

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

CAMILA FERNANDES MENDES

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

FORTALEZA - CEARÁ

2016

CAMILA FERNANDES MENDES

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

Dissertação apresentada à Coordenação do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre. Área de Concentração: Saúde da Criança e Adolescência.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria da Penha Baião Passamai

Coorientadora Prof.^a Dr.^a Maria Tereza Aguiar Pessoa Morano

FORTALEZA - CEARÁ

2016

CAMILA FERNANDES MENDES

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

Dissertação apresentada à Coordenação
do Curso de Mestrado Profissional em
Saúde da Criança e do Adolescente da
Universidade Estadual do Ceará, sob o
requisito parcial para obtenção do Grau
de Mestre, Área de Concentração Saúde
da Criança e Adolescente.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Mendes, Camila Fernandes .

Letramento funcional em saúde dos responsáveis
por crianças com cardiopatia congênita: tecnologia
educativa para a promoção da saúde e do cuidado
[recurso eletrônico] / Camila Fernandes Mendes. -
2016.

1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do
trabalho acadêmico com 131 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, 2016.

Área de concentração: Saúde da Criança e do
Adolescente.

Orientação: Prof.ª Dra. Maria da Penha Baidão
Passamai.

Coorientação: Prof.ª Dra. Maria Tereza Aguiar
Pessoa Morano.

1. Letramento Funcional em Saúde. 2. Promoção da
Saúde. 3. Criança. 4. Cardiopatias. I. Título.

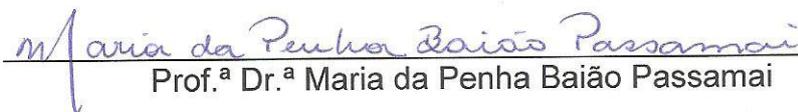
CAMILA FERNANDES MENDES

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

Dissertação apresentada ao Curso de
Mestrado Profissional em Saúde da
Criança e do Adolescente da
Universidade Estadual do Ceará como
requisito parcial para a obtenção do Grau
Mestre.

Aprovado em: 15/01/2016

BANCA EXAMINADORA


Prof.^a Dr.^a Maria da Penha Baião Passamai


Prof.^a Dr.^a Thereza Maria Magalhães Moreira


Prof.^a Dr.^a Daniela Vasconcelos de Azevedo

DEDICATÓRIA

Aos meus pais Ilmar e Gorete que sempre me incentivaram a estudar e a lutar para a concretização dos meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus que me deu força, saúde e me mostrou o caminho nos momentos de dificuldade.

Aos meus pais e às minhas irmãs que, por tantas vezes, me ajudaram com palavras de incentivo.

Ao meu marido e à minha filha pela grande paciência e ajuda durante todo o período do mestrado.

À minha sogra e à minha cunhada pela ajuda na metodologia e nas correções linguísticas, além da ajuda no cuidado à minha filha, enquanto precisava me ausentar.

À minha orientadora, Professora Doutora Maria da Penha Baião Passamai, por me ensinar tudo sobre letramento e por acreditar no futuro deste projeto como contribuição para o meu crescimento profissional. Sua participação foi fundamental para a realização deste trabalho.

À minha amiga e coorientadora, Professora Doutora Maria Tereza Aguiar Pessoa Morano, que me acompanhou desde o começo da minha carreira e sempre incentivou meu crescimento profissional.

Aos bolsistas, Eduarda e Marco Antônio, que me ajudaram em toda coleta de dados, realizando um excelente trabalho.

Aos amigos que fizeram parte desses momentos, sempre me ajudando e me incentivando.

Aos meus colegas de trabalho (MAPS) que contribuíram com palavras de incentivo, estudos desde a minha seleção do mestrado até a finalização da dissertação.

“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota”.

(Madre Teresa de Calcutá)

RESUMO

O estudo avaliou o Letramento Funcional em Saúde (LFS) de responsáveis por crianças com cardiopatias congênitas, a fim de aprimorar as ações de promoção da saúde e do cuidado a crianças cardiopatas. O estudo é metodológico, analítico, transversal, com abordagem quantitativa; foi realizado no Hospital de Messejana (HM), Dr. Carlos Alberto Studart Gomes Fortaleza-Ceará, no período de janeiro a maio de 2015, e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Messejana. CAAE 38426914.3.0000.5039. A amostra foi constituída com base em uma população de 400 crianças operadas no ano de 2013, $n = 194$ estimando uma prevalência para baixo letramento = 0,52 e $E = 5\%$. Foi utilizado o *Short Test of Functional Health Literacy in Adults -S-TOFHLA*. A classificação da compreensão leitora com S-TOFHLA (versão curta do TOFHLA) foi: 0-22 (limitado); 23-36 (adequado). Foram levantados dados sociodemográficos de gênero, idade, escolaridade, conhecimento sobre a doença e dúvidas sobre o cuidado. Os dados foram tabulados para uma apresentação em frequência simples, percentual e médias. As relações entre as variáveis foram realizadas por meio do teste do qui-quadrado e exato de Fisher, considerando o nível de significância de 5%. A média de idade dos participantes foi 33,5 anos $\pm 9,35$. As mães foram os principais participantes (80,9%). A maioria desconhece a doença (65,4%) e 55,2% são donas de casa ou desempregadas. A média de escores levantada pelo S-TOFHLA foi 19,9 pontos $\pm 10,704$. O limitado LFS foi de 58,7% (S-TOFHLA), 60,9% (mulheres) e 33,3% (homens). Houve diferença entre os grupos com limitado e adequado LFS (S-TOFHLA) para gênero ($p=0,037$); idade ($p=0,017$); escolaridade, tipo de escola, hábito de leitura, ocupação ($p=0,001$). As mães relataram dúvidas sobre atividades físicas, direitos da criança cardiopata, cuidados na hora de uma crise, alimentação, medicações e cuidados pessoais e de higiene. Os achados levaram à construção de uma cartilha, avaliada como adequada pelo *Suitability Assessment of Material* (SAM). A leiturabilidade, medida pelo *Simple Measure of Gobbledygook* (SMOG) corresponde à quinta série escolar. Espera-se que o estudo possa contribuir para o aperfeiçoamento das ações de educação em saúde e cuidado com a criança cardiopata.

Palavras-chave: Letramento funcional em saúde. Promoção da saúde. Criança. Cardiopatias.

ABSTRACT

The study evaluated the Functional Literacy for Health (LFS) of parents of children with congenital heart disease in order to improve the actions of promotion of health and the care of children with heart disease. The study is methodological, analytical, transversal, with a quantitative approach; It was conducted at Hospital Dr. Carlos Alberto Gomes Studart (HM) Fortaleza-Ceara, in the period from January to May 2015. The study was submitted to the Research Ethics Committee of the Messejana Hospital. CAAE 38426914.3.0000.5039. The sample was made based on a population of 400 children operated in 2013, $n = 194$ estimating a prevalence of low literacy = 0.52 and $E = 5\%$. We used the Short Test of Functional Health Literacy in Adults -S-TOFHLA. The classification of reading comprehension with S-TOFHLA (short version of TOFHLA) was: 0-22 (limited); 23-36 (suitable). Sociodemographic data were raised sex, age, education, knowledge about the disease. Data were tabulated for presentation in simple frequency, percentage and averages. The relationships between variables were performed using the chi-square test and Fisher's exact test, considering the significance level of 5%. The average age of participants was $33.5 \text{ years} \pm 9.35$. Mothers were the main participants (80.9%). Most unaware of the disease (65.4%) and 55.2% are housewives or unemployed. The average scores raised by S-TOFHLA was 19.9 ± 10.704 points. Limited LFS was 58.7% (S-TOFHLA), 60.9% (women) and 33.3% (men). There were differences between the groups with limited and appropriate LFS (S-TOFHLA) to sex ($p = 0.037$); age ($p = 0.017$); education, type of school, reading habits, occupation ($p = 0.001$). Mothers reported doubts about: physical activities, rights of cardiac child care at the time of a crisis, food, medications and personal care and hygiene. The findings led to the construction of a primer, assessed as adequate for the Suitability Assessment of Materials (SAM). The readability, measured by Simple Measure of Gobbledygook (SMOG) corresponds to the fifth grade. It is hoped that the study will contribute to the improvement of education actions in health and care of children with heart disease.

Keywords: Functional literacy in health. Health promotion. Child. Heart diseases.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

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

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Processo de construção da cartilha.....	43
Quadro 2 –	Análise da leiturabilidade da cartilha para pais e/ou responsáveis por crianças cardiopatas.....	44
Quadro 3 –	Resultado da análise da adequação da cartilha para pais e/ou responsáveis por crianças cardiopatas, segundo o Suitability Assessment of Materials (SAM)	46
Quadro 4 –	SAM. Folha de pontuação SAM.....	121

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	20
2.1	CARDIOPATIAS CONGÊNITAS: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS.....	20
2.2	LETRAMENTO FUNCIONAL EM SAÚDE E O CUIDADO NAS CARDIOPATIAS CONGÊNITA.....	22
2.3	INSTRUMENTO DE MEDIDA DO LETRAMENTO FUNCIONAL EM SAÚDE.....	25
2.3.1	O Papel das tecnologias educacionais em saúde: as cartilhas.....	27
3	OBJETIVOS.....	31
3.1	GERAL.....	31
3.2	ESPECÍFICOS.....	31
4	METODOLOGIA.....	33
4.1	NATUREZA E TIPO DE PESQUISA.....	33
4.2	LOCAL DE ESTUDO.....	33
4.3	POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	33
4.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	34
4.5	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	34
4.6	INSTRUMENTO E ESTRATÉGIA PARA COLETA, TABULAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	34
4.7	LIMITAÇÕES.....	36
4.8	ASPECTOS ÉTICOS.....	37
5	RESULTADOS.....	40
6	DISCUSSÃO.....	48
7	7 CONCLUSÕES	57
	REFERÊNCIAS.....	60
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	71
	APÊNDICE B – TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR	72

APÊNDICE C – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS.....	73
APÊNDICE D – CARTILHA CUIDANDO DO CORAÇÃO DO MEU FILHO.....	76
ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA.....	96
ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA	97
ANEXO C – MANUAL DE TREINAMENTO PARA PESQUISA DE CAMPO.....	101
ANEXO D – APLICABILIDADE DO TOFHLA.....	116
ANEXO E – PEPPRCORN BOOKS & PRESS.....	119
ANEXO F – APLICABILIDADE DO SAM.....	120
ANEXO G – APLICABILIDADE DO SMOG.....	129

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

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

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

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

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

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

conhecimento mais amplo para a tomada de decisões acerca da própria saúde (SAMPAIO *et al.*, 2015).

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

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

Em um estudo com familiares de cardiopatas, através de um mapeamento sistemático de literatura nas bases MEDLINE, Cochrane, CINAHL, LILACS e SCIELO, do período de 1997 a 2007, com base em 17 artigos, foram observados conhecimentos sobre os seguintes aspectos: patologia propriamente dita, promoção de atividade física, alimentação e saúde bucal adequadas, prevenção de endocardite bacteriana, cuidado da criança por ocasião de crises de cianose e, finalmente, cuidados na administração de fármacos. Com o resultado desse estudo, observou-se que alguns desses conhecimentos citados acima são pouco explorados, como os cuidados por ocasião de crise de cianose, a promoção de atividade física e a administração de fármacos. Fica, pois, evidente que o conhecimento dos pais acerca desses aspectos é incompleto e fragmentado, ocorrendo tanto em países desenvolvidos, quanto naqueles em desenvolvimento (DAMAS; RAMOS; REZENDE, 2009).

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

A presente investigação fundamenta-se em diversos estudos que têm evidenciado que o baixo nível de Letramento Funcional em Saúde é frequente (PARKER *et al.*, 1995; DE WALT *et al.*, 2004; IOM, 2004; JOVIC-VRANES *et al.*, 2009; WHCA, 2013). Na população norte americana, por exemplo, nove em cada dez adultos têm a possibilidade de manifestar falta de competência necessária para gerir a própria saúde e prevenir doenças (IOM, 2009). Segundo a Fundação Paulo Montenegro, 52% dos brasileiros com idade entre 15 e 64 anos atingem no máximo o nível rudimentar de alfabetização, ou seja, apenas compreende textos simples e curtos (KANJ; MITIC, 2009). Nesse mesmo aspecto, a *World Health Communication Associates* (WHCA, 2013) comenta que pesquisas têm demonstrado que, no Reino Unido, nos Estados Unidos, na Austrália e no Canadá, de 20% a 50% da população tem baixa competência em Letramento Funcional em Saúde (PARKER *et al.*, 1995).

Além do papel exercido pelo profissional da saúde no âmbito da pediatria, uma atenção especial deve ser dada ao comportamento dos responsáveis por uma criança com cardiopatia congênita. Na hora da alta hospitalar, verifica-se uma dificuldade desses responsáveis em cuidarem sozinhos da criança, sobretudo se essas pessoas tiverem baixo nível de Letramento Funcional em Saúde, visto que são vastas as medicações e muitos os cuidados especiais necessários a essa criança. Fica claro que existe uma dificuldade no acesso às orientações da equipe interdisciplinar e no entendimento dessas orientações. É, pois, relevante o grau de

Letramento Funcional em Saúde dos responsáveis pelo cuidado da criança cardiopata. Dessa forma, é possível refletir e buscar uma maneira de efetivar a comunicação entre os responsáveis e a equipe de saúde, a fim de que eles, os responsáveis, tenham a competência e a compreensão necessárias para cuidar de crianças cardiopatas.

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

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

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

- O grau de Letramento Funcional em Saúde dos responsáveis por crianças cardiopatas revela um nível adequado de competências e habilidades dessas pessoas para acessar, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde, de forma a fazer julgamentos e a tomar decisões no dia-a-dia, no que tange ao cuidado, à promoção da saúde e à prevenção de doenças?

- O aporte da tecnologia em saúde, em especial uma cartilha educativa, pode melhorar o grau de Letramento Funcional em Saúde das pessoas responsáveis por crianças cardiopatas, aperfeiçoando o cuidado e a promoção da saúde, bem como, melhorando a qualidade de vida dessas crianças?

REVISÃO DE LITERATURA

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CARDIOPATIAS CONGÊNITAS: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS

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

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

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

A doença representa um impacto na vida das pessoas e, quando envolve uma criança que necessite de hospitalização, torna-se uma vivência marcante, envolvendo também a família. Para a criança, que, de forma inesperada, é separada dos familiares e de sua rotina, o mundo lhe parece desaparecer. Esta experiência acarreta desgastes físico e psicológico para os familiares, que podem reagir de diferentes formas. São frequentes, por exemplo, o aparecimento do medo, da insegurança, da depressão, entre outras formas (FORTE; SATO, 2006 *apud* ROCHA; ZAGNEL, 2009).

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

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

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

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

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

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

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

A família possui lugar definido naquele ponto em que a criança em desenvolvimento trava contato com as forças que operam a sociedade. O protótipo desta interação é encontrado na relação original entre a criança e a mãe. Relação essa que, por vias complexas, o mundo apresentado pela mãe pode vir auxiliar ou impedir a tendência inata da criança ao crescimento (WINNICOTT, 1997). É dentro dessa realidade e problematização que o Letramento Funcional em Saúde se insere, pois o indivíduo letrado pode apoderar-se da doença do seu filho, melhorando, assim, o cuidado com a criança cardiopata.

2.2 LETRAMENTO FUNCIONAL EM SAÚDE E O CUIDADO NAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS

Na língua portuguesa, o vocábulo letramento reflete as práticas sociais de leitura e escrita utilizadas pelas pessoas em diferentes contextos (KLEIMAN, 1995, RIBEIRO, 2004; TFOUNI, 2006a; 2006b; 2008 *apud* PASSAMAI *et al.*, 2011). Letramento Funcional em Saúde é o grau que o indivíduo tem na capacidade de

obter, processar e entender informações e serviços básicos para tomar decisões apropriadas em saúde. Em uma abordagem ampla, o construto Letramento Funcional em Saúde deve ser compreendido a partir da relação entre as habilidades das pessoas que recebem os cuidados e/ou tratamentos médicos com os profissionais de saúde e os sistemas responsáveis pelo cuidado e tratamento do sujeito em questão (PARNELL, 2015). O indivíduo deve utilizar o letramento de modo a aumentar as suas competências e tornar-se um cidadão ativo.

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

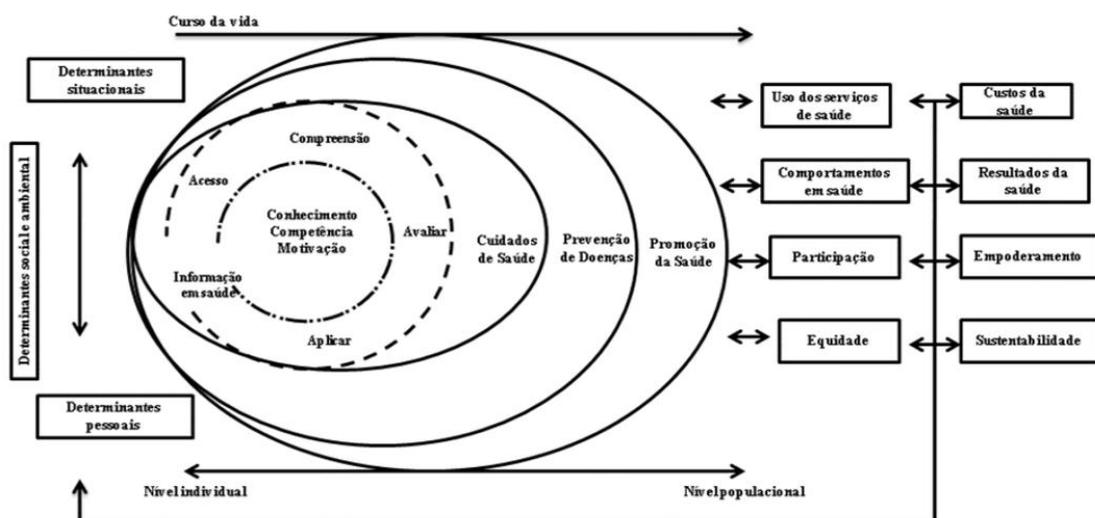
De acordo com um recente relatório nacional, mais de um terço dos americanos têm Letramento Funcional em Saúde limitado (BETZ *et al.*, 2008). Quando as habilidades de Letramento Funcional em Saúde dos responsáveis são limitadas, o resultado pode afetar diretamente sua capacidade de lidar com a doença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

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

É importante, porém, distinguir o Letramento Funcional em Saúde do letramento geral. A definição mais atual de Letramento Funcional em Saúde foi proposta por Sorensen *et al.* (2012), após uma revisão sistemática sobre o tema, que capta as principais ideias e conceitos acerca do tema. O esquema (FIGURA 1) mostra que o conhecimento, a motivação e a competência são o centro nos quais permeiam

quatro ideias principais: o acesso que possibilita o usuário buscar informações em saúde, a compreensão que é a habilidade de entender as informações, a avaliação que é a capacidade de tomar decisões sobre as informações e, por fim, a aplicação da informação para melhoria da saúde do usuário. Nesse esquema o letramento atua na prevenção, na promoção e nos cuidados em saúde. Estudiosos em letramento o identificam como um recurso a ser utilizado na saúde pública (PAVLEKOVIC, 2008; WOLF, 2010; ROOTMAN, 2008; ISHIKAWA, 2009; AUSTRALIAN BUREAU OF STATISTICS, 2008, ADAMS *et al.*, 2009; FREEDMAN *et al.*, 2009, WHCO, 2013).

FIGURA 1 – Modelo conceitual integrado de Letramento Funcional em Saúde



Fonte: Sorensen *et al.*(2012).

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

2.3 INSTRUMENTO DE MEDIDA DO LETRAMENTO FUNCIONAL EM SAÚDE

Existem vários instrumentos que permitem quantificar o Letramento Funcional em Saúde. São exemplos o *Test of Functional Health Literacy in Adults* (TOFHLA) e suas duas versões; a curta, o *Short Test of Functional Health Literacy in Adults* (S-TOFHLA) e a versão breve *Brief Test of Functional Health Literacy in Adults* (Brief TOFHLA). O Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM) ou *The e Health Literacy Scale*, a escala de letramento e HEALS, que mede o conhecimento, a vontade e as competências em encontrar, avaliar e aplicar informação de saúde veiculada pelos meios eletrônicos. O TOFHLA é um teste constituído por duas partes e está disponível em Inglês e Espanhol. No Brasil, a versão breve foi traduzida e adaptada culturalmente por Carthery-Goulart *et al.* (2009), que se ativeram à terminologia usada por Baker *et al.* (1999).

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

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

de educação em saúde, ou incluir nível de letramento como variável descritiva em pesquisa (PASSAMAI *et al.*, 2011).

2.3.1 O Papel das tecnologias educacionais em saúde: as cartilhas

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

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

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

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

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

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

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

visual gráfica, por despertar a atenção do espectador (DOAK; DOAK; ROOT, 1996 *apud* GONÇALVES, 2007).

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

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

O *Simple Measure of Gobbledygook* (SMOG) é considerado o mais rigoroso na avaliação de ferramentas de leitura, porque incide sobre o comprimento de palavras e frases ao invés de palavras sozinhas (MC LAUGHLIN, 1969). O SMOG quantifica o nível de dificuldade de leitura, embora não seja a única causa de um texto ser considerado mais difícil ou não. Isso ocorre porque os dois principais fatores que as fórmulas avaliam, as sentenças longas e a dificuldade do vocabulário, são apenas dois itens dentre outros. Deve-se considerar que o Letramento Funcional em saúde de uma pessoa afeta sua capacidade de utilizar informações de saúde e de serviços e, ainda, seus resultados de saúde. Esse entendimento sobre os termos de saúde é, portanto, um importante potencial, considerando a tomada de decisão do paciente.

Por outro lado, focalizar exclusivamente o "nível de leitura" para avaliar os materiais de educação não é suficiente. Esta estratégia perde importantes fatores que podem influenciar a compreensão de leitura, promovendo uma lacuna entre o que sabemos, o que devemos fazer e o que fazemos na verdade ao desenvolver materiais de ensino. O material educativo impresso é utilizado para veicular mensagem de saúde e para facilitar o processo de ensino-aprendizagem e deve ser

adequadamente planejado, avaliado, produzido para atender à necessidade do paciente e apresentado de forma adequada às características do paciente. (MOREIRA; NÓBREGA; SILVA, 2003).

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

A fórmula de *Simple Measure of Gobbledygook* (SMOG) é realizada para obter com precisão a compreensão completa de materiais de leitura, sendo uma medida de padrão ouro para a classificação e para a completa compreensão do texto. Fitzsimmon recomenda que o SMOG deve ser a medida preferida de legibilidade ao avaliar o material de saúde, orientado para o consumidor, pois avalia com exatidão e relevância as informações apresentadas no material escrito (MC LAUGHLIN, 1969; FITZIMMON; MICHAEL; HULLEY, 2010;). Para o autor, ao se fornecer informações de boa qualidade, tem-se uma importância crítica; o seu impacto positivo é insignificante se essa informação é apresentada em um formato ininteligível. É preciso encorajar a conformidade com as diretrizes de legibilidade e, assim, melhorar a acessibilidade de informações para pacientes, aumentando, deste modo, a acessibilidade e facilidade de compreensão de informações de saúde orientadas para o consumidor (FITZIMMON; MICHAEL; HULLEY, 2010).

OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 GERAL

- Avaliar o Letramento Funcional em Saúde das mães e/ou responsáveis por crianças cardiopatas para subsidiar a elaboração de tecnologia educacional no aprimoramento de ações de promoção da saúde e do cuidado da criança cardiopata.

3.2 ESPECÍFICOS

- Construir um material educativo para mães e/ou responsáveis, mostrando os cuidados a crianças cardiopatas, com base no Letramento Funcional em Saúde dos entrevistados;
- Analisar o material educativo produzido a partir dos critérios contidos nos instrumentos *Suitability Assessment of Material* (SAM) e *Simple Measure of Gobbeledygook* (SMOG).

METODOLOGIA

4 METODOLOGIA

O procedimento metodológico foi inteiramente detalhado nesta seção através da natureza do estudo e do desenvolvimento da pesquisa, com o uso do protocolo estabelecido pelos autores do TOFHLA (NURSS *et al.*, 1995; PARKER *et al.* 1995), para o levantamento dos dados e a análise dos dados (ANEXO C).

4.1 NATUREZA E TIPO DE PESQUISA

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

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

4.2 LOCAL DE ESTUDO

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

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A pesquisa teve, como sujeitos, pais ou responsáveis por crianças portadoras de cardiopatias congênitas que estejam internadas no HM. A amostra foi constituída com base em uma população de 400 crianças, operadas no ano de

2013, estimando uma prevalência para baixo letramento = 0,52 (e = 5%). A amostra final do estudo ficou com 194 participantes.

$$n = \frac{N \cdot Z^2 \cdot p \cdot (1 - p)}{Z^2 \cdot p \cdot (1 - p) + e^2 \cdot (N - 1)}$$

Onde:

n - amostra calculada

N - população

Z - variável normal padronizada associada ao nível de confiança

p - verdadeira probabilidade do evento

e - erro amostral

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

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

4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

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

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

A coleta de informações ocorreu no período de janeiro a maio de 2015. Os responsáveis por crianças com cardiopatia congênita foram contatados, com o apoio do serviço de pediatria e, individualmente, convidados pela fisioterapeuta a participarem do estudo. Foram esclarecidos a eles os procedimentos utilizados e, em caso de aceite, eles assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido –

TCLE (APÊNDICE A). Após a assinatura, os responsáveis responderam a um formulário com dados sociodemográficos e a indicação do gênero, da idade, do tempo de internação, do diagnóstico, da escolaridade e das principais dúvidas sobre o cuidado que deve ser dado à criança cardiopata (APENDICE B).

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

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

Os dados foram consolidados através do Microsoft Excel e a análise estatística foi realizada através do *software* estatístico SPSS 17.0. Inicialmente foram realizadas análises descritivas padrão, como medidas de tendência central e distribuição de frequência. Análises bivariadas foram realizadas, utilizando-se o teste qui-quadrado de Pearson e o exato de Fisher. Foram considerados, estatisticamente significantes, valores de $p < 0,05$.

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

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

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

4.7 LIMITAÇÕES

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

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

Outra dificuldade da pesquisa diz respeito ao fato do TOFHLA ter sido construído para levantar o Letramento Funcional em Saúde no contexto da população Norte-americana e adaptada para a realidade do Sistema Único de Saúde – SUS, no Brasil (CARTHERY-GOULART *et al.*, 2009). Embora os autores apontem o instrumento como adequado para a população brasileira, provavelmente contextos singulares do SUS teriam sido contemplados, caso o instrumento original tivesse sido construído para as peculiaridades do contexto brasileiro. No entanto, vale ressaltar que o TOFHLA aborda situações comuns a diferentes ambientes clínicos, independente do país de origem. Tem-se, por exemplo, a Passagem A do

instrumento em que são postas situações para um exame de Raios-X do sistema gastrointestinal superior.

4.8 ASPECTOS ÉTICOS

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

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

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

Foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A), pelos pais ou responsáveis. Antes da assinatura do supracitado termo, foi esclarecida aos participantes a garantia do direito de não participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo para eles.

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

A pesquisadora assumiu a possibilidade de os encontros virem a gerar nos participantes certo nível de constrangimento pela exposição de suas dúvidas e

inquietações, porém isso foi minimizado através de uma conversa tranquila, na qual foram explicados os detalhes da pesquisa. Foi esclarecido que algumas perguntas poderiam ser difíceis de serem respondidas devido à delicadeza do assunto, o que foi amenizado com um diálogo franco.

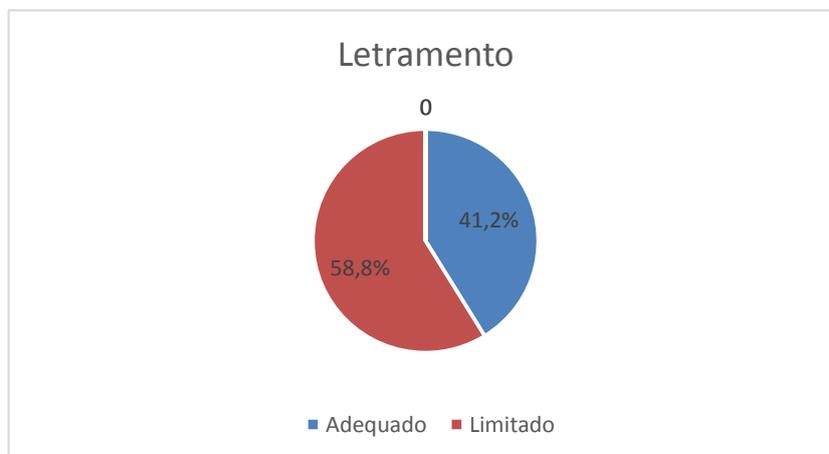
RESULTADOS

5 RESULTADOS

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

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

Gráfico 1 – Letramento funcional adequado e limitado



Fonte: Própria autora

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

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

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

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

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

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

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

(Continua)

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

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

(Continuação)

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

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

Fonte: Própria autora

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

Quadro 1 – Processo de construção da cartilha

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

Fonte: Própria autora

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

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

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

Fonte: Própria autora

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

Quanto ao conteúdo: i) propósito explícito e previamente estabelecido no título, na ilustração ou introdução: 2 escores, avaliados como superiores; ii) conteúdo com os conhecimentos e as habilidades, visando o comportamento desejável: 2 escores, avaliados como superiores; iii) o escopo está limitado às informações essenciais e diretamente relacionadas aos objetivos; pode-se aprender a tempo: 2 escores, avaliados como superiores; iv) não há sumário ou revisão incluída: 0 (zero) escore, avaliado como não adequado.

Quanto à demanda de Letramento: v) nível de 5ª série ou menor (nível de escolaridade de 5 anos): 2 escores, avaliados como superiores; vi) estilo informal,

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

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

Quanto ao Layout e à tipografia: xv) fatores de layout (ilustrações na mesma página/adjacentes do texto; layout/sequência das informações consistentes em que o paciente pode prever o fluxo da informação; dispositivos visuais orientam a atenção para pontos específicos ou o conteúdo-chave; espaços brancos adequados são usados para reduzir a aparência de desordem; cor como suporte e não causando distração; comprimento da linha com 30-50 caracteres e espaços; alto contraste entre as fontes e o papel; papel sem brilho ou com superfície com baixo brilho: 2 escores, avaliados como superiores; xvi) a fonte do texto é *serif* maiúscula e minúscula (melhor) ou *sans-serif*, com o tamanho da fonte, no mínimo, 12; há pistas tipográficas (negrito, tamanho, cor) para enfatizar pontos-chave; não tem tudo em "CAPS", no cabeçalho e ao longo do texto: 2 escores, avaliados como superiores; xvii) o texto é subdividido com subtítulos ou "chunks", não havendo mais que cinco itens sem um subtítulo: 2 escores, avaliados como superiores.

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

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

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

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

Fonte: Própria autora

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

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

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

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

Já o sexo masculino teve um melhor letramento, semelhante a outros estudos. Isso pode ser explicado devido à educação entre as mulheres não ser priorizada no Brasil (MORAES, 2014) e muitas delas não estarem no mercado de trabalho. Outro estudo com pacientes diabéticos, também no Brasil, revela que não houve diferença significativa na comparação do diagnóstico entre os sexos ($p = 0,404$) (SAMPAIO *et al.*, 2015). Já no estudo de Macabasco-O'Connell *et al.* (2011), nos USA, observa-se que a população masculina tem menos pontuação no TOFHLA, devido à baixa alfabetização dessa população. Apesar da significância estatística, os estudos não demonstram resultado homogêneo, ao se associar o gênero ao TOFHLA.

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

Os dados do IBGE sobre os anos de estudo da população brasileira são concordantes com o presente estudo, pois, em 1995, a média de anos de estudo da população de ambos os sexos era de 5,2; já, em 2009, passou para 7,2 anos de estudo, indicando uma melhoria do ensino no Brasil e diminuição do abandono aos estudos. A média masculina era de 5, em 1995 e de 7, em 2009 e a população feminina era de 5,3 e 7,4 respectivamente. A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2012 constatou que, no Brasil, houve um aumento da escolaridade média. Os dados foram divulgados pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA). Em 1992, a força de trabalho brasileira era de baixa escolaridade (média de 5,7 anos). Vinte anos depois, a média passou para 8,8 anos, um aumento de 54%. Os anos de estudo associados ao TOFHLA demonstram significância estatística, similares a outros estudos brasileiros e internacionais que indicam que quanto maior for os anos de estudo, melhor será o Letramento Funcional em Saúde (LUÍS, 2010; PATEL *et al.*, 2011; GOLBECK, 2011; APOLINARIO *et al.*, 2014).

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

necessárias iniciativas que venham promover ações práticas, tanto na política como nas pesquisas.

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

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

Um outro aspecto constatado pelos dados apresentados no presente estudo diz respeito ao conhecimento que os participantes têm sobre a cardiopatia. A maioria dos participantes do estudo não conhece a doença. Segundo Mota (2009),

existe uma desinformação ou falta de compreensão das mães de filhos cardiopatas, o que pode ser devido a fatores educacionais ou à aproximação cultural entre os profissionais e pacientes. Tudo isso dificulta a comunicação entre as partes, gerando uma angústia e ansiedade nas mães. O dado tempo de internação associado ao Letramento Funcional em Saúde demonstra que os responsáveis por crianças internadas, com tempo maior que 30 dias, apresentam um melhor Letramento Funcional em Saúde. Isso pode ocorrer pelo fator educação em saúde, existente nas unidades de internação, e pelo tempo que o responsável fica em contato direto com os termos hospitalares.

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

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

Apesar da complexidade das cardiopatias congênitas, uma mãe deve saber e entender a doença do seu filho. Araújo (2009), em um estudo com familiares

de crianças com doenças crônicas, ressalta que a família precisa conhecer a patologia, suas manifestações e implicações, a fim de desenvolver um cuidado de qualidade e com autonomia, prevenindo recidivas e agravos à saúde da criança.

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

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

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

Os profissionais da saúde devem atentar para que o atendimento não seja apenas ao paciente, mas também à família, assumindo, assim, que as necessidades dos familiares também e de sua responsabilidade (OLIVEIRA, 2005). Segundo estudos de Yin *et al.* (2011), as doses de medicações ofertadas às crianças são erradas, principalmente pelos pais cujo Letramento Funcional em Saúde é limitado. É, pois, necessário que sejam adotadas medidas para melhorar a administração desses fármacos. Em outro estudo feito por Maragno (2009), os indivíduos com limitado Letramento Funcional em Saúde apresentam o dobro de

probabilidade de encontrar dificuldades para seguir o tratamento medicamentoso quando comparados a indivíduos com Letramento Funcional em Saúde adequado. É nesse momento que os profissionais de saúde devem desempenhar também o acompanhamento com a família da criança doente, orientando os responsáveis pela criança doente no que diz respeito à administração dos medicamentos.

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

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

Ao fim das discussões, pôde-se concluir que os responsáveis pelas crianças com cardiopatia congênita apresentaram um Letramento Funcional em Saúde limitado e pouco conhecimento sobre os cuidados específicos com seus filhos. A partir daí foi realizado um levantamento bibliográfico para se conhecer melhor as dúvidas apresentadas em outros estudos e os cuidados que as crianças cardiopatas

precisam ter durante sua vida. Por isso, a partir dessas conclusões, foi elaborado um material educativo a fim de esclarecer melhor o cuidado à criança cardiopata.

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

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

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

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

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

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

O total de escores obtido no SAM foi de 81,8%, sendo classificado como um material superior. Analisando detalhadamente cada item do SAM (adequação cultural, layout e tipografia, gráficos, conteúdos e estimulação ao aprendizado), constatou-se que o conteúdo foi abordado de maneira clara e objetiva. Os gráficos, layout e tipografia também receberam uma classificação superior. A estimulação ao aprendizado teve resultado adequado, pois foi usado o formato pergunta-resposta para discutir problemas e soluções, o que resultou em uma informação com linguagem técnica e comum.

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

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

CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

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

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

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

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

Outras pesquisas, ainda, serão necessárias com as mães, para se saber se a cartilha atingiu o objetivo proposto, ou seja, o de melhorar o Letramento Funcional em Saúde dos responsáveis por crianças cardiopatas. Só assim poderá tornar-se efetivamente uma contribuição para a melhoria dos cuidados a essas crianças.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

BETZ, C. L.; RUCCIONE, K.; MEESKE, K.; SMITH, K.; CHANG, N. Health literacy: a pediatric nursing concern. **Pediatric Nursing**, v. 34, n. 3, p. 231-239, maio/jun.

2008. Document Type: Report Copyright: COPYRIGHT 2008 Jannetti Publications, Disponível em: <[http://europepmc.org/abstract/ MED/186498](http://europepmc.org/abstract/MED/186498) 13 23.09.14>. Acesso em: 17 ago. 2014.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) Sr(a). Está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa intitulada “*Letramento Funcional em Saúde de responsáveis de Crianças com Cardiopatia Congênita: uma abordagem educativa*”, vinculada ao Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará – UECE, realizada no Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, com responsáveis por crianças cardiopatas atendidos pelo Sistema Único de Saúde – SUS. Letramento Funcional em Saúde é o conhecimento, motivação e competências das pessoas para acessar, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde, de forma a fazer julgamentos e a tomar decisões no dia-a-dia. Você irá responder a um formulário que a pesquisadora irá fazer perguntas sobre seus dados pessoais e escolaridade e responderá há um questionário sozinho (a) sobre letramento. Sua participação é voluntária de forma que não estamos prevendo pagamento por esta participação, nem o (a) senhor (a) precisará pagar nada. Asseguro-lhe total sigilo dos dados coletados e o direito de retirar do estudo, em qualquer momento da pesquisa se assim desejar, sem que isso traga prejuízo para você, inclusive sem haver alteração no seu atendimento nesta instituição. Os riscos serão mínimos como: desconforto, constrangimentos que serão amenizados pela pesquisadora. Os dados coletados serão utilizados para fins de trabalhos científicos e retorno ao Hospital de Messejana. Este termo de consentimento será elaborado para você em duas vias, uma para você e outra para os arquivos do projeto.

Caso tenha dúvidas, entre em contato com a pesquisadora responsável pelo estudo Camila Fernandes Mendes pelo telefone 9622 8282. a orientadora Prof.^a Dr.^a Maria da Penha Baião Passamai, pelo telefone 3101-9890 e a co-orientadora Prof.^a Dr.^a Maria Tereza Aguiar Pessoa Morano, pelos telefones 31014065 ou 88191823. O Comitê de Ética e Pesquisa da UECE encontra-se disponíveis para maiores esclarecimentos pelo telefone. (85) 3101 9890.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que após convenientemente esclarecido(a) pelo(a) pesquisador(a) compreendi para que serve o estudo e qual o procedimento a que serei submetido. 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

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE B

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

Eu, Camila Fernandes Mendes, que realizei a pesquisa intitulada "Letramento funcional em saúde de responsáveis de crianças com cardiopatia congênita: Uma abordagem educativa", declaro que: • estou(amos) ciente(s) e assumo(imos) o compromisso de cumprir os termos da resolução n.º 466/12 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde e demais resoluções complementares à mesma (240/97, 251/97, 292/99, 303/2000, 304/2000, 340/2004, 346/2005 e 347/2005). • assumo(imos) o compromisso de zelar pela privacidade e pelo sigilo das informações, que serão obtidas e utilizadas para o desenvolvimento da pesquisa; • os materiais e as informações obtidas no desenvolvimento deste trabalho serão utilizados apenas para se atingir o(s) objetivo(s) previsto(s) nesta pesquisa e não serão utilizados para outras pesquisas sem o devido consentimento dos voluntários; • os materiais e os dados obtidos ao final da pesquisa serão arquivados sob a responsabilidade da Orientadora Maria do Penha B. Passamai que também será responsável pelo descarte dos materiais e dados, caso os mesmos não sejam estocados ao final da pesquisa. • não há qualquer acordo restritivo à divulgação pública dos resultados; • os resultados da pesquisa serão tornados públicos através de apresentação em encontros científicos ou publicação em periódicos científicos, quer sejam favoráveis ou não, respeitando-se sempre a privacidade e os direitos individuais dos sujeitos da pesquisa; • o CEP/HM será comunicado da suspensão ou do encerramento da pesquisa por meio de relatório apresentado anualmente ou na ocasião da suspensão ou do encerramento da pesquisa com a devida justificativa; • esta pesquisa ainda não foi total ou parcialmente realizada;

Fortaleza, 3 de novembro 2014.

Camila Fernandes Mendes

Pesquisador(a) responsável:

Maria do Penha B. Passamai

Orientador (a):

APÊNDICE C

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Data: ____/____/____ No. do Questionário

I – Identificação:

I.1)

Nome: _____ Tel: _____

Unidade: _____ Tempo de Internação

Cardiopatias _____

Cirurgias _____

I.2) Data de nascimento: ____/____/____

Parentesco _____

I.3) Idade: _____ anos

I.4) Acuidade Visual: OD: _____ OE _____

I.5) Sexo: (1) Masculino (2) Feminino

I.5) _____

I.6) Nível Educacional: (EF= Ensino Fundamental; EM=Ensino Médio; S=Superior)

a) _____ (série/ano – EF) b) _____ (série/ano – EM)

c) _____ (Incompleto – S) d) _____ (Completo – S)

I.7) Anos de estudo: _____

I.7) _____

I.8) Tipo de Escola Frequentada: (PU= Pública; PA=Particular; O=Outras)

a) _____ (PU) b) _____ (PA) c) _____ (O)

I.8) _____

I.9) Ocupação: _____

I.10) Hábito de Leitura:

1) _____ (jornal) 2) _____ (revista) 3) _____ (livros) 4) _____
(outros)

5) _____ Não gosta de ler

I.10) _____

6) Duvidas sobre o cuidado com seu filho cardiopata

() Medicamento () Cuidados pessoais - higiene – saúde bucal

() Atividades físicas e brincadeiras () Cuidados em uma crise

() Direitos do seu filho () Alimentação

APÊNDICE D
CARTILHA CUIDANDO DO CORAÇÃO DO MEU FILHO

Cuidando do coração do meu filho



Camila Fernandes Mendes

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

Projeto Gráfico
Nikassio Freire

–

Desenhos
David Arruda Mourão

–

Diagramação
Nikassio Freire

•

Orientação
Dr.^a
Maria da Penha Baião
Passamai
Dr.^a Maria Tereza Aguiar Pessoa
Morano

Data da impressão



Dados do meu filho

Dia em que nasceu: _____

Nome: _____

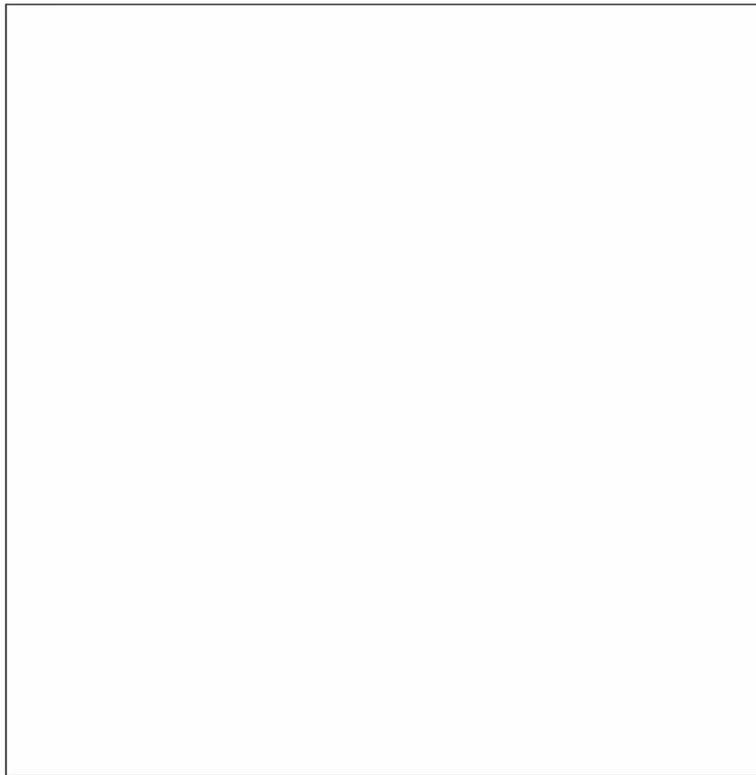
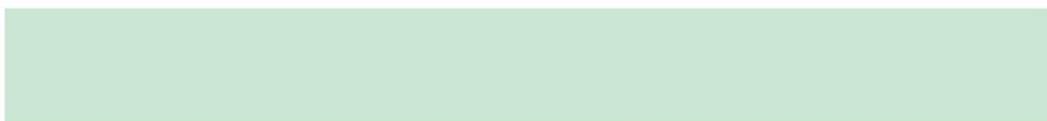
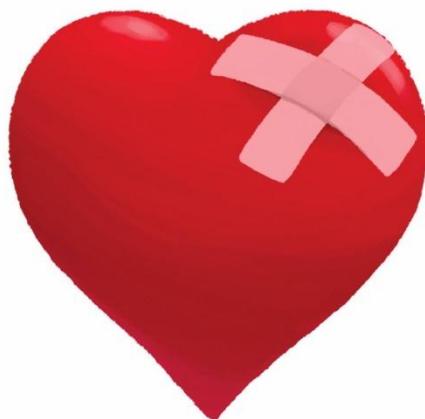


Foto do meu filho

O que é Cardiopatia Congênita?

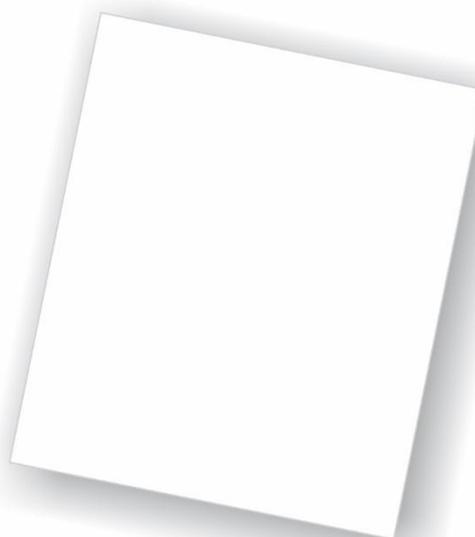
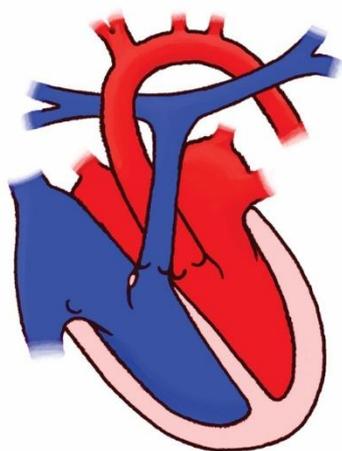
- São defeitos no coração desde o nascer



A doença do meu filho

Doença _____

Cirurgias _____



Coração normal

Desenho do coração
do meu filho

O que meu filho deve comer?

- Comer bem, faz bem!!
- A maioria das crianças com cardiopatia tem baixo peso.

Procure um Nutricionista



Deve Evitar



Deve Comer

Atenção para os líquidos!

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



Converse com o médico

Posso dar de mamar?

- A maior parte das crianças com cardiopatia pode mamar!

Porém o bebê com cardiopatia pode ficar cansado!

É preciso a avaliação de uma equipe:



fonoaudiólogo



enfermeiro



médico

Posso vacinar meu filho?

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



Converse com enfermeiro e médico

Como devo cuidar dos remédios?

- Sempre dê os remédios na hora certa



Guarde os remédios longe das crianças

Remédios do meu filho

Remédio	Quantidade	Hora	Data inicio	Data termino



Meu filho pode brincar?

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



Converse com o médico

Quem procuro para propor as atividades?

• Fisioterapeuta

• Terapeuta Ocupacional



Quando meu filho não está bem?

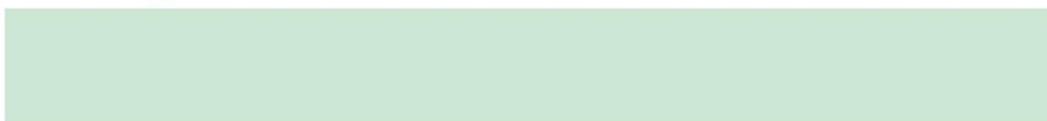
- Muito Suado



- Pálido (branquinho)



- Cianose (ficar roxinho)



• Desmaio



• Dor no Peito



• Muito cansaço



• Febre alta

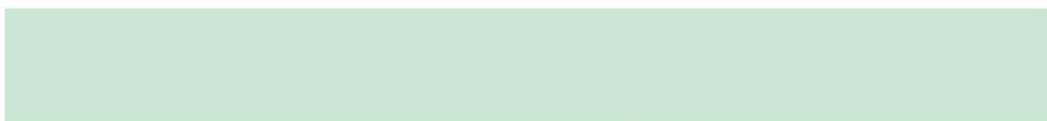


Obs. Caso sim! Entre em contato com a equipe! Leve para Hospital e evite qualquer esforço da criança e/ou do bebê, tais como: choro, mamar, comer ou movimentar muito.
Telefones: _____



Como dar banho no meu filho?

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



Como devo cuidar da ferida?

- Lavar com água e sabonete de bebê

Observar se a ferida apresenta:

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



- Caso sim, procure o médico!

Como cuidar dos dentinhos ?

Escovar os dentinhos pelo menos três vezes ao dia

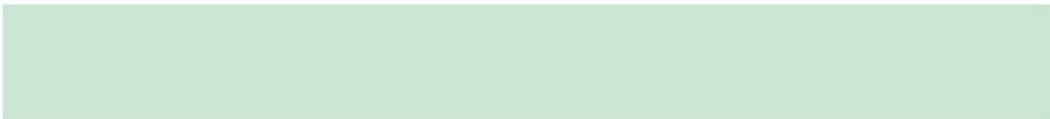


No bebê, deve-se limpar as gengivas, bochechas e língua com um pano molhado com água filtrada



Como saber os direitos do meu filho?

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



ANEXOS

ANEXO A

CARTA DE ANUÊNCIA

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo Sra Dra Klebia Castello Branco

Coordenadora do Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

Solicitamos autorização institucional para a realização da pesquisa intitulada "Letramento Funcional em Saúde de responsáveis de Crianças com Cardiopatia Congênita: uma abordagem educativa visando a promoção da saúde e o cuidado", a ser realizada no Hospital de Messejana – Dr Carlos Alberto Studart“, na responsabilidade da pesquisadora fisioterapeuta Camila Fernandes Mendes, sob a orientação da Dra Maria da Penha Baião Passamai, que tem como objetivo geral avaliar o letramento funcional das mães de filhos portadores de cardiopatia congênita para aprimorar as ações de cuidado da criança cardiopata. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final para a dissertação do Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente, bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/2012 que trata da pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização deste estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta Diretoria, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Fortaleza, 20 de maio de 2014

Camila Fernandes Mendes

Camila Fernandes Mendes

Pesquisadora do Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

Klebia Castello Branco

Dra Klebia Castello Branco

Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

Avenida Frei Cirilo n 3480 Fortaleza-Ce

ANEXO B

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Letramento Funcional em Saúde dos Responsáveis por Crianças com Cardiopatia Congênita: uma abordagem educativa visando a promoção da saúde e o cuidado

Pesquisador: Camila Fernandes Mendes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 38426914.3.0000.5039

Instituição Proponente: Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 902.105

Data da Relatoria: 07/12/2014

Apresentação do Projeto:

Letramento Funcional em Saúde (LFS) é o conhecimento, motivação e competências das pessoas para acessar, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde, de forma a fazer julgamentos e tomar decisões no dia-a-dia no que tange ao cuidado da saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde, para manter ou melhorar a qualidade de vida.

Esta é uma pesquisa de desenvolvimento metodológico sendo, analítica, transversal, com abordagem quantitativa.

Objetivo da Pesquisa:

Medir o grau de Letramento Funcional em Saúde das mães e/ou responsáveis por crianças cardiopatas para subsidiar a elaboração de tecnologia educacional no aprimoramento de ações de promoção da saúde e do cuidado da criança cardiopata

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480

Bairro: Messejana

CEP: 60.864-285

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-7845

Fax: (85)3101-7845

E-mail: cep.hm@ce.gov.br

Continuação do Parecer: 902.105

Levantar o Letramento Funcional em Saúde das mães e/ou responsáveis por crianças cardiopatas, com base no Letramento Funcional em Saúde dos entrevistados.
Avaliar a cartilha através do SMOG e SAM.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora assume a possibilidade dos encontros virem a gerar nos participantes certo nível de constrangimento pela exposição de suas dúvidas e inquietações, porém serão minimizados através de uma conversa tranquila explicando os detalhes da pesquisa e detalhando que algumas perguntas poderão ser difíceis de serem respondidas devido a delicadeza do assunto, sendo revertido o através de um dialogo franco. Benefícios diretos não estão previstos para os participantes da pesquisa, entretanto os resultados poderão

auxiliar na melhor compreensão sobre o cuidado da criança cardiopata. Portanto os resultados obtidos poderão converter-se em benefícios pois poderá auxiliar, médicos, enfermeiros, enfermeiros e fisioterapeutas do acompanhamento dessas crianças.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os responsáveis por crianças com cardiopatia congênita serão contatados, com o apoio do serviço de pediatria e, individualmente, será convidado pela a fisioterapeuta à participar do estudo. Será esclarecido sobre os procedimentos utilizados e em caso de aceite, assinará o TCLE e o Termo de Assentimento, pelos adolescentes. Após a assinatura os responsáveis responderão a um formulário com dados sociodemográficos sexo, idade, tempo de internação, diagnóstico, escolaridade e principais duvidas sobre o cuidado a criança cardiopata. Em seguida srá avaliado a primeira fase, o Letramento Funcional em Saúde através do questionário, Test Functional Health Literacy in Adults - TOFHLA. Este é composto por um texto lacunado com o procedimento de Cloze modificado foi desenhado para medir a habilidade do paciente em ler e compreender coisas que comumente são encontradas em ambiente de saúde usando

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480
Bairro: Mesejana CEP: 60.864-285
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-7845 Fax: (85)3101-7845 E-mail: cep.hm@ce.gov.br

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



Continuação do Parecer: 902.105

materiais reais,
como frascos de remédios e cartões de consulta. Com base no resultado do S-THOFHLA, que mostrará o nível de letramento funcional em saúde dos responsáveis por essas crianças cardiopatas, será produzida uma cartilha.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou TCLE, Termo de Assentimento, Carta de Anuência e Termo de Compromisso do pesquisador.

Recomendações:

O responsável legal pela mãe adolescente deverá assinar TCLE e a adolescente o Termo de Assentimento. Prevalecerá a vontade do responsável legal.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora apresentou resoluções das pendências: Explicando estratégias para minimizar os riscos e esclarecendo o Termo de Assentimento na amostra do estudo.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

A pesquisadora deverá comparecer a Unidade de Pesquisa Clínica munida do parecer de aprovação para receber o crachá de pesquisador e preencher o cadastro da pesquisa. Uma cópia do parecer de aprovação deverá ficar arquivada no setor onde a pesquisa se desenvolverá.

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480

Bairro: Messejana

CEP: 60.864-285

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-7845

Fax: (85)3101-7845

E-mail: cep.hm@ce.gov.br

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



Continuação do Parecer: 902.105

FORTALEZA, 08 de Dezembro de 2014

Márcia Maria Sales Gonçalves

Assinado por:

Márcia Maria Sales Gonçalves
(Coordenador)

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480
Bairro: Mesejana CEP: 60.864-285
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-7845 Fax: (85)3101-7845 E-mail: cep.hm@ce.gov.br

ANEXO C

Universidade Estadual do Ceará

Centro de Ciências da Saúde

MANUAL DE TREINAMENTO PARA PESQUISA DE CAMPO

**Orientações para Administração e Pontuação do B-TOPHLA (Versão Breve do
TOFHLA)**

Maria da Penha Baião Passamai

Dra Helena Alves de Carvalho Sampaio

Universidade Estadual do Ceará
Centro de Ciências da Saúde
Grupo de Pesquisa Nutrição e Doenças Crônico-Degenerativas
Plano AlfaNutri: um novo paradigma, a alfabetização nutricional, para
promoção da alimentação saudável e prática regular de atividade física na
prevenção e controle de doenças

MANUAL DE TREINAMENTO PARA PESQUISA DE CAMPO

Orientações para Administração e Pontuação do STOPHLA (Versão Breve)

I- Considerações sobre pacientes com baixo nível de alfabetização
(PARKER *et al*, 1995).

- As pessoas com pouco ou reduzido nível de alfabetismo frequentemente se sentem vulneráveis quando sua baixa habilidade para leitura e escrita fica em destaque.
- Essa vulnerabilidade é agravada pela pressão social e outros fatores.
- Conseqüentemente, pessoas analfabetas ou com baixo nível de alfabetismo empregam mecanismos sofisticados para ocultar esse fato evitando o embaraço por não saber ler e escrever; mas nunca mencionam diretamente o incômodo em relação a essa deficiência.
- Portanto, o entrevistador poderá encontrar com frequência algum dos seguintes comportamentos:
 - 1) O sujeito apontando o texto enquanto realiza a leitura;
 - 2) Aproximando muito o texto para ser lido;
 - 3) Reclamando que não há boa luminosidade;
 - 4) Queixando-se que tem problemas para enxergar;
 - 5) Expressando fadiga;
 - 6) Alegando que eles não têm tempo;
 - 7) Alegando que não acham o material interessante.

- Quando o entrevistador se deparar com sujeitos com baixo letramento é importante que ele reduza o impacto desse incômodo declarando com compaixão: “Eu não estou aqui para te humilhar, te frustrar ou fazer você se sentir desconfortável. Estou disposto a parar se você quiser, mas a informação que você pode me dar é muito especial e altamente valorizada por todos nós aqui (PAUSA). Posso continuar?”.

Honra a dignidade a que todo ser humano tem direito (NURS et al., 1995).

II- Procedimentos Preliminares

A. Consentimento Informado

- O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deve ser lido textualmente na íntegra.
- É importante que os entrevistadores tenham consciência que a assinatura do termo dá o consentimento para o sujeito ser investigado, mas não o compromisso em responder às perguntas (o entrevistado poder se recusar a responder).
- Ter a mesma atitude respeitosa que se tem na coleta de dados.

B. Acuidade Visual

Os autores do TOPHLA (NURS *et al.*, 1995) consideram como uma acuidade visual (AV) adequada se no teste de visão o sujeito conseguir ler os sinais ou as letras no mínimo até a linha 20/50 das tabelas usualmente utilizadas para esse tipo de avaliação (Escala de Sinais de Snellen; Escala de Jaeger, Escala de Rosenbaum).

- O teste para medir a AV deve ser realizado junto com a entrevista inicial através do instrumento de coleta dos dados sociodemográficos.
- Esse teste só não será aplicado nos respondentes que usarem óculos e que estiverem com os mesmos no momento da aplicação dos instrumentos da presente pesquisa.

- A AV será realizada de acordo com as orientações do “Projeto Olhar Brasil” do Ministério da Saúde/Ministério da Educação, conforme descrição abaixo:

B.1 Técnica da Medida da Acuidade Visual

1. Conceito:

- o A Acuidade Visual (AV) é o grau de aptidão do olho para identificar detalhes espaciais, ou seja, a capacidade de perceber a forma e o contorno dos objetos.
- o Para tanto é realizado um teste em que se utiliza a letra "E" (Escala de Sinais de Snellen), organizados de maneira padronizada, de tamanhos progressivamente menores, chamados optotipos.
- o Em cada linha, na lateral esquerda da tabela, existe um número decimal, que corresponde à medida da acuidade visual.

2. Materiais necessários:

- 1) Escala de Sinais de Snellen;
- 2) Um lápis preto;
- 3) Cartão oclutor de cartolina ou papelão;
- 4) Cadeira (opcional);
- 5) Metro ou fita métrica;
- 6) Fita adesiva;
- 7) Impresso para anotação dos resultados da AV.

3. Condições do ambiente de aplicação do teste da AV:

- 1) Boa iluminação (a luz deve vir de trás ou dos lados do sujeito a ser examinado). Deve-se evitar que a luz incida diretamente sobre a Escala de Sinais de Snellen;
- 2) Marcar no piso um risco de giz ou colar uma fita crepe a uma distância de cinco metros da Escala de Sinais de Snellen;

- 3) Colocar a cadeira que o entrevistado irá sentar, de maneira que as pernas traseiras coincidam com a linha traçada no piso;
- 4) As linhas de sinais correspondentes a 0,8 (20/25) e 1,0 (20/20) devem estar situadas na altura dos olhos do entrevistado;
- 5) Evitar barulho e pessoas circulando na frente do entrevistado para evitar desvio da atenção.

4. Preparo para a aplicação do teste:

- o A prontidão da resposta ao teste, por parte do examinado, depende da sua compreensão em relação às instruções recebidas. Por essa razão é conveniente que haja um adequado preparo coletivo ou individual, como:
 - 1) O profissional deve explicar e demonstrar o que vai fazer;
 - 2) Deve-se colocar a pessoa próxima à Escala de Sinais de *Snellene* pedir-lhe que indique a direção para onde está voltado cada optotipo;
 - 3) O profissional deve ensinar o examinado a cobrir o olho sem comprimi-lo e lembrá-lo que, mesmo sob o oclisor, os dois olhos devem ficar abertos.

5. Aplicação da técnica:

- A pessoa que usar óculos para longe deve mantê-los durante o teste.
- Os optotipos podem ser mostrados com um objeto que aponte. Para apontar o optotipo a ser visto, o profissional deve colocar o objeto em posição vertical passando-o em cima e repousando abaixo do optotipo. Mover com segurança e ritmicamente o objeto de um optotipo para outro.
- A medida da acuidade visual sempre deve ser realizada primeiramente no olho direito, com o esquerdo devidamente coberto com o oclisor; o exame deve ser iniciado com os optotipos maiores, continuando a sequência de leitura até onde a pessoa consiga enxergar sem dificuldade. Utilizar a mesma conduta para medir a acuidade visual do olho esquerdo.

- Atenção especial deve ser dada à anotação dos dados. É muito comum a troca da anotação dos dados do olho direito com o olho esquerdo. Por isso, anotar sempre os resultados do olho direito, antes de iniciar o teste no olho esquerdo.
- O profissional deve mostrar pelo menos dois optotipos de cada linha. Se o examinado tiver alguma dificuldade numa determinada linha, mostrar um número maior de sinais da mesma linha. Caso a dificuldade continue, voltar à linha anterior. A acuidade visual registrada será o número decimal ao lado esquerdo da última linha em que a pessoa consiga enxergar mais da metade dos optotipos. Exemplo: numa linha com 6 optotipos, o examinado deverá enxergar no mínimo 4.

Se o respondente não ler uma simples maioria de sinais corretamente até a linha 20/100, ele não poderá participar da pesquisa. Caso o entrevistado leia corretamente até a linha 20/50 ou mais alto, o entrevistador lhe entrega a versão grande do TOPHLA/STOPHLA (NURS *et al.*, 1995).

III- Itens de Numeramento –

- Serão utilizados cartões com dados de:
 - uma receita de antibiótico penicilina, 250 mg (cartão 1);
 - um exame laboratorial de glicemia (cartão 4);
 - uma ficha de marcação de consulta (cartão 5);
 - uma receita do medicamento doxiciclina, 100 mg (cartão 8).
- Os cartões estarão impressos na fonte 14.
- Em seguida serão feitas perguntas orais, as respostas serão anotadas e os pontos somados de acordo com o discriminado abaixo. O tempo para a administração dessas questões será de 5 minutos.

A. Roteiro para Administração dos Itens

1. Já que o teste é cronometrado em 5 minutos, arrume antecipadamente cartões na ordem das questões que serão feitas.
2. Comece a administração do teste com a seguinte orientação:
 - a. “Estas são orientações que você ou outra pessoa pode receber no hospital (ou posto). Por favor, leia cada orientação para você mesmo (a)”.
 - b. Entregue o cartão referente a cada questão nas mãos do respondente.
 - c. Continue, dizendo ao respondente: “Então eu vou fazer algumas perguntas para você sobre as informações que você leu”. NÃO DIGA: “Este é um exemplo de...”.
 - d. Somente recolha o cartão das mãos do entrevistado quando for concluída a respectiva questão; então entregue o cartão da questão seguinte. Antes de apresentar cada cartão, dizer: “Olhe aqui, por favor”.
 - e. Interromper após os 5 minutos.
 - f. O respondente não deve ser avisado antecipadamente que o teste é cronometrado.
 - g. Ao findar o tempo o entrevistador, delicadamente agradece a cooperação e informa ao entrevistado que ele já tem atendido ao que se busca na pesquisa, recolhendo em seguida o instrumento.
 - h. Como é habitual em qualquer avaliação, você pode finalizar cada questão com “Excelente!”, “Obrigada!”.
 - i. Perguntas sobre o desempenho colocado pelo respondente devem ser respondidas com: "Você está indo muito bem".

B. Orientações para uma Administração Uniforme do Teste

1. **Cartão 1:** Se você tomasse a primeira cápsula às 7:00 horas da manhã, a que horas você deveria tomar a próxima?
2. **Cartão 4:** Se essa fosse sua taxa de glicemia hoje, estaria normal? Alguns pacientes irão dar seu próprio nível de açúcar no sangue. A única coisa que o entrevistador pode fazer é repetir a pergunta. O respondente deve descobrir independentemente se os dados fornecem a base para a resposta.
3. **Cartão 5:** Se este fosse seu cartão, quando seria sua próxima consulta? Alguns respondentes darão a data incorretamente para a próxima consulta.
4. **Cartão 8:** Se você fosse almoçar à 12 horas, e quisesse tomar a medicação antes do almoço, a que horas você deveria tomá-la?

C. Orientações para a Pontuação

1. Pergunta do cartão 1: É aceitável um intervalo de tempo ≥ 3 horas ou ≤ 6 horas
2. Pergunta do cartão 4: “não” é a única resposta correta para esse item. Alguns não terão a competência para separar a condição própria da situação da questão. Outros reclamarão que não são capazes para ler resultados de exames médicos ou que não tem conhecimento sobre o nível de açúcar no sangue. É importante não conduzir o entrevistado nesta questão.
3. Pergunta do cartão 5: A única resposta correta é 25 de novembro (não se pode aceitar como correta se o respondente acrescentar dia da semana, como por exemplo: quinta-feira, dia 25 de novembro).
4. Pergunta do cartão 8: Somente 11 horas é a resposta correta.

D. Orientações para o Registro do Total de Escores Brutos e Ponderados

- A cada item de numeramento é atribuído um peso 7 (dando um total de 28 pontos para esta secção). Coloque 7 pontos para cada resposta correta, ou seja, 4 questões = 28 pontos.
- Antes de registrar a pontuação na folha “Escore do TOFHLA” anote o número do questionário no espaço destinado para esse fim. LEMBRE-SE: ESSA FOLHA VEM DESTACADA DO TESTE E SÓ DEVERÁ SER ANEXADA AO MESMO APÓS O TÉRMINO E REGISTRO DO TESTE DE COMPREENSÃO DE LEITURA.
- Registrar o valor do escore no Box apropriado da folha “Escore do TOFHLA” do livreto de testes: respostas corretas = 7 pontos (1); respostas erradas = zero (0). Somar o total de pontos. Transferir o valor obtido para o Box “Escore do TOFHLA”.
- Essa pontuação será somada aos escores de Compreensão de Leitura para completar a pontuação total de 100 escores.

IV- Itens de Compreensão de Leitura

A. Roteiro para Administração do Teste

- Entregar ao respondente as passagens da Compreensão de Leitura para serem completadas.
- Iniciar a aplicação do instrumento de Compreensão de Leitura com o prefácio abaixo:

“Aqui estão algumas instruções médicas que você ou qualquer pessoa pode encontrar aqui no hospital. Em cada frase faltam algumas palavras. Onde falta a palavra, há um espaço em branco e há 4 palavras para escolher. Quero que você escolha qual destas 4 palavras é a palavra que falta na frase, a que faz mais sentido na frase. Quando você decidir qual é a palavra correta para aquele espaço, circule a letra correspondente a ela e passe para a próxima frase. Quando você terminar a página, vire-a e continue na página seguinte até terminar” (CARTHERY-GOULART *et al.*, 2009).

- O tempo determinado para este subteste é de 7 minutos.
- O respondente não deve ser avisado antecipadamente que o teste é cronometrado.
- Ao findar o tempo o entrevistador, delicadamente agradece a cooperação e informa ao entrevistado que ele já tem atendido ao que se busca na pesquisa, recolhendo em seguida o instrumento.

B. Orientações para a Pontuação

- Para a pontuação de cada item de Compreensão de Leitura é atribuído um peso 2, dando um total de 72 pontos para esta seção, isto é, para as Passagens A e B coloque 2 pontos para cada lacuna correta; são 36 lacunas = 72 pontos (CARTHERY-GOULART *et al.*, 2009).
- Registrar o valor do escore no boxe apropriado da folha “Escore do TOFHLA” do livreto de testes.

V- Interpretação dos Escores - Classificação do Letramento Funcional em Saúde

- O total de escores para esta versão breve do TOPHLA é de 100 pontos, ficando os níveis de letramento como:
 - *Inadequado Letramento Funcional em Saúde* (0-53 escores);
 - *Marginal Letramento Funcional em Saúde* (54-66 escores);
 - *Adequado Letramento Funcional em Saúde* (67-100 escores).

VI- GABARITO (Compreensão de Leitura)

LACU NA	ITE M
1	A
2	C
3	B
4	A
5	C
6	A
7	B
8	B
9	D
10	B
11	C
12	C
13	B
14	C
15	D
16	A
17	C
18	A
19	D
20	B
21	D
22	C
23	A
24	D
25	B
26	C
27	D
28	D
29	A
30	C
31	B
32	A
33	D
34	C
35	B
36	B

REFERÊNCIAS

BRASIL, Ministério da Saúde. **Projeto Olhar Brasil**: triagem de acuidade visual: manual de orientação. Ministério da saúde/Ministério da educação. Brasília: Ministério da saúde, 2008. 24 p.

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

NURS, J. R.; PARKER, R. M.; WILLIAMS, M. **Test of Functional Health Literacy in Adults**. Hartford: Peppercorn Books and Press, Inc, 1995.

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

SORENSEN, K.; BROUCKE, S. V. D.; FULLAN, J.; **DOYLE, G.; PELIKAN, J.; SLONSKA, S.** Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. **BMC Public Health**, v. 12, n. 80, p. 1-13, 2012. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80/>>. Acesso em: 10 ago. 2104.

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

Letramento Funcional em Saúde dos Responsáveis por Crianças com
Cardiopatia Congênita: uma abordagem educativa visando a promoção da
saúde e o cuidado

Passagem A

Seu médico encaminhou você para tirar um Raio X de_____.

- a) estômago
- b) diabetes
- c) pontos
- d) germes

Quando vier para o _____ você deve estar com o estômago_____ .

- | | |
|-----------|------------|
| a) livro | a) asma |
| b) fiel | b) vazio |
| c) raio X | c) incesto |
| d) dormir | d) anemia |

O exame de Raio X vai _____ de 1 a 3 _____.

- | | |
|----------|------------|
| a) durar | a) camas |
| b) ver | b) cabeças |
| c) falar | c) horas |
| d) olhar | d) dietas |

À VÉSPERA DO DIA DO RAIOS X:

No jantar, coma somente um pedaço _____ de fruta,

- a) pequeno
- b) caldo
- c) ataque
- d) náusea

torradas e geleia, com _____ ou chá.

- a) lentas
- b) café
- c) cantar
- d) pensamento

Após _____, você não deve _____ nem beber _____.

- | | | |
|------------------|-------------|---------|
| a) o minuto | a) conhecer | a) tudo |
| b) a meia-noite | b) vir | b) nada |
| c) durante | c) pedir | c) cada |
| d) antesd) comer | d) algum | |

até _____ o Raio X.

- a) ter
- b) ser
- c) fazer
- d) estar

O DIA DO RAIOS X:

--	--	--	--

Não tome _____.

- a) consulta
- b) caminho
- c) café da manhã
- d) clínica

Não _____, nem mesmo _____.

- | | |
|-----------|---------------|
| a) dirija | a) coração |
| b) beba | b) respiração |
| c) vista | c) água |
| d) dose | d) câncer |

Se você tiver alguma _____, ligue para _____ de Raio X no n. 3222- 2821.

- | | |
|-------------|-------------------|
| a) resposta | a) o Departamento |
| b) tarefa | b) Disque |
| c) região | c) a Farmácia |
| d) pergunta | d) o Dental |

Passagem B

Eu concordo em dar informações corretas para _____ receber

- a) cabelo
- b) salgar
- c) poder
- d) doer

atendimento adequado neste hospital.

Eu _____ que as informações que eu _____ ao médico

- a) compreendo
- b) sondo
- c) envio
- d) ganho

- a) provar
- b) arriscar
- c) cumprir
- d) transmitir

serão muito _____ para permitir o correto _____.

- a) proteínas
- b) importantes
- c) superficiais
- d) numéricas

- a) agudo
- b) hospital
- c) mioma
- d) diagnóstico

Eu _____ que devo relatar para o médico qualquer _____ nas

- a) investigo
- b) entretenho
- c) entendo
- d) estabeleço

- a) alteração
- b) hormônio
- c) antiácido
- d) custo

minhas condições dentro de _____ (10) dias, a partir do momento

- a) três
- b) um
- c) cinco
- d) dez

em que me tornar _____ da alteração.

- a) honrado
- b) ciente
- c) longe
- d) devedor

Eu entendo _____ se EU NÃO me _____ ao tratamento,

- a) assim
- b) isto
- c) que
- d) do que

- a) alimentar
- b) ocupar
- c) dispensar
- d) adaptar

tenho _____ de _____ uma nova consulta _____ para o hospital.

- a) brilho a) solicitar
- b) esquerdo b) reciclar
- c) errado c) falhar
- d) direito d) reparar

- a) contando
- b) lendo
- c) telefonando
- d) observando

Se você _____ de ajuda para entender estas _____,

- a) lavar
- b) precisar
- c) cobrir
- d) medir

- a) instruções
- b) taxas
- c) hipoglicemias
- d) datas

você deverá _____ uma enfermeira ou funcionária do _____ Social.

- a) relaxar
- b) quebrar
- c) aspirar
- d) procurar

- a) Tumor
- b) Abdômen
- c) Serviço
- d) Adulto

para _____ todas as suas _____ .

- a) encobrir
- b) esclarecer
- c) desconhecer
- d) esperar

- a) pélvis
- b) dúvidas
- c) tomografias
- d) consoantes

ANEXO D

APLICABILIDADE DO TOFHLA

O TOFHLA que é formado por dois subtestes: um composto por 17 itens, que mede a habilidade numérica (numeramento), e outro com 50 itens, que avalia a compreensão de leitura. O S-TOFHLA possui 36 itens de compreensão leitora. A versão breve, aqui chamada B-TOFHLA, é integrada pelos mesmos 36 itens do S-TOFHLA e por mais quatro itens de numeramento, como mencionado anteriormente. A versão longa leva até 22 minutos para ser administrada, a versão curta 7 minutos e a breve 12 minutos. O instrumento usa materiais relativos a assuntos que podem ser rotineiramente encontrados pelos pacientes quando buscam o sistema de saúde. Na medição da competência em numeramento é requisitada a compreensão sobre o uso de medicamentos, a monitoração da glicose sanguínea e a data da consulta clínica. Para tanto são utilizados rótulos de frascos de comprimidos e cartões de marcação de consultas.

Em cada subteste do TOFHLA as questões são pontuadas. Na versão completa a pontuação total é de 100 escores, 50 de compreensão leitora e 50 escores ponderados de numeramento. Os 50 pontos do numeramento são dados pela multiplicação dos 17 escores brutos pela constante 2,9412, totalizando 50 escores ponderados, que somados aos itens de leitura totalizam os 100 pontos referidos. A soma total dos escores (numeramento+ compreensão de leitura) dá o perfil do letramento do sujeito investigado, dividido em três níveis: Inadequado Letramento Funcional em Saúde (0-59 escores); Marginal Letramento Funcional em Saúde (60-74 escores); Adequado Letramento Funcional em Saúde (75-100 escores). Os indivíduos com Inadequado ou Marginal Letramento Funcional em Saúde terão dificuldade na leitura, na compreensão e interpretação da maioria dos materiais em saúde. Eles não serão capazes de ler e entender as orientações para o cuidado com a sua saúde; provavelmente poderão tomar a medicação prescrita incorretamente e poderão falhar na dieta ou no esquema de tratamento que forem prescritos. Os pacientes com um Adequado Letramento Funcional em Saúde são capazes de ler, entender e interpretar a maioria dos textos de saúde.

A Versão Breve do TOFHLA: B-TOFHLA

Devido a questões de exequibilidade, será utilizado o B TOFHLA nem a curta, por esta medir apenas a compreensão de leitura, mas desejar avaliar também o numeramento, considerando sua importância no processo geral de Letramento Funcional em Saúde, há uma terceira alternativa, a versão breve do TOFHLA. Nessa versão deverão ser usados os materiais do teste completo, mas apenas com as Passagens A e B da compreensão de leitura e mais quatro itens de numeramento do referido instrumento, incluindo apenas os cartões 1, 4, 5 e 8, respectivamente envolvendo questões relativas ao uso de penicilina; resultado de um teste laboratorial para glicemia; marcação de consulta médica e uso de doxiciclina. A versão breve demanda apenas 12 minutos para ser administrada (5 minutos para os itens de numeramento e 7 minutos para os de compreensão de leitura) e fornece informações confiáveis e válidas para medida do Letramento Funcional em Saúde dos entrevistados (BAKER *et al.*, 1999). Neste instrumento a confiabilidade dada pelo coeficiente alfa de Cronbach foi de 0,68 para os quatro itens de numeramento e de 0,97 para os 36 itens das duas passagens do teste de compreensão de leitura. A correlação entre esta versão do TOFHLA e o REALM foi de 0,80. No que tange à pontuação, a cada item de numeramento foram atribuídos peso 7 (dando um total de 28 pontos para a seção de Numeramento) e a cada item de compreensão de leitura um peso 2 (dando um total de 72 pontos para a seção de “Compreensão”). O total de escores para esta versão breve do TOFHLA é de 100 pontos, ficando os níveis de letramento como: Inadequado Letramento Funcional em Saúde (0-53 escores); Marginal Letramento Funcional em Saúde (54-66 escores); Adequado Letramento Funcional em Saúde (67-100 escores). Essa foi a versão aplicada em São Paulo, na pesquisa desenvolvida por Carthery-Goulart *et al.* (2009), intitulada “Desempenho de uma população brasileira no teste de alfabetização funcional para adultos na área de saúde”, referida anteriormente. Embora no texto seja citada a utilização da versão curta, na apresentação dos resultados são descritos dados de numeramento. (PASSAMAI, 2012)

ANEXO E

PEPPERCORN BOOKS & PRESS INC

TOFHLA TEST OF FUNCTIONAL HEALTH LITERACY IN ADULTS

LICENSE TO REPRODUCE THE TOFHLA
FOR USE IN TESTING OR RESEARCH

Permission is granted to:

Helena Sampaio, Universidade Estadual do Ceará

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

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

License Number: 027/10

Issued: April 8, 2010

For further information, contact:

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

Phone: (269) 621-2733

Fax: (269) 621-2709

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

ANEXO F

APLICABILIDADE DO SAM

Quando o SAM é usado pela primeira vez, recomenda-se que sejam seguidos os seguintes passos:

- Ler a lista de fatores SAM e os critérios de avaliação;
- Ler o material (ou ver o vídeo) que se deseja avaliar e anotar alguns pontos-chave;
- Para textos curtos, avaliar todo o conteúdo e para os textos longos escolher uma amostra para ser avaliada;
- Avaliar e pontuar cada um dos 22 fatores SAM;
- Calcular o total de escores de adequação;
- Decidir acerca do impacto de deficiências e qual ação tomar.

Todo esse processo descrito acima leva de 30 a 45 minutos, caso seja a primeira vez que o aplicador esteja usando o SAM. Nas aplicações subsequentes do SAM, desde que o aplicador já tenha se familiarizado com o instrumento, ele poderá se ater o primeiro item (fatores e critérios SAM).

O Quadro 4 SAM abaixo mostra os fatores e os critérios para pontuação do SAM:

Quadro 4 – SAM. Folha de pontuação SAM

2 pontos para uma classificação “ superior” 1 ponto para classificação “adequada” 0 ponto para classificação “não adequada”		
FATOR A SER CLASSIFICADO	ESCORES	COMENTÁRIOS
CONTEÚDO		
Objetivo é evidente		
Conteúdo sobre comportamentos		
Escopo é limitado		
Sumário ou sinopse incluído		
DEMANDA DE LETRAMENTO		
Nível de série de leitura		
Estilo de escrita, voz ativa		
Palavras frequentes no uso vocabular		
O contexto é primeiramente dado		
Auxílio de aprendizagem por meio de sinais		
GRÁFICOS		
A cobertura do gráfico mostra sua finalidade		
Tipo de gráfico		
Relevância das ilustrações		
Listas, tabelas, etc, explicadas		
Legendas usadas para gráficos		
LAYOUT E TIPOGRAFIA		
Fatores layout		
Tipografia		
Uso de subdivisão do texto em “pedaços”		
ESTÍMULO À APRENDIZAGEM, MOTIVAÇÃO		
Uso de interação		
Comportamentos modelados e específicos		
Motivação-autoeficácia		
ADEQUAÇÃO CULTURAL		
Correspondência entre lógica, linguagem e experiência		
Imagens e exemplos culturais		
TOTAL DE ESCORES SAM		
TOTAL DE ESCORES POSSÍVEIS DO SAM	_____	
PERCENTUAL DE ESCORES	_____ %	

Fonte: DOAK; DOAK; EONAD; ROOT (1996).

De acordo com o percentual obtido na pontuação, o SAM é classificado como:

70-100% – material superior

40-69% – material adequado

0 – material não adequado

Uma deficiência em qualquer um dos fatores, dentre os 22 SAM, especialmente uma classificação como "impróprio" é bastante significativa. Quando isso ocorrer, pode-se superar essa deficiência por meio de revisão do material ou pela adição de uma instrução suplementar a um material, caso este já tenha sido publicado.

A pontuação dos fatores SAM tem que ser realizadas à luz dos seguintes critérios:

1. CONTEÚDO:

a) Propósito (objetivo):

- Superior – Propósito é explicitamente estabelecido no título, na ilustração ou introdução.
- Adequado – Propósito não está explícito; o objetivo está implícito ou são estabelecidos vários propósitos.
- Não Adequado – Não há propósito estabelecido no título, na ilustração ou na introdução.

b) Tópicos do conteúdo:

- Superior – A confiança do material está na aplicação de conhecimentos e habilidades que visam o comportamento desejável do leitor ao invés de fatos não relacionados ao comportamento.
- Adequado – No mínimo 40% dos tópicos do conteúdo focaliza comportamento desejável ou ações.
- Não Adequado – Quase todos os tópicos estão focalizados em fatos não no comportamento.

c) **Escopo:**

- Superior – O escopo está limitado às informações essenciais, diretamente relacionadas aos objetivos. Experiência mostra que pode se aprender a tempo.
- Adequado – O escopo está expandido além do objetivo; não mais que 40% são de informações não essenciais. Pontos-chave podem ser aprendidos a tempo.
- Não Adequado – O escopo é muito desproporcional em relação ao tempo permitido.

d) **Sumário e Resenha:**

- Superior – Um sumário está incluído e mensagens-chave são rerepresentadas em diferentes palavras e exemplos.
- Adequado – Algumas ideias-chave são revisadas.
- Não Adequado – Não há sumário ou revisão incluída.

2. DEMANDA DE LETRAMENTO:

a) **Nível de Série de Leitura:**

- Superior – Nível de 5ª série ou menor (nível de escolaridade de 5 anos).
- Adequado – Nível de 6ª, 7ª ou 8ª série (nível de escolaridade de 6-8 anos).
- Não Adequado – Nível de 9ª série ou acima (nível de escolaridade de 9 anos ou mais).

b) **Estilo de Escrita:**

- Superior – (1) Principalmente estilo mais informal e voz ativa. (2) Sentenças simples são usadas extensivamente; poucas sentenças contêm informações implícitas.
- Adequado – (1) Cerca de 50% do texto usa estilo mais informal e voz ativa. (2) Menos da metade das sentenças têm informações implícitas.
- Não Adequado – (1) Voz passiva ao longo de todo o texto. (2) Mais da metade das sentenças têm muitas informações implícitas.

c) Vocabulário:

- Superior – Todos os três fatores: (1) Palavras comuns são usadas quase em todo o texto. (2) Palavras técnicas, conceitos, categorias, valores julgados (CCVJ) são explicados por exemplos. (3) Palavras que suscitam imagens são usadas de maneira apropriada para determinados conteúdos.
- Adequado– (1) Palavras comuns são frequentemente usadas. (2) Palavras técnicas e CCVJ são às vezes explicadas por exemplos. (3) Algum jargão ou símbolos matemáticos são incluídos.
- Não Adequado– Dois ou mais fatores: (1) Palavras incomuns são frequentemente usadas no lugar de palavras comuns. (2) Não são dados exemplos para palavras técnicas e CCVJ. (3) Uso extensivo de jargão.

d) Na construção da sentença, o contexto é dado antes de novas informações:

- Superior – Consistentemente fornece o contexto antes da apresentação de novas informações
- Adequado– Fornece o contexto antes de novas informações em 50% das vezes.
- Não Adequado– O contexto é fornecido por último, ou nenhum contexto é fornecido.

e) Aprimoramento da aprendizagem por meio de organizadores antecipatórios (sinalizadores):

- Superior – Quase todos os tópicos são precedidos por um organizador antecipatório (uma afirmação que antecipa para o leitor o que virá no texto).
- Adequado – Cerca de 50% dos tópicos são precedidos por um organizador antecipatório
- Não Adequado – Pouco ou nenhum organizador antecipatório é utilizado.

GRÁFICOS (ilustrações, listas, tabelas, quadros, gráficos):

a) A Capa:

- Superior – A imagem da capa é (1) amigável, (2) atrativa, chama a atenção, retrata claramente o propósito do material.
- Adequado – A imagem da capa tem um ou dois dos critérios superiores.
- Não Adequado – A imagem da capa não tem nenhum dos critérios superiores.

b) Tipo de Ilustração:

- Superior – Ambos fatores: (1) Desenhos, esboços e figuras simples são usadas; (2) Ilustrações são mais prováveis de serem familiares aos leitores.
- Adequado – Um dos fatores superiores não está presentes.
- Não Adequado – Nenhum dos fatores superiores está presente.

c) Relevância das Ilustrações:

- Superior – As ilustrações apresentam mensagens-chave visualmente, de modo que o leitor possa compreender as ideias-chave apenas com as ilustrações. Não distrações.
- Adequado – (1) As ilustrações incluem algumas distrações. (2) Há insuficiente uso de ilustrações.
- Não Adequado – Há um fator: (1) Confusão ou ilustração técnica (sem comportamento relacionado). (2) Sem ilustrações ou ilustrações muito sobrecarregadas.

d) Gráficos: Listas, tabelas, gráficos, quadros, formas geométricas.

- Superior – Passo a passo das orientações com um exemplo. A compreensão é construída pelo leitor.
- Adequado – Orientações de “como fazer” são breves para o leitor entender e usar o gráfico sem conselhos adicionais.
- Não Adequado – Os gráficos são apresentados sem explicação.

Legendas são usadas para “anunciar” /explicar gráficos.

- Superior – Legendas explicativas com todas as ilustrações e gráficos.
- Adequado – Legendas breves, usadas para algumas ilustrações e gráficos.
- Não Adequado – Legendas não são usadas.

3. LAYOUT E TIPOGRAFIA:

a) Layout.

- Superior – Tempelo menos cinco dos oito fatores apresentados a seguir: 1) As ilustrações estão na mesma página, adjacentes ao texto; 2) O layout e a sequência das informações são consistentes, tornando fácil para o paciente predizer o fluir da informação; 3) Dispositivos visuais (sombreamentos, caixas setas) são usadas para orientar a atenção para pontos específicos ou conteúdo-chave; 4) Espaços brancos adequados são usados para reduzir a aparência de desordem; 5) Uso de cor para suporte e não causar distração da mensagem. Os leitores não necessitam aprender códigos de cores para entenderem e usarem as mensagens; 6) Comprimento da linha com 30-50 caracteres e espaços; 7) Há alto contraste entre as fontes e o papel; 8) O papel tem que ser sem brilho ou com superfície com baixo brilho.
- Adequado – Pelo menos três dos fatores de nível superior estão presentes.
- Não Adequado – (1) Duas (ou menos) dos fatores de nível superior estão presentes. (2) Pouco convidativo ao olhar e desencorajador e pesado para se ler.

b) Tipografia.

- Superior – Os quatro fatores a seguir estão presentes: 1) A fonte do texto é *serif* maiúscula e minúscula (melhor) ou *sans-serif*; 2) O tamanho da fonte é, no mínimo, 12; 3) Pistas tipográficas (negrito, tamanho, cor) enfatizam pontos-chave; 4) Não tem tudo em “CAPS” no cabeçalho e ao longo do texto.
- Adequado – Pelo menos dois dos fatores de nível superior estão presentes.
- Não Adequado – Um ou nenhum dos fatores de nível superior estão presentes; ou seis ou mais estilos e tamanhos de fontes são usadas na página.

c) Subtítulo ou “*chunking*”:

- Explicação: Poucas pessoas podem se recordar de mais de sete itens independentes. Para adultos com baixas habilidades em letramento esse limite pode ser de três a cinco itens da lista. Listas maiores necessitam ser divididas em pequenos “pedaços” (“*chunks*”).
- Superior – (1) As listas são agrupadas sob subtítulos ou “*chunks*”; 2) Não mais que cinco itens são apresentados sem um subtítulo.
- Adequado – Não mais que sete itens são apresentados sem um subtítulo.
- Não Adequado – Mais que sete itens são apresentados sem um subtítulo.

4. ESTÍMULO E MOTIVAÇÃO PARA O APRENDIZADO

a) Interação incluída no texto e/ou gráfico

- Superior – Problemas ou questões são apresentadas para o leitor responder
- Adequado – O formato pergunta-resposta é usado para discutir problemas e soluções (interação passiva).
- Não Adequado – Não há interação para estímulo à aprendizagem.

b) Padrões de comportamentos desejados são modelados e mostrados em termos específicos

- Superior – Instrução com modelos específicos de comportamentos ou habilidades (por exemplo: para instrução de nutrição; ênfase é dada para mudar padrão de alimentação, de compra ou preparação de alimentos; tipos de cozimento; leitura de rótulos.).
- Adequado – A informação é uma mistura de linguagem técnica e comum, que leitor pode não interpretar facilmente em termos de vida diária (por exemplo: amido – 80 calorias por porção; .Alta Fibra- 1 a 4 gramas de fibras por porção.
- Não Adequado – A informação é apresentada em termos não específicos ou categorias, tal como grupos de alimentos.

Motivação

- Superior – Tópicos complexos são subdivididos dentro de partes pequenas para que os leitores possam experimentar pequenos sucessos na compreensão ou resolução de problemas, levando à autoeficácia.
- Adequado – Alguns tópicos são subdivididos para melhorar a autoeficácia do leitor.
- Não Adequado – Os tópicos não são subdivididos para melhorar a autoeficácia do leitor.

5. ADEQUAÇÃO CULTURAL

a) Consonância cultural: lógica, linguagem, experiência (LLE)

- Superior – Conceitos e ideias centrais do material surgem em consonância com a LLE da cultura-alvo.
- Adequado – Significante com a LLE para 50% dos conceitos centrais.
- Não Adequado – Claramente uma dissonância com a LLE.

b) Imagem cultural e exemplo

- Superior – Imagens e exemplos apresentam a cultura de maneira positiva.
- Adequado – Apresentação neutra de imagens e alimentos culturais.
- Não Adequado – Imagem negativa, exagerada, caricaturada das características, ações ou exemplos culturais.

ANEXO G

APLICABILIDADE DO SMOG

A fórmula SMOG é amplamente usada para avaliar textos no campo da saúde, sendo considerado padrão-ouro para medida de legibilidade (FITZSIMMONS, 2010). O método para se calcular a legibilidade de um texto é descrito pelo autor (MCLAUGHLIN, 1969) através das seguintes etapas:

1. Identificar 30 sentenças

Para textos longos, escolher 10 sentenças consecutivas no começo, 10 sentenças no meio e 10 sentenças no fim.

- Dica: A sentença é definida como uma sequência de palavras pontuada com ponto final (.), ponto de exclamação (!) ou ponto de interrogação (?).
- Dica: Usar um marcador de texto para marcar os períodos, para ajudar na contagem destes.

2. Contar as sílabas em todas as palavras

- Dica: Usar os dedos para contar as sílabas das palavras. Contar dessa forma ajuda a superar a dificuldade natural que existe ao se pronunciar uma palavra em que as sílabas são pronunciadas indistintamente na linguagem corrente.

3. Destacar todas as palavras com mais de 2 sílabas

- Dica: Palavras compostas são consideradas como se fosse uma única palavra
- Dica: Números também devem ser considerados. Se eles estiverem em forma numérica, devem ser pronunciados de forma a se determinar se são palavras

trissílabas e polissílabas.

- Dica: Abreviações devem ser lidas como se por extenso estivessem para determinar se são palavras complexas (trissílabas ou polissílabas).

4. Contar o número total de palavras complexas

- Contar cada uma das palavras que foram destacadas como palavras complexas nas 30 sentenças.

5. Estimar a raiz quadrada do número total de palavras complexas contadas

- Dica: Encontrar o quadrado perfeito mais próximo e tirar a sua raiz quadrada. Ex.: Caso tenham sido encontradas 40 palavras complexas, o quadrado perfeito mais próximo desse valor seria 36. Em seguida tira-se a raiz quadrada de 36 que é o número 6.

6. Finalmente, adicionar 3 à raiz quadrada: Este número corresponde aos escores SMOG/nível de série de leitura atribuído ao texto

Se o documento a ser avaliado tiver menos que 30 sentenças, proceder com as seguintes etapas:

- Contar o número de sentenças do texto.
- Destacar todas as palavras com mais de 2 sílabas (palavras complexas: trissílabas e polissílabas)
- Como no item 4: Contar o total de palavras complexas.
- Achar a média do número de palavras complexas por sentenças, dividindo o número total de palavras complexas pelo número total de sentenças do documento.
- Determinar quantas sentenças abaixo de 30 se tem.
- Multiplicar a média do número de palavras complexas por sentença, pelo número de sentenças abaixo de 30.
- Adicionar este número ao total de palavras complexas (trissílabas e polissílabas).
- Adicionar 3 para achar o nível de série de leitura.

Considerações sobre habilidade leitora:

- A maioria dos alunos com ensino médio completo lê abaixo deste nível de série escolar. Em média eles leem até 8^a série de nível de leitura.
- Pouca atenção é dada para alguns jargões que parecem simples. Por exemplo: “Tomar a medicação com o estômago vazio”, não é compreendido por muitas pessoas.
- Há muitos outros elementos de um texto que apoiam ou impedem a leitura.
- Evitar palavras complexas
- Evitar sentenças longas e complexas.