



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO  
ADOLESCENTE**

**ANA LUIZA MARTINS MOURÃO**

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM FOLDER EDUCATIVO COM  
ORIENTAÇÕES PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS**

**FORTALEZA – CEARÁ  
2017**

ANA LUIZA MARTINS MOURÃO

CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM FOLDER EDUCATIVO COM  
ORIENTAÇÕES PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração Saúde da Criança e Adolescente.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos.

FORTALEZA – CEARÁ

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Mourão, Ana Luiza Martins.

Construção e validação de um fôlder educativo com orientações para cuidadores de crianças com HIV/Aids [recurso eletrônico] / Ana Luiza Martins Mourão. - 2017.

1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 103 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2017.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientação: Prof.<sup>a</sup> Dra. Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos.

1. Cuidador . 2. Criança. 3. HIV/AIDS. 4. Tecnologia. 5. Educação em saúde. I. Título.

ANA LUIZA MARTINS MOURÃO

CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM FOLDER EDUCATIVO COM  
ORIENTAÇÕES PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração Saúde da Criança e Adolescente.

Aprovada em: 15 de dezembro de 2017.

BANCA EXAMINADORA

*Mardênia Vasconcelos*

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos (Orientadora)  
Universidade Estadual do Ceará – UECE

*Edna Maria Camelo Chaves*

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Edna Maria Camelo Chaves  
Universidade Estadual do Ceará – UECE

*Eryjósy Marculino*

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Eryjósy Marculino Guerreiro Barbosa  
Centro Universitário Christus – UNICHRISTUS

“É graça divina começar bem. Graça maior persistir na caminhada certa. Mas graça das graças é não desistir nunca”.

(Dom Helder Câmara)

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, que pela sua bondade infinita, deu-me muito mais do que pedi ou imaginei.  
À minha mãe Marta, pelo exemplo de determinação, por ter me dado às condições para estudar, por ter sido exigente ofertando-me todas as chances, contribuindo para minha formação.

À minha orientadora, Profa. Dra. Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos, por sua paciência e sabedoria na condução de todo esse processo de aprendizado. Foi um presente e providência de Deus tê-la como orientadora!

Aos cuidadores das crianças, que no anonimato participaram desta pesquisa, meu afeto e minha eterna gratidão.

Agradeço a todos aqueles que, muito embora não tenham sido mencionados acima, tenham contribuído para a realização desta conquista em minha vida.

## RESUMO

Este estudo objetivou construir e validar quanto ao conteúdo e aparência um *folder* educativo direcionado para o cuidador da criança com HIV/Aids. Tratou-se de uma pesquisa metodológica. Para a realização deste estudo, seguiram-se as etapas: submissão ao comitê de ética em pesquisa; levantamento bibliográfico; elaboração do *folder* e validação do material por juízes especialistas e representantes do público-alvo. Inicialmente, foi realizada uma revisão bibliográfica para subsidiar a construção do material. O conteúdo do *folder* foi elaborado a partir das informações levantadas na pesquisa bibliográfica, na entrevista com os familiares e posteriormente consultado um especialista em desenho para confeccionar as figuras. Para a validação de aparência e conteúdo, foram selecionados nove juízes conforme critérios pré-estabelecidos e para validação de aparência pelo público-alvo, foram selecionados 15 cuidadores, que foram abordados na sala de espera, enquanto aguardavam a consulta mensal de suas crianças no ambulatório pediátrico de HIV/Aids em um hospital público de doenças infecciosas da cidade de Fortaleza-CE. O período de coleta de dados com juízes e cuidadores se deu nos meses de junho a outubro de 2017. Para a coleta de dados, foram utilizados dois instrumentos, um direcionado aos juízes e outro para o público-alvo, além da entrevista. Quanto à validade de conteúdo do *folder*, foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), com ponto de corte de 0,90. Quanto à validade de aparência pelos juízes e público-alvo, foram considerados validados os itens que obtiveram nível de concordância mínimo de 75% nas respostas positivas. As sugestões e opiniões foram compiladas e apresentadas em quadros. Acredita-se que o uso deste material facilitará a prática do cuidado domiciliar, tendo em vista que se constitui de uma tecnologia ilustrada capaz de contribuir para que o cuidado se desenvolva de forma adequada e com segurança, facilitar a aquisição de conhecimentos e proporcionar o empoderamento dos cuidadores das crianças com HIV/Aids.

**Palavras-chave:** Cuidador. Criança. HIV. Tecnologia. Educação em saúde.

## ABSTRACT

The study aimed to construct and validate regarding content and appearance an educational folder directed to the caregiver of the child with HIV / Aids. It was a methodological research. For the accomplishment of this study, the following steps were followed: submission to the research ethics committee; bibliographic survey; preparation of the folder and validation of the material by expert judges and representatives of the target audience. Initially, a bibliographical review was done to subsidize the construction of the material. The content of the folder was elaborated from the information gathered in the bibliographic research, the interview with the relatives and later consulted a drawing specialist to make the figures. For the validation of appearance and content, nine judges were selected according to pre-established criteria and for appearance validation by the target audience, 15 caregivers were selected, who were approached in the waiting room, while awaiting the monthly consultation of their children in the outpatient clinic pediatric HIV / AIDS in a public hospital of infectious diseases in the city of Fortaleza-Ce. The period of data collection with judges and caregivers was from June to October 2017. Two instruments were used for data collection, one for judges and the other for the target audience, in addition to the interview. As for the content validity of the folder, the Content Validity Index (CVI) was used, with a cutoff point of 0.90. Regarding the validity of appearance by the judges and target public, the items that obtained a minimum agreement level of 75% in the positive responses were considered validated. The suggestions and opinions were compiled and presented in tables. It is believed that the use of this material will facilitate the practice of home care, considering that it is an illustrated technology capable of contributing to the proper and safe development of care, facilitating the acquisition of knowledge and providing.

**Keywords:** Caregiver. Child.HIV.Technology.Health education.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Quadro 1 – Seleção dos artigos de pesquisa nas bases de dados PubMed, SCIELO e LILACS, de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>32</b>
<b>Quadro 2 – Estudos que contribuíram para a elaboração do conteúdo do folder direcionado aos cuidadores de crianças com HIV/Aids. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>33</b>
<b>Quadro 3 – Delineamento do estudo. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>40</b>
<b>Quadro 4 – Principais dificuldades no cuidar apontadas pelos cuidadores durante a entrevista. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>42</b>
<b>Quadro 5 – Critérios para seleção dos especialistas para validação de conteúdo do <i>folder</i> direcionado a cuidadores de crianças com HIV/Aids. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>44</b>
<b>Quadro 6 – Aspectos da Linguagem, Ilustração e Layout que devem ser considerados na elaboração do material educativo em saúde. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>46</b>
<b>Quadro 7 – Modificações efetivadas no <i>folder</i> a partir das sugestões dos juízes. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>65</b>
<b>Quadro 8 – Comentários dos cuidadores em relação ao <i>folder</i>. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2017.....</b>	<b>75</b>
<b>Figura 1 – Fluxo do processo de construção do <i>Folder</i> para o Cuidado no Domicílio. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>45</b>
<b>Figura 2 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – Capa. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>67</b>
<b>Figura 3 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – Apresentação. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>67</b>
<b>Figura 4 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – Informações importantes sobre as medicações. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>68</b>

<b>Figura 5 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – O que são efeitoscolaterais. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>68</b>
<b>Figura 6 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – Colaborando com a adesão. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>69</b>
<b>Figura 7 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – Rotina de cuidados. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>69</b>
<b>Figura 8 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – Somos todos iguais. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>70</b>
<b>Figura 9 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – Locais de atendimento. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>70</b>
<b>Figura 10 – Alteração do texto a partir da avaliação do público-alvo – Entendimento das frases. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>76</b>
<b>Gráfico 1 – Grau de concordância dos itens de avaliação do <i>folder</i> pelo público-alvo. Fortaleza, 2017.....</b>	<b>74</b>

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Caracterização dos juízes participantes do estudo. Fortaleza, 2017.....	59
Tabela 2 –	Caracterização dos juízes de conteúdo e aparência do <i>folder</i> direcionado à cuidadores de crianças com HIV/Aids, de acordo com os critérios de seleção. Fortaleza, 2017.....	61
Tabela 3 –	Avaliação dos juízes de conteúdo quanto aos objetivos do <i>folder</i> . Fortaleza, 2017.....	62
Tabela 4 –	Avaliação dos juízes de conteúdo quanto à estrutura e apresentação do <i>folder</i> . Fortaleza, 2017.....	63
Tabela 5 –	Avaliação dos juízes de conteúdo quanto à relevância do <i>folder</i> . Fortaleza, 2017.....	64
Tabela 6 –	Distribuição dos cuidadores representantes do público-alvo segundo suas características sociodemográficas. Fortaleza, 2017.....	71
Tabela 7 –	Distribuição dos dados referentes às crianças com HIV/Aids, segundo a idade, descoberta do HIV e uso dos retrovirais. Fortaleza, 2017.....	73

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
DeCS	Descritores Controlados em Ciência da Saúde
DP	Desvio Padrão
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IVC	Índice de Variação de Conteúdo
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MS	Ministério da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
POP	Procedimento Operacional Padrão
RN	Recém Nascido
SESA	Secretaria da Saúde do Estado do Ceará
SINAN	Sistema de Informação de Agravos e Notificação
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TV	Transmissão Vertical
UECE	Universidade Estadual do Ceará
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>15</b>
1.1	CONTEXTUALIZAÇÃO DA VIDA PROFISSIONAL E FOCO DE INTERESSE.....	15
1.2	O PROBLEMA, JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA.....	16
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>23</b>
2.1	GERAL.....	23
2.2	ESPECÍFICOS.....	23
<b>3</b>	<b>REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>24</b>
3.1	ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS DO HIV/AIDS.....	24
3.2	O PAPEL DO CUIDADOR NO CONTEXTO DA PROMOÇÃO DA SAÚDE E PREVENÇÃO DE COMPLICAÇÕES DE CRIANÇAS SOROPOSITIVAS PARA O HIV/AIDS.....	27
3.3	TECNOLOGIA EDUCATIVA COMO PROPOSTA DE CUIDADO.....	30
<b>4</b>	<b>MÉTODO.....</b>	<b>38</b>
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	38
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO.....	38
<b>4.2.1</b>	<b>Estrutura física.....</b>	<b>39</b>
<b>4.2.2</b>	<b>Fluxo operacional.....</b>	<b>39</b>
4.3	FASES DO ESTUDO.....	40
<b>4.3.1</b>	<b>Levantamento bibliográfico e entrevista.....</b>	<b>40</b>
<b>4.3.2</b>	<b>População e amostra.....</b>	<b>43</b>
<b>4.3.3</b>	<b>Percurso metodológico.....</b>	<b>44</b>
4.3.3.1	Elaboração do <i>folder</i> .....	44
<b>4.3.4</b>	<b>Validação <i>folder</i>.....</b>	<b>47</b>
4.3.4.1	Validação pelos juízes especialistas.....	48
4.3.4.2	Validação pelo público-alvo.....	49
4.4	COLETA DE DADOS.....	50
4.5	ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	51
<b>4.5.1</b>	<b>Análise dos dados obtidos por meio dos especialistas.....</b>	<b>52</b>
<b>4.5.2</b>	<b>Análise dos dados obtidos por meio do público-alvo.....</b>	<b>53</b>
4.6	REVISÃO DE PORTUGUÊS.....	53

4.7	ADEQUAÇÃO DO <i>FOLDER</i> .....	53
4.8	IMPRESSÃO DO MATERIAL.....	53
4.9	ASPECTOS ÉTICOS.....	54
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>55</b>
5.1	PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DO <i>FOLDER</i> .....	55
<b>5.1.1</b>	<b>Seleção e organização do conteúdo</b> .....	<b>55</b>
<b>5.1.2</b>	<b>Elaboração do <i>folder</i></b> .....	<b>56</b>
5.1.2.1	Elaboração textual.....	56
5.1.2.2	Confecção das ilustrações.....	57
5.1.2.3	Diagramação.....	58
5.2	PROCESSO DE VALIDAÇÃO PELOS JUÍZES ESPECIALISTAS ECIALISTAS.....	59
5.3	PROCESSO DE VALIDAÇÃO PELO PÚBLICO-ALVO.....	71
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>77</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>79</b>
	<b>APÊNDICES</b> .....	<b>86</b>
	APÊNDICE A – CARTA CONVITE AOS ESPECIALISTAS.....	87
	APÊNDICE B – PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO PARA VALIDAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA COM OS JUÍZES ESPECIALISTAS.....	88
	APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ESPECIALISTAS).....	89
	APÊNDICE D – INSTRUMENTO PARA VALIDAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA DIRECIONADA AOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS (JUÍZES ESPECIALISTAS).....	90
	APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PÚBLICO-ALVO).....	92
	APÊNDICE F – PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO PARA VALIDAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA COM O PÚBLICO.....	93
	APÊNDICE G – INSTRUMENTOPARA VALIDAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA DIRECIONADA AOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS (PÚBLICO-ALVO).....	94

APÊNDICE H – PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO PARA ADEQUAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA APÓS VALIDAÇÃO DOS ESPECIALISTAS E PÚBLICO-ALVO.....	95
APÊNDICE I – ROTEIRO DA ENTREVISTA INFORMAL, APLICADA AOS CUIDADORES DAS CRIANÇAS COM HIV/AIDS ACOMPANHADOS NO AMBULATÓRIO DO HSJ, PARA NORTEAR O CONTEÚDO DA TECNOLOGIA EDUCATIVA.....	96
APÊNDICE J – <i>FOLDER</i> - PRIMEIRA VERSÃO.....	97
APÊNDICE K – <i>FOLDER</i> – VERSÃO FINAL.....	98
<b>ANEXO</b> .....	99
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	100

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA VIDA PROFISSIONAL E FOCO DE INTERESSE

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), que tem como agente etiológico o vírus da imunodeficiência humana (HIV), é uma doença que há algum tempo despertava o interesse da autora. Na década de 1980, período de ingresso no curso de graduação em Enfermagem estavam surgindo os primeiros casos de Aids no Brasil. A doença já existia em outros países, mas também ainda com pouco conhecimento acerca do tratamento e formas de transmissão.

No decorrer do curso, surgiu a oportunidade de realizar estágio curricular em um hospital de referência em doenças infecciosas de Fortaleza - CE, local muito estigmatizado na época, chegando à situação das pessoas atravessarem a rua para não passar pela calçada com receio das doenças ali tratadas. Foi um período muito rico de experiências, em que a autora teve a primeira oportunidade de acompanhar um paciente adulto com Aids. Na época, ainda não haviam casos em crianças.

Desde então, o impacto que essa doença causava aos que vivem e convivem com ela, fez a autora buscar entender a dinâmica e experiência daqueles considerados afetados pelo vírus.

Atualmente, encontra-se trabalhando no mesmo hospital do estágio, porém no setor de pediatria que, diferentemente de anos atrás, atende a várias crianças soropositivas. As experiências vivenciadas até então, levaram-na a refletir como se dá o cuidado domiciliar dessas crianças, que muitas vezes são órfãs ou tem seus cuidados negligenciados pelo abandono dos pais por envolvimento com as drogas, sendo então cuidadas por avós ou outros parentes. Nesse contexto, percebeu-se a dificuldade dos responsáveis na condução dos cuidados no domicílio, expressados por meio de anseios, dúvidas, sentimentos de culpa, medo e vergonha, levando a pesquisadora a buscar entender como a família vivencia esse processo.

Com o ingresso no mestrado e a oportunidade de já estar inserida no hospital de referência do estado, a autora sentiu-se impulsionada a aprofundar as questões sobre a experiência de cuidados à criança exposta ao HIV, bem como buscar recursos que ampliem a assistência no cotidiano do hospital com estas crianças e suas famílias.

É comum perceber a angústia do familiar em relação aos cuidados adequados dispensados à criança, principalmente pelo desconhecimento ou falta de informação sobre a real situação de saúde do seu parente. É grande o despreparo do familiar cuidador para lidar com situações que podem advir da doença: distúrbios neurológicos, infecções, desnutrição, dentre outros.

## 1.2 O PROBLEMA, JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

As pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) por estarem infectadas com um vírus, até hoje, impossível de ser eliminado e por estarem sujeitas a preconceito e discriminação, estão expostas a estados de sofrimento psíquico e transtorno mental, sendo necessária uma acolhida que amplie as possibilidades de enfrentamento da doença (BRASIL, 2012).

A literatura aponta que o diagnóstico tardio de HIV é ferramenta mais significativa no controle da transmissão do vírus, sendo comprovado cientificamente que as pessoas soropositivas para o HIV demoram cerca de oito e dez anos para apresentarem os sintomas da AIDS (UNAIDS, 2016).

No que se refere às ações de combate à disseminação do HIV, a preocupação aumenta pelo fato das pessoas ainda apresentarem medo da discriminação subsequente ao diagnóstico. Sabe-se hoje que cerca de 50% dos indivíduos portadores do vírus HIV no mundo ainda não descobriram a doença (UNAIDS, 2013).

As crianças nascidas de mães soropositivas para o HIV constituem um grupo de vulnerabilidade para a infecção pelo HIV, com crescentes aumentos da incidência de recém-nascidos infectados (BRASIL, 2017). Fatores diversos conduzem esse grupo a essa vulnerabilidade, tais como a dependência do cuidado para diagnosticar precocemente o vírus durante a gestação e após o nascimento, fornecimento da TARV e acompanhamento nos serviços de saúde e as condições de pauperização e baixa escolaridade da criança e do familiar/cuidador (MEDEIROS; MOTTA, 2007).

No âmbito da epidemia do HIV/Aids, foram implantados em vários estados brasileiros, serviços de saúde que realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV ou Aids, com o objetivo de prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários, por meio de uma equipe

multiprofissional. Estes serviços possuem diferentes configurações institucionais: são ambulatórios gerais ou de especialidades, ambulatórios de hospitais, unidades básicas de saúde, postos de saúde, policlínicas e serviços de assistência especializados em DSTs, HIV/Aids (SAE). Também são administrados de diferentes formas: por municípios, estados, governo federal, universidades, organizações filantrópicas e não governamentais conveniadas ao SUS. (BRASIL, 2016).

O Ministério da Saúde vem disponibilizando no Brasil, desde 1996, condutas que, quando realizadas, podem reduzir a transmissão vertical do HIV para menos de 1%, sendo elas testagem anti-HIV 1 e 2 no pré-natal, uso profilático da TARV durante o período de gravidez e trabalho de parto, realização de cesariana para as mulheres com carga viral elevada ou desconhecida, substituição do aleitamento materno por fórmula láctea, uso de TARV pelo Recém-Nascido (RN) e de medicação para prevenção de pneumonia nos primeiros meses de vida (BRASIL, 2017).

A Aids em crianças está relacionada com a incidência da epidemia entre as mulheres. Mesmo diante da universalidade do acesso à TARV e da série de cuidados preconizados pelo Ministério da Saúde, há ainda um significativo aumento da transmissão vertical. É necessário adotar medidas adicionais para que se consiga diminuir ainda mais o número de bebês infectados pelo HIV. Isso porque estudos mostram que o não oferecimento do teste para HIV durante o pré-natal (SANTOS et al., 2010), a falta de qualidade nas informações oferecidas pelos profissionais de saúde (LEAL; ROESE; SOUSA, 2012) e erros de cuidadores na administração da TARV à criança são alguns dos principais fatores responsáveis pelos índices de transmissão vertical existentes (BARROSO et al., 2009). Tais constatações fazem parte do processo de cuidado em relação ao bebê e já se apresentam como justificativas potentes para o desenvolvimento deste trabalho.

Segundo estimativas do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV e Aids (UNAIDS) existem 35,3 milhões de pessoas vivendo com HIV/Aids em todos os continentes do mundo. Destas, 3,3 milhões são crianças menores de 15 anos de idade. No ano de 2012, as novas infecções registradas contabilizaram 2,3 milhões de casos, dos quais 260.000 eram crianças. No mesmo ano, houve 1,6 milhão de óbitos por Aids, sendo 210.000 em menores de 15 anos (UNAIDS, 2016).

De acordo com as diretrizes nacionais vigentes, a definição de caso de Aids em crianças, para fins de vigilância epidemiológica, é todo indivíduo com

menos de treze anos de idade que apresenta evidência laboratorial da infecção pelo HIV e alguma evidência de imunodeficiência (BRASIL, 2012).

De 1980 até junho de 2016, foram notificados no País 842.710 casos de Aids. O Brasil tem registrado, anualmente, uma média de 41,1 mil casos de Aids nos últimos cinco anos. A maior concentração dos casos está nos indivíduos com idade entre 25 a 39 anos para ambos os sexos, não se observando diferença importante na detecção entre indivíduos com até 14 anos de idade (BRASIL, 2016).

Embora o Sistema de Informação de Agravos e Notificação (SINAN) ter et sido implantado no começo da década de 1990, foi somente no final de 2000 que a política de assistência aos portadores do HIV/Aids foi estruturada. Apresentou avanços nas últimas décadas, entre os quais o acesso gratuito e universal à TARV, havendo a repercussão da mudança do perfil da doença que, de aguda, passou a apresentar características de cronicidade (RIBEIRO et al., 2010).

No Brasil, dados do Boletim Epidemiológico reforçam a diminuição na incidência de casos de Aids em menores de cinco anos, ao se comparar os anos de 2006 e 2015 (42,7%) (BRASIL, 2016). Este declínio é o reflexo da política de prevenção da transmissão vertical do HIV, lançado em 2007, que propõe a melhoria da qualidade da atenção à saúde da mulher e do seu filho durante a gestação e puerpério (BRASIL, 2008). Percebe-se que o maior número de casos encontra-se em regiões de maior pobreza, evidenciando a relação entre Aids e as condições socioeconômicas (BRASIL, 2012).

Entretanto, no Nordeste brasileiro observou-se tendência no crescimento da taxa de transmissão vertical do HIV. Inferiu-se, então a necessidade de melhorar a qualidade da assistência no pré-natal e efetivo cumprimento das recomendações para as gestantes e crianças expostas na região (BRASIL, 2011). Segundo dados do SINAN, 15.181 novos casos de Aids foram registrados em 2015, sendo 3.164 notificados somente na região Nordeste, e no Ceará, 388 novos casos, sendo 240 desses, na faixa etária menor que 13 anos (BRASIL, 2015).

No Ceará, entre os anos de 2007 e 2015, a taxa de detecção de Aids em crianças variou de 0,6 a 1,7 casos por 100.000 habitantes menores de cinco anos de idade. Em 2015, houve uma redução de 63,6% na taxa de detecção, passando de com 1,7 em 2014 para 0,6 casos por 100 mil habitantes menores de cinco anos

(SINAN, 2015). Em 2016<sup>1</sup>, a taxa era de 0,3 casos por 100 mil habitantes entre zero e cinco anos de idade (SINAN, 2016). Acredita-se que a diminuição da taxa de detecção de Aids em menores de cinco anos nos últimos dois anos ocorreu por meio da Rede Cegonha e implantação do teste rápido nas unidades básicas de saúde e maternidades (CEARÁ, 2016).

A efetividade do tratamento antirretroviral não depende exclusivamente da adesão do próprio paciente, mas também da adesão do cuidador. Este precisará lidar com uma série de desafios e a literatura tem apontado que, quanto maior o conhecimento sobre as implicações do diagnóstico e do tratamento, maiores serão as chances de o cuidador desenvolver habilidades de enfrentamento favorecedoras da adesão (KLUNKLIN; HARRIGAN, 2002, BRASIL, 2008, GUERRA; SEIDL, 2009).

A criança que tem HIV/Aids e necessita fazer uso dos antirretrovirais pode não compreender o processo que envolve a terapia, a necessidade do uso da medicação, a evolução da doença e suas consequências. A família apresenta-se como a principal fonte de ajuda e cuidado, contribuindo para o seu bem estar (VRANDA; MOTH, 2013). Desse modo, as crianças necessitam de cuidados especiais, tendo em vista a repercussão psicológica e física que esse fato acarreta.

A família que vive a experiência da doença é formada pela união de seus membros, e os princípios norteadores dessa relação são o afeto, a lealdade e a responsabilidade com o outro, que desencadeiam uma relação social dinâmica permeada por crenças, valores, normas de seu contexto sociocultural e situação histórica (COELHO; MOTTA, 2006).

O cuidado no cotidiano do sistema familiar realizado sob o impacto da Aids, doença com características crônicas, permeia alterações que podem transformar-se em sentimentos de valorização da vida e mudanças no cotidiano, o que desencadeia esse cuidado familiar, o qual se volta para as pessoas do núcleo familiar que necessitam de atenção e cuidados com a saúde (SILVA et al., 2009). Nesse núcleo, no mundo de cuidados com a criança e o adolescente, ocorrem as definições de papéis de cada membro, no qual há proteção e cuidado (SCHAURICH; FREITAS, 2011).

O cuidado à criança portadora do vírus (HIV) pode causar sofrimento psíquico, emocional e moral nos familiares e/ou cuidadores, pela presença objetiva

---

<sup>1</sup> Dados até a semana 25/2016. Fonte: CEARÁ, 2016.

da possibilidade de morte no seio familiar ou de um forte processo de culpabilização quando se pode identificar a pessoa responsável pela transmissão da doença (PADOIN, 2010).

Reorganizar a família, apreender novos saberes e práticas de cuidar, ampliar a rede social da família na atenção à criança são alguns desafios relacionados ao cuidado da criança. Considera-se importante viabilizar uma proposta de formação/intervenção para cuidadores que realce as suas potencialidades e competências para o cuidado (CASTRO et al., 2016).

No processo de cuidar não se deve focar a atenção na patologia, mas priorizar a promoção, a manutenção e a recuperação da saúde (SALVADOR et al. 2015). A criança soropositiva para o HIV/Aids precisa conviver com a doença, podendo passar por situações difíceis e de confusa compreensão. Necessita de cuidados especiais de seu familiar cuidador. Nesse sentido, este precisa ser devidamente instrumentalizado para o enfrentamento eficaz das situações cotidianas, evitando ao máximo o comprometimento físico, psicológico e social da criança de forma que ela se torne capaz de enfrentar suas inseguranças e medos (TREJOS; TUESCA; MOSQUERA, 2011).

A doença é acompanhada por uma necessidade de auxílio de um adulto para promover seu cuidado. A percepção da doença, a adesão ao tratamento e as limitações advindas desse tratamento são algumas dificuldades enfrentadas pela criança. Em decorrência do exposto, houve o interesse pela construção e validação de um *folder* para orientação do familiar cuidador sobre os cuidados domiciliares adequados dispensados à criança com HIV/Aids. Vale ressaltar que este *folder* é um recurso adicional a ser usado e implementado na assistência aos familiares das crianças com HIV/Aids e pode contribuir para a elaboração de estratégias de enfrentamento para a prevenção de agravos à saúde da criança.

As práticas de educação em saúde e fornecimento de materiais educativos são intervenções efetivas, que melhoram o cuidado às crianças com HIV/Aids, sendo a tecnologia educacional uma estratégia eficaz para envolver verdadeiramente os cuidadores no acompanhamento de suas crianças, melhorando, conseqüentemente, o seu estado geral, favorecendo o controle da doença e a prevenção de complicações, como as doenças oportunistas. As tecnologias educacionais têm a finalidade de contribuir com atividades de ensino-aprendizagem

e mediar práticas educativas em comunidade e/ou com tipos específicos de usuários (ASSUNÇÃO et al.,2013).

Desse modo, há necessidade de utilização de tecnologias educativas validadas cientificamente, que possam favorecer o conhecimento, assimilação e incorporação dos cuidados adequados para prevenção de complicações relacionadas ao HIV/Aids e que estas tecnologias sejam adequadas para sua realidade cultural e social. Para Fainholc (2004), a tecnologia é uma ferramenta para satisfazer fins para quem a usa.

O objetivo de validar as tecnologias na enfermagem é o de fundamentar o cuidado cientificamente e promover a qualidade da assistência. As abordagens metodológicas de validação consistem, basicamente, na revisão de literatura, na opinião de peritos no assunto e na verificação no ambiente clínico (HONÓRIO; CAETANO, 2009).

Assim, este estudo assume como mediador dessa interação profissional de saúde e familiares, o uso de um *folder* com orientações para a prevenção de complicações em crianças com HIV/Aids, pretendendo favorecer o processo educativo e por sua vez o processo de cuidar em saúde. Nesse sentido, este material educativo, dentre as diversas funções, busca disseminar o conhecimento e incentivar o cuidado domiciliar.

A escolha do tipo de tecnologia se deu, por ser o *folder* uma comunicação que tem uma forma objetiva e explicativa das informações. São em sua maioria sucinto, dobrável, dão destaque aos conceitos mais importantes e seu propósito é comunicar rapidamente as ideias sem cansar o leitor.

Diante de tais considerações, a relevância do estudo reside no fato de que o desenvolvimento de tecnologia educativa cientificamente fundamentada e validada, do tipo *folder*, proporcionará um diferencial na educação em saúde dos cuidadores das crianças com HIV/Aids, pois possibilitará a utilização de um material educativo confiável, que trará contribuições para o cuidado. Com isso, espera-se que o uso da tecnologia educativa torne-se um recurso facilitador para assimilação dos conhecimentos adquiridos. Não foi encontrado na literatura *folder* destinado exclusivamente para os cuidadores de crianças com HIV/Aids.

Sendo assim, é importante considerar que o *folder* estimulará os sujeitos à reflexão de seus conhecimentos e práticas sobre os cuidados dispensados à criança soropositiva para o HIV/Aids para prevenir futuras complicações. Desta maneira, o presente estudo contribuirá para que os cuidadores assumam o papel de sujeitos ativos na construção e consolidação de um cuidado permanente, sendo possível prevenir complicações e melhorar a qualidade de vida das suas crianças.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 GERAL

- Desenvolver uma tecnologia educativa do tipo *folder*, como estratégia para orientar o cuidador da criança com HIV/Aids.

### 2.2 ESPECÍFICOS

- a) Validar junto a juízes especialistas o conteúdo e a aparência da tecnologia desenvolvida;
- b) validar junto ao público-alvo a organização, o estilo da escrita, a aparência e a motivação da tecnologia desenvolvida.

### 3 REVISÃO DA LITERATURA

Neste capítulo, disserta-se sobre os aspectos relevantes para o desenvolvimento deste estudo. Os tópicos a seguir fornecerão ao leitor informações referentes à: Aspectos históricos e conceituais do HIV/Aids; O papel do cuidador no contexto da promoção da saúde e prevenção de complicações de crianças soropositivas para o HIV/Aids; Tecnologia educativa como proposta de cuidado. Não se pretende com esta revisão bibliográfica esgotar o tema em questão, mas ao contrário, buscar continuamente novos conhecimentos e fatos acerca da problemática.

#### 3.1 ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS DO HIV/AIDS

As doenças caracterizadas como crônico-degenerativas, atualmente vem crescendo de forma significativa, especialmente as decorrentes do estilo de vida da sociedade moderna. Dentro desse contexto, de acumulação de doenças, faz-se necessário compreender a dinâmica dos diversos agravos em saúde, sobretudo, os agravos/doenças que permeiam a sociedade brasileira e que sofreram modificações desde o seu descobrimento, com destaque para o HIV/Aids.

O vírus HIV faz parte dos retrovírus, que, embora mais simples que os vírus comuns, são mais difíceis de ser combatidos. Eles alojam seu DNA nas células atacadas de forma que novas células produzidas por elas passam a também portar o vírus. O tipo de célula de defesa mais atingido é o linfócito T CD4+, onde o vírus, alojado em seu DNA, passa a utilizar a estrutura para fazer cópias de si mesmo. Depois de se multiplicar, rompe o linfócito em busca de outros para continuar a infecção (BRASIL, 2013).

Com o passar do tempo, instala-se o processo mais avançado da doença, denominada Aids, que é caracterizada pelo aparecimento das infecções oportunistas, dentre as quais, destacam-se: pneumocistose, neurotoxoplasmose, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus, e neoplasias, como sarcoma de Kaposi, linfomas não Hodgkin e câncer de colo uterino, em mulheres jovens. Nesta fase, a contagem dos LT CD4+ pode estar abaixo de 200 células/ mm<sup>3</sup> (BRASIL, 2014).

O alto poder mutagênico e a ocorrência de recombinações genéticas são fatores importantes acerca desse vírus (SOUZA et al., 2012). A constante mudança de proteínas que recobrem sua superfície com o objetivo de escapar da detecção do sistema imunológico do portador e a capacidade de recombinações genéticas entre dois ou mais genomas diferentes, presentes no indivíduo, tornam um desafio para o controle da doença e a constituição de vacinas.

Ocorrendo a infecção, o sistema imunológico começa a ser atacado. E é na primeira fase, chamada de infecção aguda, que ocorre a incubação do HIV - tempo da exposição ao vírus até o surgimento dos primeiros sinais da doença. Esse período varia de 3 a 6 semanas. A próxima fase é marcada pela forte interação entre as células de defesa e as constantes e rápidas mutações do vírus. Esse período, que pode durar muitos anos, é chamado de assintomático. Com o frequente ataque, as células de defesa começam a funcionar com menos eficiência até serem destruídas. O organismo fica cada vez mais fraco e vulnerável a infecções comuns. A fase assintomática inicial é caracterizada pela alta redução dos linfócitos T CD4+ (glóbulos brancos do sistema imunológico) que chegam a ficar abaixo de 200 unidades por mm<sup>3</sup> de sangue. Em adultos saudáveis, esse valor varia entre 800 a 1.200 unidades. Os sintomas mais comuns são: febre, diarreia, suores noturnos e emagrecimento (BRASIL, 2016).

Desde o início da epidemia, ainda nos anos de 1980, uma rede de cuidado às pessoas infectadas foi implantada no país, baseada nos princípios da integralidade e interdisciplinaridade e com avaliações de qualidade (NEMES et al., 2013) mostrando estruturas e processos de trabalho relativamente satisfatórios, para parcelas significativas das unidades de saúde.

O novo foco para o combate à epidemia de HIV/Aids no país é a implementação de intervenções de prevenção combinada, com destaque para o protocolo de tratamento como prevenção. O estímulo à terapia antirretroviral para todas as pessoas infectadas pelo HIV, independentemente de seu estado imunológico, é uma importante medida de saúde pública, uma vez que, além de impactar a morbidade e mortalidade, auxilia na diminuição da carga viral, reduzindo, assim, a transmissibilidade do vírus. (BRASIL, 2013).

Com o advento dos antirretrovirais, observou-se uma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes, no qual um dos objetivos dessa terapia é a diminuição da carga viral, para torná-la indetectável num período de seis meses.

Considera-se como terapia ARV, denominado pela sigla em inglês HAART (*Active Anti-Retroviral Therapy*), criada por David Ho e sua equipe, em 1996, são medicamentos altamente potentes e eficazes que vieram para transformar a vida de pacientes infectados e/ou vivendo com a síndrome clínica, proporcionando a eles maior longevidade e qualidade de vida, pois permitiram ao sistema imunológico se estruturar e deixar o corpo livre, por algum tempo, das doenças oportunistas (FONSECA, 2015).

Ainda segundo o referido autor, esse tratamento complexo não traz a cura, mas enfraquece o vírus, que se redefine e reconfigura constantemente, estando ainda a terapia medicamentosa associada a vários efeitos colaterais, como lipodistrofia, síndromes metabólicas e outros.

Porém, apesar desse avanço alcançado pela TARV, uma das grandes dificuldades vivenciadas pelos pacientes é seguir o tratamento corretamente, o que pode acarretar no desenvolvimento de droga-resistência decorrente de mutações virais que fazem com que os antirretrovirais utilizados no tratamento de um determinado paciente passem a não responder mais de forma satisfatória. É fundamental que seja esclarecida a importância do autocuidado e do fortalecimento da autoestima, o resgate de projetos de vida, mudanças de hábitos e comportamentos, identificação de pessoas de referência, compartilhamento, convivência e participação/inclusão social (BRASIL, 2012).

É bom lembrar que todas as pessoas diagnosticadas com HIV têm direito a iniciar o tratamento com antirretrovirais imediatamente, e, assim, poupar o seu sistema imunológico. Esses medicamentos impedem que o vírus se replique dentro das células T CD4+ e evitam, assim, que a imunidade caia e que a Aids apareça (BRASIL, 2016).

O que parecia impossível há apenas uma década é agora um fato comprovado: as pessoas HIV-positivas em tratamento podem viver muito tempo, de forma saudável, e não transmitir o vírus a seus parceiros. Se todas as pessoas que vivem com HIV no mundo fossem diagnosticadas, recebessem um tratamento, tivessem condições de vida aceitáveis, que lhes permitissem receber um acompanhamento médico regular, o vírus responsável pela Aids seria cada vez menos transmitido até alcançarmos zero nova infecção (UNAIDS, 2013).

A transmissão do HIV pode ocorrer de forma horizontal, por contato sexual íntimo ou via parenteral, quando há exposição de sangue ou fluidos corporais contendo sangue visível, e por transmissão vertical, quando a grávida infectada pelo HIV passa a infecção para o filho. Não há evidências de que o contato social entre indivíduos infectados e não infectados possa disseminar o vírus (HOCKENBERRY; WILSON; WINKELSTEIN, 2014).

Apesar do empenho das políticas de enfrentamento ao HIV/Aids, ela continua sendo motivo de alerta para as diversas nações do planeta, pois o número de pessoas infectadas pelo HIV/Aids no mundo continua crescendo e, acrescenta a ausência de formas terapêuticas voltadas para a cura, associado aos gastos onerosos com medicamentos para o tratamento antirretroviral de pessoas infectadas pelo vírus (HIPPOLITO et al., 2013).

Percebendo os avanços, mas centrando na ausência de cura e mudanças significativas no perfil epidemiológico, compreende-se que o enfrentamento do HIV/Aids é um desafio tanto para as ciências da saúde como para as ciências do comportamento, pois se direciona para a visibilidade de questões relacionadas não apenas à epidemiologia, como também, à sexualidade humana (SOUTO; KÜCHEMANN, 2011, POLEJACK; SEIDL; 2012).

Assim, para proporcionar mudanças significativas no controle da epidemia no Brasil, faz-se necessário (re)discutir as políticas, compatibilizar a operacionalização de estratégias de intervenção, principalmente, levando em consideração as mudanças do perfil da doença nos últimos anos.

### 3.2 O PAPEL DO CUIDADOR NO CONTEXTO DA PROMOÇÃO DA SAÚDE E PREVENÇÃO DE COMPLICAÇÕES DE CRIANÇAS SOROPOSITIVAS PARA O HIV/AIDS

O Brasil, assim como os países desenvolvidos, tem se deparado com um problema de saúde cada vez mais grave, por consequência do aumento do número de casos de Aids e das doenças oportunistas. Com isso há elevado índice de internações hospitalares e mais tempo de ocupação do leito hospitalar, o que gera risco de sucessivas reinternações e alto custo (FRANTZ, 2013).

O cuidado domiciliar é cada vez mais comum e necessário para suprir as grandes demandas pelos leitos hospitalares e os riscos que as hospitalizações prolongadas podem gerar nos indivíduos acometidos pelas diversas doenças. Nos hospitais, a política de incentivo à alta dos pacientes o mais cedo possível impõe o desafio de preparar os familiares para reorganizarem a vida no domicílio de modo que possam assumir os cuidados do doente em poucos dias (ALMEIDA et al., 2010).

Neste contexto, começa a haver o envolvimento de cuidadores domiciliar ou familiares para suprir as necessidades de cuidados no domicílio: tarefas exercidas, muitas vezes, de forma empírica ou até mesmo improvisadas por não serem esses cuidadores devidamente capacitados para tal atividade. Para o sucesso completo nisso, as famílias precisam buscar o significado da doença em suas vidas e identificar suas percepções e comportamentos relacionados com a experiência e com o objetivo de manter a vida (ICHIKAWA et al., 2014).

O cuidado à criança com doença crônica pode ser impactante para a família por se tratar de uma enfermidade que apresenta relação com estigma social. Cuidar da criança significa mudança na rotina, dedicação e requer preparo, tanto emocional, quanto físico, causando alteração na dinâmica familiar, exigindo um novo modo de se relacionar e de interagir no mundo (HAMALL et al., 2014).

Para tornar possível a continuidade do cuidado prestado pelo cuidador domiciliar, deve-se iniciar um processo de orientações básicas para a saúde, sintomas e complicações. Os materiais educativos impressos têm sido utilizados como ferramenta de educação em saúde para facilitar o conhecimento, esclarecer mitos e tabus relacionados ao tema (CORDEIRO, 2017). Ações como essas podem amenizar o desamparo vivenciado pela família do enfermo, contribuindo para melhor recuperação, evitando hospitalizações desnecessárias e diminuindo os gastos do sistema público de saúde.

A doença provoca um impacto e desestrutura o universo familiar. O sofrimento de ver um ente querido ameaçado e sujeito a tratamentos agressivos, dor e dependência causa uma série de sentimentos bem controversos (BEUTER, 2012).

A família sofre quando percebe o diagnóstico incurável da criança, principalmente, por ter dificuldade em lidar com essa realidade. O familiar cuidador passa a conviver com a incerteza, insegurança, desordem e contínua necessidade de reorganização, visto que a família é a unidade básica na construção e desenvolvimento dos indivíduos que a compõem. Assim, o apoio social e emocional

a esses familiares torna-se essencial, necessitando de orientações para aprenderem a lidar com o problema, reorganizar a estrutura familiar e as estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas, de acordo com seus referenciais de cultura (PERRICONE et al., 2013).

A partir da facticidade da doença, a família organiza-se, procura compreender e interpretar o modo de existir do ser doente e busca opções para articular-se com o mundo. Passa a relacionar-se com o mundo de maneira autêntica, acolhendo a angústia e as suas revelações. O enfrentamento da doença leva a família a redimensionar sua vida para conviver com a enfermidade e as implicações dela decorrentes (MOTA, 1998).

O familiar/cuidador está diretamente envolvido no processo saúde-doença da criança em uso de terapia antirretroviral. A prática de cuidar precisa ser constantemente acompanhada e apoiada pela equipe de saúde para que sejam desenvolvidas intervenções adequadas para o aprimoramento do cuidado domiciliar.

Com o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (2014), crianças e adolescentes passam a ser considerados cidadãos, com direitos pessoais e sociais garantidos, fazendo com que o poder público implemente políticas públicas especialmente dirigidas a esse segmento. Por outro lado, esse documento estabelece também a responsabilidade da sociedade e dos pais na atenção à criança e ao adolescente (FIGUEIREDO; MELLO, 2007).

Para Kidman et al.(2010),o aumento do número de pesquisas e programas voltados para a criança afetada pela Aids, na última década, não preenche a lacuna no conhecimento que ainda existe sobre esta condição. Desta forma, as evidências científicas sobre o impacto desta epidemia na saúde da criança ainda são escassas, e quando o foco é a família, este número é ainda maior.

É preciso adotar programas específicos para tratamento de crianças que exigem cuidados especiais. Pouco se sabe sobre os possíveis reflexos que a doença pode causar na infância e na adolescência dessas crianças. Portanto, é necessário esforços dos profissionais da saúde no sentido de atuar frente aos familiares cuidadores de crianças com HIV/Aids, realizando a prevenção, detecção precoce dos casos e tratamento adequado, com vistas à reabilitação da criança e prevenção das complicações que possam advir com a doença.

### 3.3 TECNOLOGIA EDUCATIVA COMO PROPOSTA DE CUIDADO

Para que ações de educação em saúde sejam desenvolvidas, é necessário o envolvimento de três segmentos prioritários: os profissionais de saúde, que devem valorizar essa prática de prevenção de doença e promoção da saúde; os gestores, que devem apoiar esses profissionais; e a população, que precisa construir seus conhecimentos e aumentar sua autonomia nos cuidados individuais e coletivos (FALKENBERG et al., 2014).

Percebe-se a importância do profissional enfermeiro em realizar atividades educativas que busquem promover a saúde das crianças com HIV/Aids, através da sensibilização de seus cuidadores, uma vez que eles exercem papel fundamental no cuidado domiciliar. Nesse sentido, os profissionais devem estimular nos cuidadores a incorporação de conhecimentos que o habilitem ao cuidado.

Sendo a tecnologia educacional uma estratégia eficaz para envolver verdadeiramente os cuidadores no tratamento de suas crianças, melhorando, conseqüentemente, o seu estado geral, favorecendo o controle da doença e a prevenção de complicações como as doenças oportunistas, deve estar voltada para engajar os cuidadores de forma que ambos sintam-se fortemente encorajados e possam ser responsáveis pelo cuidado e pela manutenção da saúde (CARUSO; STEPHENSON; LEON, 2010).

Para Fonseca et al. (2011), a associação das habilidades do profissional educador com materiais de ensino dinamiza o processo de educação em saúde, tornando o uso da tecnologia educativa um recurso facilitador para a construção do saber no cenário da saúde.

Segundo Moreira, Nóbrega e Silva (2002), a grande contribuição do material escrito no contexto da educação em saúde, e o papel desses recursos para se promover saúde, prevenir doenças, desenvolver habilidades e favorecer a autonomia do paciente; leva-nos a concluir que é importante criar, desenvolver e produzir um material de qualidade que alcance os objetivos do atendimento das necessidades do paciente.

As tecnologias na área da saúde foram agrupadas por Merhy (2002) em três categorias, a saber: a) Tecnologia dura: representada pelo material concreto como equipamentos, mobiliário tipo permanente ou de consumo; b) Tecnologia leve-dura: incluindo os saberes estruturados representados pelas disciplinas que operam

em saúde, a exemplo da clínica médica, odontológica, epidemiológica, entre outras; e, c) Tecnologia leve: que se expressa como o processo de produção da comunicação, das relações, de vínculos que conduzem ao encontro do usuário com necessidades de ações de saúde. Desta forma, os materiais educativos são classificados como uma tecnologia leve-dura, por se tratarem da estruturação dos saberes operacionalizados em saúde.

As tecnologias são indispensáveis para o desenvolvimento do trabalho humano. Na prática da educação em saúde, a tecnologia deve ser utilizada de forma que favoreça a participação dos sujeitos no processo educativo, contribuindo para a construção da cidadania e o aumento da autonomia dos envolvidos (MARTINS et al., 2011).

A crescente evolução das tecnologias apresenta novas possibilidades de uso desses materiais no cotidiano do trabalho em instituições de ensino e saúde (FONSECA et al., 2011), e a inserção dessas tecnologias auxilia o enfermeiro em sua relação com o cliente, apontando alternativas para a melhoria da educação (MENDES et al., 2013), auxiliando na compreensão do conhecimento e fazendo com que, conhecimentos anteriormente desconhecidos se tornem algo comum e acessível para a população (BARROS et al., 2012).

Com isso, percebe-se a necessidade e a relevância do desenvolvimento de tecnologias e das atividades educativas no contexto do cuidado domiciliar. Assim, foi fundamental realizar um levantamento de estudos, a fim de se elaborar um *folder* contendo informações relevantes sobre questões do cotidiano das crianças com HIV/Aids, com o objetivo de lhes proporcionar conhecimentos adequados a serem utilizados na efetividade do cuidado.

A revisão integrativa da literatura é um método que tem a finalidade de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre um determinado tema ou questão de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado (MENDES et al., 2013).

Buscou-se responder às seguintes questões norteadoras: Como a família cuida da criança com HIV/Aids? Quais as dificuldades e facilidades relativas ao cuidado da criança com HIV/Aids? Com o objetivo de responder a essas questões, realizou-se uma revisão integrativa das produções científicas da área da saúde relacionadas ao tema.

Para a coleta de dados, realizou-se uma busca na literatura, tendo como critérios de inclusão, as publicações de temáticas relacionadas aos cuidados à criança com HIV/Aids, incluindo publicações completas com resumos disponíveis eletronicamente nos idiomas inglês, português e espanhol, indexados nas bases *PubMed (Public/PublishMedline)*, *SCIELO (Scientific Electronic Library Online)* e *LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde)*, com recorte temporal no período de 2013 a 2017.

A terminologia em saúde utilizada durante a busca foi consultada nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/Bireme), pelos quais se identificaram os respectivos descritores: cuidador, criança, HIV, tecnologia e educação em saúde e *caregiver, child, HIV, technology e healtheducation*, e o operador booleano AND. Foram excluídas publicações duplicadas, revisões integrativas e sistemáticas, teses e dissertações. A busca totalizou 12 artigos, de acordo com o Quadro 1:

**Quadro 1 – Seleção dos artigos de pesquisa nas bases de dados PubMed, SCIELO e LILACS, de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos.**

**Fortaleza, 2017**

	PubMed	SCIELO	LILACS	Total
<b>Produção encontrada</b>	1019	07	17	1043
<b>Não aborda a temática em estudo</b>	983	03	09	995
<b>Repetido</b>	07	-	02	09
<b>Não é artigo de pesquisa</b>	23	02	02	27
<b>Total selecionado</b>	06	02	04	12

Fonte: Elaborado pela autora.

Utilizou-se o instrumento de Campos (2005) adaptado para o objeto deste estudo, a fim de evidenciar as características das pesquisas, como: autor/ano, local do estudo, objetivos e conclusões. Os achados encontrados foram apresentados em forma de quadro, expostos a seguir:

**Quadro 2– Estudos que contribuíram para a elaboração do conteúdo do *folder* direcionado aos cuidadores de crianças com HIV/Aids. Fortaleza, 2017**

(continua)

Autor / Ano	Local do estudo	Objetivos	Conclusões
Das,; et al./ 2017.	Índia	Explorar as experiências, o conhecimento, as preocupações e as percepções dos cuidadores primários e triangular esses aspectos com aqueles expressos pelo cuidadores dessas crianças.	O estudo ressalta a necessidade de programas de cuidados abrangentes com foco na melhoria do apoio tanto as crianças como aos cuidadores.
Beima-Sofie, K. M.; et al./ 2017.	África	Avaliar uma intervenção nacionalmente implementada para auxiliar os profissionais e cuidadores com a divulgação de HIV às crianças.	A intervenção demonstrou melhorias na supressão viral, adesão e conhecimento do HIV e devem ser consideradas.
Coulibaly, M.; et al./ 2016.	África	Avaliar os conhecimentos, atitudes e práticas de cuidadores de crianças em relação à transmissão do HIV, diagnóstico precoce do lactente e tratamento antirretroviral pediátrico.	Este estudo destacou o baixo nível de conhecimento dos cuidadores sobre a prevenção e cuidados pediátricos do HIV em Ouagadougou. Os programas de conscientização direcionados aos cuidadores precisam ser fortalecidos a fim de melhorar a aceitação do diagnóstico e cuidados do HIV precoce.
Cruz, M.L.; et al./ 2016.	Brasil.	Analisar fatores individuais, institucionais e sociais que podem estar associados ao papel dos cuidadores na adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com HIV.	Os cuidadores aderentes tiveram melhor aceitação de diagnóstico e tratamento, e foram menos propensos a enfrentar discriminação e isolamento social secundário à AIDS. As intervenções visam melhorar a adesão e promover a saúde de crianças e adolescentes com HIV e devem levar em consideração na interação de fatores tão diferentes.
Chauhan, R. C. et al./2016.	Índia.	Avaliar o fator percebido entre cuidadores de crianças vivendo com HIV no norte da Índia.	O cuidado das crianças é uma prática universal, mas há necessidade de cuidados especiais para as crianças que vivem com o HIV. A maioria dos cuidadores precisam ser auxiliados no cuidado da criança. O estigma e a discriminação com a infecção pelo HIV aumentaram ainda mais o fardo, uma vez que os cuidadores não divulgaram o status de HIV a qualquer pessoa próxima e querida.

**Quadro 2 – Estudos que contribuíram para a elaboração do conteúdo do *folder* direcionado aos cuidadores de crianças com HIV/Aids. Fortaleza, 2017**

(continua)

Autor / Ano	Local do estudo	Objetivos	Conclusões
Shaibu, S.; et al./ 2016.	África.	Explorar experiências de avós que cuidam de crianças órfãos HIV positivos.	A falta de conhecimento da doença deve ser abordada para melhorar a adesão e a comunicação sobre o HIV.
Jemmott, J.B.; et al./ 2014.	África.	Examinar os preditores de comportamento teórico-planejado da intenção de divulgar as crianças seu diagnóstico de HIV.	Os resultados sugerem que as intervenções para aumentar a divulgação pediátrica do HIV devem ajudar os cuidadores a obter apoio para divulgação entre referentes importantes e melhorar a comunicação com suas crianças infectadas pelo HIV.
Punpanich, W.; et al./ 2014.	Ásia.	Determinar os fatores associados à prontidão do cuidador para divulgar um diagnóstico de HIV para seus filhos	Os cuidadores perceberam que seu filho tinha a capacidade de entender o diagnóstico do HIV e mantê-lo secreto, e que a idade apropriada para a divulgação é entre sete e 12 anos. Esses determinantes podem ser úteis para orientar o aconselhamento para a preparação da prontidão da divulgação.
Silva, M. R.; et al./ 2014.	Brasil.	Conhecer a experiência de cuidadores de crianças expostas verticalmente ao Vírus da Imunodeficiência Humana.	O apoio da família e do serviço público de saúde foi ressaltado como auxílio para percorrer esse caminho permeado por preconceito, falta de orientação, medo e impossibilidade de amamentar.
Brondani, J. P. et al./ 2013.	Brasil.	Analisar como uma história para crianças relacionadas à Aids contribuiu para a compreensão do processo saúde-doença de crianças com HIV	Este recurso pode ser uma estratégia para ajudar os cuidadores e profissionais de saúde a iniciar o processo de revelação do diagnóstico.

**Quadro 2 – Estudos que contribuíram para a elaboração do conteúdo do *folder* direcionado aos cuidadores de crianças com HIV/Aids. Fortaleza, 2017**

(conclusão)

Autor / Ano	Local do estudo	Objetivos	Conclusões
Kimani-Murage, E. W.; et al. / 2013.	África.	Entender as barreiras críticas à busca de cuidados relacionados ao HIV para crianças na África do Sul rural.	As barreiras devem ser abordadas, inclusive através de campanhas de conscientização focadas, melhor acesso aos cuidados de saúde e intervenções para enfrentar a pobreza e o desenvolvimento rural, tanto a nível doméstico como comunitário. Além disso, o treinamento de profissionais de saúde para melhorar suas atitudes e práticas pode ser necessário. No entanto, este estudo apenas fornece a perspectiva dos cuidadores; Estudos adicionais com prestadores de cuidados de saúde são necessários para obter uma imagem mais completa para orientações políticas e práticas adequadas.
Lima, M. F.; et al. / 2013.	Brasil.	Compreender como se configura o cuidar da criança dependente de tecnologia, sob a ótica do cuidador familiar preferencial, além de delinear as fortalezas e fragilidades da família no processo de cuidar.	O cuidado impôs mudanças na rotina familiar, destacando a importância do apoio da equipe de saúde para orientar e sanar as dúvidas, bem como a adoção de outras estratégias de enfrentamento deste novo cotidiano.

Fonte: Elaborado pela autora.

O ano de 2016 teve uma maior representatividade na seleção, com 04 artigos, correspondendo a 33,3%.

Dos artigos incluídos para análise, cinco foram produzidos na África, correspondendo a 41,6% e quatro foram produzidos no Brasil, equivalendo a 33,3%. Era de se esperar um número maior de publicações em países africanos, uma vez que é alta a epidemia de HIV/Aids nesse continente, sendo um dos mais graves problemas de saúde pública existente no local. Porém, um dado importante foi o elevado número de publicações no Brasil, evidenciando o interesse do país pela temática.

É importante destacar que seis artigos selecionados (50%) dissertaram sobre a dificuldade do cuidador em revelar o diagnóstico à criança, seja pelo receio da discriminação, seja pela dificuldade em abordar o assunto ou por não saber o momento ideal para a revelação do diagnóstico.

Como consequência, o estigma da Aids leva ao adiamento da revelação do diagnóstico, levando a um círculo vicioso: o estigma tende a levar a mais sofrimento, que por sua vez resulta no silêncio sobre o assunto. A influência que o estigma e a discriminação exercem sobre a aderência ao tratamento, mostrou a importância no cuidado e na estima dos cuidadores primários, já que intervém no desenvolvimento e percepção da síndrome em crianças (CHAUHAN, 2016).

A discriminação e o preconceito podem resultar em exclusão, interferindo na convivência da criança com a família e com a sociedade. O medo, a exclusão e o preconceito permeiam a vida dos cuidadores, em face do receio de que seus filhos sejam rejeitados ou discriminados (KIMANI, 2013).

A revelação do diagnóstico para a criança foi citado durante a entrevista semiestruturada realizada pela pesquisadora, como principal dificuldade do cuidador, por diversas razões que vão desde a imaturidade da criança para compreender a doença até o risco de falar sobre a sua condição para terceiros e ser vítima de preconceito. Como dificuldades para cuidar, destacam-se as condições de saúde da mãe ou sua morte, as hospitalizações como comprometedoras da escolarização e reveladoras do diagnóstico e o medo em contar o diagnóstico à criança. Estudos ressaltam a necessidade de programas de cuidados com foco na melhoria do apoio tanto as crianças como aos cuidadores (DAS et al., 2017).

Os resultados evidenciaram ainda, um baixo nível de conhecimento dos cuidadores sobre prevenção e cuidados pediátricos, enfatizando a necessidade de capacitação dos cuidadores, melhorando assim a aceitação do diagnóstico e os cuidados do HIV precoce (COULIBALY, 2016).

Outro resultado encontrado nesta revisão revelou que a família e o serviço especializado constituem as principais redes sociais do cuidador, evidenciando a necessidade de fortalecer essa rede fragilizada, com uma abordagem centrada na família para qualificar e efetivar o cuidado à criança (SILVA, 2014).

A adesão de pacientes pediátricos aos antirretrovirais é complexa pela quantidade de medicamentos prescritos, pelo sabor às vezes considerado desagradável e por ser um tratamento para toda a vida, além da capacidade de o cuidador lembrar-se corretamente das medicações a serem dadas, suas quantidades e horários. Constatou-se como dificuldades da família para o cuidado à criança, a administração dos antirretrovirais, as dificuldades financeiras, as hospitalizações, os preconceitos, morte da mãe e o “esquecimento” da medicação (PUNPANICH, 2012).

Os resultados encontrados nesta revisão destacaram a necessidade de fornecer aos cuidadores, habilidades para reconhecer o momento oportuno para a revelação do diagnóstico à criança, bem como apoio emocional e psicológico para gerenciá-lo de forma adequada.

É necessário que os profissionais de saúde ampliem sua abordagem para além dos aspectos clínicos e atentem para as demandas específicas dos cuidadores em relação à adesão ao tratamento. No entanto, é imprescindível que todos estejam envolvidos para o maior alcance da adesão. O atendimento precisa ser construído a partir de uma aliança terapêutica entre o profissional de saúde e o cuidador, respeitando-se a responsabilidade de cada um nesse processo e de todos que podem estar envolvidos nesse processo.

Dessa forma, por meio dessa revisão, conclui-se que os estudos publicados sobre os cuidados à criança com HIV/AIDS, revelaram a importância da educação em saúde como ferramenta para se promover saúde no âmbito dos cuidados à criança com HIV, ficando evidente a necessidade de capacitação constante de cuidadores e a necessidade urgente de renovação de conceitos e práticas educativas, priorizando o diálogo e o empoderamento da clientela atendida.

## 4 MÉTODO

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo constitui-se de uma pesquisa metodológica sobre o cuidado da criança com HIV/Aids. Segundo Polit e Beck (2011), o estudo metodológico é aquele que investiga, organiza e analisa dados para construir, validar e avaliar instrumentos e técnicas de pesquisa, centrada no desenvolvimento de ferramentas específicas de coleta de dados com vistas a melhorar a confiabilidade e validade desses instrumentos.

Assim, a proposta deste estudo envolve a construção, a validação e a implementação de uma tecnologia para cuidadores de crianças com HIV/Aids, voltada para os cuidados preventivos, incluídas a promoção e a manutenção da vida. O instrumento desenvolvido e validado consiste em um *folder* educativo. Segundo Hulley et al. (2015), faz-se necessário validar o conteúdo e aparência do material produzido, de modo a torná-lo confiável e válido para o fim a que se destina.

*Folder*, que tem como forma aportuguesada de “*folder*”, é um tipo de documento impresso de tamanho reduzido que, composto somente por uma folha de papel, possui uma ou mais dobras, podendo ser usado para apresentar informações gerais sobre algo ou para divulgar e publicitar um evento, um projeto (DICIO, 2017).

Durante o desenvolvimento deste estudo optou-se por seguir duas fases: na primeira foi construído o *folder* de orientações aos cuidadores de crianças com HIV/Aids e na segunda fase realizou-se a validação de conteúdo e aparência.

### 4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O campo de coleta de dados foi um hospital de referência em doenças infecciosas, localizado em Fortaleza-CE. A unidade caracteriza-se por ser um hospital de ensino de grande porte, de nível terciário, vinculado à Secretaria Estadual de Saúde (SESA).

A escolha pela instituição se deu, primeiramente, por atuar nela há sete anos, no setor de pediatria, e estar sensível às dificuldades relatadas pelos familiares das crianças no que se refere aos cuidados domiciliares adequados

dispensados aos seus pacientes, como também, por essa instituição ser referência no atendimento de doenças infecciosas, com especial destaque ao HIV/Aids.

#### **4.2.1 Estrutura física**

As clínicas de infectologia denominadas, também, de Unidades A (emergência), B (pediátrica), C, D, E, F e UTI, perfazem o total de 114 leitos de internação. Dispõe também de vários ambulatórios especializados onde são ofertadas consultas com uma equipe multiprofissional constituída por enfermeiros, médicos, psicólogos, odontólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, dentre outros. Os atendimentos são realizados em regime diário, por meio de agendamento prévio, no setor ambulatorial da instituição.

Como cenário principal, foi adotado o ambulatório de pediatria. Este é composto por três médicos especialistas, que atendem semanalmente uma média de 36 pacientes, entre crianças e adolescentes que são previamente agendados nos turnos manhã e tarde.

#### **4.2.2 Fluxo operacional**

Ao chegar ao ambulatório, as crianças permanecem na sala de atendimento geral com os demais pacientes, aguardando suas consultas. Não há um local específico para elas como uma brinquedoteca ou um ambiente visualmente adequado para este público, com imagens ou figuras infantis. Além das consultas de rotina, são realizados exames laboratoriais quando indicado e/ou administração de medicações em sala apropriada, quando necessário.

O agendamento favorece o comparecimento dos pacientes à instituição, permitindo o desenvolvimento das diversas fases metodológicas empregadas para a obtenção dos dados.

### 4.3 FASES DO ESTUDO

Sendo a metodologia científica imprescindível para garantir a qualidade da elaboração dos materiais educativos, nesse estudo foram adotados os pressupostos de Echer (2005), os quais explanam acerca das etapas do processo de construção de materiais didáticos para o cuidado em saúde.

O processo de construção de materiais educativos envolve as seguintes etapas: submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa; levantamento bibliográfico; elaboração do material educativo; e, por fim, qualificação e validação do material por especialistas e representantes do público-alvo (ECHER, 2005), conforme descritas no Quadro 2:

**Quadro 3 – Delineamento do estudo. Fortaleza, 2017**

<b>FASES DO ESTUDO</b>	<b>ETAPAS</b>
1 <sup>a</sup>	Submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa
2 <sup>a</sup>	Levantamento bibliográfico e entrevista
3 <sup>a</sup>	Elaboração do material educativo
4 <sup>a</sup>	Qualificação e validação do material educativo

Fonte: Elaborado pela autora adaptado de Echer (2005).

A etapa de submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa foi cumprida, conforme explicitado no item 4.9.

#### 4.3.1 Levantamento bibliográfico e entrevista

Para esta etapa, realizou-se uma busca pelas principais publicações sobre o assunto na literatura especializada e de referências atualizadas sobre HIV/Aids e cuidadores, no intuito de levantar as informações existentes para posteriormente, selecionar e organizar o conteúdo para compor o *folder*, de forma sistemática e coerente.

Para contribuir com o levantamento do conteúdo, embora não esteja proposto no pressuposto de Echer (2005), a pesquisadora sentiu a necessidade de realizar uma entrevista com os cuidadores, para apreender parte da subjetividade desses sobre percepções e expectativas que permeiam os cuidados à criança com HIV/Aids, para nortear o conteúdo do *folder*.

Foram realizadas oito entrevistas durante os meses de janeiro e fevereiro de 2017. Os cuidadores das crianças, entre os quais incluíram pais (70%), avós (20%), outros familiares (tias) (10%), foram abordados individualmente e convidados a participar da pesquisa. Àqueles que aceitaram, foram encaminhados a um consultório, para garantir a privacidade, onde foi explicado o objetivo da pesquisa e assinado o TCLE.

As sessões levaram aproximadamente 15 a 25 minutos e os participantes responderam questões sobre características sociodemográficas, além de questões semiestruturadas como: “Você conhece sobre a doença do seu filho/parente?”; “Conhece as complicações que essa doença pode causar?”; “O que mudou na sua vida depois que você descobriu o HIV na sua criança?”; “Quais as principais dificuldades encontradas para cuidar da sua criança com HIV/Aids?”; “Quais as facilidades encontradas para ajudar no cuidado da sua criança com HIV?”; “Você recebe/recebeu alguma orientação profissional sobre o cuidado a seu paciente?”; “Alguém te ajuda a cuidar da criança?”; “Qual o tipo de tratamento recebido por ela?”; “Houve alguma hospitalização da criança?”; “Qual o motivo da hospitalização?”; “Utiliza alguma estratégia para a aceitação do medicamento pela criança? Se sim, qual seria?”.

Para o encerramento das entrevistas utilizou-se a saturação teórica do conteúdo dos dados. A saturação teórica pode ser considerada quando as categorias passam a repetir-se e não são alcançados novos dados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A partir do conteúdo verbalizado pelos cuidadores, procedeu-se a transcrição, leitura e interpretação dos resultados. O material foi organizado em categorias que puderam ser complementados com a literatura científica. Entre as questões discutidas, destacam-se os principais impactos negativos sobre o funcionamento e o bem-estar diário das crianças e sobre o fator parental / cuidador percebido.

O quadro a seguir descreve a síntese dos principais tópicos abordados nas entrevistas com os cuidadores e que direcionaram a construção do conteúdo do *folder*.

**Quadro 4 – Principais dificuldades no cuidar apontadas pelos cuidadores durante a entrevista. Fortaleza, 2017**

ENTREVISTA	QUESTÕES	TEMAS LEVANTADOS
Ent. 1	Principais dificuldades no cuidar	Medo de contaminação; Revelação do diagnóstico.
Ent. 2		Aceitação da medicação; Revelação do diagnóstico.
Ent. 3		Questão social; Desconhecimento de apoio psicológico; Discriminação.
Ent. 4		Revelação do diagnóstico; Aceitação da medicação;
Ent. 5		Aceitação da medicação. Revelação do diagnóstico;
Ent. 6		Efeitos colaterais; Revelação do diagnóstico; Discriminação;
Ent. 7		Revelação do diagnóstico; Abandono de tratamento.
Ent. 8		Nenhum.

Fonte: Elaborado pela autora.

Algumas dificuldades surgiram para a implementação das entrevistas. A primeira delas foi relacionada ao local. Por não dispor de uma sala apropriada para esse fim, as entrevistas eram realizadas em consultórios que estavam desocupados no período. Quando não era possível, optou-se por uma área externa, próxima aos consultórios, de modo a não se distanciar do local da consulta, mas garantir a privacidade dos participantes.

A segunda foi que, apesar do número significativo de consultas agendadas no local da pesquisa, alguns fatores impossibilitaram que um maior número de entrevistas fossem realizadas, dentre eles: o cancelamento de consultas devido à falta do profissional médico ou a falta do paciente à consulta agendada. Cabe destacar que os contratemplos ocorridos não inviabilizaram a realização desta etapa.

Em seguida, foi feito a seleção e organização de forma sistemática e cronológica das principais informações abordadas na entrevista. Estas informações não foram publicadas na íntegra, mas foram utilizadas para compor o conteúdo do *folder*.

### 4.3.2 População e amostra

No segundo momento deste estudo, a população-alvo foram os juízes especialistas, mestres e/ou doutores que se adequassem aos critérios de Fehring (1994) para avaliação do *folder*.

A inclusão dos juízes versou sobre os aspectos: 1) Tese/dissertação/especialização na área de interesse; 2) Participação em grupos/projetos de pesquisa que envolva a temática da área de interesse; 3) Ter atuação prática com HIV/Aids; 4) Trabalhos publicados na área de interesse; 5) Experiência na temática de validação de instrumentos ou materiais educativos. Foram excluídos os juízes que permanecessem por mais de vinte dias sem devolver a análise do estudo ou sem comunicação com a pesquisadora.

Quanto ao número de juízes para o processo de validação, a literatura é diversificada. Pasquali (2013) ressalta que o número de seis a vinte especialistas é o recomendável para o processo de validação. Lynn (1986) refere um quantitativo entre três e 10 juízes; Fehring (1986) recomenda 25 a 50 especialistas. Ainda assim, Vianna (1982) sugere que o número de especialistas seja ímpar para evitar o empate de opiniões. Neste estudo em questão optou-se pela recomendação de Lynn (1986) e Pasquali (2013), e assim foi determinado o número de nove juízes para avaliar o *folder*. Desta forma, ainda que houvesse alguma desistência seria mantido um número adequado para avaliação do conteúdo.

Foram considerados juízes no material a ser validado aqueles que obtiveram o mínimo de cinco pontos, tendo como parâmetro critérios adaptados da proposta de Fehring (1994).

**Quadro 5– Critérios para seleção dos especialistas para validação de conteúdo do *folder* direcionado a cuidadores de crianças com HIV/Aids. Fortaleza, 2017**

CRITÉRIOS	PONTUAÇÃO
Tese/dissertação/especialização na área de interesse*.	2 pontos/trabalho
Participação em grupos/projetos de pesquisa que envolva a temática da área de interesse*.	1 ponto/ano
Ter atuação prática com HIV/Aids*.	2 pontos/ano
Trabalhos publicados na área de interesse*.	1 ponto/trabalho
Experiência na temática de validação de instrumentos ou materiais educativos.	2 pontos/ano

Fonte: Adaptado de Fehring (1994).

Legenda: \*Área de interesse: Assistência à criança com HIV/Aids e/ou Tecnologia educativa em saúde.

No terceiro momento a população-alvo foram os cuidadores das crianças atendidas no ambulatório da instituição. Foram selecionados os cuidadores de crianças com HIV/Aids que aguardavam a consulta ambulatorial mensal no período de coleta de dados. Foram incluídos como participantes no estudo os cuidadores de clientes que atendessem aos seguintes critérios: ser o principal cuidador domiciliar/institucional da criança, estar devidamente cadastrado no serviço supracitado e saber ler e escrever. Foram excluídos os cuidadores de pacientes que apresentem déficits cognitivos devido a provável alteração do discurso que estes participantes poderiam apresentar, em virtude das questões emocionais e socioeconômicas, que podem interferir nas respostas dadas à pesquisadora e aqueles que apresentaram estado de saúde físico ou mental comprometido de modo a inviabilizar a avaliação da tecnologia a ser desenvolvida.

A seleção dos juízes e dos cuidadores se constituiu com base em critérios de inclusão e exclusão. Diante dos critérios estabelecidos participaram deste estudo nove juízes e 15 cuidadores.

### 4.3.3 Percurso metodológico

#### 4.3.3.1 Elaboração do *folder*

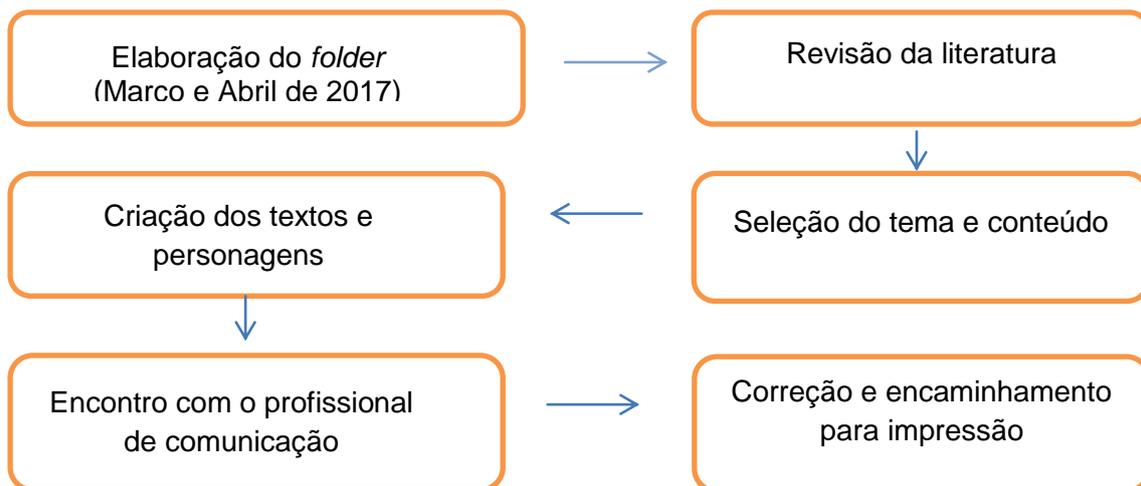
A elaboração do *folder* foi executada na primeira etapa do estudo, sendo este momento o que mais dispensou tempo, visto que sua construção foi norteadas por etapas distintas desde a realização de estudos preliminares, seleção do tema, revisão de literatura, elaboração dos textos, contato com profissional da área de comunicação para confecção das figuras e conseqüentemente do *folder*.

Buscou-se nessa etapa não apenas a construção de mais um material educativo a ser entregue aos cuidadores, mas um manual que contribuísse no processo de orientação de cuidados e promoção da saúde.

A partir dos resultados do levantamento bibliográfico e das entrevistas, foram elaborados os textos, escritos de fácil compreensão aos leitores, mesmo para os de pouca ou nenhuma escolaridade, com o objetivo de alcançar uma linguagem acessível a toda à clientela.

Posteriormente, foi consultado um profissional da área de comunicação para confeccionar as figuras de modo atrativo e de acordo com o conteúdo teórico da tecnologia desenvolvida, elaborado previamente pela pesquisadora, de fácil compreensão e condizentes com o contexto cultural do público-alvo. Com as ilustrações em mãos, procedeu-se a formatação, configuração e diagramação das páginas. Os programas utilizados para a confecção das ilustrações foram o *Corew Draw Essentials* para desenhar e *Adobe Photoshop* para colorir as figuras. À medida que o especialista em desenho realizava as ilustrações, estas eram enviadas à pesquisadora para aprovação. Por fim, realizou-se a diagramação do *folder* e configuração da página por meio do programa *Adobe Indesign*.

**Figura 1 – Fluxo do processo de construção do *Folder* para o Cuidado no Domicílio. Fortaleza, 2017**



Fonte: Elaborada pela autora.

Para adequabilidade da comunicação escrita utilizada neste material educativo, foram adaptadas as orientações de Moreira, Nóbrega e Silva (2003), as quais descrevem os aspectos relacionados com a linguagem, ilustração e *layout* que o pesquisador deve considerar para elaborar materiais educativos impressos de modo a torná-los legíveis, compreensíveis, eficazes e culturalmente relevantes, conforme explicitado no quadro abaixo:

**Quadro 6 – Aspectos da Linguagem, Ilustração e Layout que devem ser considerados na elaboração do material educativo em saúde. Fortaleza, 2017**

(continua)

Linguagem	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Foram apresentadas até no máximo, cinco ideias principais, ou orientações de cuidados, por domínio, sendo evitadas listas longas, uma vez que os leitores, principalmente aqueles com pouca habilidade, geralmente esquecem itens de listas muito longas;</li> <li>• Cada tema foi desenvolvido completamente, somente se passou para o tema seguinte;</li> <li>• As ações foram apresentadas numa ordem lógica;</li> <li>• Foram incluídas apenas as informações necessárias, para o leitor compreender e seguir a mensagem;</li> <li>• As ações positivas foram destacadas, dizendo ao leitor o que ele deve fazer e não o que ele não deve fazer;</li> <li>• Foram informados aos clientes os benefícios que eles terão com a leitura do material;</li> <li>• Sempre que possível, foram utilizadas palavras curtas e sentenças pouco extensas;</li> <li>• Sempre que possível, foram utilizadas palavras curtas e sentenças pouco extensas;</li> <li>• Foi utilizada voz predominante ativa, como também palavras com definições simples e familiares;</li> <li>• Foram evitados termos técnicos e científicos, abreviaturas e siglas, porém quando foi necessário utilizá-los foram devidamente explicitadas suas definições;</li> <li>• Foi deixado espaço em branco no fim do material destinado a anotações de dúvidas e questionamentos.</li> </ul>
Ilustração	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Foram selecionadas as ilustrações que ajudem a explicar ou enfatizar pontos e ideias importantes no texto;</li> <li>• Foram evitadas ilustrações abstratas e que tenham apenas função decorativa no texto, como também desenhos e figuras estilizadas;</li> <li>• Foi utilizado a ação ou comportamento esperado ao invés do que deve ser evitado;</li> <li>• Foram utilizados desenhos de linha simples que funcionam melhor para ilustrar um procedimento;</li> <li>• Foram utilizadas ilustrações apropriadas à leitora, evitando-se ilustrar material dirigido ao público com motivos infanto-juvenis;</li> <li>• Foram empregadas ilustrações de boa qualidade e alta definição, para tal, estas ilustrações serão realizadas por um profissional da área de desenho;</li> <li>• Não foram utilizadas caricaturas;</li> <li>• Foram utilizados símbolos e imagens familiares ao público-alvo, que permitem às pessoas se identificarem com a mensagem;</li> <li>• Foram consideradas nas ilustrações apresentadas, características raciais e étnicas do público-alvo;</li> <li>• As ilustrações foram dispostas de modo fácil, para o leitor segui-las e entendê-las, próximas aos textos aos quais elas se referem;</li> <li>• Setas ou círculos foram empregados para destacar informações-chave na ilustração.</li> </ul>

**Quadro 6 – Aspectos da Linguagem, Ilustração e Layout que devem ser considerados na elaboração do material educativo em saúde. Fortaleza, 2017**  
(conclusão)

<b>Layout e Design</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Foi utilizada fonte 14. Pois o material destina-se ao público adulto;</li> <li>• Foram utilizadas fontes para os títulos dois pontos maiores que as do texto;</li> <li>• Textos apenas com fontes estilizadas e maiúsculas foram evitados, pois dificultam a leitura;</li> <li>• Negrito foi empregado apenas para os títulos ou destaques;</li> <li>• As cores foram usadas com sensibilidade e cautela para não supercolorir, o que deixa o material visualmente poluído. Impressão preta com fundo claro é mais fácil de ler;</li> <li>• Foi utilizada impressão fosca (papel e tinta), pois reduz o brilho e melhora a legibilidade;</li> <li>• A capa foi confeccionada com imagens, cores e textos atrativos;</li> <li>• A mensagem principal e o público-alvo foram mostrados na capa, permitindo que o leitor capte a mensagem principal apenas por sua visualização;</li> <li>• Os domínios foram sinalizados adequadamente, usando recursos como títulos, subtítulos, negritos e marcadores para facilitar a ação desejada e a lembrança;</li> <li>• As palavras ou ideias-chave foram colocadas no início da frase ou da proposição;</li> <li>• A ideia completa foi apresentada numa página ou nos dois lados da folha, para que o leitor não esqueça a primeira parte, ao ter que virar a página no meio da mensagem;</li> <li>• As ideias foram organizadas no texto, na mesma sequência em que o público-alvo irá usá-las;</li> <li>• Foi limitada a quantidade de texto na página, uma vez que nem todos os leitores terão capacidade de ler e interpretar apenas com palavras escritas.</li> </ul>
------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fonte: Moreira, Nóbrega e Silva (2003).

Ao final, o *folder* em estudo foi composto por oito páginas com três dobras em zig-zag, de forma que foi utilizado, em sua versão impressa, à frente e o verso da folha, e formatado de forma a conter as orientações principais e necessárias para o cuidado domiciliar.

#### **4.3.4 Validação *folder***

Nessa etapa, se deu a fase dos testes, em que houve a verificação das informações e a correção dos erros.

Após o desenvolvimento da tecnologia, procedeu-se a validação da aparência e do conteúdo. À medida que a validade e confiabilidade dos instrumentos são demonstradas, atesta-se sua qualidade, afasta-se a possibilidade de erros aleatórios e aumenta-se a credibilidade de sua utilização na prática (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2014).

A etapa de validação do material educativo visa à avaliação do mesmo. Recomenda-se que esse processo deva ser realizado por profissionais de saúde e por indivíduos que se enquadrem no tema abordado (ECHER, 2005). Assim sendo,

a validação do *folder* em estudo se deu mediante a análise dos juízes especialistas no assunto e do público-alvo.

O objetivo de validar as tecnologias na enfermagem é o de fundamentar o cuidado cientificamente e promover a qualidade da assistência. As abordagens metodológicas de validação consistem, basicamente, na revisão de literatura, na opinião de peritos no assunto e na verificação no ambiente clínico (HONÓRIO; CAETANO, 2009).

A validação aparente verifica basicamente a aparência, sendo o recurso educativo julgado em relação à clareza dos itens, à facilidade de leitura, à compreensão e a forma de apresentação do material educativo. A validade de conteúdo se refere ao domínio de um dado constructo ou universo que fornece a representação do conteúdo nas formulações das questões que representem adequadamente as informações apropriadas ao material analisado (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2014; POLIT; BECK, 2011).

#### 4.3.4.1 Validação pelos juízes especialistas

A validação do conteúdo e aparência da tecnologia educativa foi feita mediante análise dos juízes especialistas no assunto, assim foram capazes de avaliar adequadamente a relevância de conteúdo dos itens submetidos (JOVENTINO, 2013).

A validade de aparência trata-se de uma forma subjetiva de validar um instrumento quanto à clareza e compreensão (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2014), porém esse tipo de validade não deve ser utilizado de maneira isolada (PASQUALI, 2013).

Assim sendo, realizou-se também a validade de conteúdo, em que verificou-se se os conceitos foram representados de modo adequado, como também se os itens e textos foram representativos dentro do universo de todo o produto (POLIT; BECK, 2011).

Para a validação de conteúdo, faz-se necessário que os juízes sejam especialistas na área de interesse, sendo, portanto capazes de avaliar adequadamente a relevância de conteúdo dos itens submetidos (JOVENTINO, 2013).

Nessa etapa, a pesquisadora submeteu o *folder* a um grupo de nove juízes considerados especialistas no período de junho a julho de 2017, selecionados pelo método não probabilístico por conveniência, do tipo “bola de neve”, por indicação de especialistas ou a partir da Plataforma Lattes, sendo utilizadas as seguintes palavras-chave: assistência à criança com HIV/Aids, saúde da criança, educação em saúde, validação de tecnologia educativa, cuidado domiciliar.

Os juízes que preencheram os critérios de elegibilidade, respeitando os requisitos mínimos propostos por Fehring (1994), receberam via e-mail, correio postal ou pessoalmente, uma Carta-Convite (APÊNDICE A) explicitando os objetivos da pesquisa e convidando-os a participar. Após aceitação, foi entregue um kit contendo: 1. Procedimento Operacional Padrão (POP) para avaliação dos juízes, adaptado de Teles (2014) (APÊNDICE B); 2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C); 3. Instrumento de validação adaptado de Oliveira (2006) (APÊNDICE D), e 4. Cópia da tecnologia educativa.

#### 4.3.4.2 Validação pelo público-alvo

Validar uma tecnologia educativa junto a indivíduos que vivenciam o tema nele abordado é uma atitude necessária, uma vez que estes são o foco da atividade educativa que se pretende realizar. É um momento importante, em que se possibilita verificar o que não foi compreendido, o que deve ser acrescentado ou aperfeiçoado, além de se perceber a distância entre o que foi exposto e o que foi apreendido pelo público-alvo (FONSECA et al., 2011).

Após os ajustes feitos por meio das sugestões dos especialistas, seguiu-se a validação da aparência com o público alvo. Foram convidados a participar da pesquisa os cuidadores/familiares de crianças usuárias do ambulatório de HIV do local do estudo, que estavam aguardando atendimento (sala de espera) no referido ambulatório e que atenderam aos critérios de inclusão.

Desse modo, foram selecionados por conveniência e abordados no próprio hospital durante a etapa da coleta de dados, um total de 15 cuidadores, no período de agosto a outubro de 2017, respeitando os critérios estabelecidos anteriormente. A amostra por acessibilidade ou por conveniência é destituída de qualquer rigor estatístico, em que o pesquisador seleciona os elementos a que tem

acesso, admitindo que esses possam representar o universo (estudos exploratórios ou qualitativos) (LEVY; LEMESHOW, 1980).

Aqueles que aceitaram participar da pesquisa, foram informados sobre os objetivos do estudo, seus riscos e benefícios, e após a aceitação do convite, houve a leitura do TCLE e assinatura (APÊNDICE E) e do POP (APÊNDICE F), adaptado de Teles (2014), pelos cuidadores junto à pesquisadora, a fim de sanar quaisquer dúvidas que pudessem surgir. Posteriormente, a cópia do *folder* foi lida em conjunto com a pesquisadora e, em seguida, o instrumento para validação (APÊNDICE G) foi aplicado pela própria pesquisadora.

#### 4.4 COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados, foram utilizados dois instrumentos: o primeiro direcionado aos juízes (APÊNDICE D) adaptado de Oliveira (2006), e o segundo ao público-alvo (APÊNDICE G), adaptado de Gonçalves (2007).

O instrumento dos juízes (APÊNDICE D) foi dividido em duas partes: a primeira contendo os dados de identificação (profissão, titulação, tempo de atuação na área e produção científica) e a segunda contendo as instruções de preenchimento do instrumento e os itens avaliativos do *folder*, totalizando 22 itens distribuídos em três aspectos avaliativos (objetivos, estrutura e apresentação, relevância) dispendo ainda de um espaço destinado às sugestões.

Os juízes puderam realizar a avaliação da referida tecnologia no local que acharam conveniente, e foi concedido um prazo de 10 dias para responder à avaliação. Aos que não devolveram no período estabelecido previamente, foi feito novo contato, dando-lhes mais esclarecimentos, enfatizando a importância da avaliação, bem como concedendo um prazo por mais 10 dias. Os juízes que não responderam no prazo estabelecido, não foram incluídos na pesquisa.

Após a avaliação dos juízes, as observações sugeridas e acatadas foram implementadas, para que o *folder* fosse avaliado pelo público-alvo.

O instrumento direcionado ao público-alvo (APÊNDICE G) foi também dividido em duas partes: a primeira com itens de caracterização dos sujeitos e a segunda com as instruções de preenchimento do questionário, como também os itens avaliativos do *folder* totalizando 14 itens distribuídos em quatro aspectos avaliativos de aparência (organização, estilo da escrita, aparência e motivação).

Em relação ao modo de proceder na avaliação tanto dos especialistas quanto dos cuidadores, foram seguidos os passos descritos nos POP 1 e 2 (APÊNDICES B e F).

Os POP (APÊNDICE B e F) são instruções detalhadas descritas para alcançar a uniformidade na execução de uma função específica (ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE, 2006) e foram disponibilizados aos juízes e ao público-alvo para que houvesse um melhor preparo na condução da avaliação, contribuindo com a padronização e o rigor metodológico durante essa etapa.

Os riscos envolvidos com a participação dos juízes e público-alvo foram a exposição de suas identidades, o que foi minimizado através da seguinte providência: uso de pseudônimo (nome científico) no momento das entrevistas, assegurando o sigilo, como também foi assegurada a guarda dos dados em local seguro e a divulgação dos resultados foi feita de forma a não identificar os voluntários.

Os benefícios da pesquisa foram evidenciados com o alcance dos objetivos propostos. Desta forma, ambos os públicos foram beneficiados, pois, com a existência de um instrumento simples e completo que estimule à reflexão dos sujeitos a cerca de seus conhecimentos e práticas sobre o cuidado às crianças com HIV/Aids, tanto os juízes quanto os cuidadores terão ao seu alcance, uma ferramenta confiável que pretende orientar os cuidadores quanto à prevenção de futuras complicações e melhorar a qualidade de vida de suas crianças, conseqüentemente proporcionará benefícios.

#### 4.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Após a coleta, foi procedida a análise dos dados obtida por cada avaliador, tanto dos especialistas quanto do público-alvo, conforme descrito no POP de avaliação do *folder*.

Os dados de identificação dos juízes especialistas, bem como os sociodemográficos dos cuidadores foram reunidos e analisados por meio do Excel e apresentados sob a forma de quadros e tabelas, sintetizado e discutido os principais resultados.

#### 4.5.1 Análise dos dados obtidos por meio dos especialistas

A análise e a interpretação dos dados foram precedidas pela descrição das características de interesse do estudo e pela utilização de técnicas e medidas que comprovassem a confiabilidade e validade dos itens abordados. De acordo com Polit, Beck (2011), a confiabilidade de uma medida quantitativa é o principal critério para a investigação de sua qualidade.

No estudo em questão optou-se pela Escala de Likert, utilizando os critérios de opinião sugeridos por Alexandre e Coluci (2011): *discordo*, *discordo parcialmente*, *concordo parcialmente* e *concordo* e o índice foi calculado por meio de somatório de concordância dos itens marcados como “3” e “4”, dividido pelo total de respostas. As respostas assinaladas com “3” e “4” foram consideradas positivas. Nas respostas assinaladas com “1” e/ou “2”, foi solicitado que se descreva o motivo considerado para essa opção em um espaço destinado posterior ao item e foram eliminados ou revisados.

Quanto à validade de conteúdo do *folder*, foi utilizado o Índice de Validade do Conteúdo (IVC) que indica a porcentagem de concordância entre os juízes para cada item (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2014).

Esse método emprega a utilização de escala de Likert com pontuação de um a quatro e baseia-se nas respostas dos juízes com relação ao grau de relevância de cada item (POLIT; BECK, 2011), assim, estes poderiam ser classificados como: (1) irrelevante, (2) pouco relevante, (3) realmente relevante ou (4) muito relevante. Para adequar-se ao instrumento de coleta de dados deste estudo, equiparou-se o grau de relevância ao grau de concordância entre os juízes: 1 = “discordo”, 2 = “discordo parcialmente”, 3 = “concordo parcialmente” até 4 = “concordo”.

Para avaliar o *folder* em sua totalidade, utilizou-se uma das formas de cálculo recomendado por Polit e Beck (2011), na qual o somatório de todos os IVC calculados separadamente é dividido pelo número de itens do instrumento. Como o *folder* foi validado por nove especialistas, a literatura recomenda ponto de corte de IVC de 0.78 (LYNN, 1986).

Fórmula para o cálculo do IVC

$$\text{IVC: } \frac{\text{Número de respostas 3 ou 4}}{\text{Número total de respostas}}$$

#### 4.5.2 Análise dos dados obtidos por meio do público-alvo

Para a validação do *folder* pelo público-alvo, foram considerados validados os itens que obtiveram nível de concordância mínimo de 75% nas respostas positivas, conforme padrão estabelecido por Teles (2014). Os itens com índice de concordância menor que 75% foram considerados dignos de alteração.

As respostas às questões foram apresentadas com variáveis. Para cada variável, foi atribuída uma pontuação de 0 (não adequado), 1 (adequado), ou 2 (totalmente adequado ou superior). Para as opções “0” e “1”, solicitou-se que fosse descrito o motivo pelo qual o cuidador considerou essa opção, em um espaço destinado após esse item. A resposta foi considerada positiva quando assinalada a opção 2 (totalmente adequado ou superior). Ao final do instrumento, foi destinado um espaço para que os cuidadores escrevessem suas opiniões pessoais (de um modo geral, o que você achou do material educativo? Quais as sugestões para melhorar o *folder*?).

As sugestões e opiniões de ambos foram compiladas e apresentadas em quadro.

#### 4.6 REVISÃO DE PORTUGUÊS

Após a elaboração do *folder*, o material foi encaminhado ao profissional especializado para a revisão de português.

#### 4.7 ADEQUAÇÃO DO FOLDER

Após as sugestões feitas pelos juízes especialistas e público-alvo, foi realizada a adequação do *folder* educativo, acatando as sugestões mais pertinentes, a fim de atender às necessidades a que se propõe.

#### 4.8 IMPRESSÃO DO MATERIAL

Por fim, o *folder* educativo construído e validado foi encaminhado à gráfica para impressão.

#### 4.9 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital São José, tendo sido assegurado o cumprimento às recomendações da Resolução nº 466/2012 referente às pesquisas com seres humanos (BRASIL, 2012), recebendo parecer favorável nº 1.881.805 (ANEXO A).

Foram respeitados os aspectos éticos e legais, de modo a incorporar os princípios da bioética: a beneficência; não maleficência, o respeito à dignidade humana (autonomia) e a justiça e a equidade (BRASIL, 2012). Em outras palavras, seguiu-se o que Polit e Beck (2011) preconizam para que se atenda devidamente aos princípios citados: que nenhum dano seja causado e que, acima de tudo, o sujeito do estudo seja protegido contra exploração, ao mesmo tempo em que lhe seja feito algo benéfico.

Respeitou-se também o princípio da autodeterminação, onde os participantes têm o direito de decidir voluntariamente se participam do estudo, tendo o direito de fazer perguntas, recusar-se a dar informações, ou interromper a sua participação, se for a sua vontade (POLIT; BECK, 2011).

Foram expostos aos participantes os objetivos da pesquisa, bem como a contribuição do estudo para a compreensão da família para o cuidado da criança com HIV/Aids. Enfatizou-se a preservação do anonimato e também, o direito de cancelar sua participação em qualquer momento, caso seja sua vontade. Foi solicitada a autorização por escrito para a participação da entrevista, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE C) em duas vias, permanecendo uma via com a pesquisadora e a outra foi entregue a cada participante do estudo.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para uma melhor compreensão, os resultados estão apresentados em três etapas, de acordo com os objetivos do estudo. Na primeira, descrevem-se os resultados referentes ao processo de construção do *folder* educativo; na segunda, a validação de aparência e conteúdo pelos juízes e a terceira etapa se refere à validação de aparência pelo público-alvo.

### 5.1 PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DO *FOLDER*

O processo de construção do *folder* partiu da necessidade observada na prática assistencial e, por isso buscou subsídios na literatura científica e na voz de usuários dos serviços, a fim de proporcionar maior conhecimento e empoderamento para os cuidadores que vivenciam dúvidas e anseios em relação ao cuidado domiciliar a criança com HIV/Aids.

A criatividade é elemento essencial para a criação de um *folder*, além da escolha de um bom papel, cores adequadas, fotos de qualidade e diagramação clara e interessante. Somente assim eles podem se tornar elementos realmente atrativos para o público que se destinam. O *folder* elaborado foi constituído de três dobras em zig-zag contendo oito páginas.

Procede-se à descrição dos passos seguidos para o processo de elaboração do *folder* em estudo.

#### 5.1.1 Seleção e organização do conteúdo

O primeiro passo do processo de construção do *folder* correspondeu ao levantamento de conteúdo, no qual foi realizada uma busca nos principais bancos de dados, com publicações que envolvessem cuidadores de crianças e assistência no domicílio, assim como os artigos que abordassem a construção de tecnologias educativas.

Após o levantamento da literatura e para colaborar com a definição do conteúdo, realizou-se a entrevista semiestruturada, por se considerar a abordagem participativa essencial para a identificação das necessidades educativas do público-alvo. Essa abordagem permite a contribuição ativa dos mesmos, na indicação dos

conteúdos do *folder*, para corresponder às suas próprias demandas (REBERTE; HOGA; GOMES, 2012).

### **5.1.2 Elaboração do *folder***

Nessa etapa de construção do *folder*, realizou-se, inicialmente a elaboração textual, seguido da confecção das ilustrações e finalizou-se com a diagramação.

#### **5.1.2.1 Elaboração textual**

A partir da seleção de conteúdo e definição da sequência de domínios do *folder*, iniciou-se a elaboração textual, buscando-se aliar um conteúdo rico em informações, porém objetivo, e com linguagem acessível a todas as camadas sociais e níveis de instrução.

É importante destacar que, algumas informações encontradas na literatura, tiveram sua linguagem transformada sem comprometer sua qualidade, tornando-as acessíveis a todos, independente do nível de escolaridade.

Seguindo as orientações de Moreira, Nóbrega e Silva (2003) quanto aos aspectos relacionados com a linguagem para a elaboração de materiais educativos impressos, foram evitados termos técnicos, abreviaturas e siglas utilizadas foram devidamente explicitadas. Além disso, sempre que possível, utilizou-se palavras curtas e frases pouco extensas, de modo a torna-las compreensíveis e eficazes.

Para a definição do conteúdo do *folder* foi feito um levantamento dos principais comentários e queixas apresentados pelos cuidadores, assim como das principais dúvidas acerca do cuidado domiciliar. Em seguida, realizou-se o fichamento do material selecionado, seguindo uma organização cronológica e coerente do conteúdo de cada domínio do *folder*, considerando que o material deve apresentar riqueza de informações aliada à objetividade.

As informações contidas no *folder* foram organizadas de maneira que facilitassem a lógica do entendimento, iniciando pelas definições, cuidados necessários a serem realizados pelo cuidador, desde a administração das medicações, da adesão ao tratamento, até o cuidado com a higiene pessoal da criança, o preconceito e finalizando com a rede de apoio.

Optou-se por apresentar o conteúdo do *folder* educativo em sete tópicos, com as seguintes temáticas:

1. HIV e doenças oportunistas: esse domínio teve como objetivo contextualizar a temática, explicar o que é HIV e as doenças oportunistas;
2. Formas de transmissão: foram abordadas diferentes formas de transmissão;
3. Informações sobre as medicações: nesse tópico foram abordadas as ações que devem ser realizadas pelo cuidador em relação às medicações, a forma correta de administrar, a identificação e a forma de armazenamento;
4. Efeitos colaterais: citam-se as principais características apresentadas pela criança diante de um efeito colateral;
5. Adesão: nesse momento são abordados assuntos referentes à importância da adesão;
6. Rotinas de cuidados com a criança: identificam-se as ações comuns que o cuidador pode utilizar para melhorar a qualidade de vida da criança;
7. Preconceito: enfoca-se a importância de conhecer para não discriminar;
8. Redes de Apoio: esse domínio teve como objetivo concluir o *folder*, identificando as principais redes de apoio existentes no município (locais de atendimento).

Assim, pretendeu-se apresentar o *folder* com escrita clara e simples, com os títulos destacados pelo aumento da fonte e variadas cores para cada título, de modo a facilitar a leitura e compreensão das informações.

#### 5.1.2.2 Confeção das ilustrações

Posteriormente à elaboração dos textos, procedeu-se à confecção das figuras, em que a pesquisadora, junto com a desenhista, realizou os esboços das ilustrações para cada tópico, que melhor retratassem as informações contidas ao longo do *folder*.

As ilustrações tornam-se importantes para a compreensão de um texto, além de atrair a atenção e ajudar o leitor a focar no que é importante, complementando e reforçando a informação. Ademais, a ilustração deve permitir que as pessoas identifiquem-se com a mesma (MOREIRA; NÓBREGA; SILVA, 2003).

Com o objetivo de facilitar a compreensão dos cuidados abordados principalmente por aqueles que apresentassem dificuldades na leitura, buscou-se

elaborar um material rico em ilustrações. Foram selecionadas ilustrações que enfatizassem ideias importantes no texto, evitando imagens desnecessárias ou que desviassem a atenção do leitor para a mensagem central. A coerência entre texto e imagem facilita a memorização e retomada das informações que são transmitidas, favorecendo sua assimilação (BARROS et al., 2012).

### 5.1.2.3 Diagramação

A última etapa da construção do *folder* foi à diagramação. Ela corresponde à organização e à formatação do material produzido juntamente com os textos, sendo utilizado o programa *Adobe Illustrator CC*.

Teve-se cautela ao usar cores para não deixar o *folder* visualmente poluído. Realizou-se a impressão em fundo branco facilitando a leitura, e o uso de negrito foi empregado somente para títulos e destaques. A capa foi confeccionada com imagens claras e textos atrativos, além de conter a mensagem principal, a fim de que o leitor percebesse essa mensagem a partir de sua visualização.

Para cada tópico abordado, a coloração predomina apenas nas informações que merecem maior destaque, para que assim o leitor não perca a atenção no foco central de cada página. Imagens de fundo podem distrair o leitor da mensagem principal, sendo importante também que 10% a 35% da página estejam em branco para permitir um descanso ao leitor durante a leitura (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2009; DEATRICK; AALBERG; CAWLEY, 2010).

Foi utilizado o estilo de letra simples e de fácil leitura, a fonte *Times New Roman* com tamanho 14 foi utilizada para os textos e a fonte *Myriad Pro* com tamanhos 38 e 48 para os títulos e 24 e 28 para os subtítulos. As partes do texto que se buscou destacar foram ressaltadas em negrito, e/ou uso de cor vermelha. Para a etapa de organização definitiva do *folder*, com base nas orientações da pesquisadora, chegou-se ao produto final (APÊNDICE 1).

Foi utilizado o papel *Couché* de gramatura 170 g/m<sup>2</sup>, sem brilho. Na parte final do *folder*, foi impresso o brasão da instituição de ensino, seguido do nome da autora, da orientadora e do profissional desenhista.

O *folder* foi composto em sua versão pré-qualificação por oito páginas e três dobras em zig-zag. O número de páginas manteve-se na pós-qualificação, em que se percebeu que as dobras em zig-zag ou paralelas não alteravam a lógica das

informações e ficavam a critério do leitor. O *folder* ficou com tamanho de papel A5 (210 x 46,8mm).

Ao final da conclusão da diagramação, a versão pré-qualificação foi enviada para a impressão e posteriormente aos juízes especialistas, com vistas à validação de aparência e de conteúdo.

## 5.2 PROCESSO DE VALIDAÇÃO PELOS JUÍZES ESPECIALISTAS

O *folder* construído foi submetido à validação por juízes de conteúdo e aparência, que atuam na área de crianças com HIV/Aids, tecnologias educativas em saúde e/ou validação de instrumentos, totalizando nove juízes.

Iniciou-se pela caracterização dos juízes e, posteriormente, pelo processo de avaliação do material educativo por cada grupo.

Abaixo seguem os dados de caracterização dos juízes participantes do estudo (TABELA 1):

**Tabela 1 – Caracterização dos juízes participantes do estudo. Fortaleza, 2017**

Variável	n	%	Média (Desvio Padrão)
<b>Sexo</b>			
Masculino	01	11,11	-
Feminino	08	88,88	
<b>Faixa etária em anos</b>			
29 – 44	03	33,33	46,11
45 - 60	06	66,66	(±9,68)
<b>Formação profissional</b>			
Enfermagem	07	77,77	
Medicina	01	11,11	-
Psicologia	01	11,11	
<b>Tempo de Formação</b>			
05 – 10 anos	02	22,22	20,66
15 – 20 anos	07	77,77	(±10,29)
<b>Titulação</b>			
Especialista	02	22,22	-
Mestre	01	11,11	
Doutor	06	66,66	
<b>Área de trabalho</b>			
Assistência à Criança com HIV/Aids	05	55,55	-
Tecnologia Educativa	04	44,44	
<b>Publicação de Pesquisa Envolvendo a Temática</b>			
Criança com HIV/Aids	07	77,77	-
Tecnologia educativa	02	22,22	

Fonte: Elaborada pela autora.

Legenda: \*Área de interesse: Assistência à criança com HIV/Aids e Tecnologia educativa em saúde.

De acordo com a Tabela 1, oito (88,88%) juízes eram do sexo feminino e um (11,11%) do sexo masculino. A média de idade foi de 46,11 anos, variando de 29 a 60 anos, com desvio-padrão de  $\pm 9,68$  anos. Dentre as profissões, o enfermeiro teve maior representatividade, sete (77,77%), um (11,11%) psicólogo e um (11,11%) médico. Quanto ao tempo de formação, verificou-se que a média foi de 20,66 anos (DP  $\pm 10,29$  anos), com tempo mínimo de sete e máximo de 37 anos. Com relação à titulação acadêmica, seis eram doutores (66,66%), dois eram especialistas (22,22%) e um era mestre (11,11%). Percebeu-se que cinco juízes (55,55%) trabalhavam na área de assistência à criança com HIV/Aids e sete (77,77%) tinham publicação na área de interesse.

A diversidade de condutas em relação ao cuidado muitas vezes surge numa mesma equipe, com diferentes profissionais envolvidos. Essa multiplicidade de profissionais foi adotada pelo fato de que cada um pode dar sua contribuição de forma significativa e de acordo com sua área, no intuito de proporcionar ao instrumento melhor eficácia e qualidade em relação aos cuidadores. Para Echer (2005), a construção de materiais educativos é também uma oportunidade de uniformizar e oficializar as condutas no cuidado do paciente, com a participação de todos.

Para participar dessa etapa de validação, os juízes devem ser considerados peritos na área da tecnologia construída. A Tabela 2 a seguir apresenta a caracterização dos juízes de conteúdo e aparência do *folder* educativo direcionado aos cuidadores da criança com HIV/Aids, de acordo com os critérios de seleção estabelecidos anteriormente.

**Tabela 2 – Caracterização dos juízes de conteúdo e aparência do *folder* direcionado à cuidadores de crianças com HIV/Aids, de acordo com os critérios de seleção. Fortaleza, 2017**

Juízes de conteúdo	N	%
Tese/dissertação/especialização na área de interesse*.	08	88,88
Participação em grupos/projetos de pesquisa que envolva a temática da área de interesse*.	06	66,66
Ter atuação prática com HIV/Aids*.	08	88,88
Trabalhos publicados na área de interesse*.	06	66,66
Experiência na temática de validação de instrumentos ou materiais educativos.	08	88,88

Fonte: Adaptado de Fehring (1994).

Legenda: \*Área de interesse: Assistência à criança com HIV/Aids e/ou Tecnologia educativa em saúde.

Quanto à pontuação obtida pelos juízes, oito especialistas alcançaram três dos critérios pré-determinados, conforme a tabela acima. Este fato revela maior confiança depositada nos especialistas, dada à constatada experiência destes seja na área temática de interesse seja na área de validação de materiais educativos.

Em relação ao processo de validação de conteúdo e aparência pelos juízes, estes responderam aos 22 itens do instrumento de avaliação do material educativo, distribuídos em três aspectos: objetivos, estrutura e apresentação e relevância, assinalando 1= discordo; 2= discordo parcialmente; 3=concordo parcialmente ou 4= concordo, e fizeram as sugestões que acharam necessárias para cada item.

Os aspectos relacionados à “1. Objetivos” e “2. Estrutura e apresentação” foram utilizados para a validação de conteúdo do *folder* a partir do cálculo do IVC. Os demais aspectos foram empregados para a validade de aparência do *folder* a partir do nível de concordância entre os juízes.

Inicialmente os juízes avaliaram o *folder* quanto aos objetivos a serem atingidos com sua utilização (TABELA 3).

**Tabela 3– Avaliação dos juízes de conteúdo quanto aos objetivos do folder.  
Fortaleza, 2017**

Objetivos	Discordo	Discordo parcialmente	Concordo parcialmente	Concordo	IVC
1.1 Aborda a temática de forma efetiva.	00	00	05	04	1,00
1.2 Esclarece sobre a importância do tema.	00	00	05	04	1,00
1.3 Existe clareza nas informações.	00	02	00	07	0,77
1.4 Retrata aspectos-chaves importantes.	00	00	02	07	1,00
1.5 Explica corretamente a finalidade do <i>folder</i> .	00	02	03	04	0,77
1.6 Promove mudança de comportamento e atitudes.	00	03	03	03	0,66
1.7 Pode circular no meio científico na área de HIV/Aids.	01	00	02	06	0,88

Fonte – Elaborada pela autora.

Os juízes validaram todos os itens dos objetivos do *folder* e o IVC total para essa categoria foi de 0,87. No entanto, o item 1.6, que tratava da promoção de mudança de comportamento e atitudes, três especialistas consideraram tal item como “discordo parcialmente”, o que levou o item a atingir IVC de 0,66. Foi solicitado que se descrevesse o motivo pelo qual se considerou essa opção para que a pesquisadora pudesse adequar o *folder* de maneira mais coerente e fundamentada. Dentre os motivos citados, destacou-se que, somente com a validação do instrumento junto à população-alvo poderia concordar com o referido item.

O juiz 06 classificou o item 1.7 como “discordo” e, na sua escrita justifica: “Compreendo que não é destinado aos profissionais, mas aos cuidadores”.

Em seguida, procedeu-se de modo semelhante, a análise relacionada à estrutura e apresentação do material educativo, isto é, a forma de apresentar as orientações, incluindo sua organização geral, estrutura, estratégia de apresentação, coerência e formatação, conforme mostra a Tabela 4:

**Tabela 4 – Avaliação dos juízes de conteúdo quanto à estrutura e apresentação do folder. Fortaleza, 2017**

<b>Estrutura e apresentação</b>	<b>Discordo parcialmente</b>	<b>Concordo parcialmente</b>	<b>Concordo</b>	<b>IVC</b>
2.1 O material educativo é apropriado para orientação do cuidado domiciliar de crianças com HIV/Aids.	00	03	06	1,00
2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva.	01	02	06	0,88
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas.	00	03	06	1,00
2.4 Há uma sequência lógica do conteúdo proposto.	01	05	03	0,88
2.5 O material está adequado ao nível sociocultural do público-alvo proposto.	00	05	04	1,00
2.6 As informações são bem estruturadas em concordância e ortografia.	01	03	05	0,88
2.7 O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo	00	04	05	1,00
2.8 Informações da capa, contracapa, agradecimentos e/ou apresentação são coerentes.	01	02	06	0,88
2.9 As ilustrações são expressivas e suficientes.	01	04	04	0,88
2.10 O número de páginas esta adequado.	00	04	05	1,00
2.11 O tamanho do título e dos tópicos está adequado	00	03	06	1,00

Fonte – Elaborada pela autora.

Nenhum dos itens foi assinalado como “discordo”. Quanto à estrutura e apresentação do *folder*, ele foi considerado validado, pois atingiu IVC total de 0,94.

No entanto, o juiz 04 considerou alguns itens como “discordo parcialmente”. Os comentários foram analisados e todas as sugestões foram levadas em consideração e acatadas, como explanadas a seguir:

- Item 2.2: O juiz sugeriu acrescentar “como se pega e como não se pega Aids”, como também a inclusão de alimentos naturais, na parte relacionada à rotina de cuidados;
- Item 2.4: O juiz propôs que o item relacionado à adesão fosse subsequente ao item relacionado aos efeitos colaterais, seguindo uma sequência nas orientações;

- Item 2.6: O juiz aconselhou resumir as informações, diminuindo a poluição visual;
- Item 2.8: O juiz recomendou a inclusão de uma capa, a pontuação ao final de algumas frases, como também a acentuação que faltava na palavra “não”;
- Item 2.9; O juiz sugeriu a mudança na figura do profissional médico, que mantinha um olhar pouco acolhedor.

A inclusão do Hospital Infantil Albert Sabin, como referência para o atendimento a essas crianças também foi sugerido, porém não foi acatado, uma vez que na referida instituição não funciona o atendimento ambulatorial a esses pacientes.

Finalizando a validação com este grupo de juízes, veremos na Tabela 5, a avaliação que eles fizeram do *folder* em relação à sua relevância.

**Tabela 5– Avaliação dos juízes de conteúdo quanto à relevância do *folder*.  
Fortaleza, 2017**

Relevância	Pouco relevante	Realmente relevante	Muito relevante	IVC
3.1 Os temas retratam os aspectos chaves que devem ser reforçados.	01	00	08	0,88
3.2 O material propõe ao cuidador adquirir conhecimento quanto ao cuidado domiciliar das crianças com HIV/Aids.	01	02	06	0,88
3.3 O material aborda os assuntos necessários para a prevenção de complicações.	01	06	02	0,88
3.4 Está adequado para ser utilizado por qualquer profissional da área da saúde em suas atividades educativas.	00	03	06	1,00

Fonte – Elaborada pela autora.

Nenhum item foi julgado como “irrelevante”. No quesito relevância, o IVC total dessa categoria foi de 0,91.

Portanto, o IVC global da tecnologia educativa foi de 0,90, ratificando a validação da sua aparência e conteúdo junto a especialistas. Conforme estabelecido anteriormente, se o *folder* fosse considerado adequado e válido nesta fase, passar-se-ia para a etapa seguinte. Em caso negativo (inadequado), seriam acatadas as sugestões e correções mediante discussão e consenso entre a pesquisadora e

orientadora. Para os itens com índice de concordância inferior a 75%, foram alterados acatando as sugestões.

Nesse critério, o *folder* obteve o conceito de adequado na primeira fase, porém com sugestões pertinentes e adequadas. Com isso, finalizamos a avaliação do *folder* pelos especialistas, resultando em sua validação de aparência e conteúdo com este grupo. Deu-se continuidade ao estudo com a validação da tecnologia junto ao público-alvo.

Percebeu-se que os juízes fizeram diversas sugestões para a melhoria do material educativo. Tais sugestões foram compiladas de acordo com os domínios do *folder*. O Quadro 7 a seguir apresenta de forma sintética as sugestões recomendadas com as respectivas modificações

**Quadro 7 – Modificações efetivadas no *folder* a partir das sugestões dos juízes. Fortaleza, 2017**

(continua)

Capa e domínio	Sugestões dos juízes	Modificações realizadas
1. Capa	Reformulação da capa	- Elaborado uma capa com o título “Cuidado domiciliar da criança com HIV/AIDS. Fique sabendo”.
2. Apresentação	Reelaboração da definição de doenças oportunistas  Acréscimo de informações	- Substituiu-se a frase “São doenças que aparecem quando o organismo da criança não consegue lutar contra infecções, porque seu sistema de defesa está enfraquecido” por “São doenças que aparecem quando o sistema de defesa do organismo está enfraquecido e não consegue lutar contra as infecções”. - Incluíram-se as formas de transmissão.
3. Informações importantes sobre as medicações	Alteração de informações  Correção na ortografia	Retirado solução e xarope, acrescentando suspensão. Retirado à forma de oferecer. Incluir o acento da palavra “não”.
4. O que são efeitos colaterais	Alteração de informações e ilustração.	Retirado à palavra “severos”. Inclusão de “algum” ao invés de “um” e alterado a fisionomia do médico.

**Quadro 7 – Modificações efetivadas no *folder* a partir das sugestões dos juízes. Fortaleza, 2017**

(conclusão)

5. Colaborando com a adesão	Alteração da sequência das informações Acréscimo de informações	Antecipação do tópico.  Acréscimo do serviço de apoio psicológico. Destacado a frase “não falte à consulta de rotina”.
6. Rotina de cuidados	Acréscimo de informações e substituição de termos	Substituído à palavra “estimule” por “ajude”. Acréscimo de orientações sobre a higienização dos alimentos. Acréscimo de informações sobre alimentos saudáveis. Exclusão de orientação sobre o calendário de vacinas e banho de sol.
7. Somos todos iguais	Acréscimo de informações	Inclusão do tópico “encontre apoio” na mesma página.
8. Locais de atendimento	Alteração de informações	Exclusão do nome “Centro de Especialidades Médicas José de Alencar”.

Fonte: Elaborado pela autora.

As figuras a seguir, representam as versões pré-validação e pós-validação com as respectivas propostas de acréscimos de informações, conforme exposto no quadro acima.

Figura 2 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes –  
Capa. Fortaleza, 2017



Alteração da capa.

Fonte: Elaborada pela autora.

Figura 3 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes –  
Apresentação. Fortaleza, 2017

Versão pré-validação      Versão pós-validação



Reelaboração da definição e inclusão das formas de transmissão.

Fonte: Elaborada pela autora.

Figura 4 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – Informações importantes sobre as medicações. Fortaleza, 2017

Versão pré-validação

Versão pós-validação

**INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE AS MEDICAÇÕES**

A criança com HIV precisa tomar uma grande quantidade de medicações no decorrer do dia. Você precisa conhecer as características da medicação:

- \* Nome, tamanho, cor, tipo: *drágeas, comprimidos, solução, xarope*
- \* Horário administrado: *manhã, tarde, noite*
- \* Forma de oferecer: *em jejum, com alimento, associado à outra medicação*
- \* Cuidados com o armazenamento: *geladeira, fora de umidade, luz, calor*
- \* Prescrição: *Não atrasar nem adiantar doses programadas*

Aos poucos converse com a criança sobre a doença e as medicações.

**Não interrompa a medicação por conta própria.**

**A AIDS TEM CURA?**

Ainda não, mas existem medicamentos que ajudam a controlar a doença.

**INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE AS MEDICAÇÕES**

A criança com HIV precisa tomar algumas medicações diariamente.

Recomendações importantes:

- Nome, tamanho, cor, tipo: *drágeas, comprimidos, suspensão*
- Horário administrado: *manhã, tarde, noite*
- Cuidados com o armazenamento: *geladeira, fora de umidade, luz, calor*
- Prescrição: *Não atrasar nem adiantar doses programadas*

**Não interrompa a medicação por conta própria.**

Alteração de informações e correção de pontuação.

Fonte: Elaborada pela autora.

Figura 5 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – O que são efeitos colaterais. Fortaleza, 2017

Versão pré-validação

Versão pós-validação

**O que são efeitos colaterais?**

São reações não desejadas que nosso corpo apresenta quando tomamos determinados medicamentos.

Alguns efeitos são leves, outros podem ser **severos!** Alguns duram **poucos dias ou semanas**; outros persistem **durante todo o tratamento!**

Pergunte ao médico sobre os efeitos colaterais que a criança poderá apresentar:

**Febre**  
**Náuseas e vômitos**  
**Diarreia**

Caso algum efeito dure mais tempo que o esperado, busque o profissional de saúde

**IMPORTANTE!**  
Não ofereça à criança nenhum remédio para evitar um efeito colateral antes de falar com o seu médico ou com a equipe de saúde.

**O que são efeitos colaterais?**

São reações não desejadas que nosso corpo apresenta quando tomamos determinados medicamentos, tais como:

**Febre**    **Diarreia**    **Náuseas e vômitos**

Alguns efeitos colaterais podem ser leves e durar poucos dias ou podem persistir durante o tratamento medicamentoso.

Pergunte ao **médico** sobre os efeitos colaterais que a criança poderá apresentar!

Caso algum efeito **dure mais tempo** que o esperado, retorne ao profissional de saúde.

**IMPORTANTE!**  
Não ofereça à criança nenhum remédio para evitar algum efeito colateral antes de falar com o seu médico ou com a equipe de saúde.

Alteração da informação e ilustração

Fonte: Elaborada pela autora.

**Figura 6– Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – Colaborando com a adesão. Fortaleza, 2017**

**Versão pré-validação**

**Versão pós-validação**

**Colaborando com a adesão:**

Participe ativamente do tratamento, compartilhando medos, dúvidas e complicações que possam ocorrer.

Estimule a criança no seu tratamento, estando presente nos momentos mais difíceis e encorajando-a sempre!

Comunique a equipe de saúde sempre que identificar qualquer sinal de não adesão da criança ao tratamento, falta de medicações, uso de remédios caseiros, práticas religiosas ou outras informações importantes.

**Adesão é o compromisso de fazer o tratamento.**

O sucesso do tratamento não está ligado somente a utilização da medicação, mas também com a descoberta de uma nova forma de viver, manutenção da esperança e da perspectiva de uma vida melhor.



**Colaborando com a adesão:**

Participe ativamente do tratamento, compartilhando medos, dúvidas e complicações que possam ocorrer.

Estimule a criança no seu tratamento, estando presente nos momentos mais difíceis e encorajando-a sempre!

Fique atento caso a criança apresente mudança de comportamento. Se perceber a criança triste, procure um serviço de apoio psicológico.

Comunique a equipe de saúde sempre que identificar qualquer sinal de não adesão da criança ao tratamento, falta de medicações, uso de remédios caseiros ou práticas religiosas.

**Não falte as consultas de rotina!**

Aos poucos, converse com a criança sobre a doença e as medicações.



O sucesso do tratamento não está ligado somente a utilização da medicação, mas também com a descoberta de uma nova forma de viver, manutenção da esperança e da perspectiva de uma melhor qualidade de vida.

Acréscimo de informações e alteração da sequência.

Fonte: Elaborada pela autora.

**Figura 7 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes – Rotina de cuidados. Fortaleza, 2017**

**Versão pré-validação**

**Versão pós-validação**

**ROTINA DE CUIDADOS COM A CRIANÇA**

Ajude a realizar atividades que lhes tragam prazer (televisão, música, dança, passeios).



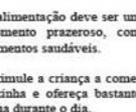
Estimule o convívio social.



Cuide da aparência da criança, não esquecendo da higiene oral.



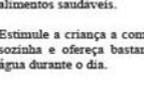
O banho diário alivia o calor e proporciona conforto, após o banho faça uma massagem com creme hidratante.



A alimentação deve ser um momento prazeroso, com alimentos saudáveis.



Estimule a criança a comer sozinha e ofereça bastante água durante o dia.



Mantenha o calendário de vacinas em dia e leve sempre a criança para tomar banho de sol.



**ROTINA DE CUIDADOS COM A CRIANÇA**

Ajude a criança a realizar atividades que lhes tragam prazer (televisão, música, dança, passeios, brincadeiras).



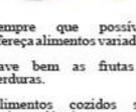
Estimule o convívio social.



Cuide da aparência da criança, não esquecendo da higiene oral.



O banho diário alivia o calor e proporciona conforto.



Sempre que possível, ofereça alimentos variados.



Lave bem as frutas e verduras.

Alimentos cozidos são mais saudáveis.

Evite sucos artificiais e refrigerantes.

Prefira alimentos naturais.

Acréscimo de informações e substituição de termos.

Fonte: Elaborada pela autora.

Figura 8 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes –  
Somos todos iguais. Fortaleza, 2017

Versão pré-validação

Versão pós-validação

**SOMOS TODOS IGUAIS**  
Não tenha vergonha!

A discriminação contra a pessoa com HIV/AIDS se deve ao desconhecimento sobre a natureza e transmissão da doença.

**LEMBRE-SE:** Discriminação gera preconceito, que é rejeitar antes mesmo de conhecer, de saber mais sobre alguém ou alguma coisa.

Caso seja necessário, procure um serviço de apoio psicológico!

**VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO**

Procure ajuda dos profissionais de saúde e das ONGs. Você vai encontrar alternativas que o ajudarão a enfrentar as dificuldades.

Saiba mais!

**SOMOS TODOS IGUAIS**

**LEMBRE-SE: Você não está sozinho!**

A discriminação contra a pessoa com HIV/AIDS se deve ao desconhecimento sobre a natureza e transmissão da doença.

Procure ajuda dos profissionais de saúde e das ONGs. Você vai encontrar alternativas que o ajudarão a enfrentar as dificuldades.

**Encontre APOIO**

Os grupos de apoio a portadores do HIV ou AIDS podem orientá-lo quanto a seus direitos.

Associação de Voluntários do Hospital São José (AVHSJ): ☎ (85) 3492-2939

Casa de Retaguarda Clínica (CRC): ☎ (85) 3287-3651

Casa do Sol Nascente: ☎ (85) 3469-4437

Readequação das informações.

Fonte: Elaborada pela autora.

Figura 9 – Alterações de ilustrações e textos a partir da avaliação dos juízes –  
Locais de atendimento. Fortaleza, 2017

Versão pré-validação

Versão pós-validação

**Locais de atendimento**

Hospital São José – HSJ  
Rua Nenor Barbosa, 315  
Panglossândia  
☎ (85) 3101-2363 / 3101-2352

Hospital Universitário  
Walter Cantídio – HUWC  
Rua Capão Fco. Pedro, 1290  
Rodolfo Teófilo  
☎ (85) 3366-8376

Hospital Geral de  
Fortaleza – HGF  
Rua Avila Gondart, 900  
Papicu  
☎ (85) 3101-3178

Hospital Gonzaga Mota de  
Mestizama  
Av. Washington Soares, 770  
Mestizama  
☎ (85) 3105-1590

Centro de Saúde Carlos  
Ribeiro  
Rua Jacinto Matos, 944  
Jacarecanga  
☎ (85) 3283-4556

Centro de Especialidades  
Médicas José Alencar –  
CEMJA  
Rua Guilherme Rocha, 510  
- Centro - (transportadamente  
funcionando no Centro de  
Saúde Carlos Ribeiro)  
☎ (85) 980881488 / 997136769

Hospital Nossa Senhora da  
Conceição  
Rua 1050, nº148  
4ª Etapa do Conjunto Ceará  
☎ (85) 3452-6741

Hospital Gonzaga Mota de  
José Walter  
Av. D. 440 - 2ª Etapa do  
Conjunto José Walter  
Aldona  
☎ (85) 3452-9393 / 3452-9399

Serviço de Atenção  
Especializada – Christus  
Av. Padre Antônio Tomás, 3380  
Aldona  
☎ (85) 3262-2373

Núcleo de Atenção Médica  
Integrada – NAMI  
Av. Desembargador Floriano  
Bezerraes, 221  
Edson Queiroz  
☎ (85) 3477-3631

Serviço de Atenção  
Especializada – SAE  
Anastácio Magalhães  
Rua Delzairo de Farias, 1679  
Rodolfo Teófilo  
☎ (85) 3453-2500

Centro de Saúde Escola  
Métreres  
Av. Antonio Justa, 3113  
Métreres  
☎ (85) 3101-1438

**Locais de atendimento**

Hospital São José – HSJ  
Rua Nenor Barbosa, 315  
Panglossândia  
☎ (85) 3101-2363 / 3101-2352

Hospital Universitário  
Walter Cantídio – HUWC  
Rua Capão Fco. Pedro, 1290  
Rodolfo Teófilo  
☎ (85) 3366-8376

Hospital Geral de  
Fortaleza – HGF  
Rua Avila Gondart, 900  
Papicu  
☎ (85) 3101-3178

Hospital Gonzaga Mota de  
Mestizama  
Av. Washington Soares, 770  
Mestizama  
☎ (85) 3105-1590

Centro de Saúde Carlos  
Ribeiro  
Rua Jacinto Matos, 944  
Jacarecanga  
☎ (85) 3283-4556

Hospital Nossa Senhora da  
Conceição  
Rua 1050, nº148  
4ª Etapa do Conjunto Ceará  
☎ (85) 3452-6741

Hospital Gonzaga Mota de  
José Walter  
Av. D. 440 - 2ª Etapa do  
Conjunto José Walter  
Aldona  
☎ (85) 3452-9393 / 3452-9399

Serviço de Atenção  
Especializada – Christus  
Av. Padre Antônio Tomás, 3380  
Aldona  
☎ (85) 3262-2373

Núcleo de Atenção Médica  
Integrada – NAMI  
Av. Desembargador Floriano  
Bezerraes, 221  
Edson Queiroz  
☎ (85) 3477-3631

Serviço de Atenção  
Especializada – SAE  
Anastácio Magalhães  
Rua Delzairo de Farias, 1679  
Rodolfo Teófilo  
☎ (85) 3453-2500

Centro de Saúde Escola  
Métreres  
Av. Antonio Justa, 3113  
Métreres  
☎ (85) 3101-1438

Elaborado por: Ana Lúcia Martins Almeida  
Patricia Dias, Marilene G. S. Teófilo  
Realização: Organização Instituto de Saúde Pública

Alteração de informações.

Fonte: Elaborada pela autora.

### 5.3 PROCESSO DE VALIDAÇÃO PELO PÚBLICO-ALVO

Após a adequação do *folder*, procedeu-se a validação da aparência com os cuidadores das crianças com HIV/Aids.

Contou-se com a participação de 15 cuidadores captados no local da pesquisa, nos dias da consulta ambulatorial, sendo 11(73,33%) mães e 4(26,66%) outro familiar, perfazendo um total de oito encontros. O número de participantes foi encerrado com a saturação dos dados.

A seguir, apresenta-se o perfil sociodemográfico do público-alvo envolvido no estudo (TABELA 6).

**Tabela 6 – Distribuição dos cuidadores representantes do público-alvo segundo suas características sociodemográficas. Fortaleza, 2017**

Variáveis	N	%	Média (Desvio Padrão)
Faixa etária (n= 15)			
18 - 20	01	6,66	36,27 (±11,54)
26 - 36	07	46,66	
37 - 47	06	40	
50 - 66	01	6,66	
Procedência (n= 15)			
Capital	07	46,66	-
Região Metropolitana	05	33,33	
Interior	03	20	
Estado civil (n= 15)			
Casada/União estável	10	66,66	-
Solteira/ Divorciada	05	33,33	
Ocupação (n= 15)			
Do lar	06	40	-
Doméstica	03	20	
Vendedora	03	20	
Outros	03	20	
Anos de estudo (n= 15)			
1 - 8	14	93,33	-
9 ou mais	01	6,66	
Renda familiar em Salários Mínimos (n= 15)			
<1	02	13,33	-
≥1 <3	13	86,66	
Religião (n= 15)			
Católica	08	53,33	-
Evangélica	07	46,66	

Fonte: Elaborada pela autora.

Conforme apresentado na Tabela 6, a maioria (46,66%) dos cuidadores investigados concentrou-se na faixa etária entre 26 a 36 anos, com média de idade de 36,27 anos e desvio padrão de  $\pm 11,54$ .

Quanto à cidade de procedência dos cuidadores, houve predominância da capital (46,66%), Fortaleza, devido à própria localização da instituição onde se realizou o estudo. As cidades de maior população e com zona industrial, de comércio ou turismo mais desenvolvido são, frequentemente, as que aglomeram maior número de registros da doença, é o que aponta a Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, no Informe Epidemiológico HIV/Aids (CEARÁ, 2017). Ressalta-se, porém que 03(20%) dos participantes eram procedentes de cidades do interior, demonstrando que a realidade da soropositividade para o HIV não se concentra apenas na capital, mas também no interior do Estado.

Os dados sobre a situação conjugal dos participantes apontaram que a união marital esteve presente em dez participantes (66,66%). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2016), houve aumento no número de casamentos realizados no Brasil, em parte devido ao incentivo à oficialização das uniões por meio de casamentos coletivos decorrentes de parcerias entre prefeituras, cartórios e igrejas.

As informações referentes ao nível educacional revelaram que a maioria dos participantes (93,33%) tinha de um a oito anos de estudo. A baixa escolaridade agrava o acesso à informação. Sabe-se que muitas informações ofertadas referentes ao HIV, formas de transmissão e tratamento não são acessíveis a toda a população, havendo a necessidade de adequar o conteúdo. Estratégias devem ser repensadas principalmente pelo fato de a população mais envolvida, que apresenta maior prevalência frente à infecção pelo HIV, possuir baixos níveis de escolaridade (ALMEIDA; PRAÇA, 2009).

As baixas condições financeiras desses cuidadores equiparam-se quando comparadas às obtidas no estudo de Felix e Ceolim (2012) em pesquisa envolvendo 60 mulheres do estado de São Paulo, que evidenciou predominância de 51,6% de participantes de renda familiar de até três salários mínimos.

Em relação ao tipo de credo, grande parte (53,33%) era católica, contudo ressalta-se a presença de participantes que afirmaram ser evangélicas (46,66%) demonstrando a prevalência das religiões cristãs.

**Tabela 7 – Distribuição dos dados referentes às crianças com HIV/Aids, segundo a idade, descoberta do HIV e uso dos retrovirais. Fortaleza, 2017**

<b>Características</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Idade da criança		
11m - 2a	03	20
3a – 6a	04	26,67
7a – 11a	08	53,33
Descoberta do HIV		
Ao nascer	10	66,67
Não lembra	01	6,67
Entre 2a -7a (idade da criança)	04	26,67
Uso de retrovirais pela criança		
Sim	08	53,33
Não	07	46,67

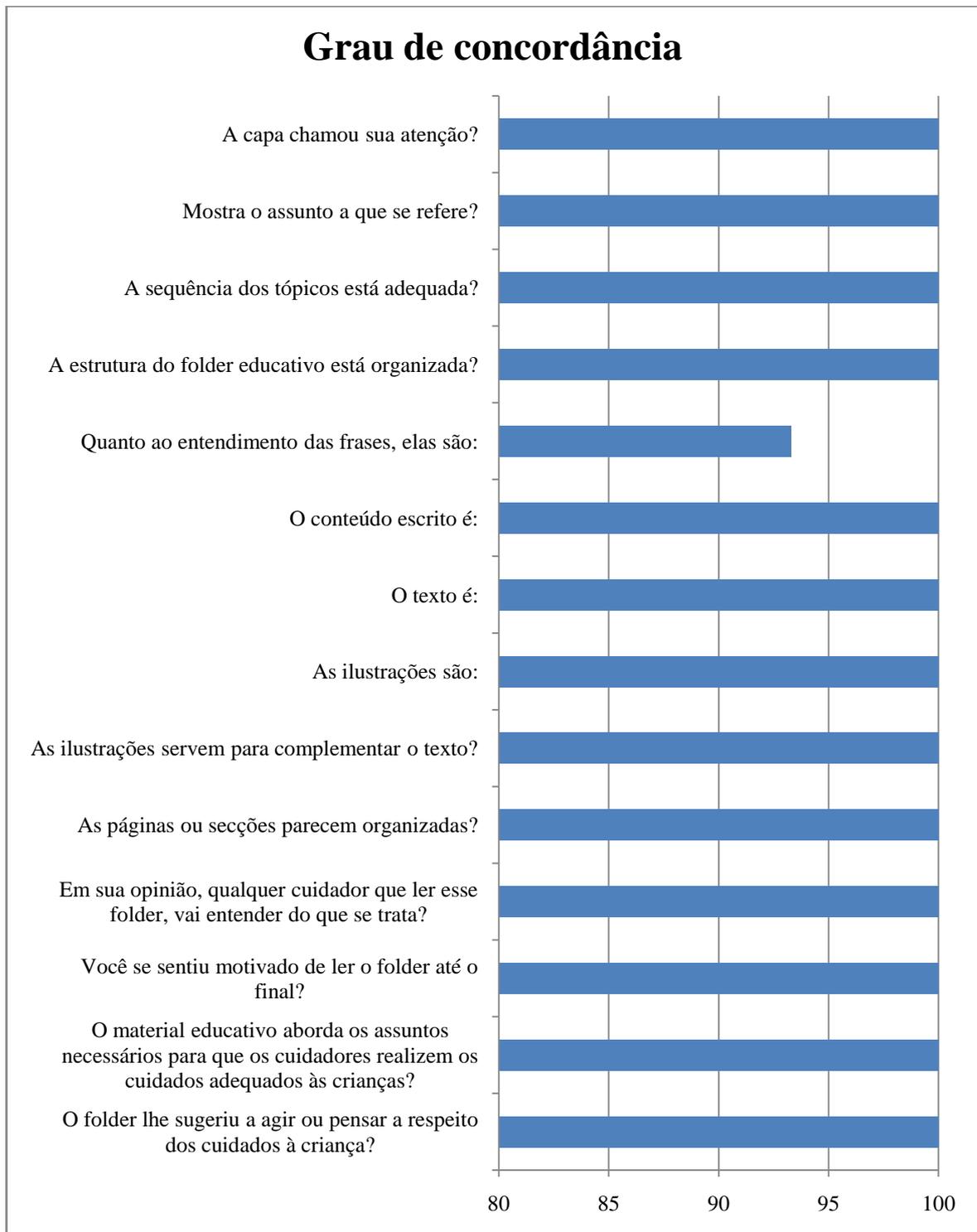
Fonte: Elaborada pela autora.

De acordo com a Tabela 7, o estudo revelou um resultado positivo quanto à assistência pré-natal prestada às participantes do estudo, pois 10 (66,66%) obtiveram o resultado da sorologia para HIV durante as consultas pré-natais, conforme a Tabela 7. Esse resultado corrobora com outros estudos realizados no Ceará (CAVALCANTE et al., 2008; ASSUNÇÃO-RAMOS; RAMOS JÚNIOR, 2008), os quais referiram que o momento da obtenção do status sorológico na vida das gestantes ocorreu durante o pré-natal, com um percentual de mais de 50% das populações estudadas.

Ainda de acordo com a tabela acima, oito crianças (53,33%), faziam uso de retrovirais com boa adesão. O Ministério da Saúde recomenda que a profilaxia da transmissão vertical com ARV deve ser realizada imediatamente após o nascimento em todas as crianças nascidas de mães com HIV/Aids. (BRASIL, 2017).

Os cuidadores responderam ao instrumento de avaliação do material educativo, obtendo-se percentual de concordância de 100% na maioria dos itens avaliados segundo o grau de concordância, conforme o Gráfico 1:

**Gráfico 1 – Grau de concordância dos itens de avaliação do *folder* pelo público-alvo. Fortaleza, 2017**



Fonte: Elaborado pela autora.

Após a leitura dos comentários dos cuidadores, observou-se que os mesmos foram considerados positivos em sua maioria, embora sucintos. Eles consideraram que esse tipo de recurso deveria estar disponível nas unidades de saúde. Também afirmaram que gostariam de levar para casa. Ressaltaram sua importância para explicação de dúvidas e fornecimento de orientações, conforme pode ser observado no Quadro 8:

Os cuidadores foram identificados em suas falas com a letra “C” (cuidador), seguida do número de ordem da sua participação na coleta de dados. Os cuidadores não citados, não fizeram observações.

**Quadro 8 – Comentários dos cuidadores em relação ao *folder*. Fortaleza-Ceará-Brasil, 2017**

<b>Cuidadores</b>	<b>Comentários</b>
<b>C1</b>	“É importante porque as pessoas precisam de esclarecimento”. “Não entendi o que era drágea”.
<b>C2</b>	“Muito interessante porque descobri coisas que eu não sabia”.
<b>C3</b>	“Bem esclarecido”.
<b>C6</b>	“Achei ótimo e dá para entender”.
<b>C7</b>	“Achei interessante os locais de apoio e de atendimento”.
<b>C8</b>	“Achei ótimo e fácil de entender”.
<b>C10</b>	“Importante para as pessoas saberem que não se pega quando as crianças estão brincando juntas”.
<b>C11</b>	“Fácil de entender”.
<b>C12</b>	“Gostei porque eu não sabia que pegava de tanto jeito”.
<b>C14</b>	“Não sabia de tantos lugares que atendia a esse problema”.

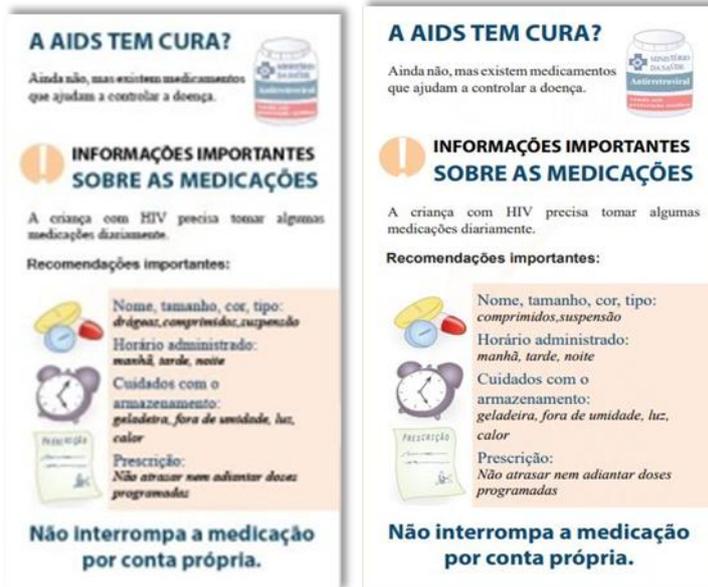
Fonte: Elaborado pela autora.

Devido ao não entendimento relatado pelo C1, a palavra “drágea” foi retirada do texto, sem comprometer o sentido e entendimento da frase, conforme apresenta a Figura 10.

**Figura 10 –Alteração do texto a partir da avaliação do público-alvo –  
Entendimento das frases. Fortaleza, 2017**

**Versão pré-validação**

**Versão pós-validação**



Fonte: Elaborada pela autora.

A partir desses comentários, percebe-se ainda o estigma que permeia a condição de ser HIV. Fica evidente também a necessidade de apoio psicológico e de maior atenção durante as atividades educativas, visto que fatores psicossociais estão fortemente presentes em relação à aceitação da infecção, interferindo consequentemente no cuidado da criança.

Validar o material educativo com o público-alvo é de uma atitude necessária e um ganho importante para a pesquisadora. É um momento em que se percebe que realmente está faltando, o que não foi compreendido e a distância que existe entre o que se escreve e o que é entendido. É importante considerar que, se um cuidador não entendeu outros tantos poderão também não entender, expressando a necessidade de modificação do texto.

Nesse sentido, a avaliação dos cuidadores quanto ao *folder* elaborado é de suma importância para perceber a eficácia desse material para a prevenção de complicações relacionadas ao cuidado domiciliar da criança com HIV/Aids.

Após as alterações sugeridas pelos juízes e pelo público-alvo, chegou-se ao produto final (APÊNDICE B).

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo possibilitou conhecer as dificuldades e facilidades da família para cuidar da criança com HIV/Aids. Constatou-se como dificuldades principais, o sigilo acerca do diagnóstico da criança para a mesma, administração de antirretrovirais para a criança, questões financeiras e vivência de preconceitos tanto pelas pessoas da própria família como pelas demais pessoas. Quanto às facilidades da família para cuidar, referiram o fácil acesso às unidades de saúde, a obtenção do benefício a quem tem direito e o apoio da família e amigos.

A construção e validação do *folder* educativo “Cuidado domiciliar da criança com HIV/Aids”, passou por um processo de desenvolvimento do material e de avaliação por parte dos especialistas e do público-alvo, satisfazendo a amplitude do conteúdo referente ao cuidado domiciliar, por meio de linguagem e ilustrações claras, objetivas e acessíveis aos cuidadores das crianças soropositivas.

Diante das sugestões e contribuições resultantes do processo de validação, o *folder* passou por modificações e ajustes a fim de torná-lo mais produtivo, mesmo tendo alcançado IVC favorável.

O *folder* em estudo mostrou-se como material validado do ponto de vista de aparência e conteúdo, visto que apresentou IVC global de 0,90 a partir da avaliação pelos juízes e nível de concordância de (93,33% a 100%) pelos representantes do público-alvo, devendo-se assim ser apreciado no contexto das atividades educativas como instrumento capaz de favorecer quanto à informação sobre o cuidado domiciliar.

A falta de conhecimento acerca das formas de transmissão do HIV, bem como a indisponibilidade, até o momento, de terapêutica eficaz que permita evitar suas complicações, reforça a necessidade da adoção de medidas preventivas contra a doença.

Assim sendo, a elaboração deste trabalho permitiu o desenvolvimento de um material educativo destinado aos cuidadores, fazendo com que, além de receber as informações pessoalmente, as leve consigo, de forma que poderá consultá-las, em caso de dúvidas, ou mesmo se não conseguir captá-las diante do profissional.

Considerando as limitações do presente estudo, acredita-se que o uso deste material com cuidadores de crianças com HIV/Aids, não só contribuirá para o enfrentamento da infecção como também será necessário para ajudar pessoas e

crianças com o HIV a reconstruir suas vidas, especialmente porque os indivíduos infectados pelo HIV estão agora vivendo por mais tempo. Melhorar a capacidade de enfrentamento, construir redes locais de apoio e aumentar o acesso aos recursos disponíveis são necessários para reduzir o sofrimento psicossocial relacionado ao HIV entre essa população.

Como limitações deste estudo, pode-se citar a não validação pelo especialista em design, o pós-teste, o período de tempo limitado para a implementação de todas as etapas da pesquisa e, a preocupação com cuidadores analfabetos ou semianalfabetos que possivelmente não irão compreender o conteúdo do material educativo, tornando sua aplicação parcialmente restrita. Sugere-se não só um acompanhamento mais próximo para esses casos, mas também um reforço e repetição das orientações básicas, independente do tempo que possa levar a consulta.

O estudo não se finda aqui. O progresso científico é constante e o *folder* passará por atualizações contínuas, uma vez que se tem a intenção de levar o material validado para uso nos serviços especializados de acompanhamentos às crianças com HIV, de modo a avaliar a eficácia do *folder* no conhecimento, atitudes e práticas desse público antes e após o uso desta tecnologia.

A avaliação da eficácia deste instrumento permitirá comprovar a superioridade do uso e alcance da implementação de medidas para ampliar o conhecimento do cuidado domiciliar, contribuindo na promoção da saúde. Logo, este é o objeto de estudo que se dará segmento no doutorado.

Por fim, enfatiza-se a necessidade do apoio dos órgãos governamentais para a reprodução e distribuição deste material nos serviços de saúde, em diferentes mídias, além da versão impressa.

## REFERÊNCIAS

- ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.
- ALMEIDA, A. F. et al. Problemática do cuidador familiar: os desafios de cuidar no domicílio. **Rev Saúde Pesq.**, v. 3, n. 1, p. 53-58, 2010.
- ALVARENGA, W.A.; DUPAS, G. Experiência de cuidado em relação à criança exposta ao vírus da imunodeficiência humana: uma trajetória de expectativas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.22, n.5,p.848-856, 2014.
- ASSUNÇÃO, A.P.F. et al. Práticas e tecnologias educacionais no cotidiano de enfermagem da estratégia saúde da família. **Rev. Enferm. UFPE**, Recife, v.7, n.11, p. 6329-6334, nov. 2013.
- BARROS, E. J. L. et al. Gerontotecnologia educativa voltada ao idoso estomizado à luz da complexidade. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 95-101, 2012.
- BEUTER, M. et al. Sentimentos de familiares acompanhantes de adultos face ao processo de hospitalização. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 134-140, mar. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452012000100018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100018&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 7 jan. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Plano integrado de enfrentamento à feminização da Aids e outras DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico: Aids e DST**. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)>. Acesso em: 21 nov. 2016.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para adultos vivendo com HIV/Aids**. Brasília Ministério da Saúde, 2013. 216 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico HIV-AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 64 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Leinº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. 12. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm)>. Acesso em: 15 jun. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico DST/AIDS e Hepatites Virais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância. **Prevenção e controle das IST, do HIV e das Hepatites virais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

CAMPOS, R.G. **Burnout**: uma revisão integrativa na enfermagem oncológica. 2005. 158 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

CAVALCANTE, M. S. et al. Prevenção da transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana: análise da adesão às medidas de profilaxia em uma maternidade de referência em Fortaleza, Ceará, Brasil. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 8, n. 4, p. 473-479, 2008.

CEARÁ (Estado). Secretaria de Saúde do Estado do Ceará. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**, até a semana 25/2016. Fortaleza: SESA, 2016.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Saúde do Estado do Ceará. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**, até a semana 25/2016. Fortaleza: SESA, 2017.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Simply put**. A guide for creating easy-to-understand materials. CDC, 2009. Disponível em: <[https://www.cdc.gov/healthliteracy/pdf/Simply\\_Put.pdf](https://www.cdc.gov/healthliteracy/pdf/Simply_Put.pdf)>. Acesso em: 19 jul. 2017.

CARUSO, B.; STEPHENSON, R.; LEON, J. S. Maternal behavior and experience, care access, and agency as determinants of child diarrhea in Bolivia. **Rev. Panam Salud Publica**, v. 28, n. 6, p. 429-439, 2010.

CASTRO, L. et al. Competências dos cuidadores informais familiares no autocuidado: autoestima e suporte Social. *Investigação Qualitativa em Saúde*. **CIAIQ**, v. 2, p. 1348-1355, 2016.

COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. **Rev. enferm. UERJ**, v. 14, n. 3, p. 455-462, 2006.

CORDEIRO, L. I. et al. Validação de cartilha educativa para prevenção de HIV/AIDS em idosos. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 70, 4, p. 775-782, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0145>>. Acesso em: 12 mar. 2017.

COULIBALY, M. et al. Prevenções e cuidados da infecção pediátrica do HIV em Ouagadougou, Burkina Faso: conhecimento, atitudes e práticas dos cuidadores. **BMC pediatrics**, v. 16, n. 33, 2016.

DAS, A. et al. Vivendo com HIV em Bengala Ocidental, Índia: percepções de crianças infectadas e seus cuidadores. **AIDS Care**. 2017, v. 29, n. 6, p. 800-806, jun. 2017.

DEATRICK, D.; AALBERG, J.; CAWLEY, J. **A Guide to creating and evaluating patient materials**. Guidelines for Effective Print Communication. Copyright, 2010. Disponível em: <<https://mainehealth.org/-/media/community-education-program-cep/health-literacy/mh-print-guidelines.pdf?la=en>>. Acesso em: 19 jul. 2017.

DICIO. **Dicionário online de português**. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/folder>> Acesso em: 8 maio 2017.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 754-757, 2005.

FAINHOLC, B. **La tecnologia educativa** apropiada: una revisita a su campo a comienzos de siglo. Buenos Aires: Rueda, 2004.

FALKENBERG, M. B. et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 19, n.3, p. 847-852, 2014.

FELIX, G.; CEOLIM, M. F. O perfil da mulher portadora de HIV/AIDS e sua adesão à terapêutica antirretroviral. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 46, p. 884-891, 2012.

FEHRING, R. J. The Fehring model. In: CARROL-JONHNSON, R. M.; PAQUETE, M. **Classification of nursing diagnoses: proceedings of the tenth conference**. Philadelphia: J.B ,1994.p. 55-62.

FIGUEIREDO, G. L. A; MELLO, D. F. Atenção à saúde da criança no Brasil: aspectos da vulnerabilidade programática e dos direitos humanos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 6, 2007.

FONSECA, N. S. **Assistência de enfermagem às gestantes com VIH**. 2015. 85 p. Trabalho de Conclusão de Curso (graduação em Enfermagem) – Escola Superior de Saúde, Universidade do Mindelo, Mindelo, Cabo Verde, 2015 Disponível em: <<http://www.portaldoconhecimento.gov.cv>> Acesso em: 20 dez.2017.

FONSECA, L. M. M. et al. Tecnologia educacional em saúde: contribuições para a enfermagem pediátrica e neonatal. **Esc Anna Nery**, v. 15, n. 1, p. 190-196, 2011.

FRANTZ, L. **Vivência em visitas a idosos de um programa de assistência domiciliar da medicina preventiva de uma cooperativa médica do noroeste do RS**. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Fisioterapia em Geriatria) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Porto alegre. Disponível em: <<http://bibliodigital.unijui.edu.br:8080/xmlui/handle/123456789/574?show=full>>. Acesso em: 20 jul. 2017.

GALVÃO, J.M.V.; COSTA, A.C.; GALVÃO, J.V. Perfil sócio demográfico de portadores de HIV/AIDS de um serviço de atendimento especializado. **Rev. enferm. UFPI**, v. 6, n. 1, p. 4-8, jan./mar.2017.

GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paidéia**, v. 19, n. 42, p. 59-65, 2009.

HAMALL, K. M. et al. The child illness and resilience program (CHIRP): a study protocol of a stepped care intervention to improve the resilience and wellbeing of families living with childhood chronic illness. **BMC Psychology**, v. 2, n. 1, p. 5, 2014.

HIPPOLITO, G. Aids and HIV infection after thirty years. **AIDS Research and treatment.**, v. 1, p. 3. jan. 2013.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M. L. **Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 9.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

HONÓRIO, R. P. P.; CAETANO, J. A. Elaboração de um protocolo de assistência de enfermagem ao paciente hematológico: relato de experiência. **Rev. Eletr. Enferm.**, v. 11, n. 1, p. 188-193, 2009.

HULLEY, S. B. et al. **Delineando a pesquisa clínica**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Estatísticas do registro civil**. Rio de Janeiro: IBGE, 2016.

ICHIKAWA, C. R. et al. Adaptação cultural da medida de gestão familiar entre famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 1-13, 2014.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013**. Genebra: OMS, 2013.

JOVENTINO, E. S. et al. Validação aparente e de conteúdo da escala de autoeficácia materna para prevenção da diarreia infantil. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.21, n. 1, 2013.

JOVENTINO, E. S. **Construção e validação de escala para mensurar a autoeficácia materna na prevenção da diarreia infantil**. 2010. 215 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2010.

KIDMAN, R. et al. AIDS in the family and community: The impact on child health in Malawi. **Social Science & Medicine**, n. 71, p. 966-974, 2010.

KLUNKLIN, P., HARRIGAN, R. C. Child-rearing practices of primary caregivers of HIV-infected children: an integrative review of the literature. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 17, p. 289-296, 2002.

LEAL, A. F.; ROESE, A.; SOUSA, A. S. Medidas de prevenção da transmissão vertical do HIV empregadas por mães de crianças soropositivas. **Invest Educ Enferm.**, v. 30, n. 1, p. 44-54, 2012.

LEVY, P.S; LEMESHOW, S. **Sampling for health professionals**. Belmont: LLP, 1980.

LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nurs. Res.**, v. 35, n. 9, p. 382-385, 1986.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2014.

MARTINS, J. J. et al. Necessidade de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 254-262, abr./jun. 2007.

MEDEIROS, H. M. F.; MOTTA, M. G. C. Vulnerabilidades no viver de crianças com AIDS. **Rev Enferm UERJ**, v. 15, p. 284-290, 2007.

MERHY, E. L. **A cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002.

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

MENDES, K. D. S. et al. Intervenção educativa para candidatos ao transplante de fígado. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 419-425, 2013.

NEMES, M. I. B. et al. Avaliação de serviços de assistência ambulatorial em Aids, Brasil: estudo comparativo 2001/2007. **Rev Saude Publica**, v. 47, n. 1, p. 137-46, 2003.

OLIVEIRA, M. S. **Autocuidado da mulher na reabilitação da mastectomia**: estudo de validação de aparência e conteúdo de uma tecnologia educativa. 2006. 114 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2006.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. **Buenas prácticas clínicas**. Documento das Américas. 2006. Washington, DC: OPAS, 2006.

PASQUALI, L. **Psicometria**: teoria dos testes na psicologia e na educação. 5.ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2013.

POLEJACK, L.; SEIDL, E. M. F. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/AIDS: desafios e possibilidades. **Ciênc saúde coletiva**, Brasília, v. 15, n. 1, p. 1201-1208, 2010.

POLIT, D. F, BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências em enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PERRICONE, G. O. et al. Maternal coping strategies in response to a child's chronic and oncological disease: a cross-cultural study in Italy and Portugal. **PediatricReports**, v. 5, n. 2, p. 43-47, 2013.

REBERTE, L. M.; HOGA, L. A. K.; GOMES, A. L. Z. Processo de construção de um folheto escolar para a promoção da saúde das mulheres grávidas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, p. 101-108, fev. 2012.

RIBEIRO, A. C. et al. Perfil clínico de adolescentes que têm AIDS. **Cogitare Enferm.**, v. 15, n. 2, p. 256-262, 2010.

SALVADOR, M. S. et al. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto contexto – enferm.**, Florianópolis, v. 24, n.3, p. 662-669, jul./set. 2015.

SANTOS, E. M. et al. Avaliação do grau de implantação do programa de controle da transmissão vertical do HIV em maternidades do "Projeto Nascer". **Epidemiol Serv Saude**, v. 19, n. 3, p. 257-269, jul./set. 2010.

SCHAURICH, D.; FREITAS, H. M. O referencial de vulnerabilidade ao HIV/AIDS aplicado às famílias: um exercício reflexivo. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 4, p. 989-995, 2011.

SILVA, A. L. et al. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. **Rev Bras Enferm.**, v. 62, n. 2, p. 213-220, 2009.

SOUTO, K. M. B. Representações sobre corpo e sexualidade de profissionais de saúde que atendem mulheres com HIV/AIDS. **Soc. estado**. Brasília, v. 25, n. 3, p. 611, dez. 2010. Disponível em:  
</http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/viewFile/933/943>.  
Acesso em: 10 Jun. 2017.

SOUZA, A. M. et al. A política de AIDS no Brasil: uma revisão de literatura. **J Manag Prim Health Care**, v. 3, n.1, p. 61-6, 2012.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

VIANNA, H. M. **Testes em educação**. São Paulo: IBRASA, 1982.

VRANDA, M. N.; MOTHY, S. N. Psychosocial issues of children infected with HIV/AIDS. **Indian J Psychol Med.**, v. 35, n. 1, p. 19-22, jan./mar. 2013.

TELES, L. M. R. et al. Construção e validação de tecnologia educativa para acompanhantes durante o trabalho de parto e parto. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 48, n. 6, p. 977-984, dez. 2014.

TREJOS, A. M.; TUESCA, R. J.; MOSQUERA, M. Children affected with HIV/AIDS: information of HIV/AIDS in five Colombian cities. **Colomb Med.**, v. 42, n. 1, p. 39-47, 2011.

## **APÉNDICES**

## APÊNDICE A – Carta Convite aos Especialistas

Caro(a),

Meu nome é Ana Luiza Martins Mourão, sou mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Estou desenvolvendo o projeto de pesquisa intitulado “Construção e Validação de uma Tecnologia Educativa Direcionada para os Cuidadores das Crianças com HIV/Aids”, sob a orientação da profa. Dra. Mardênia Gomes. Solicitamos por meio desta, a sua colaboração como especialista em HIV/Aids. Sua colaboração envolverá a avaliação o instrumento, pela aparência e conteúdo, em relação aos seguintes critérios: clareza na compreensão das gravuras e do conteúdo, sua relevância e grau de relevância, associação ao tema proposto e viabilidade de aplicação. Poderá contribuir também com observações e sugestões de modificação. Caso deseje participar, pedimos que responda este e-mail, expressando o veículo de comunicação de sua preferência (e-mail ou correspondência convencional). Caso manifeste sua concordância, enviaremos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, as instruções para o preenchimento do instrumento e o instrumento propriamente dito. Caso opte pela correspondência convencional, solicitamos que nos remeta seu endereço postal completo e atualizado para o envio do material. Aguardamos sua resposta e, desde já, agradecemos o seu valioso apoio, oportunidade em que me coloco à sua disposição para qualquer esclarecimento.

Atenciosamente,

---

Ana Luiza Martins Mourão  
analuiza.mm@hotmail.com

APÊNDICE B – Procedimento Operacional Padrão para Validação da Tecnologia Educativa com os Juízes Especialistas

<b>PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO – 01</b>	
<b>UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ</b>	
<b>COLETA DE DADOS PARA DESENVOLVIMENTO DA DISSERTAÇÃO DO MESTRADO</b>	<b>ESTABELECIDO EM: JUNHO E JULHO DE 2017</b>
<b>RESPONSÁVEL: ANA LUIZA MARTINS MOURÃO</b>	

**OBJETIVOS:**

Avaliar o *folder* educativo junto aos especialistas

**MATERIAL NECESSÁRIO** (kit contendo)

Carta convite

Termo de consentimento livre e esclarecido

Tecnologia educativa a ser avaliada

Questionário

**DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES**

1. Fazer contato (via e-mail, correio postal ou pessoalmente) através de carta convite, com os juízes que preencherem os critérios de inclusão, informando-os dos objetivos da pesquisa e do *folder*;
2. Confirmada aceitação, proceder à entrega do TCLE, para que seja realizada a anuência;
3. Serão dadas as seguintes instruções:
  - 3.1 Por favor, leia atentamente a tecnologia educativa;
  - 3.2 Posteriormente analise o instrumento, assinalando com um “X” em um dos números que estão à frente de cada afirmação;
  - 3.3 Escolha a alternativa que melhor represente a sua opinião acerca das variáveis, na qual: 1= discordo; 2= discordo parcialmente; 3= concordo parcialmente; 4 = concordo.
  - 3.4 Para as opções 1 e 2, descreva o motivo pelo qual considerou esse item no espaço destinado, após as variáveis;
  - 3.5 Se julgar necessário, inclua comentários e/ou sugestões. Elas serão importantes para a construção deste material educativo que está sob sua avaliação;
4. Após o preenchimento, os instrumentos contendo as contribuições e a tecnologia educativa, serão recolhidos/devolvidos, com a checagem do preenchimento total do questionário.

## APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Especialistas)

O (a) Sr (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: “Construção e Validação de uma Tecnologia Educativa Direcionada para os Cuidadores das Crianças com HIV/Aids”, que será desenvolvida pela aluna Ana Luiza Martins Mourão sob a orientação da Profa. Dra. Mardênia Gomes. Nesse estudo pretendo criar e validar um material educativo que seja direcionado aos cuidadores das crianças com HIV/Aids. Sua escolha para participar se justifica pela sua larga experiência no acompanhamento dessa clientela. Caso concorde em participar do estudo, solicito que faça a leitura do material educativo e preencha o instrumento de avaliação, os quais deverão posteriormente, ser recolhido pela pesquisadora, devolvido via internet ou correspondência convencional. Garantimos que a pesquisa não trará nenhuma forma de prejuízo, dano ou transtorno para aqueles que participarem, mas se por acaso houver algum desconforto o pesquisador estará preparado para solucioná-lo. Todas as informações obtidas neste estudo serão utilizadas inicialmente na elaboração da dissertação de mestrado e sua identidade não será revelada. Vale ressaltar, que sua participação é voluntária e o (a) Sr. (a) poderá a qualquer momento deixar de participar desta, sem qualquer prejuízo ou dano. Comprometendo-nos a utilizar os dados coletados somente para a pesquisa e os resultados poderão ser veiculados em artigos científicos e revistas especializadas e/ou encontros científicos e congressos, sempre resguardando sua identificação. Os participantes poderão receber quaisquer esclarecimentos acerca da pesquisa e terão liberdade para não participarem quando não acharem mais conveniente. Os contatos poderão ser feitos com a orientadora Profa. Mardênia Gomes pelo e-mail mardeniagomes@yahoo.com e com a mestrande Ana Luiza Martins Mourão, pelo e-mail analuiza.mm@hotmail.com e celular (88) 999641444. Informo ainda que, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José se encontra à disposição para quaisquer esclarecimentos sobre esta pesquisa, pelo fone: (85) 3101-2322, R. Nestor Barbosa, 315 - Parquelândia, Fortaleza - CE, 60455-610.

### CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que após convenientemente esclarecida pelo(a) pesquisador(a) compreendi para que serve o estudo e qual o procedimento a que serei submetido(a). A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo.

Fortaleza, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Ana Luiza Martins Mourão  
Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Mardênia Gomes  
Orientadora

## APÊNDICE D – Instrumento para validação da Tecnologia Educativa Direcionada aos Cuidadores de crianças com HIV/Aids (Juízes Especialistas)

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

### Parte 1

Nome do Avaliador: \_\_\_\_\_  
Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Tempo de formação \_\_\_\_\_  
Área de trabalho: \_\_\_\_\_ Função/cargo: \_\_\_\_\_  
Tempo de trabalho na área: \_\_\_\_\_  
Titulação: Especialização//Residência ( ) Mestrado ( ) Doutorado ( )  
Publicação de pesquisa envolvendo a temática:  
( ) Cuidados a criança com HIV ( ) Tecnologias educativas ( ) Validação de instrumentos

### Parte 2

#### INSTRUÇÕES

Leia atentamente o manual. Em seguida, analise o instrumento educativo, marcando um “X” em um dos que estão na frente de cada afirmação. Dê sua opinião de acordo com a abreviação que melhor represente seu grau de concordância em cada critério abaixo.

1 – Discordo, 2 – Discordo parcialmente, 3 – Concordo parcialmente, 4 - Concordo

1. **Objetivos:** Referem-se aos propósitos, metas ou afins que se deseja atingir com a utilização do material educativo.

1.1 Aborda a temática de forma efetiva	1	2	3	4
1.2 Esclarece sobre a importância do tema	1	2	3	4
1.3 Existe clareza nas informações	1	2	3	4
1.4 Retrata aspectos-chaves importantes	1	2	3	4
1.5 Explica corretamente a finalidade do <i>folder</i>	1	2	3	4
1.6 Promove mudança de comportamento e atitudes	1	2	3	4
1.7 Pode circular no meio científico na área de HIV/Aids	1	2	3	4

Sugestões: \_\_\_\_\_

2. **Estrutura e apresentação:** Refere-se à forma de apresentar as orientações. Isto inclui sua organização geral, estrutura, estratégia de apresentação, coerência e formatação.

2.1 O material educativo é apropriado para orientação do cuidado domiciliar de crianças com HIV/Aids	1	2	3	4
2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva.	1	2	3	4
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas.	1	2	3	4
2.4 Há uma sequência lógica do conteúdo proposto.	1	2	3	4
2.5 O material está adequado ao nível sociocultural do público-alvo proposto	1	2	3	4
2.6 As informações são bem estruturadas em concordância e ortografia	1	2	3	4
2.7 O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo	1	2	3	4
2.8 Informações da capa, contracapa, agradecimentos e/ou apresentação são coerentes.	1	2	3	4

2.9 As ilustrações são expressivas e suficientes.	1	2	3	4
2.10 O número de páginas esta adequado.	1	2	3	4
2.11 O tamanho do título e dos tópicos está adequado	1	2	3	4

Sugestões: \_\_\_\_\_

3. **Relevância:** Refere-se à característica que avalia o grau de significação do material educativo apresentado

3.1 Os temas retratam os aspectos chaves que devem ser reforçados	1	2	3	4
3.2 O material propõe ao cuidador adquirir conhecimento quanto ao cuidado domiciliar das crianças com HIV/Aids.	1	2	3	4
3.3 O material aborda os assuntos necessários para a prevenção de complicações.	1	2	3	4
3.4 Está adequado para ser utilizado por qualquer profissional da área da saúde em suas atividades educativas.	1	2	3	4

Sugestões:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## APÊNDICE E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Público-Alvo)

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: “Construção e Validação de uma Tecnologia Educativa Direcionada para os Cuidadores das Crianças com HIV/Aids”, a qual será desenvolvida pela aluna Ana Luiza Martins Mourão sob a orientação da Profa. Dra. Mardênia Ferreira Gomes, vinculada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará. Nesse estudo pretendemos criar e validar um material educativo que seja direcionado aos cuidadores das crianças com HIV/Aids. Após sua aceitação em participar deste estudo, receberá o *folder*, junto com uma cópia do termo de consentimento livre e esclarecido e com instrumento de avaliação. Após a leitura do *folder* você preencherá um questionário contendo sugestões de melhoria do material educativo. Garantimos que a pesquisa não trará nenhuma forma de prejuízo, dano ou transtorno para aqueles que participarem, mas se por acaso houver algum desconforto o pesquisador estará preparado para solucioná-lo. Todas as informações obtidas neste estudo serão mantidas em sigilo e sua identidade não será revelada. Vale ressaltar, que sua participação é voluntária e o (a) Sr(a) poderá a qualquer momento deixar de participar desta, sem qualquer prejuízo ou dano. Comprometendo-nos a utilizar os dados coletados somente para a pesquisa e os resultados poderão ser veiculados através de artigos científicos e revistas especializadas e/ou encontros científicos e congressos, sempre resguardando sua identificação. Os participantes poderão receber quaisquer esclarecimentos acerca da pesquisa e terão liberdade para não participarem quando não acharem mais conveniente acerca da pesquisa e terão liberdade para não participarem quando não acharem mais conveniente. Os contatos poderão ser feitos com a orientadora Profa. Mardênia Gomes pelo e-mail mardeniagomes@yahoo.com e com a mestrande Ana Luiza Martins Mourão, pelo e-mail analuiza.mm@hotmail.com e celular (88) 999641444. Informo ainda que, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José se encontra à disposição para quaisquer esclarecimentos sobre esta pesquisa, pelo fone: (85) 3101-2322, R. Nestor Barbosa, 315 - Parquelândia, Fortaleza - CE, 60455-610 .

### CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que após convenientemente esclarecida pelo(a) pesquisador(a) compreendi para que serve o estudo e qual o procedimento a que serei submetido(a). A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo.

Fortaleza, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Ana Luiza Martins Mourão  
Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Mardênia Gomes  
Orientadora

APÊNDICE F – Procedimento Operacional Padrão para Validação da Tecnologia Educativa com o Público-Alvo

<b>PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO – 02</b>	
<b>UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ</b>	
<b>COLETA DE DADOS PARA DESENVOLVIMENTO DA DISSERTAÇÃO DO MESTRADO</b>	<b>ESTABELECIDO EM:</b> AGOSTO A OUTUBRO DE 2017
<b>RESPONSÁVEL:</b> ANA LUIZA MARTINS MOURÃO	

**OBJETIVOS:**

Avaliar a tecnologia educativa junto ao público-alvo

**MATERIAL NECESSÁRIO**

Termo de consentimento livre e esclarecido

Tecnologia educativa a ser avaliada

Questionário

**DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES**

1. Realizar a leitura no TCLE e deste POP, no momento do encontro, com os cuidadores das crianças com HIV/Aids que aceitarem participar da pesquisa;
2. Solicitar que a tecnologia educativa seja lida atentamente;
3. Permanecer ao lado dos cuidadores durante a leitura da referida tecnologia, para esclarecimento de eventuais dúvidas,
4. Ao final da leitura, será aplicado o instrumento de avaliação pela pesquisadora da seguinte forma:
  - 4.1 Escreva nos espaços destinados ou relate para a pesquisadora, as palavras ou frases de difícil entendimento;
  - 4.2 Substitua essa expressão por uma que ajudará a melhorar o entendimento do texto;
  - 4.3 Identifique as figuras que estão confusas ou difíceis de entender;
  - 4.4 Indique uma sugestão para substituir essa figura;
5. Após o preenchimento, os instrumentos contendo as contribuições e a tecnologia, serão recolhidos/devolvidos, com a checagem do preenchimento total do questionário.

# APÊNDICE G – Instrumento para Validação da Tecnologia Educativa Direcionada aos Cuidadores de Crianças com HIV/Aids (Público-Alvo)

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

## Parte 1

Nome: \_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_  
Sexo: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Procedência \_\_\_\_\_  
Escolaridade (em anos): \_\_\_\_\_ Renda familiar: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_  
Estado civil: ( ) Solteira ( ) Casada ( ) União consensual ( ) Viúva ( ) Divorciada  
Grau de parentesco com a criança ( ) Tem outros filhos soropositivos? ( ) Sim Não ( )  
Recebeu orientações sobre cuidados direcionados à criança com HIV/AIDS? ( ) Sim ( ) Não. Se sim, quais e de quais profissionais? \_\_\_\_\_

### Identificação da criança

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_  
Escolaridade(série): \_\_\_\_\_ Quando descobriu o HIV? \_\_\_\_\_  
A criança faz uso de retrovirais? ( ) Sim ( ) Não. Se Sim, desde que idade? \_\_\_\_\_

## Parte 2

### INSTRUÇÕES

Leia atentamente o manual. Em seguida, analise o instrumento educativo, marcando um “X” em uma das alternativas que estão na frente de cada afirmação.

0: Não adequado      1: Adequado      2: Totalmente adequado ou superior

Se você marcou 0 (inadequado), diga qual foi o motivo pelo qual marcou essa opção.

Não existem respostas certas ou erradas. O importante é sua opinião. Por favor, responda a todos os itens.

1. Organização			
1.1 A capa chamou sua atenção?	0	1	2
1.2 Mostra o assunto a que se refere?	0	1	2
1.3 A sequência dos tópicos está adequada?	0	1	2
1.4 A estrutura do <i>folder</i> educativo está organizada?	0	1	2

2. Estilo da escrita			
2.1 Quanto ao entendimento das frases, elas são:	0	1	2
2.2 O conteúdo escrito é:	0	1	2
2.3 O texto é:	0	1	2

3. Aparência			
3.1 As ilustrações são:	0	1	2
3.2 As ilustrações servem para complementar o texto?	0	1	2
3.3 As páginas ou seções parecem organizadas?	0	1	2

4. Motivação			
4.1 Em sua opinião, qualquer cuidador que ler esse <i>folder</i> , vai entender do que se trata?	0	1	2
4.2 Você se sentiu motivado de ler o <i>folder</i> até o final?	0	1	2
4.3 O material educativo aborda os assuntos necessários para que os cuidadores realizem os cuidados adequados às crianças?	0	1	2
4.4 O <i>folder</i> lhe sugeriu a agir ou pensar a respeito dos cuidados à criança?	0	1	2

De modo geral, o que você achou do material educativo? \_\_\_\_\_

Quais as sugestões para melhorar o *folder*? \_\_\_\_\_

APÊNDICE H – Procedimento Operacional Padrão para Adequação da Tecnologia Educativa Após Validação dos Especialistas e Público-Alvo

<b>PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO – 03</b>	
<b>UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ</b>	
<b>COLETA DE DADOS PARA DESENVOLVIMENTO DA DISSERTAÇÃO DO MESTRADO</b>	<b>ESTABELECIDO EM:</b>
<b>RESPONSÁVEL: ANA LUIZA MARTINS MOURÃO</b>	

**OBJETIVOS:**

Adequar a tecnologia educativa após avaliação dos peritos e público-alvo.

**MATERIAL NECESSÁRIO**

Tecnologia educativa a ser avaliada;  
Instrumentos preenchidos pelos especialistas;  
Instrumentos preenchidos pelo público-alvo;  
Computador, impressora, papel e caneta.

**DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES**

1. Após o recebimento dos questionários preenchidos pelos especialistas, se procederá a adequação da tecnologia:
  - 1.1 Análise individual de cada questionário, registrando as justificativas das variáveis avaliadas, as quais julgaram ser 1=discordo totalmente ou 2=concordo parcialmente;
  - 1.2 Registro das sugestões apresentadas por cada avaliador;
  - 1.3 Resumo das sugestões em quadros;
  - 1.4 Encontro com o orientador para aperfeiçoamento da tecnologia;
  - 1.5 Contratar profissional especializado para adequação das ilustrações conforme sugestões dos especialistas;
2. Tendo em mãos as sugestões feitas pelo público-alvo, se procederá a:
  - 2.1 Registro das sugestões de cada cuidador;
  - 2.2 Separar as sugestões inerentes à legibilidade e ilustrações;
  - 2.3 Resumo das sugestões em quadros;
  - 2.4 Proceder à adequação da linguagem;
  - 2.5 Contatar profissional especializado para adequação das ilustrações.

APÊNDICE I – Roteiro da Entrevista Informal, Aplicada aos Cuidadores das Crianças com HIV/Aids Acompanhados no Ambulatório do HSJ, para Nortear o Conteúdo da Tecnologia Educativa

**Caracterização dos sujeitos**

1. Idade: \_\_\_\_\_ 2. Sexo: M( ) F( ) 3. Religião: \_\_\_\_\_
4. Estado Civil: Casado ( ) Solteiro ( ) Viúvo ( )
5. Escolaridade: ( ) Analfabeto ( ) Ensino fundamental completo ( ) Ensino fundamental incompleto ( ) Ensino médio completo ( ) Ensino médio incompleto ( ) Superior completo ( ) Superior incompleto
6. Grau de parentesco com a criança: ( ) Mãe ( ) Pai ( ) Avó ( ) Tia ( ) Outro  
Se outro, qual seria? \_\_\_\_\_
7. Idade da criança \_\_\_\_\_
8. Tempo de acompanhamento no HSJ: \_\_\_\_\_

**Perguntas norteadoras**

- 1) Você conhece sobre a doença do seu filho/parente?
- 2) Conhece as complicações que essa doença pode causar?
- 3) O que mudou na sua vida depois que você descobriu o HIV na sua criança?
- 4) Quais as principais dificuldades encontradas para cuidar da sua criança com HIV/Aids?
- 5) Quais as facilidades encontradas para ajudar no cuidado da sua criança com HIV?
- 6) Você recebe/recebeu alguma orientação profissional sobre o cuidado à seu paciente?
- 7) Alguém te ajuda a cuidar da criança?
- 8) Qual o tipo de tratamento recebido por ele? TARV( ) Somente acompanhamento laboratorial ( )
- 9) Houve alguma hospitalização da criança? Sim ( ) Não ( ) Qual o motivo da hospitalização?  
\_\_\_\_\_
- 10) Utiliza alguma estratégia para a aceitação do medicamento pela criança? Sim ( ) Não ( )  
Se Sim, qual seria? \_\_\_\_\_

# APÊNDICE J – Folder - Versão Inicial

### INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE AS MEDICAÇÕES

A criança com HIV precisa tomar uma grande quantidade de medicações no decorrer do dia. **Você precisa conhecer as características da medicação:**

- \* Nome, tamanho, cor, tipo: *drágeas, comprimidos, solução, xarope*
- \* Horário administrado: *manhã, tarde, noite*
- \* Forma de oferecer: *em jejum, com alimento, associado à outra medicação*
- \* Cuidados com o armazenamento: *geladeira, fora de umidade, luz, calor*
- \* Prescrição: *Não atrasar nem adiantar doses programadas*

Aos poucos converse com a criança sobre a doença e as medicações.

**Não interrompa a medicação por conta própria.**

### O que são efeitos colaterais?

São reações não desejadas que nosso corpo apresenta quando tomamos determinados medicamentos.

Alguns efeitos são leves, outros podem ser **severos!** Alguns duram poucos dias ou **semanas**; outros persistem **durante todo o tratamento!**

Pergunte ao médico sobre os efeitos colaterais que a criança poderá apresentar:

#### Febre Náuseas e vômitos Diarreia

Caso algum efeito dure mais tempo que o esperado, busque o profissional de saúde.

**IMPORTANTE!** Não ofereça à criança nenhum remédio para evitar um efeito colateral antes de falar com o seu médico ou com a equipe de saúde.

### ROTINA DE CUIDADOS COM A CRIANÇA

Ajude a realizar atividades que lhes tragam prazer (televisão, música, dança, passeios).

Estimule o convívio social.

Cuide da aparência da criança, não esquecendo da higiene oral.

O banho diário alivia o calor e proporciona conforto, após o banho faça uma massagem com creme hidratante.

A alimentação deve ser um momento prazeroso, com alimentos saudáveis.

Estimule a criança a comer sozinha e ofereça bastante água durante o dia.

Mantenha o calendário de vacinas em dia e leve sempre a criança para tomar banho de sol.

### Colaborando com a adesão:

Participe ativamente do tratamento, compartilhando medos, dúvidas e complicações que possam ocorrer.

Estimule a criança no seu tratamento, estando presente nos momentos mais difíceis e encorajando-a sempre!

Comunique a equipe de saúde sempre que identificar qualquer sinal de não adesão da criança ao tratamento, falta de medicações, uso de remédios caseiros, práticas religiosas ou outras informações importantes.

**Adesão é o compromisso de fazer o tratamento.**

O sucesso do tratamento não está ligado somente a utilização da medicação, mas também com a descoberta de uma nova forma de viver, manutenção da esperança e da perspectiva de uma vida melhor.

### SOMOS TODOS IGUAIS Não tenha vergonha!

A discriminação contra a pessoa com HIV/AIDS se deve ao desconhecimento sobre a natureza e transmissão da doença.

**LEMBRE-SE:** Discriminação gera preconceito, que é rejeitar antes mesmo de conhecer, de saber mais sobre alguém ou alguma coisa.

Caso seja necessário, procure um serviço de apoio psicológico!

### VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO

Procure ajuda dos profissionais de saúde e das ONGs. Você vai encontrar alternativas que o ajudarão a enfrentar as dificuldades.

Saiba mais!

### Encontre APOIO

Em Fortaleza, existe a Associação de Voluntários do Hospital São José (AVHSJ), composta por voluntários nos projetos: Grupo de Apoio Girassol, Grupo de Prevenção Vagalume e a Casa de Retaguarda Clínica (CRC), que acolhe pacientes que vivem com HIV por determinado período, ou apenas para tomar um banho ou fazer uma refeição.

AVHSJ: (85) 3492-2939.  
CRC: (85) 3287-3651.

Você pode contar também com a Casa do Sol Nascente, para aqueles pacientes que não tem um lar para morar. (85) 3469 4437.

Procure um centro especializado para o acompanhamento da sua criança, onde profissionais poderão esclarecer as suas dúvidas, fazer os exames necessários e acompanhamento psicológico para a criança e para você.

Elaboração: Ana Lúcia Martins Mourão, Prof. Dra. Mariana G. F. Vasconcelos  
Ilustração e diagramação: Joana de Freitas Rocha

Apoio: UBCE

### Locais de atendimento

Hospital São José – HSJ  
Rua Nêstor Barbosa, 315  
Panglossândia  
(85) 3101-2363 / 3101-2352

Hospital Universitário Walter Cavalião – HUWC  
Rua Capitão Fco. Pedro, 1290  
Rodolfo Teófilo  
(85) 3366-8376

Hospital Geral de Fortaleza – HGF  
Rua Avila Goulart, 900  
Papicu  
(85) 3101-3178

Hospital Gonzaga Mota de Messejana  
Av. Washington Soares, 770  
Messejana  
(85) 3105-1590

Centro de Saúde Carlos Ribeiro  
Rua Jacinto Mattos, 944  
Jacarecanga  
(85) 3283-4556

Centro de Especialidades Médicas José Alescar – CEMJA  
Rua Guilherme Rocha, 510  
- Centro - (temporariamente funcionando no Centro de Saúde Carlos Ribeiro)  
(85) 96881488 / 997136769

Hospital Nossa Senhora da Conceição  
Rua: 1080, nº148  
4º Etapa do Conjunto Ceará  
(85) 3452-6741

Hospital Gonzaga Mota de José Walter  
Av. D. 440 - 2ª Etapa do Conjunto José Walter  
Aldéa  
(85) 3452-9393 / 3452-9399

Serviço de Atenção Especializada – Christus  
Av. Padre Antônio Tomas, 3380  
Aldéa  
(85) 3362-2373

Núcleo de Atenção Médica Integrada – NAMI  
Av. Desembargador Floriano Benevides, 221  
Edson Queiroz  
(85) 3477-3631

Serviço de Atenção Especializada – SAE  
Anastácio Magalhães  
Rua Delmiro de Farias, 1679  
Zadolfo Theodoro  
(85) 3433-2560

Centro de Saúde Escola Mirelles  
Av. Antonio Justa, 3113  
Mirelles  
(85) 3101-1438

### O que você precisa saber sobre Criança com HIV/AIDS

### O que é HIV?

HIV é um vírus causador da AIDS, que ateta o sistema de defesa do organismo.

Com o tratamento adequado, pessoas com HIV podem viver anos sem desenvolver AIDS.

### E doenças oportunistas?

São doenças que aparecem quando o organismo da criança não consegue lutar contra infecções, porque seu sistema de defesa está enfraquecido.

### A AIDS TEM CURA?

Ainda não, mas existem medicamentos que ajudam a controlar a doença.

São os chamados coquetéis ou Antiretrovirais (ARV).

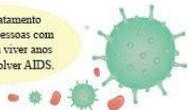
**CUIDADO DOMICILIAR**

# APÊNDICE K – Folder - Versão Final

## O que é HIV?

HIV é um vírus causador da AIDS, que afeta o sistema de defesa do organismo, por meio das doenças oportunistas.

Com o tratamento adequado, pessoas com HIV podem viver anos sem desenvolver AIDS.



## O que são doenças oportunistas?

São doenças que aparecem quando o sistema de defesa do organismo está enfraquecido e não consegue lutar contra as infecções.

## Formas de transmissão

### Assim pega



### Assim não pega



## A AIDS TEM CURA?

Ainda não, mas existem medicamentos que ajudam a controlar a doença.



## INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE AS MEDICAÇÕES

A criança com HIV precisa tomar algumas medicações diariamente.

### Recomendações importantes:

Nome, tamanho, cor, tipo: comprimidos, suspensão

Horário administrado: manhã, tarde, noite

Cuidados com o armazenamento: geladeira, fora de umidade, luz, calor

Prescrição: Não atrasar nem adiantar doses programadas

## Não interrompa a medicação por conta própria.

## O que são efeitos colaterais?

São reações não desejadas que nosso corpo apresenta quando tomamos determinados medicamentos, tais como:

Febre      Diarreia      Náuseas e vômitos

Alguns efeitos colaterais podem ser leves e durar poucos dias ou podem persistir durante o tratamento medicamentoso.



Pergunte ao médico sobre os efeitos colaterais que a criança poderá apresentar!

Caso algum efeito dure mais tempo que o esperado, retorne ao profissional de saúde.

## IMPORTANTE!

Não ofereça à criança nenhum remédio para evitar algum efeito colateral antes de falar com o seu médico ou com a equipe de saúde.

## Colaborando com a adesão:

Participe ativamente do tratamento, compartilhando medos, dúvidas e complicações que possam ocorrer.

Estimule a criança no seu tratamento, estando presente nos momentos mais difíceis e encorajando-a sempre!

Fique atento caso a criança apresente mudança de comportamento. Se perceber a criança triste, procure um serviço de apoio psicológico.

Comunique a equipe de saúde sempre que identificar qualquer sinal de não adesão da criança ao tratamento, falta de medicações, uso de remédios caseiros ou práticas religiosas.

## Não falte as consultas de rotina!

Aos poucos, converse com a criança sobre a doença e as medicações.



O sucesso do tratamento não está ligado somente a utilização da medicação, mas também com a descoberta de uma nova forma de viver, manutenção da esperança e da perspectiva de uma melhor qualidade de vida.

## ROTINA DE CUIDADOS COM A CRIANÇA

Ajude a criança a realizar atividades que lhes tragam prazer (televisão, música, dança, passeios, brincadeiras).



Estimule o convívio social.



Cuide da aparência da criança, não esquecendo da higiene oral.



O banho diário alivia o calor e proporciona conforto.

Sempre que possível, ofereça alimentos variados.

Lave bem as frutas e verduras.

Alimentos cozidos são mais saudáveis.

Evite sucos artificiais e refrigerantes.

Prefira alimentos naturais.



## SOMOS TODOS IGUAIS



## LEMBRE-SE: Você não está sozinho!

A discriminação contra a pessoa com HIV/AIDS se deve ao desconhecimento sobre a natureza e transmissão da doença.

Procure ajuda dos profissionais de saúde e das ONGs. Você vai encontrar alternativas que o ajudarão a enfrentar as dificuldades.

## Encontre APOIO

Os grupos de apoio a portadores do HIV ou AIDS podem orientá-lo quanto a seus direitos.

Associação de Voluntários do Hospital São José (AVHSJ): (85) 3492-2939

Casa de Retaguarda Clínica (CRC): (85) 3287-3651

Casa do Sol Nascente: (85) 3469-4437



## Locais de atendimento

Hospital São José – HSJ

Rua Nestor Barbosa, 315

Parqueimã

(85) 3101-2363 / 3101-2352

Hospital Universitário

Walter Cantídio – HUWC

Rua Capitão Fco. Pedro, 1290

Rodolfo Teófilo

(85) 3366-5376

Hospital Geral de

Fortaleza – HGF

Rua: Avda. Goulart, 900

Papicua

(85) 3101-3178

Hospital Gonzaga Mota de

Messejana

Av: Washington Soares, 770

Messejana

(85) 3105-1590

Centro de Saúde Carlos

Ribeiro

Rua Jacinto Mntos, 944

Itaracanga

(85) 3283-4556

Hospital Nossa Senhora da

Conceição

Rua: 1080, nº148

4º Etapa do Conjunto Ceará

(85) 3452-6741



Hospital Gonzaga Mota do

José Walter

Av. D. 440 - 2ª Etapa do

Conjunto José Walter

(85) 3452-9393 / 3452-9399

Serviço de Atenção

Especializada – Christus

Av. Padre Antônio Tomas, 3380

Aldeias

(85) 3262-2373

Núcleo de Atenção Médica

Integrada – NAMI

Av. Desembargador Floriano

Benevides, 221

Edison Queiroz

(85) 3477-3631

Serviço de Atenção

Especializada – SAE

Anastácio Magalhães

Rua Delmiro de Farias, 1679

Rodolfo Teófilo

(85) 3433-2500

Centro de Saúde Escola

Meireles

Av. Antonio Justa, 3113

Mairéas

(85) 3101-1438

Elaboração: Ana Luiza Martins Mourão  
Profa. Dra. Márcia G. F. Yacoubaças

Ilustração/ diagramação: Joana de Freitas Rocha



## Cuidado domiciliar da criança

### com HIV/AIDS



## Fique sabendo!

**ANEXO**

## ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP

HOSPITAL SÃO JOSÉ DE  
DOENÇAS INFECCIOSAS - HSJ  
/ SECRETARIA DE SAÚDE DE



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCATIVA DIRECIONADA AOS CUIDADORES DAS CRIANÇAS COM HIV/AIDS

**Pesquisador:** ANA LUIZA MARTINS MOURAO

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 62595816.1.0000.5044

**Instituição Proponente:** Hospital São José de Doenças Infecciosas

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.881.805

#### Apresentação do Projeto:

As crianças nascidas de mães soropositivas ao HIV constituem um grupo de vulnerabilidade para a infecção pelo HIV, com crescentes aumentos da incidência de recém-nascidos infectados. A efetividade do tratamento antirretroviral não depende exclusivamente da adesão do próprio paciente, mas também da adesão do cuidador. Este precisará lidar com uma série de desafios e a literatura tem apontado que, quanto maior o conhecimento sobre as implicações do diagnóstico e do tratamento, maiores serão as chances de o cuidador desenvolver habilidades de enfrentamento favorecedoras da adesão. Assim, a pesquisa assume como mediador dessa interação profissional de saúde e familiares, o uso de uma tecnologia educativa com orientações para o cuidado domiciliar e a prevenção de complicações em crianças com HIV/Aids, pretendendo favorecer o processo educativo e por sua vez o processo de cuidar em saúde. Nesse sentido, este material educativo, o folder, sendo uma tecnologia educativa direcionada para o cuidador, estimulará os sujeitos à reflexão de seus conhecimentos e práticas sobre o cuidado às crianças com HIV/Aids, para prevenir futuras complicações.

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

**Endereço:** Rua Nestor Barbosa, 315  
**Bairro:** Parquelândia **CEP:** 60.455-610  
**UF:** CE **Município:** FORTALEZA  
**Telefone:** (85)3452-7880 **Fax:** (85)3101-2319 **E-mail:** melmedeiros@hotmail.com

HOSPITAL SÃO JOSÉ DE  
DOENÇAS INFECCIOSAS - HSJ  
/ SECRETARIA DE SAÚDE DE



Continuação do Parecer: 1.881.805

Desenvolver uma tecnologia educativa como estratégia para orientar o cuidador da criança com HIV/AIDS

Objetivo Secundário:

-Construir uma tecnologia educativa como estratégia para orientar o cuidador da criança com HIV/AIDS;- Validar junto a especialistas o conteúdo e aparência da tecnologia desenvolvida;- Validar junto ao público-alvo a organização, estilo da escrita, aparência e motivação da tecnologia desenvolvida.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Os riscos envolvidos com a participação dos juízes e população-alvo, seriam a exposição de suas identidades, o que será minimizado através da seguinte providência: uso de pseudônimo (nome científico) no momento das entrevistas, assegurando o sigilo, como também será assegurada a guarda dos dados em local seguro e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Benefícios:

Os benefícios da pesquisa serão evidenciados com o alcance dos objetivos propostos. Desta forma, ambos os públicos serão beneficiados, pois, com a existência de um instrumento simples e completo que estimule à reflexão dos sujeitos a cerca de seus conhecimentos e práticas sobre o cuidado às crianças com HIV/AIDS, tanto os juízes quanto os cuidadores terão ao seu alcance, uma ferramenta confiável que pretende orientar aos cuidadores quanto à prevenção de futuras complicações e melhorar a qualidade de vida das suas crianças consequentemente proporcionará benefícios.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um estudo metodológico, realizado com cuidadores de crianças usuárias do ambulatório de HIV de um hospital de referência em doenças infecciosas na cidade de Fortaleza-Ce. Poderá trazer benefícios importantes na educação do cuidador que impactara diretamente no cuidado da criança soropositiva.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos foram apresentados adequadamente.

TCLE claro e explicativo.

Endereço: Rua Nestor Barbosa, 315  
Bairro: Parquelândia CEP: 60.455-610  
UF: CE Município: FORTALEZA  
Telefone: (85)3452-7880 Fax: (85)3101-2319 E-mail: melmedeiros@hotmail.com

HOSPITAL SÃO JOSÉ DE  
DOENÇAS INFECCIOSAS - HSJ  
/ SECRETARIA DE SAÚDE DE



Continuação do Parecer: 1.881.805

**Recomendações:**

Envio de relatório após 1 ano de aprovação pelo CEP.

Lembrar a necessidade de rubrica do nome do voluntário e do pesquisador em todas as páginas do TCLE.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado e sem pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_828698.pdf	02/12/2016 00:03:07		Aceito
Outros	CURRICULO.doc	02/12/2016 00:01:04	ANA LUIZA MARTINS MOURAO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	01/12/2016 23:49:28	ANA LUIZA MARTINS MOURAO	Aceito
Outros	questionario.doc	01/12/2016 23:48:46	ANA LUIZA MARTINS MOURAO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CIENCIA_DE_PARTICIPA_O_j.pdf	01/12/2016 23:47:22	ANA LUIZA MARTINS MOURAO	Aceito
Outros	ISEN_O_DE_ONUS_j.pdf	01/12/2016 23:46:08	ANA LUIZA MARTINS MOURAO	Aceito
Orçamento	OR_AMENTO_.pdf	01/12/2016 23:45:01	ANA LUIZA MARTINS MOURAO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.docx	01/12/2016 23:43:56	ANA LUIZA MARTINS MOURAO	Aceito
Outros	CARTA_APRESENTA_O_j.pdf	01/12/2016 23:40:02	ANA LUIZA MARTINS MOURAO	Aceito
Outros	CARTA_DE_ANUENCIA.pdf	01/12/2016 23:39:15	ANA LUIZA MARTINS MOURAO	Aceito
Folha de Rosto	images.pdf	01/12/2016 23:35:32	ANA LUIZA MARTINS MOURAO	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Rua Nestor Barbosa, 315  
Bairro: Parquelândia CEP: 60.455-610  
UF: CE Município: FORTALEZA  
Telefone: (85)3452-7880 Fax: (85)3101-2319 E-mail: melmedeiros@hotmail.com

HOSPITAL SÃO JOSÉ DE  
DOENÇAS INFECCIOSAS - HSJ  
/ SECRETARIA DE SAÚDE DE



Continuação do Parecer: 1.881.805

FORTALEZA, 26 de Dezembro de 2016

Assinado por:

Melissa Soares Medeiros  
(Coordenador)

Endereço: Rua Nestor Barbosa, 315  
Bairro: Parquelândia CEP: 60.455-610  
UF: CE Município: FORTALEZA  
Telefone: (85)3452-7880 Fax: (85)3101-2319 E-mail: melmedeiros@hotmail.com