

Camila Fernandes Mendes
Helena Alves de Carvalho Sampaio
Maria da Penha Baião Passamai

SELO TESES E DISSERTAÇÕES

**LETRAMENTO
FUNCIONAL EM SAÚDE
DOS RESPONSÁVEIS
POR CRIANÇAS COM
CARDIOPATIA CONGÊNITA**

**TECNOLOGIA EDUCATIVA PARA A
PROMOÇÃO DA SAÚDE E DO CUIDADO**

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

REITOR

José Jackson Coelho Sampaio

VICE-REITOR

Hidelbrando dos Santos Soares

EDITORA DA UECE

Erasmio Miessa Ruiz

CONSELHO EDITORIAL

Antônio Luciano Pontes	Lucili Grangeiro Cortez
Eduardo Diatahy Bezerra de Menezes	Luiz Cruz Lima
Emanuel Ângelo da Rocha Fragozo	Manfredo Ramos
Francisco Horácio da Silva Frota	Marcelo Gurgel Carlos da Silva
Francisco Josênio Camelo Parente	Marcony Silva Cunha
Gisafran Nazareno Mota Jucá	Maria do Socorro Ferreira Osterne
José Ferreira Nunes	Maria Salete Bessa Jorge
Liduina Farias Almeida da Costa	Silvia Maria Nóbrega-Therrien

CONSELHO CONSULTIVO

Antônio Torres Montenegro UFPE	Maria do Socorro Silva Aragão UFC
Eliane P. Zamith Brito FGV	Maria Lírida Callou de Araújo e Mendonça UNIFOR
Homero Santiago USP	Pierre Salama Universidade de Paris VIII
Ieda Maria Alves USP	Romeu Gomes FIOCRUZ
Manuel Domingos Neto UFF	Túlio Batista Franco UFF

Camila Fernandes Mendes
Helena Alves de Carvalho Sampaio
Maria da Penha Baião Passamai

SELO TESES E DISSERTAÇÕES

**LETRAMENTO
FUNCIONAL EM SAÚDE
DOS RESPONSÁVEIS
POR CRIANÇAS COM
CARDIOPATIA CONGÊNITA**

**TECNOLOGIA EDUCATIVA PARA A
PROMOÇÃO DA SAÚDE E DO CUIDADO**

1ª Edição
Fortaleza - CE
2019



**LETRAMENTO FUNCIONAL EM SAÚDE DOS RESPONSÁVEIS POR CRIANÇAS
COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: APRESENTAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA
EDUCATIVA PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE E DO CUIDADO**

© 2019 *Copyright by* Camila Fernandes Mendes, Helena Alves de Carvalho Sampaio e Maria da Penha
Baião Passamai

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*
Efetuado depósito legal na Biblioteca Nacional

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS

Editora da Universidade Estadual do Ceará – EdUECE
Av. Dr. Silas Munguba, 1700 – Campus do Itaperi – Reitoria – Fortaleza – Ceará
CEP: 60714-903 – Tel: (085) 3101-9893
www.uece.br/eduece – E-mail: eduece@uece.br



Coordenação Editorial

Erasmu Ruiz

Diagramação e Capa

Narcélio Lopes

Revisão de Texto

Maria da Conceição Freire

Ficha Catalográfica

Lúcia Oliveira – CRB: 3/304

M538l

Mendes, Camila Fernandes

Letramento funcional em saúde dos responsáveis por crianças com cardiopatia congênita: tecnologia educativa para a promoção da saúde e do cuidado [recurso eletrônico] / Camila Fernandes Mendes, Helena Alves de Carvalho Sampaio, Maria da Penha Baião Passamai. - Fortaleza : EdUECE, 2019.

Livro eletrônico.

ISBN: 978-85-7826-755-1 (E-book)

1. Cardiopatia congênita. 2. Letramento - Saúde. 3. Saúde - Aspectos sociais.
I. Sampaio, Helena Alves de Carvalho. II. Passamai, Maria da Penha Baião. III. Título.

CDD: 613.071

PREFÁCIO

É com muita alegria que atendo ao convite das docentes

Camila Fernandes Mendes e Maria da Penha Baião Passamai para prefaciar o livro **“Letramento Funcional em Saúde dos Responsáveis por Crianças com Cardiopatia Congênita: tecnologia educativa para a promoção da saúde e do cuidado”**. A obra tem por fulcro as seguintes questões: O grau de Letramento Funcional em Saúde dos responsáveis por crianças cardiopatas revela um nível adequado de competências e habilidades dessas pessoas para acessar, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde, de forma a fazer julgamentos e a tomar decisões no dia-a-dia, no que tange ao cuidado, promoção da saúde e prevenção de doenças? E o aporte da tecnologia em saúde, em especial de uma cartilha educativa, pode melhorar o Letramento Funcional em Saúde das pessoas responsáveis por crianças cardiopatas, aperfeiçoando o cuidado e a promoção da saúde, bem como, melhorando a qualidade de vida dessas crianças?

Uma revisão da literatura descreve os aspectos epidemiológicos e clínicos das cardiopatias congênitas, relaciona o letramento funcional em saúde e o cuidado nas cardiopatias congênitas, além de trazer os principais instrumentos de medida do letramento funcional em saúde, a exemplo do *Test of Functional Health Literacy in Adults* (TOFHLA) em suas duas versões (curta, o *Short Test of Functional Health Literacy in Adults* (S-TOFHLA) e a breve *Brief Test of Functional Health Literacy in Adults* (Brief TOFHLA)) e do *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* (REALM). Traz a descrição de uma pesquisa realizada em duas fases - analítica e metodológica. Na primeira descreve os participantes do estudo, que foram pais e/ou responsáveis de crianças com cardiopatia congênita. Na segunda descreve a elaboração de uma cartilha educativa, contextualizada e embasada pelo grau de Letramento Funcional em Saúde dos pesquisados. A pesquisa foi realizada no Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (HM), em Fortaleza-Ceará, local escolhido por ser um grande centro de tratamento para crianças com

cardiopatias congênitas, sendo considerado um centro de referência em cardiologia do Norte e Nordeste do Brasil.

A maioria dos pesquisados eram mulheres, sendo as mães as principais participantes do estudo. A maioria possuía o ensino fundamental. Com relação ao desempenho no S-TOFHLA, mais da metade tinha limitado Letramento Funcional em Saúde, além de desconhecimento sobre a cardiopatia, relatado pelos responsáveis das crianças cardiopatas. Esse desconhecimento disse respeito, principalmente, às atividades físicas, aos direitos da criança cardiopata, aos cuidados na hora de uma crise, à alimentação, às medicações e aos cuidados pessoais e de higiene. Considerando todos esses aspectos, foi elaborada uma cartilha enfocando os cuidados e informações pertinentes às cardiopatias infantis. A composição do conteúdo e a escolha das ilustrações foram baseadas nas dúvidas relatadas pelas mães, na experiência das pesquisadoras e nas consultas a livros, artigos científicos, dissertações, teses e manuais.

Sabe-se que a expectativa de vida dessas crianças está aumentando devido às novas tecnologias cirúrgicas, levando-as até uma idade adulta. É, pois, importante melhorar o letramento das mães para que essas dispensem cuidados mais qualificados para seus filhos. Ao final, o livro traz a cartilha “Cuidando do coração do meu filho” na íntegra, que contém espaço para registros da criança e de sua cardiopatia, de orientações alimentares, sobre vacinas, cuidados com remédios, atividades físicas, quadro clínico, cuidados com os dentes e a ferida, direitos dessas crianças e espaço para o relato de sua história pessoal.

O livro é derivado da Dissertação de Mestrado de Camila Mendes e sua orientadora Penha Passamai no Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará-UECE, e representa uma boa opção de leitura aos interessados pelo tema, assim como aos acometidos, familiares e cuidadores. Assim, parabéns às autoras pela sensibilidade da obra e recomendo sua leitura.

Dra. Thereza Moreira

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CC	Cardiopatias Congênitas
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
HM	Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes
IOM	Institute of Medicine
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LFS	Letramento Funcional em Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
SAE	Secretaria de Assuntos Estratégicos
SAM	Suitability Assessment of Materils
SMOG	Simple Measure of Gobbledygook
STOFHLA	Short Test of Functional Health Literacy
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TOFHLA	Test of Functional Health Literacy in Adults
UECE	Universidade Estadual do Ceará
WHCA	World Health Communication Associates

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Processo de construção da cartilha
Quadro 2 –	Análise da leiturabilidade da cartilha para pais e/ou responsáveis por crianças cardiopatas
Quadro 3 –	Resultado da análise da adequação da cartilha para pais e/ou responsáveis por crianças cardiopatas, segundo o Suitability Assessment of Materials (SAM)
Quadro 4 –	SAM. Folha de pontuação SAM

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 REVISÃO DE LITERATURA	15
2.1 CARDIOPATIAS CONGÊNITAS: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS	15
2.2 LETRAMENTO FUNCIONAL EM SAÚDE E O CUIDADO NAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS.	18
2.3 INSTRUMENTO DE MEDIDA DO LETRAMENTO FUNCIONAL EM SAÚDE	20
2.3.1 O PAPEL DAS TECNOLOGIAS EDUCACIONAIS EM SAÚDE: AS CARTILHAS	22
3 METODOLOGIA	27
3.1 NATUREZA E TIPO DE PESQUISA	27
3.2 LOCAL DE ESTUDO	27
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	28
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	28
3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	28
3.6 INSTRUMENTO E ESTRATÉGIA PARA A COLETA, TABULAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	28
3.7 LIMITAÇÕES	30
3.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	31
4 RESULTADOS	33
5 DISCUSSÃO	41
6 CONCLUSÕES	51
REFERÊNCIAS	53

1 INTRODUÇÃO

Letramento Funcional em Saúde (LFS) pode ser definido como o conhecimento, motivação e competências das pessoas para acessar, compreender, avaliar e aplicar informações em saúde, de forma a fazer julgamentos e a tomar decisões no dia-a-dia, em relação ao cuidado da saúde, à prevenção de doenças e à promoção da saúde, para manter ou melhorar a qualidade de vida (SORENSEN *et al.*, 2012).

Como ainda é uma definição em construção, outros conceitos podem ser encontrados. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define o Letramento Funcional em Saúde como sendo as “competências cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos para obter acesso, compreender e utilizar a informação em meios que promovem e mantêm uma boa saúde” (WHO, 1998, p. 10).

Segundo Parker *et al.* (1995), que iniciaram as pesquisas em letramento em 1995, os baixos níveis de Letramento Funcional em Saúde podem comprometer o funcionamento do sistema de saúde, por afetar a dinâmica da comunicação entre o usuário e o profissional de saúde, tornando precárias as condições de cuidado através do Sistema Único de Saúde (SUS) (PARKER *et al.*, 1995; GAZMARARIAN *et al.*, 1999; USDHHS, 2000; BERKMAN; TERRY; CORMACK, 2010, IOM, 2011). Desse modo, é relevante ressaltar que o Letramento Funcional em Saúde é importante para a promoção da saúde, para a prevenção de doenças e para os cuidados clínicos.

Outros fatores que afetam o Letramento Funcional em Saúde são o sistema educacional, a cultura, o trabalho e a comunidade, setores que, além de formar os contextos de letramento, fornecem elementos para uma intervenção, constituindo um desafio e uma oportunidade para melhorar o Letramento Funcional em Saúde (IOM, 2004).

Estudos americanos, na década de 1990, sobre letramento ligado à saúde, mostram uma associação entre baixa escolaridade e menor adesão à medicação, ao conhecimento da doença e ao autocuidado (SORENSEN *et al.*, 2012). Nos últimos anos, o Letramento Funcional em Saúde vem sendo discutido em diversos países, visto que não basta apenas a alfabetização ou uma boa escolaridade para o completo entendimento sobre os termos de saúde. É preciso o conhecimento mais amplo para a tomada de decisões acerca da própria saúde (SAMPAIO *et al.*, 2015).

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são doenças multifatoriais que se desenvolvem no decorrer da vida e são de longa duração. Seguindo essa tendência mundial, no Brasil, as DCNT são a causa de aproximadamente 74% das mortes (dados de 2012). Atualmente, elas são consideradas um sério problema de saúde pública e já são responsáveis por 63% das mortes no mundo, segundo estimativas do Ministério da saúde. Devido ao aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e por estas requerem um tratamento demorado, é preciso que haja uma boa comunicação entre o profissional e o usuário do serviço de saúde, para que haja um emponderamento da doença, melhorando o autocuidado.

São poucos estudos que relatam a cardiopatia congênita como uma doença crônica da infância. A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada com implicações para o desenvolvimento da própria criança e também da relação familiar. Dentre as doenças crônicas da infância, destacam-se a fibrose cística, doenças hepáticas, cardiopatias congênitas, paralisia cerebral e câncer (CASTRO; PICCININI, 2002).

Em um estudo com familiares de cardiopatas, através de um mapeamento sistemático de literatura nas bases MEDLINE, Cochrane, CINAHL, LILACS e SCIELO, do período de 1997 a 2007, com base em 17 artigos, foram observados conhecimentos sobre os seguintes aspectos: patologia propriamente dita, promo-

ção de atividade física, alimentação e saúde bucal adequadas, prevenção de endocardite bacteriana, cuidado da criança por ocasião de crises de cianose e, finalmente, cuidados na administração de fármacos. Com o resultado desse estudo, observou-se que alguns desses conhecimentos citados acima são pouco explorados, como os cuidados por ocasião de crise de cianose, a promoção de atividade física e a administração de fármacos. Fica, pois, evidente que o conhecimento dos pais acerca desses aspectos é incompleto e fragmentado, ocorrendo tanto em países desenvolvidos, quanto naqueles em desenvolvimento (DAMAS; RAMOS; REZENDE, 2009).

A análise dos trabalhos, com relação ao conhecimento dos responsáveis, sobre a doença do seu filho, aponta para o déficit de conhecimento, independentemente da posição econômica do país onde foi realizado o estudo. A criança com cardiopatia congênita pode necessitar de cuidados bem específicos, uma vez que apresenta características fisiológicas próprias da má formação cardíaca. É inadequado a reintrodução desta criança na família após o diagnóstico, ou, até mesmo, após a correção cirúrgica, sem que seja oferecida aos pais uma intensa orientação, assim como uma rede de apoio que garanta suporte para o cuidado que se deve ter com a criança cardiopata. Além disso, é necessário que se fomente os programas e protocolos de cuidados com essas crianças, assim como as orientações dadas em nível ambulatorial, a fim de suprir as evidentes lacunas no conhecimento dos pais (DAMAS; RAMOS; REZENDE, 2009).

A presente investigação fundamenta-se em diversos estudos que têm evidenciado que o baixo nível de Letramento Funcional em Saúde é frequente (PARKER *et al.*, 1995; DE WALT *et al.*, 2004; IOM, 2004; JOVIC-VRANES *et al.*, 2009; WHCA, 2013). Na população norte americana, por exemplo, nove em cada dez adultos têm a possibilidade de manifestar falta de competência necessária para gerir a própria saúde e prevenir doenças

(IOM, 2009). Segundo a Fundação Paulo Montenegro, 52% dos brasileiros com idade entre 15 e 64 anos atingem no máximo o nível rudimentar de alfabetização, ou seja, apenas compreende textos simples e curtos (KANJ; MITIC, 2009). Nesse mesmo aspecto, a *World Health Communication Associates* (WHCA, 2013) comenta que pesquisas têm demonstrado que, no Reino Unido, nos Estados Unidos, na Austrália e no Canadá, de 20% a 50% da população tem baixa competência em Letramento Funcional em Saúde (PARKER *et al.*, 1995).

Além do papel exercido pelo profissional da saúde no âmbito da pediatria, uma atenção especial deve ser dada ao comportamento dos responsáveis por uma criança com cardiopatia congênita. Na hora da alta hospitalar, verifica-se uma dificuldade desses responsáveis em cuidarem sozinhos da criança, sobretudo se essas pessoas tiverem baixo nível de Letramento Funcional em Saúde, visto que são vastas as medicações e muitos os cuidados especiais necessários a essa criança. Fica claro que existe uma dificuldade no acesso às orientações da equipe interdisciplinar e no entendimento dessas orientações. É, pois, relevante o grau de Letramento Funcional em Saúde dos responsáveis pelo cuidado da criança cardiopata. Dessa forma, é possível refletir e buscar uma maneira de efetivar a comunicação entre os responsáveis e a equipe de saúde, a fim de que eles, os responsáveis, tenham a competência e a compreensão necessárias para cuidar de crianças cardiopatas.

Em relação às evidências científicas, nos estudos de Sorensen *et al.* (2012) sobre o Letramento Funcional em Saúde e nos estudos de Damas, Ramos e Rezende (2009), optou-se pelo cuidado às crianças cardiopatas nos pressupostos do Letramento Funcional em Saúde. Segundo a revisão de literatura e a experiência da pesquisadora, existe uma necessidade, por parte dos responsáveis, em entender a cardiopatia e os cuidados específicos que se deve ter com uma criança cardiopata.

As orientações recebidas por ocasião da alta têm a finalidade de dar suporte para o início de cuidados importantes na continuidade do tratamento em domicílio. Muitas informações na rotina dos atendimentos, no sistema de saúde, são fornecidas aos usuários por escrito (CARVALHO *et al.*, 2008). A família porém, pode não se sentir capaz de manter a harmonia entre o seu cotidiano e o convívio com a recuperação doméstica do seu familiar. Por outro lado, há algo na mãe de uma criança que a torna particularmente qualificada para proteger seu filho, nessa fase de vulnerabilidade. Isso a torna capaz de contribuir positivamente com as claras necessidades dessas crianças (WINNICOTT, 1997).

Diante da problemática apresentada aqui, por ser fisioterapeuta especialista em Desenvolvimento Infantil e em Fisioterapia cardiovascular e por trabalhar com crianças cardiopatas há 10 anos e observar os cuidados prestados a essas crianças pelos responsáveis, surgiu o interesse pelo tema. O presente estudo será orientado pelas seguintes questões:

- O grau de Letramento Funcional em Saúde dos responsáveis por crianças cardiopatas revela um nível adequado de competências e habilidades dessas pessoas para acessar, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde, de forma a fazer julgamentos e a tomar decisões no dia-a-dia, no que tange ao cuidado, à promoção da saúde e à prevenção de doenças?
- O aporte da tecnologia em saúde, em especial uma cartilha educativa, pode melhorar o grau de Letramento Funcional em Saúde das pessoas responsáveis por crianças cardiopatas, aperfeiçoando o cuidado e a promoção da saúde, bem como, melhorando a qualidade de vida dessas crianças?

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CARDIOPATIAS CONGÊNITAS: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS

As cardiopatias congênitas podem ser definidas como a má formação cardíaca, na fase precoce do período embrionário ou fetal, que resulta em alterações cardiocirculatórias presentes no nascimento, causadas por fatores ambientais ou anormalidades cromossômicas (UMEDA, 2014).

A prevalência de cardiopatias congênitas (CC) está entre oito a dez crianças em 1000 nascidas vivas. A incidência, no Brasil, é de 25.757 novos casos/ano, distribuídos nas regiões, segundo as estatísticas: Norte 2.758; Nordeste 7.570; Sudeste 10.112; Sul 3.329; Centro-Oeste 1.987 (PINTO JÚNIOR, 2015).

A cardiopatia congênita tem impacto na mortalidade perinatal, sendo apontada, no Brasil, em 2007, responsável por 6% dos óbitos infantis, abaixo de 1 ano de idade (PINTO, 2010). Em um outro estudo, em 2010, no estado de São Paulo, para mesma faixa etária, foi relatada mortalidade de 8,5% (CANELO *et al.*, 2012). No Ceará, a incidência é de 1.159 novos casos/ano, tendo sido notificados, em 2010, 31 casos (2,7%), (PINTO JR, 2015). Em aproximadamente 20% dos casos, a cura é espontânea, estando relacionada a defeitos menos complexos e de repercussão hemodinâmica discreta (CROTI *et al.*, 2012).

A doença representa um impacto na vida das pessoas e, quando envolve uma criança que necessite de hospitalização, torna-se uma vivência marcante, envolvendo também a família. Para a criança, que, de forma inesperada, é separada dos familiares e de sua rotina, o mundo lhe parece desaparecer. Esta experiência acarreta desgastes físicos e psicológicos para os fami-

liares, que podem reagir de diferentes formas. São frequentes, por exemplo, o aparecimento do medo, da insegurança, da depressão, entre outras formas (FORTE; SATO, 2006 *apud* ROCHA; ZAGNEL, 2009).

As crianças, hospitalizadas por distúrbios respiratórios, sofrem atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, com alterações posturais, por causa da doença de base, pelo tempo prolongado de internação hospitalar e pelas modificações do estado geral (UMEDA, 2014). Por isso, é importante que a família tenha conhecimento sobre a patologia da criança, a fim de prevenir complicações futuras.

A criança com cardiopatia é habitualmente mais hipoativa desde o nascimento, pela própria doença e também pela restrição dos familiares e dos profissionais da saúde. Isso acarreta baixa autoestima, decorrente da auto insuficiência e piora a qualidade de vida (UMEDA, 2014, p. 195).

A sobrevivência de crianças com cardiopatias congênitas aumentou consideravelmente devido ao avanço tecnológico (AHA, 2009). Atualmente, cerca de 80% das crianças com cardiopatia congênita chega até a idade adulta (PINTO JÚNIOR, 2015). É, pois, importante que os familiares conheçam como proceder e orientar essas crianças da maneira mais correta possível.

Mesmo com os grandes avanços, as cardiopatias congênitas comprometem o desenvolvimento e a sobrevivência. As principais alterações são a insuficiência cardíaca congestiva, as complicações pulmonares e cerebrais, o desequilíbrio ácido base, dentre outras. Essas alterações levam a um hipodesenvolvimento pondero estatural pela diminuição do fluxo sistêmico, comprometendo o fluxo tecidual, déficit de ingestão calórica, descondicionamento físico (UMEDA, 2014).

Para Andrade (2002), a descoberta da cardiopatia congênita acarreta efeitos traumáticos em toda a família. É, pois, necessário que medidas sejam tomadas, para a melhoria do bem-estar e a qualidade de vida de crianças com cardiopatia congênita. Esses efeitos traumáticos “transpõem a própria doença do coração, pois o indivíduo e a família se deparam com a possibilidade da falência de um órgão permeado por um simbolismo que se estende a diversas esferas da vida” (ANDRADE, 2012).

O incentivo aos responsáveis é primordial para a criança, e o profissional de saúde pode ajudá-los, disponibilizando informações e explicações acerca dos procedimentos. Uma das melhores abordagens é encorajar os pais a permanecerem com seu filho e a participarem dos cuidados, se possível (SOUZA, 2008). Os profissionais da saúde são catalisadores de mudança. Ajudam a família a reconhecer seus padrões não funcionais, mostram as possibilidades da família se relacionar de maneira diferente, dentro do contexto de cada criança (SOUZA, 2007). Agindo assim, esses profissionais estarão ajudando no desenvolvimento da criança.

Estudo aponta que 80% das informações médicas, apresentadas em uma consulta, são imediatamente esquecidas e aproximadamente metade das informações recordadas são incorretas (KESSELS, 2003). Os familiares devem ter conhecimento sobre a patologia para melhor orientar e estimular a criança a assumir um modo ativo de vida, seja pela prática de atividade física, seja, quando pequenas, pela importância do posicionamento adequado no leito, seja pelos medicamentos, seja pelos sinais de alarme de uma crise, tratando-os de forma imediata (UMEDA, 2014).

A família possui lugar definido naquele ponto em que a criança em desenvolvimento trava contato com as forças que operam a sociedade. O protótipo desta interação é encontrado

na relação original entre a criança e a mãe. Relação essa que, por vias complexas, o mundo apresentado pela mãe pode vir auxiliar ou impedir a tendência inata da criança ao crescimento (WINNICOTT, 1997). É dentro dessa realidade e problematização que o Letramento Funcional em Saúde se insere, pois o indivíduo letrado pode apoderar-se da doença do seu filho, melhorando, assim, o cuidado com a criança cardiopata.

2.2 LETRAMENTO FUNCIONAL EM SAÚDE E O CUIDADO NAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS

Na língua portuguesa, o vocábulo letramento reflete as práticas sociais de leitura e escrita utilizadas pelas pessoas em diferentes contextos (KLEIMAN, 1995, RIBEIRO, 2004; TFOUNI, 2006a; 2006b; 2008 *apud* PASSAMAI *et al.*, 2011). Letramento Funcional em Saúde é o grau que o indivíduo tem na capacidade de obter, processar e entender informações e serviços básicos para tomar decisões apropriadas em saúde. Em uma abordagem ampla, o construto Letramento Funcional em Saúde deve ser compreendido a partir da relação entre as habilidades das pessoas que recebem os cuidados e/ou tratamentos médicos com os profissionais de saúde e os sistemas responsáveis pelo cuidado e tratamento do sujeito em questão (PARNELL, 2015). O indivíduo deve utilizar o letramento de modo a aumentar as suas competências e tornar-se um cidadão ativo.

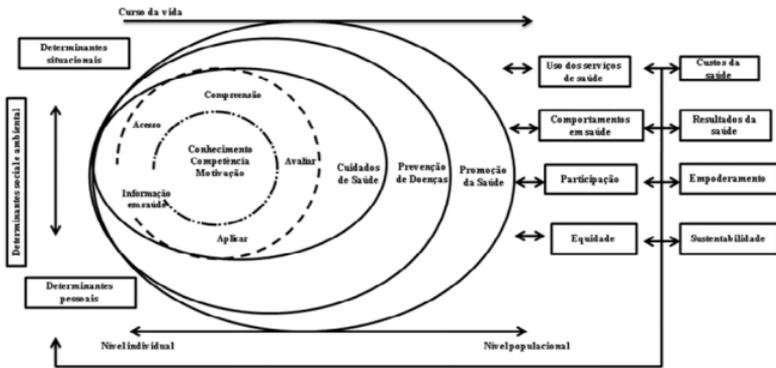
O sujeito letrado terá uma maior adesão ao tratamento e poderá prevenir agravos. É preciso, pois, que haja uma diminuição na vulnerabilidade que o baixo letramento causa. Para isso, são necessárias políticas públicas que possam avaliar o Letramento Funcional em Saúde, contribuindo, assim, para a promoção da saúde (GOODFELLOW, 2011). Letramento Funcional em Saúde é uma preocupação séria de saúde pública.

De acordo com um recente relatório nacional, mais de um terço dos americanos têm Letramento Funcional em Saúde limitado (BETZ *et al.*, 2008). Quando as habilidades de Letramento Funcional em Saúde dos responsáveis são limitadas, o resultado pode afetar diretamente sua capacidade de lidar com a doença crônica de seus filhos. Pode-se verificar, por exemplo, que a capacidade de prestação de cuidados adequados a uma criança com asma pode ser afetada, quando o Letramento Funcional em Saúde é limitado (WOOD *et al.*, 2010).

Para a saúde da criança cardiopata, a de sua família e da comunidade em contexto, o Letramento Funcional em Saúde significa compreender os fatores que estão influenciando a saúde e saber como lidar com esses fatores. Um indivíduo com um nível adequado de Letramento Funcional em Saúde tem a capacidade de assumir a responsabilidade por sua própria saúde, pela saúde de sua família e da sua comunidade.

É importante porém, distinguir o Letramento Funcional em Saúde do letramento geral. A definição mais atual de Letramento Funcional em Saúde foi proposta por Sorensen *et al.* (2012), após uma revisão sistemática sobre o tema, que capta as principais ideias e conceitos acerca do tema. O esquema (FIGURA 1) mostra que o conhecimento, a motivação e a competência são o centro nos quais permeiam quatro ideias principais: o acesso que possibilita o usuário buscar informações em saúde, a compreensão que é a habilidade de entender as informações, a avaliação que é a capacidade de tomar decisões sobre as informações e, por fim, a aplicação da informação para melhoria da saúde do usuário. Nesse esquema o letramento atua na prevenção, na promoção e nos cuidados em saúde. Estudiosos em letramento o identificam como um recurso a ser utilizado na saúde pública (PAVLEKOVIC, 2008; WOLF, 2010; ROOTMAN, 2008; ISHIKAWA, 2009; AUSTRALIAN BUREAU OF STATISTICS, 2008, ADAMS *et al.*, 2009; FREEDMAN *et al.*, 2009, WHCO, 2013).

FIGURA 1 – Modelo conceitual integrado de Letramento Funcional em Saúde



Fonte: Sorensen et al.(2012).

Quando limitado, tem sido associado a uma diminuição na adesão e compreensão do tratamento proposto pela equipe de saúde, gerando uma comunicação ineficaz entre usuário e profissional da saúde (KESSELS, 2003). Portanto é importante a criação de políticas de saúde destinadas à avaliação do letramento da população usuária do SUS, a fim de trazer melhorias na vulnerabilidade em que os usuários se encontram acerca da comunicação (VON WÜHLISCH, 2011).

2.3 INSTRUMENTO DE MEDIDA DO LETRAMENTO FUNCIONAL EM SAÚDE

Existem vários instrumentos de medida que permitem quantificar o Letramento Funcional em Saúde. São exemplos: o *Test of Functional Health Literacy in Adults* (TOFHLA) e suas duas versões; a curta, o *Short Test of Functional Health Literacy in Adults* (S-TOFHLA) e a versão breve *Brief Test of Functional Health Literacy in Adults* (Brief TOFHLA). O *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* (REALM) ou *The e Health Literacy Scale*, a escala de letramento e HEALS, que mede o conhecimento, a vontade e

as competências em encontrar, avaliar e aplicar informação de saúde veiculada pelos meios eletrônicos. O TOFHLA é um teste constituído por duas partes e está disponível em Inglês e Espanhol. No Brasil, a versão breve foi traduzida e adaptada culturalmente por Carthery-Goulart *et al.* (2009), que se ativeram à terminologia usada por Baker *et al.* (1999).

A versão curta do TOFHLA foi denominada *Short Test of Functional Health Literacy - STOFHLA / S-TOFHLA* (NURSS *et al.*, 1995). Foi elaborada por meio da seleção de 36 itens de compreensão de leitura (duas passagens) da versão original, e baseada no método Cloze. Aos participantes, são fornecidos textos referentes a temas de medicina, em que algumas palavras foram eliminadas, deixando-se, no seu lugar, espaços em branco. Os participantes devem preencher esses espaços usando palavras que constam de uma lista, identificando as que considerem mais adequadas.

Trata-se de um instrumento para mensuração do letramento, no aspecto leitura. Além de apresentar boa correlação com a versão original ($r= 0,91$), o instrumento tem se tornado mais atrativo para o uso na prática clínica (BAKER *et al.*, 1999; PAAS-CHE-ORLOW, 2008; WOLF, 2010; COLLINS *et al.*, 2012), devido ao curto tempo para aplicação (7 minutos). O escore desse instrumento varia de 0 - 36 pontos e permite classificar o letramento para leitura em: Inadequado Letramento Funcional em Saúde (escore 0-16); Marginal Letramento Funcional em Saúde (escore 17-22); Adequado Letramento Funcional em Saúde (escore 23-36). O S-TOFHLA é recomendado para uso quando se deseja fazer triagem de pacientes no local de atendimento, determinar nível de letramento para desenvolver um programa de educação em saúde, ou incluir nível de letramento como variável descritiva em pesquisa (PASSAMAI *et al.*, 2011).

2.3.1 O Papel das tecnologias educacionais em saúde: as cartilhas

A utilização de materiais educativos impressos na área da saúde é prática comum no Sistema Único de Saúde (SUS). Manuais de cuidado em saúde, folhetos e cartilhas são capazes de promover resultados expressivos para os participantes das atividades educativas (ECHER, 2005).

Existem várias tecnologias impressas utilizadas como subsídio à educação em saúde, em diversos contextos, entretanto essas tecnologias nem sempre passam pelo processo de validação e pouca literatura é encontrada sobre o rigor científico da elaboração, neste caso, de uma cartilha (TEIXEIRA; SABOIA, 2011). Afirma Echer (2005) que, para dar o primeiro passo para elaboração de uma tecnologia educacional, é necessária a revisão bibliográfica do tema a ser abordado. O processo como um todo contribui para a realização de trabalhos de melhor qualidade.

Sendo a educação um modo de cuidar que transcende os preceitos básicos do cuidado, a cartilha é um dispositivo para mediar a educação em saúde melhorando as relações entre usuário e profissionais da saúde, em um contexto cultural e cíclico das relações humanas, e este aprender atua transformando o meio que nos rodeia (FERRAZ *et al.*, 2005). No entanto a revisão de literatura na sistematização dos temas e conteúdo que sustentaram a cientificidade da cartilha é necessária. A cada tema deve ser apresentado e organizado segundo o perfil do público-alvo. A qualidade dos temas e conteúdos de tecnologias educacionais poderá ser obtida por meio de pesquisas a fontes formais confiáveis, como livros, artigos técnicos e observações diretas da realidade que se pretende apresentar (BACELAR, 2011). Algumas ferramentas enfocam principalmente o conteúdo da informação, com pouca ênfase na formatação ou legibilidade. Entretanto a avaliação de informações escritas requer avaliação

do conteúdo, do design e do formato, para direcionar a cartilha e melhorar a qualidade do produto (CHERYL, 2011).

Os pacientes necessitam de informações para tomar decisões, por isso o conteúdo do material educativo precisa da participação dos profissionais de saúde e o seu conteúdo deve ser direcionado amplamente para que o público alvo possa usá-lo com facilidade de compreensão. Existem orientações e exemplos excelentes de boa legibilidade. Um produto de qualidade terá que levar em conta todos estes fatores (CHERYL, 2011).

O *Suitability Assessment of Material (SAM)* é uma ferramenta para avaliação da adequação de materiais destinados a adultos, com informações relacionadas à saúde. A ferramenta foi validada com 172 profissionais de saúde de diversas culturas e com alunos e professores universitários na área da saúde, nos Estados Unidos. O instrumento analisa o letramento, a adequação cultural, layout e tipografia, gráficos, conteúdos e estimulação ao aprendizado. Há uma forte correlação entre o nível de leitura de um texto e o instrumento SAM (DOAK; DOAK; ROOT, 1996).

Uma mensagem poderá estar vinculada ao material escrito ou impresso, e para sua elaboração, deverão ser consideradas a linguagem a ser utilizada e as ilustrações, como, por exemplos, desenhos para atrair, despertar e manter o interesse do leitor pela leitura (GONÇALVES, 2007). Nesse sentido, a elaboração do material educativo deve ter uma apresentação clara para o público alvo, devendo-se ter cuidado no processo de construção do instrumento, diminuindo, assim, as barreiras oriundas da não compreensão da mensagem. As ilustrações devem adequar-se ao tema tratado, ajudar na compreensão e na recordação mais fáceis do texto. As imagens devem estar relacionadas com a mensagem e ajudar a clarificar e reforçar a informação. Devem ser utilizados desenhos de linhas simples, que funcionam melhor para ilustrar um procedimento (GONÇALVES, 2007).

Para Doak, Doak e Root (1996), a imagem é um fator decisivo na atitude de ler ou não a instrução, devendo ser amigável, chamar a atenção do público-alvo e retratar claramente o objetivo do material. As ilustrações devem apresentar as mensagens fundamentais sem nenhum tipo de distração e estar na página adjacente ao texto relacionado. A cor também é considerada fator importante na comunicação visual gráfica, por despertar a atenção do espectador (DOAK; DOAK; ROOT, 1996 *apud* GONÇALVES, 2007).

Outros pesquisadores também sugerem que o *layout*, uso de gráficos e ilustrações com estimulação de aprendizagem, motivação e adequação cultural, pode melhorar a compreensão da leitura e a habilidade do paciente ao aplicar informações de saúde (FINNIE *et al.*, 2010). As fórmulas de leiturabilidade, além de amplamente usadas, constituem importantes preditores da adequação geral de instruções para os pacientes (DOAK; DOAK; ROOT, 1996, GONÇALVES, 2007).

A finalidade do SAM é a avaliação da adequação de materiais e de instrumentos, pois oferece, de maneira objetiva e sistemática, determinado grau de aplicabilidade para determinado público, funcionando como guia para a adequação positiva de materiais impressos. Pode ajudar a economizar tempo e dinheiro e melhorar a produção de materiais eficazes para determinado público (DOAK; DOAK; ROOT, 1996; SOUSA, 2015).

O *Simple Measure of Gobbledygook* (SMOG) é considerado o mais rigoroso na avaliação de ferramentas de leitura, porque incide sobre o comprimento de palavras e frases ao invés de palavras sozinhas (MC LAUGHLIN, 1969). O SMOG quantifica o nível de dificuldade de leitura, embora não seja a única causa de um texto ser considerado mais difícil ou não. Isso ocorre porque os dois principais fatores que as fórmulas avaliam, as sentenças longas e a dificuldade do vocabulário, são apenas dois itens den-

tre outros. Deve-se considerar que o Letramento Funcional em saúde de uma pessoa afeta sua capacidade de utilizar informações de saúde e de serviços e, ainda, seus resultados de saúde. Esse entendimento sobre os termos de saúde é, portanto, um importante potencial, considerando a tomada de decisão do paciente.

Por outro lado, focalizar exclusivamente o “nível de leitura” para avaliar os materiais de educação não é suficiente. Esta estratégia perde importantes fatores que podem influenciar a compreensão de leitura, promovendo uma lacuna entre o que sabemos, o que devemos fazer e o que fazemos na verdade ao desenvolver materiais de ensino. O material educativo impresso é utilizado para veicular mensagem de saúde e para facilitar o processo de ensino-aprendizagem e deve ser adequadamente planejado, avaliado, produzido para atender à necessidade do paciente e apresentado de forma adequada às características do paciente. (MOREIRA; NÓBREGA; SILVA, 2003).

De acordo com Moreira, Nóbrega e Silva (2003), o material impresso facilita aquisição, aproveitamento e aprofundamento dos conhecimentos, bem como o processo de ter domínio das habilidades e da tomada de decisão. Os autores afirmam que o material escrito tem tripla função: a de reforçar as informações fornecidas e discussões orais; a de poder ser utilizada como guia de orientações nos casos de dúvidas posteriores; além da função de auxiliar na tomada de decisões.

A fórmula de *Simple Measure of Gobbeledygook* (SMOG) é realizada para obter com precisão a compreensão completa de materiais de leitura, sendo uma medida de padrão ouro para a classificação e também completa compreensão do texto. Fitzsimmon recomenda que o SMOG deve ser a medida preferida de legibilidade ao avaliar o material de saúde, orientado para o consumidor, pois avalia com exatidão e relevância as informa-

ções apresentadas no material escrito (MC LAUGHLIN, 1969; FITZIMON; MICHAEL; HULLEY, 2010;). Para o autor, ao se fornecer informações de boa qualidade, tem-se uma importância crítica; o seu impacto positivo é insignificante se essa informação é apresentada em um formato ininteligível. É preciso encorajar a conformidade com as diretrizes de legibilidade e assim, melhorar a acessibilidade de informações para pacientes, aumentando, deste modo, a acessibilidade e facilidade de compreensão de informações de saúde orientadas para o consumidor (FITZIMON; MICHAEL; HULLEY, 2010).

3 METODOLOGIA

O procedimento metodológico foi inteiramente detalhado nesta seção através da natureza do estudo e do desenvolvimento da pesquisa, com o uso do protocolo estabelecido pelos autores do TOFHLA para o levantamento dos dados e a análise dos dados (NURSS *et al.*, 1995; PARKER *et al.* 1995), previamente foi obtida a licença para reprodução do instrumento junto Pepper Corn & Press Inc, representante dos autores, sob número 027/10, cuja cópia encontra-se no Anexo A.

3.1 NATUREZA E TIPO DE PESQUISA

O estudo teve duas fases: a primeira, analítica e transversal, com uma abordagem quantitativa; a segunda, um estudo metodológico, consubstanciado através da elaboração de uma cartilha educativa, contextualizada e embasada pelo grau de Letramento Funcional em Saúde dos pesquisados.

A pesquisa metodológica desenvolve instrumentos e costuma envolver métodos complexos e sofisticados. Refere-se a investigações dos métodos de obtenção e organização de dados e trata do desenvolvimento, da validação e da avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa (POLIT; BECK, 2011).

3.2 LOCAL DE ESTUDO

A pesquisa foi realizada no Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (HM), em Fortaleza-Ceará. Local escolhido por ser um grande centro de tratamento para crianças portadoras de cardiopatia congênita, sendo considerado um centro de referência em cardiologia no Norte e Nordeste do Brasil.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A pesquisa teve, como sujeitos, pais ou responsáveis por crianças portadoras de cardiopatias congênitas que estavam internadas no HM. A amostra foi constituída com base em uma população de 400 crianças, operadas no ano de 2013, estimando uma prevalência para baixo letramento = 0,52 (e = 5%), apoiada em estudo prévio de Passamai (2012). A amostra final do estudo ficou com 194 participantes.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos no estudo pais e/ou responsáveis de crianças com cardiopatia congênita.

3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Os critérios de exclusão foram os mesmos utilizados pelos autores do estudo original que validou o TOFHLA (PARKER *et al.*, 1995): apresentar cheiro de álcool na respiração, sofrer de evidente doença psiquiátrica, estar em custódia da polícia, ter doença grave que impeça a participação, ter acuidade visual menor que 20/50 (Escala de Sinais de Snellen), não ter pelo menos um ano de escolaridade (autodeclarada).

3.6 INSTRUMENTO E ESTRATÉGIA PARA A COLETA, TABULAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A coleta de informações ocorreu no período de janeiro a maio de 2015. Os responsáveis por crianças com cardiopatia congênita foram contatados, com o apoio do serviço de pediatria e, individualmente, convidados pela fisioterapeuta a participarem do estudo. Os responsáveis responderam a um formulá-

rio com dados sociodemográficos e a indicação do gênero, da idade, do tempo de internação, do diagnóstico, da escolaridade e das principais dúvidas sobre o cuidado que deve ser dado à criança cardiopata.

Em seguida, foi avaliado o Letramento Funcional em Saúde pelo questionário *Test Functional Health Literacy in Adults* – TOFHLA (NURSS *et al.*, 1995), em sua versão curta, o *Short Test of Functional Health Literacy* – STOFHLA (NURSS *et al.*, 1995). Este teste é composto por um texto lacunado com o procedimento de Cloze modificado e foi desenhado para medir a habilidade do paciente em ler e compreender coisas que comumente são encontradas em ambiente de saúde, usando materiais reais, como frascos de remédios e cartões de consulta. O protocolo utilizado para a aplicação do TOFHLA foi de acordo com o manual de treinamento para pesquisa de campo (PASSAMAI, 2012).

Os pontos de corte para a classificação do Letramento Funcional em Saúde dos pesquisados, segundo o S-TOFHLA (NURSS *et al.*, 1995), foram: i) Inadequado Letramento Funcional em Saúde (0-16 escores); Marginal Letramento Funcional em Saúde (17-22 escores), categorias agrupadas como Limitado Letramento Funcional em Saúde (GINDE *et al.*, 2008; JAY *et al.*, 2009; HIRONAKA *et al.*, 2009; HIRSH *et al.*, 2010); ii) Adequado Letramento Funcional em Saúde (23-36 escores). A permissão para a utilização do S-TOFHLA foi dada pelos autores do instrumento de número 027/10.

Os dados foram consolidados através do Microsoft Excel e a análise estatística foi realizada através do *software* estatístico SPSS 17.0. Inicialmente foram realizadas análises descritivas padrão, como medidas de tendência central e distribuição de frequência. Análises bivariadas foram realizadas, utilizando-se o teste qui-quadrado de Pearson e o exato de Fisher. Foram consi-

derados, estatisticamente significantes, valores de $p < 0,05$.

O resultado do S-TOFHILA mostrou o nível de Letramento Funcional em Saúde dos responsáveis por essas crianças cardiopatas, e, com base nesses resultados, foi produzida uma cartilha sobre os cuidados que se deve ter com uma criança cardiopata.

Os temas usados para guiarem a elaboração da cartilha foram selecionados pelas respostas do formulário, dadas pelas mães, e em consultas a livros, artigos científicos, dissertações, teses e manuais.

A cartilha foi avaliada quanto à sua adequação, utilizando-se o SAM, e o SMOG quanto ao nível de leiturabilidade, ambos descritos na subseção 2.3.1 da revisão de literatura.

3.7 LIMITAÇÕES

Algumas limitações poderão ser elencadas para o desenvolvimento da presente pesquisa, como aquelas ligadas diretamente à complexidade do constructo e aos instrumentos para levantamento do letramento funcional em saúde. Uma das principais dificuldades advém do próprio constructo “Letramento Funcional em Saúde”, por este ser, ainda, um fenômeno em construção e não inteiramente explicado em todas as suas dimensões.

Uma outra limitação encontrada diz respeito ao TOFHILA (NURSS et al., 1995) se restringir ao letramento impresso, não abrangendo todas as dimensões implicadas no letramento funcional em saúde. A respeito dessa questão, relatório de 2009 do IOM (IOM, 2009) discute sobre a necessidade de uma medida compreensiva para abordagem do Letramento Funcional em Saúde que inclua métodos da pesquisa social. Existe na literatura uma busca do instrumento ideal.

Outra dificuldade da pesquisa diz respeito ao fato do TOFHILA ter sido construído para levantar o Letramento Funcional

em Saúde no contexto da população Norte-americana e adaptada para a realidade do Sistema Único de Saúde – SUS, no Brasil (CARTHERY-GOULART *et al.*, 2009). Embora os autores apontem o instrumento como adequado para a população brasileira, provavelmente contextos singulares do SUS teriam sido contemplados, caso o instrumento original tivesse sido construído para as peculiaridades do contexto brasileiro. No entanto, vale ressaltar que o TOFHLA aborda situações comuns a diferentes ambientes clínicos, independente do país de origem. Tem-se, por exemplo, a Passagem A do instrumento em que são postas situações para um exame de Raios-X do sistema gastrointestinal superior.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa seguiu todos os trâmites, conforme preceitua a Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), sobre pesquisa envolvendo seres humanos, e foi devidamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (CAAE 38426914.3.0000.5039; parecer nº 902.105).

Todos os integrantes da pesquisa receberam informações detalhadas acerca dos objetivos do estudo, dos procedimentos e de seus benefícios. Para tanto, foi realizada uma reunião prévia com pais e/ou responsáveis pelas crianças e adolescentes cardiopatas.

A Carta de Anuência e o Termo de Compromisso do Pesquisador foram assinados pela médica responsável pelo setor de Pediatria do Hospital de Messejana.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado pelos pais ou responsáveis. Antes da assinatura do supracitado termo, foi esclarecida aos participantes a garantia do direito de não participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo para eles.

Benefícios diretos não foram previstos para os participan-

tes da pesquisa, entretanto os resultados poderão auxiliar na melhor compreensão sobre o cuidado da criança cardiopata. Assim, os resultados obtidos poderão converter-se em benefícios, pois poderão auxiliar as mães e responsáveis no cuidado que deve ser dado aos seus filhos.

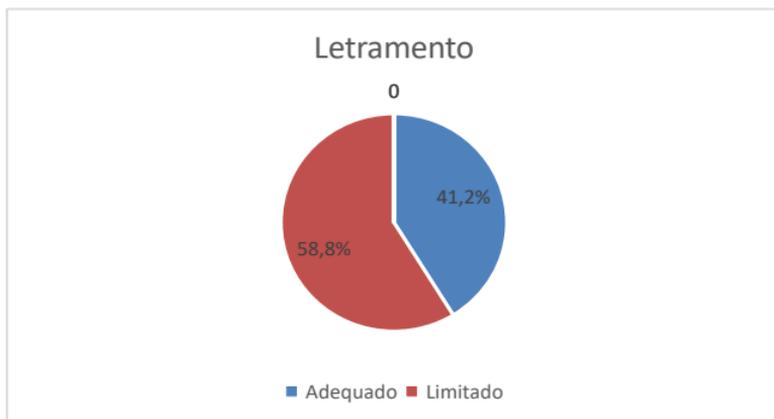
A pesquisadora assumiu a possibilidade de os encontros virem a gerar nos participantes certo nível de constrangimento pela exposição de suas dúvidas e inquietações, porém isso foi minimizado através de uma conversa tranquila, na qual foram explicados os detalhes da pesquisa. Foi esclarecido que algumas perguntas poderiam ser difíceis de serem respondidas devido à delicadeza do assunto, o que foi amenizado com um diálogo franco.

4 RESULTADOS

A maioria dos entrevistados eram mulheres (92,3%), sendo as mães as principais participantes do estudo (80,9%). A idade média encontrada no grupo investigado foi 33,5 anos \pm 9,3; 76,8% tinham entre 18 e 39 anos, e a maioria (59,3%) possuía de 8-11 anos de estudo.

Com relação ao desempenho no S-TOFHLA, a média geral de escores obtida pelos pesquisados foi de 19,9 pontos \pm 10,704, e o percentual de limitado Letramento Funcional em Saúde geral foi de 58,8%.

Gráfico 1 – Letramento funcional adequado e limitado



Fonte: Própria autora

As variáveis gênero, idade, escolaridade, tipo de escola frequentada, hábitos de leitura, ocupação, tempo de internação e ter conhecimento sobre a doença foram estatisticamente associadas ao limitado Letramento Funcional em Saúde da população investigada (TABELA 1).

Quanto à comparação entre mulheres e homens, na realização do teste (TABELA 1), as mulheres tiveram maior índice de limitado Letramento Funcional em Saúde (60,9%; $p=0,037$). Além do sexo, a idade também foi associada ao desempenho em leitura; os mais jovens tiveram melhor pontuação no teste ($p=0,013$).

O estudo também revelou que, embora 59,3% dos entrevistados tenham declarado possuir de 8 a 11 anos de estudo, dentre estes, 57,4% apresentaram limitado Letramento Funcional em Saúde. A maioria estudou em escola pública (62,0%) e teve pior desempenho no S-TOFHLA, na comparação com aqueles que estudaram em escola particular ($p=0,001$). Os dados revelaram que a ausência do hábito de leitura foi significativamente associada ao limitado Letramento Funcional em Saúde do grupo investigado, $p<0,001$ (TABELA 1).

Os entrevistados agrupados nas profissões de “agricultor, autônomo, diarista e aposentado” tiveram mais baixo Letramento Funcional em Saúde quando comparados com as demais ocupações ($p=0,001$) (TABELA 1).

A Tabela 1 mostra, ainda, que os entrevistados que permaneceram mais de 30 dias acompanhando as crianças cardiopatas, internadas no hospital, tiveram melhor compreensão leitora, quando comparados aos grupos com menor permanência no hospital ($p=0,023$).

A maioria dos entrevistados relatou não conhecer a doença do seu filho (65,5%). Dentre estes, 65,4 % tiveram limitado Letramento Funcional em Saúde; já os que têm conhecimento sobre a doença, em sua maioria (53,7%), apresentam um letramento em saúde adequado, $p=0,010$ (TABELA 1).

PEPPERCORN BOOKS & PRESS INC
TOFHLA
TEST OF FUNCTIONAL HEALTH LITERACY IN
ADULTS

LICENSE TO REPRODUCE THE TOFHLA
FOR USE IN TESTING OR RESEARCH

Permission is granted to:

Helena Sampaio, Universidade Estadual do Ceará

to reproduce the TOFHLA for use in her own testing or research program, using the photocopy masters of the TOFHLA supplied with this order.

Reproduction for other purposes such as teaching, grant or funding applications, or general lending is not permitted and is covered by separate agreements. For information about these uses please contact the publisher.

License Number: 027/10

Issued: April 8, 2010

For further information, contact:

Peppercorn Books & Press Inc
68158 Red Arrow
Hartford, MI 49057

Phone: (269) 621-2733
Fax: (269) 621-2709

Email: post@peppercornbooks.com
Website: www.peppercornbooks.com

Tabela 1 – Características sociodemográficas e clínicas relacionadas ao letramento de responsáveis por crianças e adolescentes cardiopatas, atendidos em um hospital de referência na cidade de Fortaleza, Ceará, Brasil, 2015

CARACTERÍSTICAS	TOFHLA		Total N	p*
	Limitado N (%)	Adequado N (%)		
	(Continua)			
Gênero				
Feminino	109 (60,9)	70 (39,1)	179	0,037*
Masculino	5 (33,3)	10 (66,7)	15	
Faixa etária				
18 - 29 anos	31 (46,3)	36 (53,7)	67	0,013**
30 - 39 anos	48 (58,5)	34 (41,5)	82	
40 - 49 anos	26 (78,8)	7 (21,2)	33	
50 - 59 anos	6 (66,7)	3 (33,3)	9	
≥ 60 anos	3 (100,0)	-	3	
Parentesco				
Mãe	93 (59,2)	64 (40,8)	157	0,139*
Pai	5 (33,3)	10 (66,7)	15	
Avó	7 (77,8)	2 (22,2)	9	
Tia	5 (71,4)	2 (28,6)	7	
Outro	4 (66,7)	2 (33,3)	6	
Anos de estudo				
1 - 3 anos	7 (100,0)	-	7	<0,001**
4 - 7 anos	35 (94,6)	2 (5,4)	37	
8 - 11 anos	66 (57,4)	49 (42,6)	115	
≥ 12 anos	6 (17,1)	29 (92,9)	35	
Tipo de escola				
Pública	111 (62,0)	68 (38,0)	179	<0,001*
Privada	3 (20,0)	12 (80,0)	15	
Hábito de leitura				
Não	48 (77,4)	14 (22,6)	62	<0,001*
Sim	66 (50,0)	66 (50,0)	132	
Ocupação				
Dona de casa / Desempregado	64 (59,8)	43 (40,2)	107	<0,001**
Agricultor, Autônomo, Diarista e Aposentado	23 (85,2)	4 (14,8)	27	
Empregados Formais sem Nível Superior	23 (52,3)	21 (47,7)	44	
Empregados de Nível Superior	4 (25,0)	12 (75,0)	16	
Tempo de internação				
Até 7 dias	43 (58,9)	30 (41,1)	73	
8 - 30 dias	54 (67,5)	26 (32,5)	80	0,023*
Mais de 30 dias	17 (41,5)	24 (58,5)	41	

Tabela 1 – Características sociodemográficas e clínicas relacionadas ao letramento de responsáveis por crianças e adolescentes cardiopatas, atendidos em um hospital de referência na cidade de Fortaleza, Ceará, Brasil, 2015

CARACTERÍSTICAS	(Continuação)			
	TOFHLA		Total	p*
	Limitado	Adequado	N	
	N (%)	N (%)		
Fez cirurgia				
Não	49 (60,5)	32 (39,5)	81	0,678*
Sim	65 (57,5)	48 (42,5)	113	
Possui conhecimento sobre a doença				
Não	83 (65,4)	44 (34,6)	127	0,010*
Sim	31 (46,3)	36 (53,7)	67	
Possui dúvidas sobre a doença				
Não	67 (59,8)	45 (40,2)	112	0,726*
Sim	47 (57,3)	35 (42,7)	82	

* Teste do Qui-quadrado de Pearson; ** Teste Exato de Fisher.

Fonte: Própria autora

Os resultados da compreensão leitora dos pesquisados, no teste S-TOFHLA, mostraram um percentual elevado de limitado Letramento Funcional em Saúde (58,8%), além do desconhecimento sobre a cardiopatia, relatado pelos responsáveis das crianças pelas crianças cardiopatas. Esse desconhecimento diz respeito, principalmente, às atividades físicas, aos direitos da criança cardiopata, aos cuidados na hora de uma crise, à alimentação, às medicações e aos cuidados pessoais e de higiene. Considerando todos esses aspectos, foi elaborada uma cartilha: um material educativo, enfocando os cuidados e informações pertinentes às cardiopatias infantis. A composição do conteúdo e a escolha das ilustrações foram baseadas nas dúvidas relatadas pelas mães, na experiência da pesquisadora e nas consultas a livros, artigos científicos, dissertações, teses e manuais (O Quadro 1 mostra as etapas para a elaboração da cartilha).

Quadro 1 – Processo de construção da cartilha

Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5	Fase 6
Avaliar Le- tramento	Relatar principais dúvidas das mães	Composição do conteúdo	Escolha das ilustrações	Avaliar os anos de estudo (SMOG)	Analisar a adequação do material escrito (SAM)

Fonte: Própria autora

A adequação do material educativo foi analisada segundo o SAM (DOAK; DOAK; ROOT, 1996), e o nível de leiturabilidade foi medido de acordo com o SMOG (MC LAUGHLINL, 1969). A leiturabilidade, considerada necessária para a leitura e compreensão textual, é dimensionada pelo nível da série escolar. A fórmula SMOG (MC LAUGHLINL, 1969) é um dos itens do SAM (DOAK; DOAK; ROOT, 1996), usado para avaliar a adequação do material escrito. (O Quadro 2 mostra o cálculo da leiturabilidade da cartilha, de acordo com a fórmula SMOG (MC LAUGHLINL, 1969).

Quadro 2 – Análise da leiturabilidade da cartilha para pais e/ou responsáveis por crianças cardiopatas

Sentenças	Palavras Complexas	Raiz Quadrada/ quadrado perfeito	Escore SMOG
30	6	$\sqrt{4} = 2$	2+3= 5

Fonte: Própria autora

Conhecendo o nível de leiturabilidade da cartilha, foi utilizado o SAM (DOAK; DOAK; ROOT, 1996), descrito na subseção 2.3.1 da revisão de literatura e de acordo com os Anexos F e G. Dessa forma, seguindo a ordem dos fatores de classificação estabelecida pelo SAM (DOAK; DOAK; ROOT, 1996), foram encontrados os seguintes dados de adequação da cartilha:

Quanto ao conteúdo: i) propósito explícito e previamente estabelecido no título, na ilustração ou introdução: 2 escores, avaliados como superiores; ii) conteúdo com os conhecimentos e as habilidades, visando o comportamento desejável: 2 escores, avaliados como superiores; iii) o escopo está limitado às infor-

mações essenciais e diretamente relacionadas aos objetivos; pode-se aprender a tempo: 2 escores, avaliados como superiores; iv) não há sumário ou revisão incluída: 0 (zero) escore, avaliado como não adequado.

Quanto à demanda de Letramento: v) nível de 5ª série ou menor (nível de escolaridade de 5 anos): 2 escores, avaliados como superiores; vi) estilo informal, voz ativa, maior frequência de sentenças simples são usados (poucas informações implícitas): 2 escores, avaliados como superiores; vii) palavras frequentes no uso vocabular; as palavras técnicas/conceitos/categorias, valores julgados são explicados por exemplos; palavras que suscitam imagens são usadas de maneira apropriada para determinados conteúdos: 2 escores, avaliados como superiores; viii) o contexto é exposto antes da apresentação de novas informações: 2 escores, avaliados como superiores; ix) cerca de 50% dos tópicos são precedidos por um organizador antecipatório (uma afirmação que antecipa para o leitor o que virá no texto): 1 escore, avaliado como adequado.

Quanto aos gráficos: x) a imagem da capa é amigável ou atrativa, chama a atenção e retrata claramente o propósito do material: 1 escore, avaliado como adequado; xi) nas ilustrações são usados desenhos, esboços, figuras simples e familiares aos leitores: 2 escores, avaliados como superiores; xii) as ilustrações contêm mensagens-chave visuais; o leitor pode compreender as ideias-chave apenas com as ilustrações; não contendo distrações: 2 escores, avaliados como superiores; xiii) não há gráficos: 0 (zero) escore, avaliado como não adequado; xiv) legendas explicativas e com ilustrações: 2 escores, avaliados como superiores.

Quanto ao Layout e à tipografia: xv) fatores de layout (ilustrações na mesma página/adjacentes do texto; layout/sequência das informações consistentes em que o paciente pode prever o fluxo da informação; dispositivos visuais orientam a atenção para pontos específicos ou o conteúdo-chave; espaços brancos adequados

são usados para reduzir a aparência de desordem; cor como suporte e não causando distração; comprimento da linha com 30-50 caracteres e espaços; alto contraste entre as fontes e o papel; papel sem brilho ou com superfície com baixo brilho: 2 escores, avaliados como superiores; xvi) a fonte do texto é *serif* maiúscula e minúscula (melhor) ou *sans-serif*; com o tamanho da fonte, no mínimo, 12; há pistas tipográficas (negrito, tamanho, cor) para enfatizar pontos-chave; não tem tudo em “CAPS”, no cabeçalho e ao longo do texto: 2 escores, avaliados como superiores; xvii) o texto é subdividido com subtítulos ou “*chunks*”, não havendo mais que cinco itens sem um subtítulo: 2 escores, avaliados como superiores.

Quanto ao estímulo e à motivação para o aprendizado: xviii) o formato pergunta-resposta é usado para discutir problemas e soluções (interação passiva): 1 escore, avaliado como adequado; xix) a informação é uma mistura de linguagem técnica e comum, que leitor pode não interpretar facilmente em termos de vida diária: 1 escore, avaliado como adequado; xx) tópicos complexos são subdivididos dentro de partes pequenas para que os leitores possam experimentar pequenos sucessos na compreensão ou resolução de problemas, levando à autoeficácia: 2 escores, avaliados como superiores.

Quanto à adequação Cultural: xxi) conceitos e ideias centrais do material surgem em consonância com a lógica, a linguagem e a experiência da cultura-alvo: 2 escores, avaliados como superiores; xxii) imagens e exemplos apresentam a cultura de maneira positiva: 2 escores, avaliado como superiores.

Quadro 3 – Resultado da análise da adequação da cartilha para pais e/ou responsáveis por crianças cardiopatas, segundo o Suitability Assessment of Materials (SAM)

Total de Escores SAM	36
Total de Escores possíveis do SAM	44
Percentual de Escores	81,8 %
Resultado	Superior

Fonte: Própria autora

5 DISCUSSÃO

A discussão se deu, inicialmente, considerando-se os dados obtidos sobre as características do grupo estudado. Foi feito o confronto com os dados de outros estudos e com os que foram achados no S-TOFHILA; todos associados às características do grupo. Por último, foram discutidos os processos para elaboração da cartilha, levando-se em consideração o resultado do SAM e SMOG.

De acordo com os dados obtidos, o escore médio obtido no S-TOFHILA foi 19,9 pontos \pm 10,704 e 58,7%, mostrando, portanto, um limitado Letramento Funcional em Saúde. Brice *et al.* (2014) aplicaram o TOFHILA em pacientes com hemodiálise, na Carolina do Norte, USA, e encontraram uma média de 24 escores. Dentre os entrevistados, 55% tiveram adequado letramento; 46% limitado letramento. Já em alguns hospitais, de São Paulo, Brasil, o resultado do TOFHILA mostrou que 31,7% da população estudada apresentou limitado Letramento Funcional em Saúde (APOLINARIO *et al.*, 2014).

Com relação à participação das pessoas que cuidam das crianças que sofrem de cardiopatia, os dados mostraram que o sexo feminino teve uma maior participação e que a grande maioria das crianças é cuidada pela mãe. Nessa fase de internamento, é exigida uma maior presença da mãe, pois ela passa a ser a principal cuidadora do filho. Isso gera nessas mães um maior stress, mas, por outro lado, surge uma busca por apoio e esclarecimentos sobre doença (WRAY, 2004 *apud* SIMÕES; PIRES; BARROCA, 2010; LAWOKO, 2007).

Já o sexo masculino teve um melhor letramento, semelhante a outros estudos. Isso pode ser explicado devido à educação entre as mulheres não ser priorizada no Brasil (MORAES, 2014)

e muitas delas não estarem no mercado de trabalho. Outro estudo com pacientes diabéticos, também no Brasil, revela que não houve diferença significativa na comparação do diagnóstico entre os sexos ($p = 0,404$) (SAMPAIO *et al.*, 2015). Já no estudo de Macabasco-O'Connell *et al.* (2011), nos USA, observa-se que a população masculina tem menos pontuação no TOFHILA, devido à baixa alfabetização dessa população. Apesar da significância estatística, os estudos não demonstram resultado homogêneo, ao se associar o gênero ao TOFHILA.

No que diz respeito à idade relacionada ao letramento, os dados demonstraram que participantes com idade entre 18 a 29 anos tiveram, na maioria, um grau de letramento adequado, e aqueles acima de 29 anos tiveram, em sua maioria, um letramento limitado. Isso pode ser associado à melhoria nas condições de ensino nos últimos anos. Vários autores apontam a relação inversa entre a idade e pior desempenho no teste (LUÍS, 2010; MACABASCO-O'CONNELL *et al.*, 2011; PATEL *et al.*, 2011; OLIVES *et al.*, 2011; BACKES; KUO, 2012; PASSAMAI, 2012; MORAES, 2014).

Os dados do IBGE sobre os anos de estudo da população brasileira são concordantes com o presente estudo, pois, em 1995, a média de anos de estudo da população de ambos os sexos era de 5,2; já, em 2015, passou para 7,7 anos de estudo, a média masculina era de 5, em 1995 indicando uma melhoria do ensino no Brasil e diminuição do abandono aos estudos. A média masculina era de 5, em 1995 e de 7,5 em 2015 e a população feminina era de 5.3 e 8 respectivamente. A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2014 constatou que, no Brasil, houve um aumento da escolaridade média na população entre 18 e 29 anos. Na região Sudeste, a mais rica do país, em 2004 era de 9.3 anos de estudo e em 2014 foi atingido 10,5 anos, já na região nordeste em 2004 era de 7 anos de estudo e em 2012 atingiu 9.2 anos de estudo. Os anos de estudo associados ao TOFHILA demonstram significância estatística, similares a ou-

tros estudos brasileiros e internacionais que indicam que quanto maior for os anos de estudo, melhor será o Letramento Funcional em Saúde (LUÍS, 2010; PATEL *et al.*, 2011; GOLBECK, 2011; APOLINARIO *et al.*, 2014).

Um grande número de pesquisas, em diversos países, demonstra que o limitado Letramento Funcional em Saúde promove comportamentos de pior qualidade, dificultando o cuidado dado a pacientes com alguma doença e aumentando os custos em saúde (WHO, 2011). Por essa razão, estudiosos indicam o letramento em saúde como uma questão de saúde pública, já que as pesquisas associam um baixo letramento a taxas mais elevadas de internação, à utilização de emergências hospitalares e a prolongados períodos de recuperação e de complicações das doenças (BETZ *et al.*, 2008). Mesmo, levando-se em consideração esses aspectos, ainda existem poucas intervenções a fim de melhorar o letramento em saúde, sendo necessárias iniciativas que venham promover ações práticas, tanto na política como nas pesquisas.

Ações práticas em educação podem levar as pessoas a um melhor letramento em saúde. Em seus estudos, por exemplo, Schoon *et al.* (2010) apontam que a educação da mãe é um preditor para o cuidado da saúde do filho na infância, levando-a a um melhor cuidado e promovendo um impacto positivo na vida adulta da criança. O tipo de escola frequentada, também, demonstrou que os entrevistados que estudam em escolas particulares apresentam um melhor Letramento Funcional em Saúde, comparado aos alunos de escola pública. Isso demonstra uma baixa qualidade no ensino oferecido nas escolas públicas do Brasil (RIBEIRO *et al.*, 2002). Ainda, de acordo com os dados obtidos, observou-se que quem tem hábito de ler apresenta um adequado Letramento Funcional em Saúde, semelhante com o estudo de Ribeiro (2002) e Passamai (2012). Em seus estudos as

autoras relatam que os entrevistados que não gostam de ler têm percentuais inferiores de Letramento Funcional em Saúde.

No que diz respeito à ocupação, nota-se que as profissões de agricultor, diarista, aposentado e autônomo têm um menor letramento, comparadas a de profissionais de nível superior. Essa informação é concordante com um estudo realizado em São Paulo, ao mostrar que indivíduos com poder socioeconômico menor, ou que realizam trabalhos com pouca qualificação, têm um limitado Letramento Funcional em Saúde (CARTHERY-GOULART, 2009). Mais da metade (55,2%) dos participantes do estudo são donas de casa ou desempregadas. Segundo Rocha e Zagnel (2009), a mãe de uma criança cardiopata vivencia o processo de saúde e doença do seu filho, abrindo mão de sua própria vida e de suas necessidades a favor do filho que sofre, até a total recuperação deste. Os autores afirmam, ainda que, por ser prolongado o tempo de internação e por as crianças realizarem vários procedimentos cirúrgicos, dificulta o retorno da mãe ao seu trabalho.

Um outro aspecto constatado pelos dados apresentados no presente estudo diz respeito ao conhecimento que os participantes têm sobre a cardiopatia. A maioria dos participantes do estudo não conhece a doença. Segundo Mota (2009), existe uma desinformação ou falta de compreensão das mães de filhos cardiopatas, o que pode ser devido a fatores educacionais ou à aproximação cultural entre os profissionais e pacientes. Tudo isso dificulta a comunicação entre as partes, gerando uma angústia e ansiedade nas mães. O dado tempo de internação associado ao Letramento Funcional em Saúde demonstra que os responsáveis por crianças internadas, com tempo maior que 30 dias, apresentam um melhor Letramento Funcional em Saúde. Isso pode ocorrer pelo fator educação em saúde, existente nas unidades de internação, e pelo tempo que o responsável fica em contato direto com os termos hospitalares.

Rocha e Zagnel (2009) relatam que os enfermeiros buscam atender não apenas as necessidades da criança cardiopata, mas também ver a mãe como uma extensão dos cuidados da enfermagem. Eles procuram atender as necessidades de cada mãe, no período de internação e doença do seu filho. Afinal essa mãe também se sente como internada, abrindo mão de sua vida, em benefício da total recuperação do seu filho. A literatura tem indicado que aqueles pacientes assistidos por equipe interdisciplinar apresentam melhores resultados no manejo da doença (GOLDSTEIN *et al.*, 2004; SANTOS *et al.*, 2008b *apud* LUCIANO *et al.*, 2012).

Com relação à cirurgia, 58,2% das crianças, participantes do estudo, já haviam realizado cirurgia; 41,2% não haviam feito cirurgia. Não houve associação entre letramento e cirurgia. Segundo Pinto JR (2015), as notificações publicadas pelo DATASUS/MS, mostraram 1.377 nascimentos de crianças com cardiopatia congênita, em 2010, correspondente a 5,3% da estimativa de nascimentos de 9:1000 usada para este estudo. Sabe-se que 25% dos nascimentos com cardiopatia congênita requer tratamento invasivo, no primeiro ano de vida, e, para atender a demanda, seriam necessários 6.439 procedimentos por ano no Brasil, porém, em 2008, apenas 1919 foram realizados. É preciso, pois, que políticas públicas sejam desenvolvidas para atender a essa população de crianças com alguma uma doença crônica, atendendo, dessa forma, os princípios do SUS: universalidade, integralidade e equidade.

Apesar da complexidade das cardiopatias congênitas, uma mãe deve saber e entender a doença do seu filho. Araújo (2009), em um estudo com familiares de crianças com doenças crônicas, ressalta que a família precisa conhecer a patologia, suas manifestações e implicações, a fim de desenvolver um cuidado de qualidade e com autonomia, prevenindo recidivas e agravos à saúde da criança.

O tratamento de doenças crônicas geralmente é prolongado, complexo e exige cuidados constantes em relação à terapêutica em si e em relação a determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança. É nesse contexto que a família precisa estar inserida no processo do cuidar da criança (ARAÚJO, 2009, p. 12).

No que diz respeito ao conhecimento sobre a doença, a maioria (65,5%) dos entrevistados afirmou não conhecer a doença do seu filho, e essa maioria possui um Letramento Funcional em Saúde inadequado; os que têm conhecimento sobre a doença, em sua maioria 53,7%, apresentam um letramento em saúde adequado. A maioria dos participantes do estudo não relatou dúvidas sobre os cuidados que deveria ter com o seu filho cardiopata, o que contrasta com a maioria dos participantes que não conhece a doença do seu filho. Fica aqui o questionamento: as “não dúvidas” relatadas foram devido à falta de conhecimento, ou, realmente, ao saber, por completo, cuidar do seu filho.

As principais dúvidas relatadas foram sobre atividades físicas, direitos da criança cardiopata, cuidados na hora de uma crise, alimentação, medicações e cuidados pessoais e de higiene. Resultados similares foram encontrados no mapeamento sistemático na literatura sobre as dúvidas dos familiares de crianças cardiopatas, realizado por Damas, Ramos e Rezende (2009). Segundo Simões, Pires e Barroca (2010), no período de doença de um filho, a família procura esclarecimentos sobre a doença. Com a incerteza pelo medo da morte da criança, os pais se centram na doença e nos cuidados especiais que a criança requer.

Os profissionais da saúde devem atentar para que o atendimento não seja apenas ao paciente, mas também à família, assumindo, assim, que as necessidades dos familiares também e de sua responsabilidade (OLIVEIRA, 2005). Segundo estudos de Yin *et al.* (2011), as doses de medicações ofertadas às crianças são erradas, principalmente pelos pais cujo Letramento Funcio-

nal em Saúde é limitado. É, pois, necessário que sejam adotadas medidas para melhorar a administração desses fármacos. Em outro estudo feito por Maragno (2009), os indivíduos com limitado Letramento Funcional em Saúde apresentam o dobro de probabilidade de encontrar dificuldades para seguir o tratamento medicamentoso quando comparados a indivíduos com Letramento Funcional em Saúde adequado. É nesse momento que os profissionais de saúde devem desempenhar também o acompanhamento com a família da criança doente, orientando os responsáveis pela criança doente no que diz respeito à administração dos medicamentos.

Um outro aspecto do estudo é em relação à alimentação. Segundo os dados revelados, os indivíduos que possuem um melhor Letramento Funcional em Saúde apresentam um comportamento mais saudável quanto ao consumo de alimentos, pois existe uma associação positiva entre os diversos aspectos do comportamento consumerista e o Letramento Funcional em Saúde (LUÍS, 2010). No estudo de Damas, Ramos e Rezende (2009), foi feito um mapeamento sistemático sobre o conhecimento dos responsáveis sobre a cardiopatia congênita. No estudo, os autores relatam que é preciso fazer-se recomendações sobre a alimentação adequada dessas crianças e sobre a utilização de técnicas adaptativas de aleitamento materno. No mesmo estudo, os autores destacam os cuidados que se deve ter na hora de uma crise.

A atividade física foi mais um aspecto abordado no presente estudo, e os pais mostraram ter um conhecimento incompleto sobre a necessidade dessa atividade para a criança cardiopata. Quando sabem algo, eventualmente desconhecem que a criança precisa de avaliação especializada antes de ser liberada para fazê-la (DAMAS; RAMOS; REZENDE, 2009). No estudo de *Takken et al.* (2012), existe uma restrição às atividades físicas, tanto pelos pais, educadores e profissionais da saúde devido ao receio deles na realização dessas atividades, causado pelo medo dos pais e

pela falta de pesquisas e de serviços especializados que trabalhem com atividade física na criança cardiopata.

Ao fim das discussões, pôde-se concluir que os responsáveis pelas crianças com cardiopatia congênita apresentaram um Letramento Funcional em Saúde limitado e pouco conhecimento sobre os cuidados específicos com seus filhos. A partir daí foi realizado um levantamento bibliográfico para se conhecer melhor as dúvidas apresentadas em outros estudos e os cuidados que as crianças cardiopatas precisam ter durante sua vida. Por isso, a partir dessas conclusões, foi elaborado um material educativo a fim de esclarecer melhor o cuidado à criança cardiopata.

O material educativo escolhido foi a produção de uma cartilha nos pressupostos do Letramento Funcional em Saúde. Foi elaborada pela pesquisadora, com destaque para os temas: alimentação e amamentação, cuidados durante a crise, medicações, vacinação, direitos da criança cardiopata e atividades físicas. A ideia inicial dos desenhos partiu da pesquisadora, com base em sua experiência e pensando na adequação cultural e no público alvo, com o objetivo de ajudar a clarificar e reforçar as informações. Feitas as escolhas, foi contratado um desenhista para a produção dos desenhos.

A finalidade da cartilha foi a de melhorar os cuidados que a família deve ter para com a criança cardiopata. Segundo Pinto Júnior (2015), é preciso um sistema integrado para o cuidar, que entregue a uma população circunscrita (crianças cardiopatas) as necessidades específicas de densidades tecnológicas distintas. O material educativo feito para as crianças cardiopatas procura oferecer conhecimento à família durante o processo de tratamento (PINTO JR, 2015).

As tecnologias em saúde podem ser classificadas em leves, leve-duras e duras. As tecnologias leves são ferramentas que permitem a produção de relações entre o profissional e o usuá-

rio, orientando os processos na busca da qualidade do cuidado prestado aos usuários (SOUZA *et al.*, 2014). “É exatamente essa característica que abre grandes possibilidades para estratégias que possibilitem a construção de novos valores, compreensões e relações, pois há espaço para a invenção” (MERHY; FEUERWERKER, 2009). Segundo Machado (2014), apesar de não haver um instrumento para medir o letramento que não seja de acordo com todos os contextos, o estudo do Letramento Funcional em Saúde ajuda a avaliar a comunicação do profissional de saúde com o usuário, assim como elaborar materiais educativos que facilitem a comunicação entre as partes.

A complexidade das ações torna imprescindível que a equipe seja interdisciplinar e estruturada, atuando com visão holística nos cuidados com a criança e sua família. Porém, tornou-se claro que o cuidado com a família existe de forma discreta e incipiente, sendo necessária implementação sistematizada por toda equipe neste aspecto (SOUZA, 2008).

Para avaliar a leiturabilidade da cartilha, foi utilizado o SMOG que mede os anos de estudos (MC LAUGHLIN, 1969). São necessários cinco anos de estudo para ler a cartilha, atingindo assim o público para o qual foi produzida, visto que grande parte dos entrevistados (77,3%) apresenta mais de oito anos de estudo, mesmo apresentando um letramento em saúde limitado.

O SMOG tem sido recomendado por várias organizações de saúde para avaliar leitura, classificar o nível de recursos impressos, a fim de correlacionar se o material está adequado à determinada população (MC LAUGHLIN, 1969; VALLANCE; TAYLOR; LAVALLEE, 2008).

O total de escores obtido no SAM foi de 81,8%, sendo classificado como um material superior. Analisando detalhadamente cada item do SAM (adequação cultural, layout e tipografia,

gráficos, conteúdos e estimulação ao aprendizado), constatou-se que o conteúdo foi abordado de maneira clara e objetiva. Os gráficos, layout e tipografia também receberam uma classificação superior. A estimulação ao aprendizado teve resultado adequado, pois foi usado o formato pergunta-resposta para discutir problemas e soluções, o que resultou em uma informação com linguagem técnica e comum.

O critério referente à relevância do material e à sua aplicabilidade é importante uma vez que, se um material apresenta um conteúdo válido e compreensível para um público-alvo, mas não possui uma aplicabilidade viável e relevante, este material precisa ser criticamente repensado (GALINDO NETO, 2015).

Os assuntos abordados na cartilha relatam uma realidade cotidiana, sendo ainda necessários outros estudos a fim de se averiguar sua real contribuição para com o processo educativo dos responsáveis pelas crianças com cardiopatia congênita.

6 CONCLUSÕES

Os responsáveis por crianças com cardiopatia congênita apresentaram um limitado Letramento Funcional em Saúde e um conhecimento precário sobre a doença do seu filho, significando que esses responsáveis apresentam dificuldades em processar informações recebidas e aplicá-las no cuidado com a criança cardiopata. Isso demonstra que os responsáveis terão dificuldades para acessar, ler e compreender as orientações dadas pelos profissionais de saúde, dificultando o cuidado com o seu filho, podendo até causar danos à saúde dessas crianças, pois as dificuldades na administração de medicações e os cuidados em uma crise poderão prejudicar a saúde da criança que já está debilitada pelo problema cardíaco.

Nesse contexto, foi elaborada uma cartilha de orientações com base no baixo letramento em saúde dos entrevistados, contendo informações práticas sobre o dia a dia da criança cardiopata. Sabe-se que a expectativa de vida dessas crianças está aumentando devido às novas tecnologias cirúrgicas, levando-as até uma idade adulta. É pois, importante melhorar o letramento das mães para que essas dispensem cuidados mais qualificados para seus filhos.

O objetivo geral do estudo foi esclarecido, considerando a avaliação sobre o letramento das mães de crianças com cardiopatia e a elaboração de uma cartilha nos pressupostos do Letramento Funcional em Saúde, que pudesse aprimorar as ações de promoção da saúde e do cuidado à criança cardiopata. Os objetivos específicos também foram contemplados, pois a cartilha foi avaliada pelo SAM e SMOG, classificando-o como um material superior, desta forma, adequando-se ao público para o qual foi proposto.

Os resultados encontrados poderão contribuir para o aperfeiçoamento dos cuidados dispensados às crianças cardiopatas. Esses mesmos resultados poderão ser, também, um alerta para que outros materiais educativos de saúde utilizem a legibilidade adequada para a população em questão.

Como etapa subsequente a este estudo deverá ser realizada a validação da cartilha construída, tanto junto a especialistas, como junto ao público-alvo, a fim de que a mesma possa se constituir em um material educativo com propostas de inclusão na rotina de atendimento a este público.

Pesquisas posteriores, com a utilização da cartilha como instrumento educativo permitirão avaliar seu impacto no empoderamento, por esse público alvo, da operacionalização das orientações nela contidas, culminado com a promoção da melhor saúde de crianças e adolescentes cardiopatas.

REFERÊNCIAS

ADAMS, R. J.; STOCKS, N. P.; WILSON, D. H.; HILL, C. L.; GRAVIER, S.; KICK-BUSCH, I.; BEILBY, J. J. Health literacy. A new concept for general practice? **Aust Fam Physician**, v. 38, n. 30, p.144-147, 2009.

AMERICAN HEART ASSOCIATION (AHA). **Congenital heart defects in children fact sheet**.2009. Disponível em: <<http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=12012>>. Acesso em: 10 jul. 2014.

ANDRADE, I. S. **Qualidade de vida de crianças com cardiopatia congênita**. Fortaleza – CE, 2012.

ANDRADE, P. J. N. **Cardiologia para generalista**. São Paulo: UFC, 2002.

APOLINARIO, D.; MANSUR, L. L.; CARTHERY-GOULART, M. T. BRUCKI, S. M. D.; NITRINI, R. Detecting limited health literacy in Brazil: development of a multidimensional screening tool. **HealthPromotion International**, v. 29, n. 1, p. 5-14, 2014.

ARAÚJO, Y. B.; COLLET, N.; MOURA, F. M.; NOBREGA, R. D. Conocimiento de la familia sobre la condición crónica en la infancia. **Textocontexto – enferm.**, v. 18, n.3 jul./set. 2009.

AUSTRALIAN BUREAU OF STATISTICS. In: **Adult literacy and life skills survey**. Summary results. Australia, Canberra: Australian Bureau of Statistics, 2008. v. 88.

BACELAR, B. M. F.; PINHEIRO, T. S. M.; LEAL, M. F.; PAZ, Y. M.; LIMA, A. S. T.; ALBUQUERQUE, C. G.; CORRÊA, M. M. **Como elaborar uma boa cartilha Cartilhas & Cia**. Disponível em: <<http://www.cartilhasecia.com.br/dicas-para-elaboracao-de-cartilhas> 31 maio 2011. Acesso em: 11 jun. 2012.

BACKES, A. C.; KUO, G. M. The association between functional health literacy and patient-reported recall of medications at outpatient pharmacies. **Res Social Adm Pharm**, Bethesda, v. 8, n. 4, p. 349-54, 2012.

BAKER, D. W.; WILLIAMS, M. V.; PARKER, R. M.; GAZMARARIAN, J. A.; NURSSJ. Development of a brief test to measure functional health literacy. **Patient Education and Counseling**, v. 38, n. 1, p. 33-42, set. 1999.

BERKMAN, N. D.; TERRY, C. D.; MC CORMACK, L. Health Literacy: What Is It?, **Journal of Health Communication: International Perspectives**, v. 15, Sup. 2, p. 9-19, 2010.

BETZ, C. L.; RUCCIONE, K.; MEESKE, K.; SMITH, K.; CHANG, N. Health literacy: a pediatric nursing concern. **Pediatric Nursing**; v. 34, n. 3, p. 231-239, maio/jun. 2008. Document Type: Report Copyright: COPYRIGHT 2008 Jannetti Publications, Disponível em: <<http://europepmc.org/abstract/MED/186498> 13 23.09.14>. Acesso em: 17 ago. 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde**. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília: 2012.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília: M S., 2011. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/671-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/doencas-cronicas-nao-transmissiveis/14125-vigilancia-das-doencas-cronicas-nao-transmissiveis>>. Acesso em: 14 ago. 2015.

BRICE, J. H.; FOSTER, M. B.; PRINCIPE, S.; MOSS, C.; SHOFER, F. S.; FALK, R. J.; FERRIS, M. E.; DEWALT, D. A. Single item or two item literacy screener to predict the S'Tofhla among adult hemodialysis patients. **Patient Educ Couns.**, v. 94, n. 1, p. 71-75, jan. 2014.

CANELO, L. F.; JATENE, M. B.; YATSUDA, N.; GOMES, W. J. Uma reflexão sobre o desempenho da cirurgia cardíaca pediátrica no Estado de São Paulo. **Rev Bras Cir Cardiovasc.**, v. 27, n. 3, p. 457-462, 2012.

CARTHERY-GOULART, M. T.; ANGHINAH, A.; AREZA-FEGYVERES, R.; BAHIA, V. S.; BRUCKI, S. M. D. B.; DAMIN, A. Performance of a Brazilian population on the test of functional health literacy in adult. **Rev Saúde Pública**, v. 43, n. 4, p. 631-638 2009.

CARVALHO, A. R. S.; MATSUDA, L. M.; STUCHI, R. A. G.; COIMBRA, J. A. H. Investigando as orientações oferecidas ao paciente em pós-operatório de revascularização miocárdica. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [Internet], v. 10, n. 2, p. 504-512, 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n2/v10n2a21.htm>>. Acesso em: 14 ago. 2013.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**[online], v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CHERYL, A. S. Providing health information to older adults. **Reviews in Clinical Gerontology**, v. 21, p. 55-66, 2011. Disponível em: <<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=79312110&fileId=S0959259810000316>>. Acesso em: 23 set. 2014.

CROTI, U. A.; PINTO, V. C.; MATTOS, S. S.; MOREIRA, V. M. **Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica**. São Paulo: Roca, 2012.

COLLINS, S. A.; CURRIE, L. M.; BAKKEN, S.; VAWDREY, D. K.; STONE, P. W. Health literacy screening instruments for ehealth applications: a systematic review. **J Biomed Health**, v. 45, n. 3, p. 598-607, 2012. Disponível em: <<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1532046412000548?showall=true>>. Acesso em: 20 fev. 2014.

DAMAS, B. G. B.; RAMOS, C. A.; REZENDE, M. A. Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolvimento Hum.**, v. 19, n. 1, p. 103-113, 2009.

DE WALT, D. A.; BERKMAN, N. D.; SHERIDAN, S.; LOHR, K. N.; PIGNONE, M. P. Stacey et al. Literacy and health outcomes: A systematic review of the literature. **J Gen Intern Med**, Bethes-da, v. 19, n. 12, p. 1228-39, 2004.

DOAK, C. C.; DOAK, L. G.; ROOT, J. H. **Teaching patients with low literacy skills**. J. B. 2. ed. Philadelphia: Lippincott company, 1996. 12p. Disponível em: <<http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/files/doakintro.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2012.

ECHER, I. C. The development of handbooks of health care guidelines. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, v. 13, n. 5, p. 754-757, 2005.

FERRAZ, F.; SILVA L. W. S.; SILVA L. A. A.; REIBNITZ, K. S.; BACKES, V. M. S. Cuidar-educando em enfermagem: passaporte para o aprender / educar / cuidar em saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 58, n. 5, set./out. 2005.

FREEDMAN, D. A.; BESS, K. D.; TUCKER, H. A.; BOYD, D. L.; TUCHMAN, A. M.; WALLSTON, K. A. Public health literacy defined. **Am J Prev Med**, v. 36, n. 5, p. 446-451, 2009.

FINNIE, R. K. C.; FELDER, T. M.; LINDER, S. K. L.; MULLEN, P. D. Beyond Reading Level: A Systematic Review of the Suitability of Cancer Education Print and Web-based Materials. **J Canc Educ.**, v. 25, p.497-505, 2010.

FITZIMMON, P. R.; MICHAEL, B. D. HULLEY, J. L.; SCOTT, G. O. **A readability assessment of online Parkinson's disease information**, Royal College of Physicians of Edinburgh, 2010.

FORTE, T. L.; SATO, C. M. **Programa família participante**: a humanização hospitalar como resgate da dignidade, exercício da cidadania e transformação da gestão hospitalar. Curitiba: Associação Hospitalar de Proteção a Infância Dr. Raul Carneiro/ Hospital Pequeno Príncipe; 2006.

GALINDO NETO, N. M. **Tecnologia educativa para professores sobre primeiros socorros**: construção e validação. 138 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2015.

GINDE, A. A.; WEINER, S. G.; PALLIN, D. Multicenter Study of Limited Health Literacy in Emergency Department Patients. **AcadEmerg Med**, Bethesda, v. 15, n. 6, p. 577-80, 2008.

GOLBECK, A.; PASCHAL, A.; JONES A.; HSIAO, T. **Correlating Reading comprehension and health numeracy among adults with low literacy**. Patient Education and Counseling, Elsevier., v. 84, n. 1, p.132–134, jul. 2011.

GOLDSTEIN, M.; YASSA, T.; DACOURIS, N.; MCFARLANE, P. Multidisciplinary predialysis care and morbidity and mortality of patients on dialysis. **Am J Kidney Dis.**, v. 44, n. 4, p. 706-714, 2004.

GONÇALVES, M. B. Teste de Papanicolaou: construção e validação de material educativo para usuárias de serviços de saúde. São Paulo, 2007.

GOODFELLOW, R. Literacy, literacies, and the digital in higher education. Teaching in Higher. **Education**, v. 16, n. 1, p. 131–144, 2011.

HIRONAKA, L. K.; PAASCHE-ORLOW, M. K.; YOUNG, R. L.; BAUCHNER H.; GELTMAN, P. L. Caregiver health literacy and adherence to a daily multi-vitamin with iron regimen in infants. **Patient Educ Couns**, Bethesda, v. 75, n. 3, p. 376-80, 2009.

HIRSH, J. M.; BOYLE, D. J.; COLLIER, D. OXENFELD, A. J.; CAPLAN, L. Health Literacy Pre-dicts the Discrepancy Between Patient and Provider Global Assessments of Rheumatoid Arthritis Activity at a Public Urban Rheumatology Clinic. **J Rheumatol**, Bethesda, v.37, n.5, p. 961-966, 2010.

INSTITUTE OF MEDICINE (IOM). Health Literacy: A Prescription to End Confusion. WASHINGTON, D. C: **National Academies Press**; 2004. 367 p. Disponível em: <www.nap.edu>. Acesso em 6 jan 2012.

_____. Measures of health literacy: workshop summary - Mary. WASHINGTON, D. C.**The National Academies Press**, 2009. 143 p. Disponível em: <http://www.nap.edu/catalog>Acesso em: 6 jan 2012.

_____. Promoting Health Literacy to Encourage Prevention and Wellness: workshop summary. WASHINGTON, D. C: **National Academies Press**, 2011a. 116 p. Disponível em: <www.nap.edu>. Acesso em: 6 jan. 2012.

ISHIKAWA, H.; NOMURA, K.; SATO, M.; YANO, E: Developing a measure of communicative and critical health literacy: a pilot study of Japanese office workers. **Health PromotInt**, v. 23, n. 3, p. 269-274, 2008.

JAY, M.; ADAMS, J.; HERRING, S. J.; GILLESPIE, C.; ARK, T.; FELDMAN, H.; JONES, V.; ZABAR, S.; STEVENS, D.; KALET, A. A randomized trial of a brief multimedia intervention to improve comprehension of food labels. **Prev Med**, Bethesda, v. 48, n. 1, p. 25-31, 2009.

JOVIC-VRANES, A.; BJEGOVIC-MIKANOVIC, V.; MARINKOVIC, V. Functional health literacy among primary health-care patients: data from the Belgrade pilot study. **Journal of Public Health**, Bethesda, v. 31, n. 4, p. 490-495, 2009.

KANJ, M.; MITIC, W. Promoting health and development: closing the implementation gap [Internet]. In: **7th Global Conference on Health Promotion**; 2009. October 26-30; Nairóbi: Kenya. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/Track1_Inner.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2012.

KESSELS RP. Patients' memory for medical information. **J R Soc Med.**, v. 96, n. 5, p. 219-222, 2003.

KLEIMAN, A. B. **Os significados do letramento**: uma nova perspectiva sobre a prática social da escrita. Campinas: Mercado das letras, 1995.

LAWOKO, S. Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: Development of a conceptual 628 model based on the literature review. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 21, p. 106-117, 2007.

LUCIANO, E. P.; LUCONI, P. S.; SESSO, R. C.; MELARAGNO, C. S.; ABREU, P. F.; REIS, S. F. S., FURTADO, R. M. S. P. Estudo prospectivo de 2151 pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador com abordagem multidisciplinar no Vale do Paraíba, SP. **J BrasNefrol.**, v. 34, n. 3, p. 226-234, 2012.

LUIS, L. F. S. **Literacia em saúde e alimentação saudável: os novos produtos e a escolha dos alimentos**. 269 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Universidade Nova de Lisboa, 2010.

MACABASCO-O'CONNELL, A.; DEWALT, D. A.; BROUCKSOU, K. A.; HAWK, V.; BAKER, D. W.; SCHILLINGER, D. Relationship Between Literacy, Knowledge, Self-Care Behaviors, and Heart Failure-Related Quality of Life Among Patients With Heart Failure. **J GenInternMed, Bethesda**, v. 26, n. 9, p. 979-86, 2011.

MACHADO, A. L. G.; LIMA, F. E. T.; CAVALCANTE, T. F.; THELMA LEITE DE ARAÚJO, T. L. A.; VIEIRA, N. F. C. Instrumentos de letramento em saúde utilizados nas pesquisas de enfermagem com idosos hipertensos. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 35, n. 4, p.101-107. 2014.

MARAGNO, C. A. D. Associação entre letramento em saúde e adesão ao tratamento medicamentoso. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto alegre, 2009.

MC LAUGHLIN, G. H. Smog grading: A new readability formula. **Journal of Reading**, v. 12, n. 8, p. 639-646, 1969.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, A. C. S.; GOMBERG, E. **Leituras de novas tecnologias e saúde**. São Cristóvão: Editora UFS, 2009. p. 29-74. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-25.pdf>>. Acesso em: 14 agos. 2013.

MORAES, K. L. **Conhecimento e letramento funcional em saúde de pacientes em tratamento pré-dialítico de um hospital de ensino**. 2014. 129. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2014.

MOREIRA, F. M.; NÓBREGA, M. M. L.; SILVA, M. I. T. Comunicação escrita: contribuição para elaboração de material educativo em saúde. **Rev. Bras Enferm**, Brasília, v. 56, n. 2, p.184-188, 2003.

MOTA, L. A. **Humanização do cuidar de crianças cardiopatas sob a óptica materna**. 81 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade de Fortaleza, 2009.

NURSS, J. R.; PARKER, R. M.; WILLIAMS, M. V.; BAKER, D. W. **Test of functional health literacy in adults**. Hartford: Peppercorn Books and Press, Inc, 1995.

OLIVEIRA, L. M. A. C.; MUNARI, D. B.; MEDEIROS, M.; BRASIL, V. V. Análise da produção científica brasileira sobre intervenções de enfermagem com a família de pacientes. **Acta sci., Health sci.**, v. 27, n. 2, p. jul./dez. 2005.

OLIVES, T.; PATEL, R.; PATEL, S.; HOTTINGER, J.; MINER, J. R. Sagar et al. Health literacy of adults presenting to an urban ED. **Am J Emerg Med**, Bethesda, v. 29, n. 8, p.875-82, 2011.

PAASCHE-ORLOW, M. K.; WOLF, M. S. Evidence does not support clinical screening of literacy. **J Gen Intern Med**, v. 23, n. 1, p. 100-102, 2008.

PARKER, R. M.; BAKER, D. W.; WILLIAMS, M. V. NURSS, J. R. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. **J GenInternMed**, v. 10, n. 10, p. 537-541, 1995.

PASSAMAI, M. P. B. **Letramento funcional em saúde de adultos no contexto do Sistema Único de Saúde: um caminho para a promoção da saúde e prevenção de doenças crônicas não transmissíveis**. 243 p. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2012.

PASSAMAI, M. P. B.; SAMPAIO, H. A. C.; SABRY, M. O. D.; SÁ, M. L. B.; CABRAL, L. A. **Letramento funcional em saúde e nutrição**. 1. ed. Fortaleza: EdUECE, 2011. v. 1. 95p.

PASSAMAI, M. P. B.; SAMPAIO, H. A. C.; DIAS, A. M. I.; CABRAL, L. A. Functional health literacy: reflections and concepts on its impact on the interaction among users, professionals and the health system. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v. 16, n. 41, p. 301-314, abr./jun. 2012.

PATEL, P. J.; JOEL, S.; ROVENA, G., PEDIREDDY, S.; SAAD, S.; RACHMALE, R. Testing the utility of the newest vital sign (NVS) health literacy assessment tool in older African-American patients. **Patient EducCouns**, Bethesda, v. 85, n. 3, p. 505-7, 2011.

PARNELL, A. T. Health literacy in nursing: providing person-centered care. **Journal of Hospital Librarianship**, v. 15, n. 3, 2015.

PAVLEKOVIC, G. **Health literacy**. Programmes for Training on Research in Public Health for South Eastern Europe, 2008.

PINTO JÚNIOR, V. C. **Avaliação da política nacional de atenção cardiovascular de alta complexidade com foco na cirurgia cardiovascular pediátrica**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará; 2010.

PINTO JÚNIOR, V. C.; BRANCO, K. M. P.; CASTELLO, C. R. C., CARVALHO JUNIOR, W., LIMA, J. R. C.; FREITAS, S. M. Epidemiology of congenital heart disease in Brazil. **Ver Bras Cir Cardiovasc.**, v. 30, n. 2, p. 219-224, 2015.

POLIT DF, BECK CT. Fundamentos de Pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para as práticas da enfermagem. 7a ed. Porto Alegre (RS): **Artmed**; 2011. 669 p.

(RIBEIRO, V. M. **Letramento no Brasil**: reflexões a partir do INAF 2001. 2. ed. São Paulo: Global, 2004. 287 p.

RIBEIRO, V.M.; Vóvio C. L.; MOURA M.P. **Letramento no Brasil**: alguns resultados do indicador nacional de alfabetismo funcional. Educ. Soc. , Campinas, vol. 23, n. 81, p. 49-70, dez. 2002. Disponível em <<http://www.cedes.unicamp.br>>

ROCHA, D.; ZAGONEL, I.P. S. Modelo de cuidado transicional mãe da criança com cardiopatia congênita. **Acta Paul Enferm.**, v. 22, n. 3, p. 243-249, 2009.

ROOTMAN I.; GORDON-EL-BIHBETY, D. A vision for a health literate Canada da Ottawa: **Canadian Public Health Association**; 2008.

SAMPAIO, H. A. C.; CARIOCA, A. A. F.; SABRY, M. O. D.; SANTOS, P. M.; COELHO, M. A. M.; PASSAMAI, M. P. B. Letramento em saúde de diabéticos tipo 2: fatores associados e controle glicêmico. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 20, n. 3, p. 865-874, Mar. 2015.

SANTOS, F. R.; LIMA, S. A.; ELIAS, F. C. A.; MAGACHO, E.; DE OLIVEIRA, L. A.; FERNANDES, N. Satisfação do paciente com o atendimento interdisciplinar num ambulatório de prevenção da doença renal crônica. **J Bras Nefrol.**, v. 30, n. 2, p. 151-156, 2008b.

SCHOON, I., PARSONS, S., RUSH, R.; LAW, J. Childhood language skills and adult literacy: a 29-year follow-up study. **Pediatrics**, v.125, p. 459-466, 2010.

SIMÕES S.; PIRES A. BARROCA. A. Comportamento parental face à cardiopatia congênita. **Aná. Psicológica**, Lisboa, v.28, n. 4, out. 2010.

SORENSEN, K.; BROUCKE, S. V. D.; FULLAM, J.; DOYLE, G.; PELIKAN, J.; SLONSKA, Z. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European Sorensen *et al.* **BMC Public Health**, v. 12, n. 80, 2012.

SOUZA, P.; SCATOLIN, B.; FERREIRA, D.; CROTI, Ulisses The nursing team relationship with the child and the family in immediate postoperative period of congenital heart defects. **Arq Ciênc Saúde**, v.15, n. 4, p. 163-169, out./dez. 2008.

SOUZA, T. R. M. S. **Aprendizagem e família**: curso de pós-graduação em Desenvolvimento Infantil. Módulo: desenvolvimento cognitivo 2007. Notas de aula. Mimeografado.

SOUZA, V. B.; SILVA, J. S.; BARRO, M. B.; FREITAS, P. S. P. Tecnologias leves na saúde como potencializadores para qualidade da assistência às gestantes, **Revenferm UFPE online.**, Recife, v. 8, n. 5, p.1388-1393, maio. 2014.

SOUZA, C. S.; TURRINI, R. N. T.; POVEDA, V. B. Tradução e adaptação do instrumento "SuitabilityAssessmentOfMaterials" (Sam) Para O Português. **Rev Enferm Ufpe On Line.**, Recife, v. 9, n. 5, p. 7854-7861, maio. 2015.

TAKKEN, T.; GIARDINI, A.; REYBROUCK, T.; GEWILLIG, M.; HÖVELS-GÜRICH, H. H.; LONGMUIR, P. E. Recommendations for physical activity, recreation sport, and exercise training in paediatric patients with congenital heart disease: a report from the Exercise, Basic & Translational Research Section of the European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation, the European Congenital Heart and Lung Exercise Group, and the Association for European Paediatric Cardiology. **Eur J Prev Cardiol.**, v. 19, n. 5, p. 1034-1065, out. 2012.

TEIXEIRA, E.; SABOIA, V. M. **Educação em saúde**: tecnologias educacionais em foco. 1. Ed. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2011. 101p.

TFOUNI, L. V. **Adultos não-alfabetizados em uma sociedade letrada**. São Paulo: Cortez, 2006b.

TFOUNI, L. V. **Letramento e alfabetização**. 8 ed. São Paulo: Cortez, 2006a.

UMEDA, I. K. **Manual de fisioterapia na reabilitação cardiovascular**. São Paulo: Manole, 2014.

UNITED STATES DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (USDHHS). **Healthy People 2010**: Understanding and Improving Health. 2 ed. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, November 2000. 62 p.

VALLANCE, J. K.; TAYLOR, L. M.; LAVALLEE, C. Suitability and reability assessment of educational print resources related to physical activity: Implications and recommendations for practice. **Patient Education and Counseling**, Canadá, v. 72, p. 342-349, 2008.

VON WÜHLISCH, F. S.; PASCOE, M. Maximizing health literacy and client recall in a developing context: speech-language therapist and client perspectives. **IntJ Lang CommunDisord.**, v. 46, n. 5, p. 592-607, 2011.

WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento individual.** São Paulo: Martins Fontes, 1997.

WOLF, M. S.; FEINGLASS, J.; THOMPSON, J.; BAKER, D. W. In search of 'low health literacy': Threshold vs. gradient effect of literacy on health status and mortality. **Soc Sci Med**, Bethesda, v. 70, n. 9, p. 1335-41, 2010.

WOOD, M. R.; PRICE, J. H.; DAKE, J. A.; TELLJOHANN, S. K.; KHUDER, S. A.. African American Parents' Health literacy and self- efficacy and their child's level of Asthma Control. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 25, p. 418-427, 2010.

WORLD HEALTH COMMUNICATION ASSOCIATES (WHCA). **Health literacy: when world health assembly 66**, 2013. Disponível em: <<http://www.whcaonline.org/when/2013-when-world-health-assembly.html>>. acesso em: set. 2014.

World Health Organization (WHO). **Global status report on noncommunicable diseases 2010.** Geneva: WHO; 2011. 176p.

_____. **Health promotion glossary.** Geneva: WHO, 1998.

WRAY, J.; SENSKY, T. Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery. **Cardiology in the Young**, 14, 131-139, 2004.

YIN, H. S.; MENDELSON, A. L.; FIERMAN, A.; VAN SCHAICK, L.; BAZAN, I. S.; DREYER, B. P. Use of a pictographic diagram to decrease parent dosing errors with infant acetaminophen: A health Literacy perspective. **Acad Pediatr.**, v. 11, n. 1, p. 50-57, jan./fev. 2011.

APÊNDICE A

**CARTILHA CUIDANDO DO
CORAÇÃO DO MEU FILHO**

Cuidando do coração do meu filho



Camila Fernandes Mendes

Este trabalho foi desenvolvido por Camila Fernandes Mendes como proposta para Dissertação apresentado à Coordenação do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre. Área de Concentração Saúde da Criança e Adolescência.

Projeto Gráfico

Nikassio Freire

–

Desenhos

David Arruda Mourão

–

Diagramação

Nikassio Freire

.

Orientação

Dr.^a

Maria da Penha Baião

Passamai

Dr.^a Maria Tereza Aguiar Pessoa

Morano

Data da impressão

Dados do meu filho

Dia em que nasceu: _____

Nome: _____

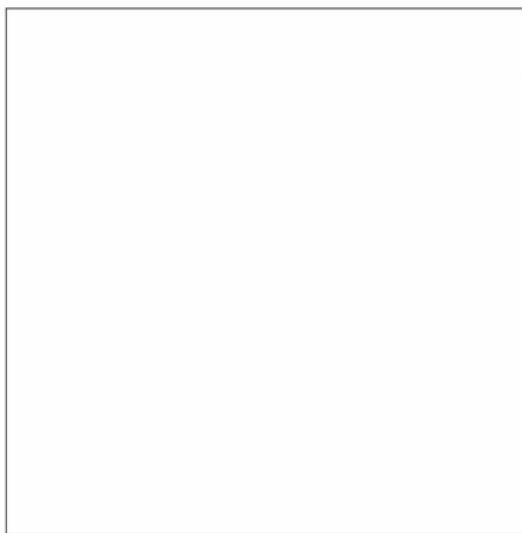
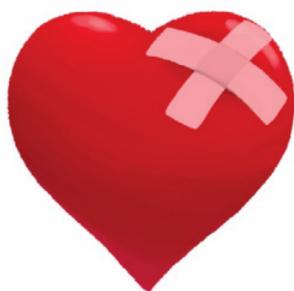


Foto do meu filho

O que é Cardiopatia Congênita?

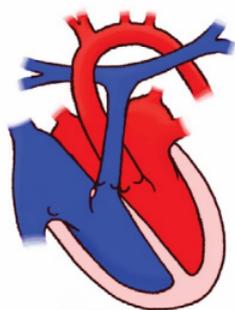
- São defeitos no coração desde o nascer



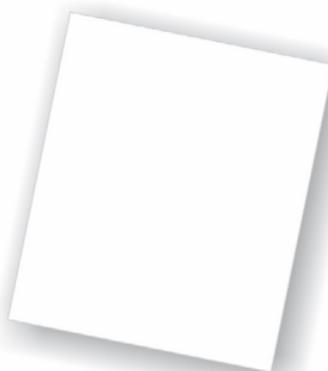
A doença do meu filho

Doença _____

Cirurgias _____



Coração normal



Desenho do coração
do meu filho

O que meu filho deve comer?

• Comer bem, faz bem!!

A maioria das crianças com cardiopatia tem baixo peso.

Procure um Nutricionista



Deve Evitar



Deve Comer

Atenção para os líquidos!

- Em alguns casos, a criança deve tomar pouco líquido, pois o coração pode ficar cansado!



Converse com o médico

Posso dar de mamar?

- A maior parte das crianças com cardiopatia pode mamar!

Porém o bebê com cardiopatia pode ficar cansado!

É preciso a avaliação de uma equipe:



fonoaudiólogo



enfermeiro



médico

Posso vacinar meu filho?

- Todas as crianças devem tomar vacinas!
- Porém as datas das vacinas podem não ser iguais!



Converse com enfermeiro e médico

Como devo cuidar dos remédios?

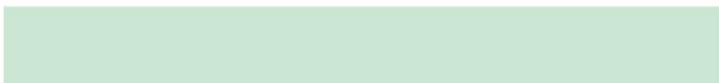
- Sempre dê os remédios na hora certa



Guarde os remédios longe das crianças

Remédios do meu filho

Remédio	Quantidade	Hora	Data inicio	Data termino



Meu filho pode brincar?

- A maior parte das crianças com cardiopatia pode brincar e fazer atividade física!



Converse com o médico

Quem procuro para propor as atividades?

• Fisioterapeuta



• Terapeuta Ocupacional



Quando meu filho não está bem?

- Muito Suado



- Pálido (branquinho)



- Cianose (ficar roxinho)



• Desmaio



• Dor no Peito



• Muito cansaço



• Febre alta



Obs. Caso sim! Entre em contato com a equipe! Leve para Hospital e evite qualquer esforço da criança e/ou do bebê, tais como: choro, mamar, comer ou movimentar muito.
Telefones: _____

Como dar banho no meu filho?

- Dar banho todos os dias com água e sabonete de bebê!



Como devo cuidar da ferida?

- Lavar com água e sabonete de bebê

Observar se a ferida apresenta:

- Mal cheiro
- Vermelhidão
- Calor
- Líquido saindo da ferida



- Caso sim, procure o médico!

Como cuidar dos dentinhos ?

Escovar os dentinhos pelo menos três vezes ao dia



No bebê, deve-se limpar as gengivas, bochechas e língua com um pano molhado com água filtrada

Como saber os direitos do meu filho?

- Toda criança tem direito à saúde!
- Procure o serviço social para conhecer os direitos da criança.



