

Orientação aos pais de crianças e adolescente com cardiopatia congênita: revisão integrativa da literatura

¹*Sarah Maria de Sousa Feitoza*

²*Aldiânia Carlos Balbino*

³*Cristiana Brasil de Almeida Rebouças*

RESUMO:

Estudo cujo objetivo foi analisar pesquisas nacionais e internacionais sobre orientações a serem realizadas aos pais de crianças com cardiopatia congênita e aos adolescentes. Tratou-se de uma revisão integrativa realizada nas bases de dados CINAHL, LILACS, PUBMED, SCOPUS e Web of Science. Dos 229 artigos encontrados, 11 estavam de acordo com os critérios de inclusão e exclusão e respondiam as seguintes perguntas: Que orientações são realizadas aos pais de crianças e adolescentes com cardiopatia congênita? Que orientações os adolescentes com cardiopatia congênita recebem? Os estudos selecionados abordaram orientações quanto acompanhamento médico, dieta, prevenção de endocardite, avaliação odontológica, prática sexual, efeito do fumo e do álcool sobre a doença cardíaca e métodos contraceptivos. Os estudos denotam a importância da transmissão de informações para o cuidado da criança e do adolescente com cardiopatia, em nível ambulatorial e domiciliar, para a melhoria da qualidade de vida dos mesmos.

Palavras-chave: cardiopatias congênitas; criança; adolescente

INTRODUÇÃO

As cardiopatias congênitas (CC) são malformações cardíacas de origem anatômica que apresentam amplo aspecto clínico. Compreendem alterações

¹ Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará/UFC. E-mail: sarahfeitoza22@yahoo.com.br

² Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará/UFC. E-mail: aldianecarlos@hotmail.com

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará/UFC. E-mail: cristianareboucas@yahoo.com.br

que podem não manifestar sintomas até aquelas com sintomatologia importante, com influência direta na hemodinâmica cardíaca e com alta taxa de mortalidade¹.

No Brasil, as CC têm incidência de 8-10 para cada 1.000 nascidos vivos e uma grande parcela destas, 50 a 60%, necessitará de tratamento cirúrgico durante a infância². Além disso, são consideradas as mais frequentes de todas as anomalias diagnosticadas no primeiro ano de vida¹.

Ao serem diagnosticadas, as crianças portadoras de CC devem ser acompanhadas e avaliadas quanto à necessidade de intervenção cirúrgica corretiva ou paliativa e presença de alterações hemodinâmicas³. Portanto, é essencial que o tratamento implementado seja efetivo, para que proporcione uma qualidade de vida às crianças com cardiopatia congênita.

Na maioria das vezes, crianças com CC são consideradas portadoras de uma patologia crônica, mesmo após as correções cirúrgicas, apresentando complicações que resultam em necessidade de acompanhamento ambulatorial além de cuidados domiciliares específicos⁴.

Independente do tratamento, as crianças com CC demandam cuidados contínuos de natureza complexa, constituindo-se em desafios para os pais. Estes precisam ser orientados por profissionais de saúde com relação às principais condutas a serem executadas no domicílio, de acordo com o estado de saúde da criança.

Proporcionar aos pais conhecimentos e habilidades para cuidar de seu filho requer esforço conjunto de uma equipe multidisciplinar, que deve desenvolver uma comunicação clara, concisa e consistente⁵.

Ressalta-se também que é significativo o percentil de crianças com CC que chegam à adolescência (12-18 anos), devido à progressiva melhora nos métodos diagnósticos e no tratamento das cardiopatias na infância nas últimas décadas. Estes necessitam de orientações por parte dos pais e dos profissionais de saúde, no intuito de melhorar a qualidade de vida nos diferentes estágios da vida. Estudos mostram que os adolescentes devem ser responsáveis por sua vida e cuidado e para isso é necessário que tenham conhecimento acerca de sua doença, tratamento e medidas preventivas⁶

Vale destacar que a difusão de conhecimentos promove o empoderamento dos pais, assim é mais fácil partir para uma mobilização mais coletiva à medida que a informação vai sendo transmitida através de familiares e amigos. Tal afirmativa corrobora com o conceito de promoção da saúde segundo a Carta de Ottawa, que afirma a importância do processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde⁷.

Nesse contexto, a assistência de enfermagem à criança e ao adolescente deve ter o propósito de promover condições de saúde mais satisfatórias, capacitando os pais ou a família para o desempenho de cuidados direcionados a adaptação da criança no ambiente domiciliar, almejando um ambiente que possibilite seu crescimento e desenvolvimento⁸.

Esses cuidados podem ser realizados através de orientações feitas pelo enfermeiro, uma vez que essas contribuem para que as crianças recebam em seu domicílio cuidados capazes de suprir suas necessidades, propiciando uma adolescência com o mínimo de agravos possíveis.

Portanto, o enfermeiro tem o compromisso de desempenhar cuidados e ações direcionados a criança ao adolescente com CC de forma criteriosa, aliando experiências clínicas às evidências contidas na literatura para o fortalecimento das orientações a serem proporcionadas aos pais. Acrescenta-se ainda que reconhecer as necessidades de informações dos pais para o exercício do cuidar da criança com CC no domicílio, assim como a necessidade do adolescente é importante para a promoção da saúde destas, uma vez que, frequentemente, os pais não se encontram preparados para receber uma criança com malformação congênita podendo repercutir em várias fases da vida de seus filhos.

Diante deste contexto, surgiram as inquietações que motivaram o presente estudo. Que orientações são realizadas aos pais de crianças e adolescentes com cardiopatia congênita? Que orientações os adolescentes com cardiopatia congênita recebem?

Mediante a necessidade de a literatura apontar a melhor evidência disponível, esse estudo objetivou analisar pesquisas que abordem as orientações a serem realizadas aos pais de crianças com CC assim como aos

adolescentes, na tentativa de contribuir para a melhora da qualidade da assistência prestada pelos profissionais de saúde, em destaque o enfermeiro, principalmente no que concerne à educação em saúde.

METODOLOGIA

Para a realização do estudo, optou-se pela revisão integrativa da literatura de acordo com as seguintes etapas: formulação do problema, busca na literatura, avaliação e análise dos dados e apresentação⁹.

Com relação à formulação do problema/questão de pesquisa é necessário que seja relacionada a um raciocínio teórico e inclua definições já apreendidas pelo pesquisador¹⁰. Assim, a formulação do problema foi semelhante as questões de pesquisa elaborada para direcionar a busca: Que orientações são realizadas aos pais de crianças e adolescentes com cardiopatia congênita? Que orientações os adolescentes com cardiopatia congênita recebem?

Os critérios de inclusão, para o desenvolvimento dessa revisão integrativa, foram: artigos de pesquisa que apresentassem texto completo, disponíveis eletronicamente nas bases de dados selecionadas, artigos publicados em português, inglês e espanhol e resumo disponível *online*. Além disso, a busca restringiu-se às produções que envolvessem pais de crianças e adolescentes com CC.

Os critérios de exclusão foram definidos da seguinte forma: artigos do tipo revisões narrativas ou integrativas, editorial, resumos em anais de eventos, dissertação e tese e publicações duplicadas em outras bases de dados.

Os estudos que atenderam aos critérios de inclusão foram pré-selecionados pelo julgamento do título e do resumo. Após a pré-seleção, os artigos foram analisados na íntegra para garantir o preenchimento dos critérios de inclusão e confirmar sua seleção.

A seleção foi realizada nas bases de dados: Centro Latino-Americano e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde (LILACS), Cumulative Index to Nursing and health (CINHAL), National Library of Medicine (PubMed), SCOPUS (Elsevier) e no banco de dados da Web of science (Thomson Scintific/ ISI Web Services).

Quanto aos descritores, utilizou-se a terminologia em saúde consultada nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/ Bireme) e no *Medical Subject Headings* (MeSH/ PubMed), pelos quais identificaram-se os respectivos descritores: cardiopatias congênitas (*Heart defects, congenital*), pais (*parents*), Educação em saúde (*Health Education*), Enfermagem (*Nursing*).

Quanto aos cruzamentos realizados com os descritores controlados foram utilizados os quatro selecionados, porém nas bases de dados LILACS e CINHALL não obtiveram resultados, portanto nessas bases optou-se por cruzar os descritores cardiopatias congênitas (*Heart defects, congenital*) and pais (*parents*). Na base de dados SCPOUS utilizou-se os seguintes descritores: *Heart defects, congenital and parents and Nursing* e nos bancos de dados da Web of science utilizou-se *Heart defects, congenital and parents and Health Education* e na base de dados PUBMED a busca com os quatro descritores gerou resultados satisfatórios, conforme observa-se na figura 1.

Busca de dados

CINHAL	LILACS	PUBMED	SCOPUS	WEB OF SCIENCE
<ul style="list-style-type: none"> •Heart defects, congenital • Parents 	<ul style="list-style-type: none"> • Cardiopatia congênita • Pais 	<ul style="list-style-type: none"> •Heart defects, congenital • Parents • Nursing • Health education 	<ul style="list-style-type: none"> •Heart defects, congenital • Parents • Nursing 	<ul style="list-style-type: none"> •Heart defects, congenital • Parents • Health education
185 produções	15 produções	17 produções	6 produções	6 produções
36 sem resumos 56 versavam sobre técnica cirúrgica, cardiopatia congênita em adulto, síndromes 57 cuidados hospitalares 29 revisões e editoriais	4 sem resumos 2 dissertações 8 versavam sobre cardiopatia congênita no adulto	2 sem resumo 10 versavam sobre cardiopatia congênita no adulto 2 repetida	2 sem descrição de orientações 3 revisão	1 sobre risco cirúrgico 2 revisão 2 sem descrição de orientações
7 selecionada	1 selecionada	3 selecionada	1 selecionada	1 selecionada

Figura 1: Percorso metodológico para seleção das produções analisadas

Os artigos identificados foram analisados em duas etapas ¹¹ sendo a primeira com o objetivo de leitura do título e do resumo, para identificar a adequação do artigo às perguntas norteadoras e aos critérios de inclusão e exclusão pré-estabelecidos. A segunda etapa com o objetivo de extrair as

características metodológicas importantes, através de um instrumento validado e adaptado que contemplou os seguintes aspectos: identificação do estudo primário, autores, intervenções ou ações aplicadas; resultados; recomendações/ conclusões¹².

Posteriormente, os artigos foram analisados quanto ao ano de publicação, tipo de estudo, objeto de estudo e orientações direcionadas aos pais de crianças com cardiopatias congênitas¹¹ e níveis de evidência¹³.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

O levantamento nas bases de dados resultou na identificação de 13 produções, porém apenas 11 corresponderam aos critérios estabelecidos. Não foram adotados limites de tempo para as produções⁹, sendo a amostra constituída por publicações entre 1989 e 2012. Com relação ao delineamento das produções, oito eram transversais, um longitudinal e dois descritivos. Quanto ao nível de evidência, classificados com nível IV e VI.

A seguir, o Quadro 1 apresenta a caracterização das produções quanto ao objeto de estudo e às orientações adotadas e recomendadas aos pais de crianças e aos adolescentes com CC.

Quadro 1: Caracterização dos artigos quanto ao objeto de estudo e orientações aos pais de crianças com cardiopatia congênita.

Referências	Nível de evidência	Delineamento do estudo	Objeto do estudo	Orientações aos pais e aos adolescentes com CC
1 Spence K, Swinsburg D, Griggs JA, Johnston L. (2011). Infant well-being following neonatal cardiac surgery. <i>Journal of clinical nursing</i> , 20: 2623-2632. ¹⁴	IV	Longitudinal	Bem estar infantil através da alimentação e sono após a alta hospitalar	Orientação quando à amamentação e suporte alimentar após a alta hospitalar.
2. Cheuk DKL, Wong SMY, Choi YP, Chau AKT, Cheung YF. (2004). Parent's understanding of their child's congenital heart disease. <i>Heart</i> 90: 435-439. ¹⁵	VI	Transversal	Compreensão dos pais acerca da Cardiopatia congênita do seu filho e necessidades de educação	Necessidade de educação sobre endocardite infecciosa e efeitos colaterais de medicamentos.
3. Haag F, Casonato S, Varela F, Firpo C. (2011). Conhecimento dos pais sobre profilaxia de endocardite infecciosa em crianças portadoras de cardiopatias congênitas. <i>Rev Bras Cir Cardiovasc</i> , 26(3): 413-418. ¹⁶	VI	Transversal	Conhecimento dos pais sobre endocardite infecciosa	Orientações sobre a prevenção da endocardite infecciosa com enfoque na saúde bucal.
4. Hartman DM, Cooper BM. (2012). Transition to home after neonatal surgery for congenital heart disease. <i>MCN Am J Matern Child Nurs</i> , 37(2): 95-100. ¹⁷	VI	Descritivo	Manejo dos Cuidadores primários (mães e avó) de crianças operadas por CC sobre cuidados primários	Manejo alimentar (Intervalos e duração da alimentação por sonda naso/orogástrica), gestão da ingesta calórica (possíveis fatores que interferem no ganho de peso), cuidados com a sonda para alimentação.

5. Fernandes SM et al. (2011). Parental knowledge regarding lifelong congenital cardiac care. <i>Pediatric</i> , 128(6): 1489-1495. ⁸	VI	Transversal	Conhecimento dos pais sobre cuidados médicos dos filhos com CC ao longo da vida	Necessidade de orientação acerca dos cuidados ao longo da vida (acompanhamento médico e cuidados durante a vida adulta)
6. Saunders CP, Roberts GJ. (1997). Dental attitudes, knowledge, and health practices of parents of children with congenital heart disease. <i>Archives of disease in childhood</i> , 76: 539-540. ¹⁸	VI	Transversal	Atitudes, conhecimento e práticas de Pais de crianças com cardiopatia congênita a cerca dos cuidados dentários	Necessidade de informação sobre intervenção odontológica (aplicação de flúor) e sobre a relevância da avaliação odontológica
7. Lee Sunhee, Kim SS. (2012). The life experiences of Korean children and adolescents with complex congenital heart disease: a qualitative study. <i>Nursing and Health Sciences</i> , 14: 398-404. ¹⁹	VI	Descritivo	Atitudes de superproteção dos pais	Orientações aos pais de crianças e adolescentes sobre a importância da educação dos filhos a respeito do tipo de cardiopatia, tratamento e principalmente sobre a atividade física.
8. Chessa M et al. (2005). What do parents know about the malformations afflicting the hearts of their children? <i>Cardiol Young</i> , 15: 125-129. ²⁰	VI	Transversal	Conhecimentos dos pais sobre a cardiopatia congênita do seu filho	Esforços educacionais sobre o tratamento, importância do retorno às consultas médicas, atividade física e medidas preventivas como a prevenção da endocardite e reconhecimento dos sintomas de agravamento.
9. Deyke K <i>et al</i> (2010) Adolescents' understanding of their congenital heart disease on transfer to adult focused care. <i>Am J Cardiol</i> . 106(12):1803-7 ⁶	VI	Transversal	Conhecimento do adolescente sobre sua doença cardíaca congênita	Orientações sobre necessidade de acompanhamento médico; dieta; avaliação odontológica; prática sexual; déficit de conhecimento sobre o nome da patologia cardíaca e razões para acompanhamento; fatores de risco e sinais clínicos da endocardite; sinais de deterioração cardíaca; o efeito do fumo e do álcool sobre a doença cardíaca; a adequação de dispositivos intra-uterinos e contraceptivos orais; riscos gestacionias.
10. Uzark K, VonBargen-Mazza P, Messiter E. (1989). Health Education Needs of Adolescents with Congenital Heart Disease. <i>J Pediatr Health Care</i> . 3, 137-143. ²¹	VI	Transversal	Educação em saúde para adolescentes com CC	Necessidade de informação sobre gravidez e contracepção.
11. Svavarsdottir EK, McCubbin M. (1996). Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition. <i>J Pediatr Nurs</i> . 11(4):207-16. ²²	VI	Transversal	Relação entre as demandas de cuidados, exigências do sistema familiar e comportamento dos pais	Necessidade de conhecer o quadro clínico do filho e sobre alimentação dele.

Os artigos da amostra contemplam orientações sobre o manejo da nutrição da criança, desde seu primeiro ano de vida até a adolescência. Por causa do comprometimento cardiopulmonar, recém-nascidos podem demorar mais tempo para se alimentar ou ter pouco apetite e se recusarem a comer²³. Problemas de alimentação são comuns em crianças com CC. As dificuldades

de alimentação se caracterizam por recusa, comportamento perturbador, preferência e falta de competência alimentar, preferência e falta de competência alimentar esperada para o seu nível de desenvolvimento. Os neonatos nascidos com uma doença cardíaca grave que necessitam de cirurgia cardíaca, no primeiro mês de vida, têm um alto risco de dificuldade de alimentação até os dois anos de idade ²⁴.

Um estudo da amostra, longitudinal, com 48 mães de bebês com cardiopatias por diversas causas (coarctação da aorta, transposição de grandes artérias, cardiopatia congênita complexa, estenose aórtica, comunicação interventricular), mostrou que durante nove meses de acompanhamento, apesar de orientações e esforço da equipe para o efetivo estabelecimento da amamentação durante a internação e no momento da alta, houve um declínio na amamentação com o bebê em ambiente domiciliar. O estudo sugere apoio às mães em relação à amamentação durante as visitas domiciliares ¹⁴.

A criança com CC pode receber alta hospitalar em uso de sonda gástrica para alimentação. Um estudo em que participaram mães de crianças com CC, alimentadas por via oral e por sonda, mostrou que as mães conseguem administrar a dieta e medicamentos pela sonda, mas o procedimento é cercado de medo, tensão e estresse. Necessitam de orientações em relação aos cuidados com a sonda, como por exemplo, checagem do posicionamento e limpeza. Em se tratando de dieta mista, por via oral e por sonda, o estudo orienta que os bebês devem ser alimentados por via oral até 20 minutos. Após esse período, o volume de dieta pendente deverá ser administrado por sonda ¹⁷.

Observou-se nos estudos um enfoque na prevenção de endocardite. Pesquisa com 156 pais de crianças com CC mostrou que somente 26,9% da amostra ouviram falar sobre endocardite e 52,4% sabia da necessidade de administração de antibióticos antes da realização de procedimentos odontológicos, mas não conheciam a razão da terapêutica ¹⁵. Outro estudo realizado com 90 pais mostrou que 37,7% da amostra possuíam conhecimento satisfatório e 28,8% insatisfatório ¹⁶.

Atualmente, a *American Heart Association (AHA)* recomenda profilaxia antibiótica apenas para pacientes considerados de alto risco para endocardite.

Estão incluídos nesse grupo pacientes portadores de cardiopatias congênitas cianóticas não corrigidas ou com correções paliativas, e pacientes que se submeteram a correção cirúrgica da cardiopatia, mas que persistem com lesões residuais adjacentes a material protético. Esses critérios incluem grande parte da população pediátrica portadora de cardiopatias. Medidas profiláticas adicionais incluem educação dos pacientes de alto risco e de seus cuidadores sobre a necessidade de higiene oral e cutânea meticulosa, visitas frequentes ao dentista, bem como evitar procedimentos invasivos desnecessários¹⁵.

No que diz respeito aos adolescentes, muitas vezes são superprotegidos pelos pais e apresentam dúvidas freqüentes em relação ao seu tratamento. Uma pesquisa com 91 adolescentes com doença coronariana mostrou que 50% da amostra sabiam informações sobre a doença; os efeitos de esportes competitivos; os sintomas que refletem a deterioração da sua doença cardíaca; fatores, a definição, características e risco de endocardite; a possibilidade de episódios recorrentes de endocardite durante a sua vida útil; o efeito de fumar e álcool na sua doença cardíaca; a natureza hereditária da doença; a adequação dos dispositivos intra-uterinos como contraceptivos; a adequação de contraceptivos orais; e os riscos de gravidez⁶.

Em uma revisão bibliográfica cujo objetivo era investigar condutas que poderiam melhorar a qualidade de vida de adolescentes com cardiopatias, percebeu-se que o diálogo em relação à sexualidade deve objetivar a exclusão de estigmas e melhora da auto-estima. Em relação à anticoncepção, os anticoncepcionais orais são contra-indicados apenas para pacientes com risco de eventos trombembólicos. Na ocorrência de gravidez, consideram-se de alto risco fetal e materno pacientes com hipertensão arterial pulmonar; cardiopatias cianóticas com saturação arterial de oxigênio (SaO₂) muito baixa; doenças com aumento do potencial trombembólico; lesões graves tanto estenóticas quanto regurgitantes; arritmias graves; e disfunção ventricular e dilatação aórtica, como nas síndromes de Marfan e Ehlers-Danlos (SED)²⁵.

Os profissionais devem manter um elo de confiança com os adolescentes cardiopatas para que os mesmos se responsabilizem pelo tratamento prescrito. As informações sobre a doença e suas complicações

contribuem para a melhoria da qualidade de vida ao longo do desenvolvimento juvenil. Quanto à prática de atividade física, pacientes com formas leves de cardiopatia, como as comunicações interatriais e interventriculares, a persistência de canal arterial pequeno sem sobrecarga cardíaca, e os pós-operatórios de cirurgia cardíaca sem seqüelas hemodinâmicas significativas devem ser tratados, sob o ponto de vista da prática de atividades físicas, como indivíduos normais ²⁶.

A transição do cuidado com o cirurgião cardíaco pediátrico para adulto é importante também para os pais. As orientações sobre o tipo de patologia e sobre os cuidados ao longo da vida podem facilitar o planejamento de uma assistência de qualidade, direcionada as reais necessidades da clientela, minimizando o aparecimento de possíveis complicações causadas pelas cardiopatias. A criança portadora de CC pode necessitar de cuidados bem específicos, uma vez que apresenta características fisiológicas próprias da má formação cardíaca. É inadmissível a re-introdução desta criança na família após o diagnóstico, ou, até mesmo, após a correção cirúrgica, sem oferecer aos pais uma extensa orientação, assim como uma rede de apoio que garanta suporte para o cuidado. Além disso, é necessário que se fomente os programas e protocolos de cuidados, assim como as orientações dadas em nível ambulatorial, a fim de suprir as evidentes lacunas no conhecimento dos pais ²⁷.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observou-se, através dos 11 artigos selecionados, orientações referentes à amamentação e suporte alimentar após a alta hospitalar, manejo alimentar (intervalos da alimentação por sonda naso/orogástrica), gestão da ingesta calórica, cuidados com a sonda e gerenciamento por parte dos pais dos sintomas de gravidade. Quanto às orientações recomendadas aos adolescentes, evidenciaram-se informações referentes ao acompanhamento médico, dieta, avaliação odontológica, prática sexual, definição da patologia cardíaca, fatores de risco e sinais clínicos de endocardite, efeito do fumo e do álcool sobre a doença cardíaca, métodos contraceptivos.

A pesquisa colabora para o aprofundamento da temática, pois no cotidiano, há uma carência de informações direcionadas aos pais de crianças com CC e aos adolescentes. Assim, os resultados obtidos através da revisão integrativa realizada podem contribuir para o fortalecimento das praticas de educação em saúde, representando uma ferramenta útil para aplicação na pratica clinica.

REFERÊNCIAS

- 1 Rivera IR, Silva MAM, Fernandes JMG, Thomaz ACP, Soriano CFR, Souza MGB. Cardiopatia congênita no recém-nascido: da solicitação do pediatra à avaliação do cardiologista. *Arq Bras Cardiol* 2007; 89(1) : 6-10.
- 2 Hatem TP, Lira PIC, Mattos SS. The therapeutic effects of music in children following cardiac surgery. *Jornal de Pediatria - Vol. 82, No.3, 2006.*
- 3 Monteiro FPM, Melo RP, Souza GF, Araújo TL, Lima FET, Lopes MVO. Conduitas de enfermagem à criança no pós-operatório de cirurgia cardíaca: análise das pesquisas. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2012 oct/dec;14(4):957-64.*
- 4 Méllo DC, Rodrigues BMRD. O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca: contribuição para a enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2008 jun; 12 (2): 237 – 42.
- 5 Pye S, Green A. Parents education after newborn congenital heart surgery. *Adv Neonatal Care.* 2003 Jun;3(3):147-56.
- 6 Deyke KV, Pelgrims E, Troost E, Goossens E, Budts W, Gewillig M, Moons P. Adolescents' understanding of their congenital heart disease on transfer to adult focused care. *Am J Cardiol.*, 2010 106(12):1803-7.
- 7 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. As cartas da Promoção da Saúde. Serie B. Textos Básicos em Saúde, Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

8 Fernandes SM, Verstappen A, Ackerman K, Adams EE, Barton C, Breitinger P, Crumb S, Dummer K, Harada K, Khairy P, Landzberg MJ, Linstead-Goldsmith R, Meadows AK, Nieves JA, Saidi A, Takahashi M, Zhou J, Ziniel S, Williams R; Adult Congenital Heart Association; Adult Congenital Cardiac Care Associate Research Network. (2011). Parental knowledge regarding lifelong congenital cardiac care. *Pediatric*, 128(6): 1489- 95

9 Whittemore R, Knalf K. The integrative review: updated methodology. Blackwell Publishing Ltd. *J. Adv. Nurs.* 2005. 52(5):546–553.

10 Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res. Nurs. Health*, v.10, p.1-11, 1987.

11 Monteiro FPM, Melo RP, Souza GF, Araújo TL, Lima FET, Lopes MVO. Conduas de enfermagem à criança no pós-operatório de cirurgia cardíaca: análise das pesquisas. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2012 oct/dec;14(4):957-64. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/v14n4a25.htm>.

12 Ursi ES. Prevenção de lesões no perioperatório: revisão integrativa da literatura. 2005. Dissertação (mestrado) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem Ribeirão Preto, 2005.

13 Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Making the case for evidence-based practice. In: MELNYK, B.M.; FINEOUT- OVERHOLT, E. Evidence-based practice in nursing e healthcare: a guide to best practice. Philadelphia: Lippincot Willians e Wikins, 2005. cap. 1, p.3-24.

14 Spence K, Swinsburg D, Griggs JA, Johnston L. (2011). Infant well-being following neonatal cardiac surgery. *Journal of clinical nursing*, 20: 2623-2632.

15 Cheuk DKL, Wong SMY, Choi YP, Chau AKT, Cheung YF. (2004). Parent's understanding of their child's congenital heart disease. *Heart* 90: 435-439.

16 Haag F, Casonato S, Varela F, Firpo C. (2011). Conhecimento dos pais sobre profilaxia de endocardite infecciosa em crianças portadoras de cardiopatias congênitas. *Rev Bras Cir Cardiovasc*, 26(3): 413-418.

17 Hartman DM, Cooper BM. (2012). Transition to home after neonatal surgery for congenital heart disease. *MCN Am J Matern Child Nurs*, 37(2): 95-100.

18 Saunders CP, Roberts GJ. (1997). Dental attitudes, knowledge, and health practices of parents of children with congenital heart disease. *Archives of disease in childhood*, 76: 539-540.

19 Lee Sunhee, Kim SS. (2012). The life experiences of Korean children and adolescents with complex congenital heart disease: a qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 14: 398-404.

20 Chessa M, De Rosa G, Pardeo M, Negura DG, Butera G, Giamberti A, Bossone E, Carminati M . (2005). What do parents know about the malformations afflicting the hearts of their children? *Cardiol Young*, 15: 125-129.

21 Uzark K, VonBargen-Mazza P, Messiter E. (1989). Health Education Needs of Adolescents with Congenital Heart Disease. *J Pediatr Health Care*. 3, 137-143

22 Svavarsdottir EK, McCubbin M. (1996). Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition. *J Pediatr Nurs*. 11(4):207-16.

23 Jadcherla SR, Vijayapal AS, Leuthner S. Feeding abilities in neonates with congenital heart disease: a retrospective study. *J Perinatol*. 2009 Feb;29(2):112-8. Epub 2008 Sep 25.

24 Maurer I, Latal B, Geissmann H, Knirsch W, Bauersfeld U, Balmer C. Prevalence and predictors of later feeding disorders in children who underwent neonatal cardiac surgery for congenital heart disease. *Cardiol Young*. 2011 Jun;21(3):303-9. Epub 2011 Jan 28.

25 Leite MFMP, Borges MS. Qualidade de vida do adolescente portador de cardiopatia congênita: alguns aspectos práticos. *Adolescência e Saúde*. 2007,4(3): 18-23.

26 Hirth A, Reybrouck T, Bjarnason-Wehrens B, Lawrenz W, Hoffmann A. Recommendations for participation in competitive and leisure sports in patients with congenital heart disease: a consensus document. *Eur J of Cardiovasc Prev Rehab*. 2006; 13(3): 293-9.

27 Damas BGB, Ramos CA, Rezende MA. Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita.2009. *Rev. bras. Crescimento desenvolv. Hum*; 19 (1): 103-113.