colaboração eficaz entre os cuidadores e os profissionais de saúde (51). Com isso, os cuidadores devem ser capacitados sobre o reconhecimento precoce de sinais e sintomas da disfunção da DVP (15).

Nesse contexto, destaca-se a importância da educação em saúde como uma estratégia de intervenção, que tem como objetivo preparar e trazer conhecimento aos cuidadores, para que tenham como possibilitar maior qualidade de vida a essas crianças (54). O processo educativo em saúde é um meio para a distribuição de conhecimento, de promoção de saúde e prevenção de doenças e complicações (39,53). As tecnologias educativas podem ser reveladas a partir da transmissão de informações para sanar ou diminuir as dúvidas e preocupações do paciente e/ou familiar, visando mudanças de comportamento. Pode ser materializada por materiais educativos ou por meio da comunicação e orientação (55–57).

O uso de materiais educativos impressos surgiu como uma potencialidade na elaboração compartilhada de conhecimentos e como uma nova proposta de promoção de saúde por meio da participação da população. Manuais, folhetos, folders, livretos, álbum seriado e cartilhas, como exemplos, são alternativas acessíveis que possibilitam que o paciente e a família tenham uma leitura posterior e, com isso, reforçam as orientações verbais, e tendem a funcionar como um guia em situações de dúvidas e nas tomadas de decisões (39,58,59).

Esses materiais educativos - quando bem elaborados e validados, com participação de equipes de enfermagem e médica com experiência em educação em saúde, contendo informações confiáveis e de fácil compreensão - melhoram o conhecimento, desenvolvem habilidades e facilitam a adesão dos cuidadores, o que permite que os cuidadores entendam como suas ações influenciam no padrão de saúde de suas crianças,

auxiliando-os na tomada de decisões e melhor atenção as crianças portadores de hidrocefalia (60).

Dentre os profissionais de saúde, os enfermeiros são constantemente desafiados a usar formas de suporte para atuar junto aos pacientes e seus familiares, tendo as tecnologias educativas como facilitadores do processo educativo (39,53). No cenário da enfermagem, as tecnologias educativas vêm sendo potencialmente produzidas, validadas e/ou avaliadas (39,53,61). Essas tecnologias se inserem na enfermagem ao relacionar o cuidar e educar em saúde, objetivando proporcionar o desenvolvimento de crítica e a construção ou fortalecimento do conhecimento às pessoas, sendo esse conhecimento crítico, reflexivo, criador e/ou transformador. Isso possibilita que os indivíduos compreendam as condições de vida e de saúde e sua autonomia diante disso (57,62,63).

#### **1.4. Material Educativo – “Diário de Laura: Conhecendo a Hidrocefalia e seu Tratamento”**

Em estudo anterior, o material educativo foi previamente construído e validado pelos pesquisadores, a fim de ser empregado na realização de educação em saúde de cuidadores informais de crianças com hidrocefalia. O material educativo se trata de um diário compartilhado entre uma mãe e uma criança com hidrocefalia, que a partir de uma situação inicial, a obstrução da DVP, aborda, através de relatos diários, os sinais e sintomas, o tratamento, os cuidados perioperatórios e a importância da participação do cuidador informal e da equipe médica e de enfermagem (47).

Para construção do material educativo, foi realizada uma revisão de literatura sobre tecnologias educativas e levado em consideração a experiências dos pesquisadores, sendo selecionados os seguintes temas para serem abordados no material educativo: definição de hidrocefalia; reconhecimento dos sinais e sintomas de disfunção da DVP; reconhecimento do papel do cuidador informal; reconhecimento do papel do enfermeiro; reconhecimento do pediatra, neurocirurgião e anestesiológico; cuidados no perioperatório; o ambiente cirúrgico; a separação da mãe e criança no centro cirúrgico; importância da educação em saúde na reabilitação dessas crianças e a inclusão social. Para validação, foram considerados dois aspectos: conteúdo e semântica, sendo utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Este índice mede a proporção de juízes em concordância, considerando o valor igual ou maior que 0,78 (47).

Figura 1 - Imagens da tecnologia educativa “Diário de Laura: conhecendo a hidrocefalia e seu tratamento”. Botucatu, 2019.



Extraído de: Tavares et al, 2017.

## Referências

1. Wu Y, Green NL, Wrench MR, Zhao S, Gupta N. Ventriculoperitoneal Shunt Complications in California : 1990 to 2000. *Neurocirugia*. 2007;61(3):557–63.
2. Reddy GK, Bollam P, Caldito G. Long-term outcomes of ventriculoperitoneal shunt surgery in patients with hydrocephalus. *World Neurosurg* [Internet]. 2014;81(2):404–10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.wneu.2013.01.096>
3. Mikkelsen R, Rodevand LN, Wiig US, Zahl SM, Berntsen T, Skarbø AB, et al. Neurocognitive and psychosocial function in children with benign external hydrocephalus (BEH)—a long-term follow-up study. *Child’s Nerv Syst* [Internet]. 2017;33(1):91–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00381-016-3267-z>
4. Figueiredo SV, Gomes ACC de S, Verde IL. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(1):79–85.
5. Alnimr A. A protocol for diagnosis and management of cerebrospinal shunt

- infections and other infectious conditions in neurosurgical practice. *Basic Clin Neurosci.* 2012;3(5):61–70.
6. Khan F, Shamim MS, Rehman A, Bari ME. Analysis of factors affecting ventriculoperitoneal shunt survival in pediatric patients. *Child's Nerv Syst.* 2013;29(5):791–802.
  7. Gurol A, Erdem Y, Tasbasi FY. The experienced problems of mothers having children with Hydrocephalus: A qualitative study. *Int J Caring Sci.* 2015;8(2):435–42.
  8. Nordfeldt S, Angarne-Lindberg T, Nordwall M, Krevers B. Parents of Adolescents with Type 1 Diabetes - Their Views on Information and Communication Needs and Internet Use. A Qualitative Study. *PLoS One.* 2013;8(4):1–8.
  9. Swallow VM, Hall AG, Carolan I, Santacroce S, Webb NJ, Smith T, et al. Designing a web-application to support home-based care of childhood CKD stages 3-5: Qualitative study of family and professional preferences. *BMC Nephrol.* 2014;15(34).
  10. Swallow V, Carolan I, Smith T, Webb NJA, Knafl K, Santacroce S, et al. A novel interactive health communication application (IHCA) for parents of children with long-term conditions: Development, implementation and feasibility assessment. *Informatics Heal Soc Care.* 2014;41(1):20–46.
  11. Elaziz MSA, Elaal EMA, El-Sadik BRA, Said KM. Nursing management protocol for mothers of children having ventricular peritoneal shunt. *Egypt Nurs J.* 2018;14(3):226–34.
  12. Teixeira E. Technology in nursing: trends for production and health education to the community. *Rev Eletrônica Enferm.* 2010;12(4):598.
  13. Tavares P de AJ, Hamamoto Filho PT, Ferreira ASSBS, Avila MAG. Construction and Validation of Educational Material for Children with Hydrocephalus and Their Informal Caregivers. *World Neurosurg.* 2018;114:381–90.
  14. Freitas FV de, Filho LAR. Communication models and use of printed materials in healthcare education: a bibliographic survey. *Interface- Comunic, Saude, Educ.* 2011;15(36):243–55.
  15. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care.* 2007;19(6):349–57.
  16. Herzer M, Godiwala N, Hommel KA, Driscoll K, Mitchell M, Crosby LE, et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *J Dev Behav Pediatr.* 2010;31(1):26–34.
  17. Baltor MRR, Dupas G. Family experiences of children with cerebral palsy in a context of social vulnerability. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2013;21(4):1–8.
  18. Pyló RM, Peixoto M dos G, Bueno KMP. The caregiver in the child / adolescent hospitalization context. *Cad Ter Ocup UFSCar.* 2015;23(4):855–62.
  19. Alcântara MCM de, Silva FAA da, Castro ME de, Moreira TMM. Clinical Characteristics of Children Using Ventricular Derivations for Hydrocephalus

- Treatment. *Rev Rene*. 2011;12(4):776–82.
20. Sampaio CEP, Ventura D de SO, Batista I de F, Antunes TCS. Companions' of children who undergo surgical procedures and their feelings: experiences during perioperative period. *Rev Min Enferm [Internet]*. 2009;13(4):558–64. Available from: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/224>
  21. Pires MP de O, Pedreira MLG, Peterlini MAS. Surgical Safety in Pediatrics: practical application of the Pediatric Surgical Safety Checklist. *Rev Lat Am Enfermagem [Internet]*. 2015;23(6):1105–12. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692015000601105&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000601105&lng=en&tlng=en)
  22. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with hydrocephalus: A cross-sectional interview-based study. *Heal Expect*. 2015;18(5):1709–20.
  23. Bouras T, Sgouros S. Complications of Endoscopic Third Ventriculostomy: A Systematic Review. *Acta Neurochir Suppl*. 2012;113:149–53.
  24. Berardinelli LMM, Guedes NAC, Ramos JP, Silva MGN e. Educational technology as a strategy for the empowerment of people with chronic illnesses. *Rev Enferm UERJ*. 2014;22(5):603–9.
  25. Reberte LM, Hoga LAK, Gomes ALZ. Process of construction of an educational booklet for health promotion of pregnant women. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2012;20(1):1–8.
  26. Salbego C, Nietzsche EA, Teixeira E, Girardon-Perlini NMO, Wild CF, Ilha S. Care-educational technologies: an emerging concept of the praxis of nurses in a hospital context. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(suppl 6):2825–33.
  27. Carvalho AT de, Oliveira MG de, Nietzsche EA, Teixeira E, Medeiros HP, organizers. Care-educational technologies: a possibility for the empowerment of the nurse? Porto Alegre (RS): Moriá; 2014. *Rev da Rede Enferm do Nord*. 2014;15(1):185–6.
  28. Benevides JL, Coutinho JFV, Pascoal LC, Joventino ES, Martins MC, Gubert F do A, et al. Development and validation of educational technology for venous ulcer care. *Rev da Esc Enferm da USP [Internet]*. 2016;50(2):306–12. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342016000200309&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000200309&lng=en&tlng=en)
  29. Naftel RP, Safiano NA, Falola MI, Shannon CN, Wellons JC, Johnston JM. Technology preferences among caregivers of children with hydrocephalus. *J Neurosurg Pediatr*. 2013;11(1):26–36.
  30. Smith J, Cheater F, Bekker H, Chatwin J. Are parents and professionals making shared decisions about a child's care on presentation of a suspected shunt malfunction: A mixed method study? *Heal Expect*. 2015;18(5):1299–315.
  31. Smith J. Parent-professional collaboration when a child presents with potential shunt malfunction. *Nurs Child Young People*. 2015;27(1):22–7.
  32. Howie JGR, Heaney D, Maxwell M. Quality , core values and the general practice consultation: issues of definition , measurement and delivery. *Fam Pract*.

- 2004;21(4):458–68.
33. Vinchon M, Rekate H, Kulkarni A V. Pediatric hydrocephalus outcomes: a review. *Fluids Barriers CNS* [Internet]. 2012;9(1):18. Available from: *Fluids and Barriers of the CNS*
  34. Torres CEB, Ferreira AMV, Sabino LMM de, Martins MC, Couto FAM, Cavalcante VMV. Perceptions of mothers about the quality of life of children with hydrocephalus. *Rev da Rede Enferm do Nord*. 2017;18(6):720–6.
  35. Freitas JS de, Silva AEB de C, Minamisava R, Bezerra ALQ, Sousa MRG de. Quality of nursing care and satisfaction of patients attended at a teaching hospital. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2014;22(3):454–60.
  36. Hollanda E, de Siqueira SAV, de Andrade GRB, Molinaro A, Vaitsman J. User satisfaction and responsiveness in the healthcare services at Fundação Oswaldo Cruz. *Cienc e Saude Coletiva*. 2012;17(12):3343–52.

## **7. Conclusão**

A abordagem quantitativa desse estudo mostrou que o material educativo “Diário de Laura: conhecendo a hidrocefalia e seu tratamento” possibilita a apreensão de conhecimento e reforça cuidados com a criança, sobretudo quanto ao reconhecimento dos sinais e sintomas da disfunção da DVP. Ademais, a abordagem qualitativa mostrou que, na ótica dos cuidadores informais de crianças com hidrocefalia, o material educativo corresponde ao cotidiano de internação da família e ao ambiente hospitalar.

Com isso, podemos concluir que o material educativo pode facilitar o processo de educação em saúde à medida que pode ser utilizado pelos profissionais de saúde como uma intervenção educativa e pode ser utilizado como meio para fortalecimento de vínculo entre estes profissionais e as famílias das crianças.