



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
DOUTORADO EM SAÚDE COLEIVA**

SARAH VIEIRA FIGUEIREDO

**ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CADERNETA DE ORIENTAÇÃO EM
SAÚDE PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME**

FORTALEZA - CEARÁ

2018

SARAH VEIRA FIGUEIREDO

ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CADERNETA DE ORIENTAÇÃO EM SAÚDE
PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME

Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Saúde Coletiva do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do título de doutor em Saúde Coletiva. Área de Concentração: Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Ilvana Lima Verde Gomes

FORTALEZA –CEARÁ

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Figueiredo, Sarah Vieira .
Elaboração e Validação de Caderneta de Orientação em
Saúde para Familiares de Crianças com Doença
Falciforme [recurso eletrônico] / Sarah Vieira
Figueiredo. - 2018.
1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do
trabalho acadêmico com 206 folhas, acondicionado em
caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Tese (doutorado) - Universidade Estadual do
Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-
Graduação em Saúde Coletiva, Fortaleza, 2018.

Área de concentração: Saúde Coletiva.

Orientação: Prof.^a Ph.D. Ilvana Lima Verde Gomes.

1. Anemia Falciforme. 2. Criança. 3. Educação em
Saúde. 4. Família. 5. Tecnologia Educacional. I.
Titulo.

SARAH VIEIRA FIGUEIREDO

ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CADERNETA DE ORIENTAÇÃO EM
SAÚDE PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME

Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Saúde Coletiva do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do título de doutor em Saúde Coletiva. Área de Concentração: Saúde Coletiva.

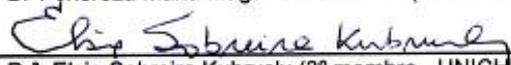
Aprovado em: 12/04/2018.

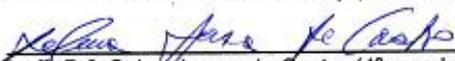
BANCA EXAMINADORA

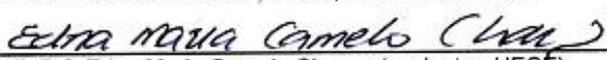

Profª. Drª. Ilvana Lima Verde Gomes (Presidente/Orientadora - UECE)


Profª. Drª. Clarice Santos Mota (1º membro - UFBA)


Profª. Drª. Thereza Maria Magalhães Moreira (2º membro - UECE)


Profª. Drª. Elsie Sobreira Kubrusly (3º membro - UNICHRISTUS)


Profª. Drª. Selma Lessa de Castro (4º membro - HIAS)


Profª. Drª. Edna Maria Camelo Chaves (suplente - UECE)

Dedico essa tese a todas as crianças com doença falciforme e aos seus familiares, bem como a todos os profissionais que buscam a construção de uma melhor assistência a essas pessoas.

AGRADECIMENTOS

Ao final dessa longa e árdua caminhada, sou imensamente grata a Deus, por seu amor, zelo e cuidado para comigo. Se não fosse por Ele, eu nunca teria conseguido alcançar o título de mestre, muito menos entrar e concluir esse doutorado. Obrigada Deus, por sua fidelidade.

Agradeço aos meus pais, José Amaro e Maria Auxiliadora, por me apoiarem durante toda essa fase de estudos e dedicação. Obrigada por estarem sempre ao meu lado, cuidando de mim e me ensinando a ser quem eu sou hoje. Talvez em alguns momentos vocês não entendessem meu estresse ou minha ausência (“pai, mãe, não posso porque preciso fazer as coisas do doutorado”), mas sei que sempre lutaram para o meu crescimento.

Agradeço a minha irmã Juliana, por ser um exemplo para mim, obrigada por toda preocupação e ensinamento; agradeço ao meu cunhado David, por seu apoio e sabedoria; ao meu irmão Felipe e sua esposa Gabriela, por serem pessoas incríveis e zelosas para comigo; as minhas sobrinhas mais lindas do mundo, Carolyna, Claryssa e Júlia, por iluminarem minha vida.

Agradeço ao meu namorado Luan, que entrou na minha vida na metade do doutorado, mas que fez toda a diferença para que eu conseguisse concluí-lo. Muito obrigada pelo seu amor, carinho e companheirismo, mesmo diante dessa fase da minha vida tão corrida. Obrigada também ao meu sogro Valfrido e a minha sogra Núbia, por serem pessoas maravilhosas.

Agradeço imensamente a minha orientadora, professora Ilvana, por ser muito mais do que uma orientadora. Eu não tenho palavras para agradecer o quanto a senhora foi importante na minha vida, por todos esses anos de estudo e pesquisa. Obrigada por todo apoio, pela sua disponibilidade, paciência e sabedoria. Muito obrigada!

Agradeço aos meus mentores Fábio e Anne, por serem líderes essenciais na minha trajetória. Obrigada por entenderem o meu tempo apertado, por orarem por mim e por me ensinarem sempre.

Agradeço a minha turma de doutorado, em especial ao meu amigo Iko, que esteve mais próximo durante essa caminhada. Obrigada também aos meus professores e coordenadores do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará, por cada ensinamento e discussão dentro e fora da sala de aula.

Agradeço a cada uma das pessoas que aceitaram participar da minha banca: Obrigada professora Clarice, por ter prontamente aceitado ao meu convite, obrigada por suas

contribuições e esforço em estar aqui hoje; obrigada professora Thereza, por sua imensa sabedoria, por todo auxílio e disponibilidade em ajudar; obrigada professora Elsie, por mesmo sem me conhecer, ter aceitado participar desta banca, muito obrigada por suas contribuições; obrigada Dra. Selma, por toda a ajuda prestada durante o desenvolvimento desta pesquisa no Hospital Infantil Albert Sabin, muito obrigada; obrigada professora Edna, por sua disponibilidade, apoio e por todas as contribuições realizadas nessa pesquisa.

Agradeço a todos os participantes do grupo de pesquisa “Doenças crônicas em crianças e adolescentes, família, saúde coletiva e enfermagem”, em especial a Débora, Raquel, Rose, Letícia e Macedônia, que estiveram ao meu lado no desenrolar desse projeto. Muito obrigada pelo apoio de vocês e pela disponibilidade!

Agradeço a minha coordenadora do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará, professora Montezuma, e aos professores do colegiado, por seu coleguismo, sabedoria e contribuições para a minha formação acadêmica e docente.

Agradeço também as enfermeiras(os) que trabalham comigo no Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara, em especial a minha coordenadora geral Kelly, ao meu coordenador Alysson, as minhas companheiras de plantão noturno Jocarla, Liliane, Raquel, Ana Maria, Eliana, Ana Paula, Valdirene, Wiliane e Rafaela, por todo apoio e auxílio sempre que precisei, obrigada por me incentivarem e torcerem por mim.

Agradeço ao design gráfico Danilo pelas belíssimas ilustrações construídas para essa pesquisa.

Agradeço a todos os juízes que aceitaram participar dessa pesquisa e a todos os familiares de crianças com doença falciforme. Sem vocês, esse estudo não teria sido concluído. Muito obrigada!

Agradeço a todos os que estiveram presentes na minha banca de defesa de doutorado. Por fim, agradeço também a tantos outros que estiveram ao meu lado nessa caminhada, me escutando, me orientando e me fortalecendo sempre que preciso. Muito obrigada!

“Confie no Senhor de todo o seu coração e não se apoie na sua própria capacidade e entendimento; lembre-se de colocar Deus em primeiro lugar, em todos os seus caminhos, e ele guiará os seus passos, e você andar\u00e1 pelo caminho certo.”

(Prov\u00e9rbios 3:5-6)

RESUMO

As doenças falciformes possuem particularidades fisiológicas e clínicas, havendo situações de alerta quanto à possível crise ou complicação grave. Assim, esta tese teve como objetivo desenvolver uma tecnologia (caderneta) de acompanhamento e orientação em saúde sobre a doença falciforme para familiares de crianças com essa enfermidade, e sua validação. Método: estudo misto, em três etapas: a primeira foi uma pesquisa qualitativa, realizada no hospital de referência pediátrica no Ceará, com 12 familiares de crianças com doença falciforme, visando identificar as principais necessidades de orientação em saúde; a segunda etapa foi metodológica, de elaboração e validação interna da caderneta, com avaliação de nove juízes especialistas, oito técnicos, sete de comunicação (validação de conteúdo e aparência) e 12 representantes do público alvo (análise semântica e de aparência); a terceira etapa consistiu-se em um quase-experimento (validação clínica), visando testar a aplicabilidade da caderneta, com a participação de 20 familiares, envolvendo ações pré-teste e pós-teste, onde cada indivíduo foi seu próprio controle, e a análise dos dados foi realizada no programa SPSS 20 (utilizou-se os testes: T de Student; Kruskal-Wallis; Correlação de postos de Kendall; Qui-Quadrado de McNemar). A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual do Ceará (nº 1.955.727) e do referido hospital pediátrico (nº1.994.879). Resultados: a primeira etapa revelou que as orientações acerca da doença falciforme eram incipientes e os familiares revelaram o anseio de serem melhor esclarecidos. Na segunda etapa, a avaliação dos juízes técnicos e especialistas alcançou Índice de Validade de Conteúdo global de 0,93, caracterizando a caderneta como de boa qualidade; a avaliação por tópicos individuais, revelou que apenas dois não estavam adequados e os demais tiveram índices entre 0,82 e 1. Os juízes de comunicação avaliaram todos os itens como Superior. Após os ajustes, a caderneta sofreu análise semântica pelos familiares, atingindo 100% de concordância em todos os itens. A terceira etapa evidenciou aumento, estatisticamente significativo, entre a média das pontuações no pós-teste, quando comparado ao pré-teste. Concluiu-se que a Caderneta “Cuidando de uma criança com doença falciforme”, após validada quanto ao conteúdo e a aparência, e análise semântica, contribuiu para o aumento do conhecimento de familiares de crianças com essa doença.

Palavras-chave: Anemia Falciforme. Criança. Educação em Saúde. Família. Tecnologia Educacional. Assistência Integral à Saúde.

ABSTRACT

Sickle diseases present physiological and clinical characteristics, and there are alert situations regarding the possible crisis or serious complication. Thus, this thesis aimed to develop a technology (leaflet) of health monitoring and guidance on sickle cell disease in relatives of children with this disease, and its validation. Method: a three-step, mixed study: the first was a qualitative study, carried out in a pediatric referral hospital in Ceará, with 12 relatives of children with sickle cell disease, with the objective of identifying the main health orientation needs; the second stage was methodological, internal preparation and validation of the book, with evaluation of nine expert judges, eight technicians, seven communication (content validation and appearance) and 12 representatives of the target public (semantic analysis and appearance); the third stage consisted of a quasi-experiment (clinical validation), with the objective of testing the applicability of the book, with the participation of 20 family members, involving pre-test and post-test actions, where each individual was their own control, and Data analysis was performed in the SPSS 20 program (Student's t-test, Kruskal-Wallis, Kendall test correlation, and McNemar chi-square test). The study was approved by the Research Ethics Committee of the State University of Ceará (n° 1,955,727) and of the said pediatric hospital (n° 1,994,879). Results: The first step revealed that the guidelines for sickle cell disease were incipient and family members expressed a desire to be better informed. In the second stage, the evaluation of technical judges and experts reached a Global Content Validity Index of 0.93, characterizing the book as good quality; the evaluation by individual topics revealed that only two were not adequate and the others had indices between 0.82 and 1. The judges of the communication evaluated all items as Superior. After the adjustments, the book was analyzed semantically by family members, reaching 100% agreement on all items. The third step presented a statistically significant increase among the post-test scores, when compared to the pre-test. It was concluded that the booklet "Caring for a child with sickle cell disease", after being validated in terms of content and appearance and semantic analysis, contributed to increase the knowledge of the relatives of children with this disease.

Key-words: Anemia, Sickle Cell. Child. Health Education. Family. Educational Technology. Comprehensive Health Care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | | |
|--------------------|---|------------|
| Figura 1 - | Diagrama de etapas da pesquisa. Baseado em Echer (2005) e Teixeira e Mota (2011). | 61 |
| Figura 2 - | Diagrama de seleção dos conteúdos a serem abordados na Caderneta. | 65 |
| Figura 3 - | Quadro de classificação dos juízes, adaptado de Barbosa (2006), Joventino (2010) e Galdino (2014). | 69 |
| Figura 4 - | Quadro de necessidades de orientação dos participantes. Fortaleza-CE, Brasil, 2017. | 84 |
| Figura 5 - | Caracterização dos artigos selecionados na revisão de literatura. | 88 |
| Figura 6 - | Quadro com as temáticas de educação em saúde utilizadas nos artigos científicos. Fortaleza-CE, Brasil, 2017. | 90 |
| Figura 7 - | Quadro de temáticas selecionadas. Fortaleza-CE, Brasil, 2017. | 91 |
| Figura 8 - | Quadro com as informações referentes aos registros em saúde. Fortaleza-CE, Brasil, 2017. | 92 |
| Figura 9 - | Tópicos para avaliação quanto ao conteúdo da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017. | 99 |
| Figura 10 - | Quadro de sugestões dos juízes técnicos e especialistas com base nos tópicos da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017. | 103 |
| Figura 11 - | Capa antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza- CE, Brasil, 2018. | 113 |
| Figura 12 - | Apresentação antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza-CE, Brasil, 2018. | 114 |
| Figura 13 - | Sumário antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza-CE, Brasil, 2018. | 115 |
| Figura 14 - | Dados de identificação antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 116 |
| Figura 15 - | Página 10, “Conhecendo mais sobre o sangue”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 117 |

| | | |
|--------------------|---|------------|
| Figura 16 - | Página 11, “E afinal, o que é a doença falciforme?”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 118 |
| Figura 17 - | Página 13, “Como alguém pode adquirir a doença falciforme”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 119 |
| Figura 18 - | Página 14, “O que uma criança com doença falciforme pode sentir, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 120 |
| Figura 19 - | Página 16, “Outros sintomas que podem existir”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 122 |
| Figura 20 - | Página 17, “Que complicações podem acontecer”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 123 |
| Figura 21 - | Página 18, “Diminuição da função do baço”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 124 |
| Figura 22 - | Página 19, “Fígado e Vesícula”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 126 |
| Figura 23 - | Página 20, “Acidente Vascular Cerebral (AVC), também conhecido como Derrame Cerebral”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 127 |
| Figura 24 - | Página 21, “Feridas”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 128 |
| Figura 25 - | Página 22, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 129 |
| Figura 26 - | Página 23, “E como é feito o diagnóstico da doença falciforme?”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 130 |

| | | |
|--------------------|---|------------|
| Figura 27 - | Página 24, “Após o diagnóstico, onde a criança vai ser acompanhada?”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 131 |
| Figura 28 - | Página 26, “Hidroxiureia” e “Transfusões Sanguíneas”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2017. | 132 |
| Figura 29 - | Página 27, “Como é o tratamento?” e “A criança vai precisar usar sulfato ferroso?”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 133 |
| Figura 30 - | Página 28, “O que é o transplante de medula óssea?”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 135 |
| Figura 31 - | Página 29, “Cuidados com os dentes”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 136 |
| Figura 32 - | Páginas 30 e 31, “Cuidados com a alimentação”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 138 |
| Figura 33 - | Página 32, “Qual a importância da imunização”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 140 |
| Figura 34 - | Página 35, “Direito ao Benefício Financeiro”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 141 |
| Figura 35 - | Página 40, “Como eu posso lidar melhor com essa doença na vida da criança” - Parte I, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza-CE, Brasil, 2018. | 142 |
| Figura 36 - | Página 41, “Como eu posso lidar melhor com essa doença na vida da criança” - Parte II, antes e depois da validação pelos juízes | |

| | | |
|--------------------|---|------------|
| | especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 143 |
| Figura 37 - | Páginas 44 e 45, Tópico Novo “A criança com doença falciforme e a escola”, após sugestão dos juízes. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 144 |
| Figura 38 - | Páginas 51 e 64, Tópicos Novos de Registros em Saúde: “Esquema de quelação e eventos adversos” e “Observações da escola”, após sugestão dos juízes. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 145 |
| Figura 39 - | Páginas 46, “Exames Laboratoriais”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018. | 146 |
| Figura 40 - | Quadro de Sugestões dos juízes não acatadas. Fortaleza-CE, Brasil, 2018. | 147 |

LISTA DE TABELAS

| | | |
|--------------------|---|------------|
| Tabela 1 - | Buscas nas bases de dados. Fortaleza-CE, Brasil, 2017. | 88 |
| Tabela 2 - | Perfil dos juizes especialistas participantes do estudo. Fortaleza – CE, Brasil, 2017. | 94 |
| Tabela 3 - | Perfil dos juizes técnicos participantes do estudo. Fortaleza – CE, Brasil, 2017. | 96 |
| Tabela 4 - | Avaliação dos juizes técnicos e especialistas – Instrumento I. Fortaleza –CE, Brasil, 2017. | 98 |
| Tabela 5 - | Avaliação dos juizes técnicos e especialistas quanto à clareza e compreensão dos tópicos da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017. | 100 |
| Tabela 6 - | Avaliação dos juizes técnicos e especialistas quanto à associação dos tópicos as orientações necessárias sobre a doença falciforme ou aos registros necessários no acompanhamento em saúde. Fortaleza –CE, Brasil, 2017. | 101 |
| Tabela 7 - | Avaliação dos juizes técnicos e especialistas quanto ao grau de adequação dos tópicos da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017. | 102 |
| Tabela 8 - | Perfil dos juizes de comunicação participantes do estudo. Fortaleza –CE, Brasil, 2017. | 108 |
| Tabela 9 - | Avaliação dos juizes de comunicação. Fortaleza, CE, Brasil, 2017. | 110 |
| Tabela 10 - | Escore SAM dos juizes de comunicação. Fortaleza-CE, Brasil, 2017. | 111 |
| Tabela 11 - | Perfil dos juizes representantes do público alvo e das crianças com doença falciforme. Fortaleza-CE, Brasil, 2018. | 149 |
| Tabela 12 - | Avaliação dos juizes representantes do público alvo. Fortaleza-CE, Brasil, 2018. | 151 |
| Tabela 13 - | Perfil dos familiares participantes da terceira etapa. Fortaleza-CE, Brasil, 2018. | 155 |
| Tabela 14 - | Análise dos acertos no pré-teste e pós-teste entre os participantes. Fortaleza-CE, Brasil, 2018. | 159 |

Tabela 15 - Análise dos acertos no pré-teste e pós-teste para cada pergunta do formulário. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.

160

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---------|---|
| APS | Atenção Primária em Saúde |
| AVC | Acidente Vascular Cerebral |
| BDENF | Banco de Dados em Enfermagem |
| BPC | Benefício de Prestação Continuada |
| CNPq | Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico |
| CRIE | Centro de Referência em Imunobiológicos |
| ESF | Estratégia de Saúde da Família |
| HB | Hemoglobina |
| HEMOCE | Hemocentro do Ceará |
| HLA | Antígeno Leucocitário Humano |
| HPLC | Cromatografia Líquida de Alta Resolução |
| INSS | Instituto Nacional do Seguro Social |
| ISC | Instituto de Saúde Coletiva |
| IVC | Índice de Validação de Conteúdo |
| LILACS | Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde |
| MEDLINE | Medical Literature Analysis and Retrieval System Online |
| MS | Ministério da Saúde |
| NOB | Normas Operacionais Básicas |
| PNI | Programa Nacional de Imunizações |
| PNTN | Programa Nacional de Triagem Neonatal |
| RAS | Rede de Atenção à Saúde |
| SAM | Suitability Assessment of Materials |
| SBTMO | Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea |
| SCIELO | Scientific Electronic Library Online |
| SRTN | Serviço de Referência em Triagem Neonatal |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TFD | Tratamento Fora do Domicílio |

UECE Universidade Estadual do Ceará
UPA Unidade de Pronto Atendimento
VCM Volume Corpuscular Médio

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|--|----|
| 1 | INTRODUÇÃO | 22 |
| 1.1 | APROXIMAÇÃO DO PESQUISADOR COM A TEMÁTICA | 22 |
| 1.2 | OBJETO DE ESTUDO E SUA CONTEXTUALIZAÇÃO | 23 |
| 2 | OBJETIVOS | 32 |
| 2.1 | GERAL | 32 |
| 2.2 | ESPECÍFICOS | 32 |
| 3 | REFERENCIAL TEÓRICO | 33 |
| 3.1 | DOENÇA FALCIFORME | 33 |
| 3.2 | SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE NA ATENÇÃO ÀS DOENÇAS FALCIFORMES | 45 |
| 3.3 | TECNOLOGIAS DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE E O EMPODERAMENTO DA POPULAÇÃO | 52 |
| 4 | MÉTODO | 60 |
| 4.1 | TIPO DE ESTUDO E SUAS ETAPAS | 60 |
| 4.2 | PRIMEIRA ETAPA: DIAGNÓSTICO SITUACIONAL | 61 |
| 4.3 | SEGUNDA ETAPA (ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO INTERNA DA CADERNETA) | 64 |
| 4.4 | TERCEIRA ETAPA: VALIDAÇÃO EXTERNA PELO PÚBLICO ALVO (VALIDAÇÃO CLÍNICA) | 74 |
| 4.5 | QUESTÕES ÉTICAS DA PESQUISA | 77 |
| 5 | RESULTADOS E DISCUSSÕES | 79 |
| 5.1 | PRIMEIRA ETAPA DA PESQUISA | 79 |
| 5.1.1 | Caracterização dos familiares e das crianças | 79 |
| 5.1.2 | Conhecimento dos familiares acerca da doença falciforme | 80 |
| 5.1.3 | Necessidades de orientação em saúde sobre os cuidados com a criança com doença falciforme | 83 |
| 5.1.4 | Direitos em saúde de crianças com doença falciforme | 86 |
| 5.2 | SEGUNDA ETAPA DA PESQUISA | 88 |
| 5.2.1 | Revisão de literatura e documental | 88 |
| 5.2.2 | Seleção do conteúdo | 91 |
| 5.2.3 | Caderneta após a elaboração | 92 |

| | | |
|--------------|---|-----|
| 5.2.4 | Validação da caderneta | 93 |
| 5.3 | TERCEIRA ETAPA DA PESQUISA | 154 |
| 5.3.1 | Validação externa pelo público alvo (validação clínica) | 154 |
| 6 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 163 |
| | REFERÊNCIAS | 166 |
| | APÊNDICES | 178 |
| | APÊNDICE A– Roteiro de entrevista com familiares de crianças e adolescentes com doença falciforme | 179 |
| | APÊNDICE B - Instrumento de avaliação dos juízes de conteúdo e técnicos | 181 |
| | APÊNDICE C - Instrumento de avaliação dos juízes de comunicação | 186 |
| | APÊNDICE D - Instrumento de avaliação do público alvo | 188 |
| | APÊNDICE E - Instrumento de coleta de dados | 190 |
| | APÊNDICE F - Termo de consentimento livre e esclarecido | 195 |
| | APÊNDICE G - Termo de consentimento livre e esclarecido | 196 |
| | APÊNDICE H - Termo de consentimento livre e esclarecido | 197 |
| | APÊNDICE I - Termo de consentimento livre e esclarecido | 198 |
| | APÊNDICE J - Termo de consentimento livre e esclarecido | 199 |
| | APÊNDICE K - Carta convite para os juízes técnicos e especialistas | 200 |
| | APÊNDICE L - Carta convite para os juízes de comunicação | 201 |
| | ANEXOS | 202 |
| | ANEXO A – Declaração de pré-anuência I | 203 |
| | ANEXO B – Declaração de pré-anuência II | 204 |
| | ANEXO C – Parecer consubstanciado do CEP UECE | 205 |
| | ANEXO D – Parecer consubstanciado do CEP HIAS | 206 |

1 INTRODUÇÃO

1.1 APROXIMAÇÃO DO PESQUISADOR COM A TEMÁTICA

A pesquisadora iniciou seus primeiros estudos sobre cronicidade infantil a partir da sua graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual do Ceará (UECE), no ano de 2010, onde desenvolveu pesquisas sobre a dor em pacientes cronicamente adoecidos, tecnologias para o dimensionamento da dor, o processo de hospitalização de infantes cronicamente adoecidos e as experiências de seus familiares. Durante o seu mestrado em Saúde Coletiva pela UECE, no ano de 2013 e 2014, houve a oportunidade de estudar acerca do acesso aos serviços de saúde de crianças e adolescentes com má formação do tubo neural grave, mielomeningocele.

Posteriormente, continuando sua participação nessas temáticas de doenças crônicas na Saúde Coletiva, por meio do grupo de pesquisa “Doenças crônicas em crianças e adolescentes, família, saúde coletiva e enfermagem” (DOCAFS), a pesquisadora iniciou sua aproximação com a doença falciforme.

Nesse sentido, foi colaboradora durante a pesquisa “Triagem neonatal para anemia falciforme no Ceará”, por meio de uma parceria com a Universidade Federal da Bahia, Instituto de Saúde Coletiva (ISC). Este foi o início do desenvolvimento de pesquisas sobre a doença falciforme no Ceará, de forma mais ampla, pois, até então, os dados científicos eram incipientes, não sendo encontrados na literatura informações básicas, como a incidência da doença e do traço falciforme no estado.

A partir dos primeiros achados encontrados, observou-se a relevante taxa de pessoas adoecidas por esta doença no estado, além de falhas no processo organizacional da Triagem Neonatal e a necessidade de maiores discussões para o seu avanço. Por meio dessa pesquisa, foi possível ainda conhecer os cenários onde essas pessoas são acompanhadas no Ceará, bem como ter contato com tais indivíduos, conhecendo um pouco de suas experiências de vida no contexto dessa doença crônica, de importância mundial e na saúde coletiva.

Assim, despertou-se na pesquisadora alguns questionamentos sobre como poderia, após visualizar em suas vivências fragilidades nos serviços de saúde, contribuir para a melhoria da assistência de crianças cronicamente adoecidas por doença falciforme. Desse modo, esta tese de doutorado foi construída a partir dessa inquietação, sendo apresentada a seguir.

1.2 OBJETO DE ESTUDO E SUA CONTEXTUALIZAÇÃO

As hemoglobinopatias são um conjunto de distúrbios hereditários relacionados com os genes responsáveis pela síntese das globinas. Calcula-se que, aproximadamente, 7% da população mundial possua transtornos relacionados à hemoglobina (Hb), sendo a doença falciforme a enfermidade hereditária mais prevalente no mundo (GOMES et al., 2014; RAUTRAY et al., 2016).

Estima-se que no Brasil nasçam 3.000 pessoas com essa doença por ano, de modo que tem sido umas das enfermidades genéticas mais frequentes, com taxas elevadas de morbimortalidade, consistindo em um problema de saúde pública (BRASIL, 2013a; RAMOS et al., 2015).

Por ser uma enfermidade não relatável, torna-se difícil calcular a quantidade exata de indivíduos afetados. Desse modo, estimativas também são realizadas em outros países, como nos Estados Unidos, onde análises de diferentes estudos mostraram que, aproximadamente, 72.000 a 100.000 pessoas possuem essa doença (HASSELL, 2010; BROUSSEAU et al, 2010; CDC, 2016).

As doenças falciformes são decorrentes de uma mutação no gene responsável pela produção da Hb A, o que resulta na formação de uma Hb diferente, chamada S, que possui herança recessiva. Podem existir outros tipos de hemoglobinas mutantes, como C, D, E, entre outras. Assim, as combinações de uma Hb mutante com outra do tipo S constituem as doenças falciformes, sendo as de maior frequência: a anemia falciforme (Hb SS), S beta talassemia e as duplas heterozigotes HbSC e HbSD (BRASIL, 2013a; BRASIL, 2015a; SOARES et al., 2017).

A HbS mutante presente nos indivíduos com uma doença falciforme é capaz de realizar o transporte de oxigênio por meio dos eritrócitos em um certo período. Entretanto, em circunstâncias de diminuição ou de ausência da tensão de oxigênio, ocorre a polimerização das hemoglobinas, que transformam-se em estruturas rígidas, fazendo com que os eritrócitos modifiquem-se morfológicamente, assumindo o formato de uma foice (BRASIL, 2013a; HUMPHRIES, 2014).

Esses eritrócitos falcizados promovem dificuldades para um adequado fluxo sanguíneo, gerando processos de vasoclusão e infartos nas áreas afetadas. Em consequência, ocorre isquemia, dor, danos em diversos órgãos e tecidos, necrose e hemólise crônica. Além disso, o processo de hipóxia regional pode intensificar a

falcização de novos eritrócitos, aumentando o dano isquêmico (BRASIL, 2013a; HUMPHRIES, 2014; ROCHA; CIOFF; OLIVEIRA, 2014).

Dentre os principais sintomas, destacam-se as crises dolorosas que podem ter duração de quatro a seis dias, ou períodos maiores, variando de um indivíduo para outro, e são provocadas a partir dos danos tissulares isquêmicos. Processos infecciosos, febre, desidratação, acidose e exposição a baixas temperaturas podem precipitar essas crises (BRASIL, 2013a).

Salienta-se que como repercussão das vasoclusões que também acontecem no baço, as pessoas que possuem doenças falciformes apresentam redução da atividade esplênica, o que gera significativa diminuição da capacidade imunológica no organismo. Assim, esses indivíduos tem maior susceptibilidade a infecções, como as renais, pneumonias e osteomielites (BRASIL, 2013a).

Desse modo, esta enfermidade pode gerar limitações da vida dos indivíduos que a apresentam, na medida em que se constitui em uma doença genética, crônica e degenerativa, o que produz desafios no cotidiano de vida, devido, principalmente, às necessidades de cuidados contínuos, diante das crises de dor e lesões em múltiplos órgãos (AMARAL et al., 2015; CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2015).

Em relação à criança, a partir dos seis meses de vida já é possível ter-se início a alguns agravos, tais como: anemia crônica, processos infecciosos graves, crises de dor, além de complicações, como o Acidente Vascular Cerebral (AVC), entre outras. Desse modo, fazem-se necessários cuidados contínuos em saúde, desde muito cedo (MOTA et al., 2015).

Também podem ocorrer atrasos no desenvolvimento físico e sexual. É possível observar o atraso físico em média a partir dos dois anos, sendo o peso mais afetado do que a altura e permanecendo menor na vida adulta, se comparado com o restante da população (SOARES et al, 2012).

Nas crianças, a infecção é a principal causa de morte, pois o risco para a ocorrência de sepse ou meningite por *Haemophilus influenzae* ou *Streptococcus pneumoniae* é cerca de 600 vezes maior do que para as crianças sem essa doença, causando sua morte em algumas horas (SOARES et al, 2012).

De acordo com o Ministério da Saúde, a letalidade da doença falciforme é de 80% nas crianças menores de cinco anos sem acesso à terapêutica adequada (sobrevivem em média oito anos). Por outro lado, estima-se que o tempo médio de vida das crianças

até cinco anos de idade que possuem os cuidados de saúde adequados a essas alterações é na faixa de 45 anos. (BRASIL, 2015a)

Dentre essas terapêuticas, têm destaque as medidas profiláticas, como os esquemas de imunizações recomendados pelo Programa Nacional de Imunizações (PNI), realização de antibioticoterapia até os cinco anos de idade, utilização de fármacos indicados pelos protocolos de doenças falciformes, além de avaliações clínicas periódicas (hematológica, renal, fígado-vesícula biliar, cerebrovascular, pulmonar, oftálmica) visando um diagnóstico precoce de possíveis complicações (BRASIL, 2015a).

Na busca por consolidar a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, em 2005, pela Portaria nº1.391 do Ministério da Saúde, algumas diretrizes foram instituídas, preconizando: a garantia da continuidade de um atendimento em saúde na rede pública após o diagnóstico pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio de equipes multidisciplinares que garantam a integralidade da atenção, a criação de uma política de educação permanente, que capacite todos os atores envolvidos, a promoção de aconselhamento genético e acesso à informação, a garantia de acesso aos medicamentos necessários e outros insumos conforme protocolo terapêutico e o fomento a pesquisas com enfoque na melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme ou outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2005).

Entretanto, apesar da existência dessas diretrizes que orientam o cuidado às pessoas com hemoglobinopatias, não se sabe, ao certo, até onde elas têm sido implementadas nos estados brasileiros e como tem alcançado essas pessoas cronicamente adoecidas. Daí a necessidade de estudos e maiores discussões, em busca de aprofundar os conhecimentos sobre essa temática.

Após o diagnóstico de doença falciforme na rede pública do Ceará, a família do recém-nascido é convocada pela Atenção Primária em Saúde (APS) para receber informação acerca do resultado. Posteriormente, é encaminhada para o Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), em Fortaleza, capital do estado, visando à realização da primeira consulta da criança, bem como seu seguimento terapêutico.

Existem, entretanto, situações em que o tratamento da criança pode ser realizado em outros centros regionais hematológicos que, em tese, possuem serviços capacitados para desempenhar tal atividade. A Hemorrede Pública Estadual do Ceará é composta por um hemocentro coordenador (Hemoce – Fortaleza), quatro hemocentros regionais (Sobral, Quixadá, Crato e Iguatu) e um hemonúcleo (Juazeiro do Norte).

O Ministério da Saúde preconiza que as pessoas diagnosticadas com alguma doença falciforme sejam inseridas em um programa de atenção à saúde, que possua vínculo com um centro especializado localizado o mais próximo da sua residência (BRASIL, 2014a).

Normalmente, esses serviços são os hemocentros, que possuem importante papel ante as hemoglobinopatias no Brasil, sendo locais que também ofertam atividades de acompanhamento terapêutico. Ressalta-se, porém, que a forma de organização desses serviços pode variar nos diferentes estados brasileiros, sendo que em Fortaleza, até os 18 anos de idade incompletos, o acompanhamento ocorre em um hospital de referência pediátrica e, após essa idade, passa a ser realizado nos hemocentros, que podem ser em Fortaleza ou no interior do estado.

No contexto de assistência a essas pessoas, destaca-se também ser essencial a participação de todos os outros níveis de atenção em saúde, pois as pessoas com doença falciforme possuem demandas de cuidado que vão além dessa doença, devendo ter acesso a todos os outros serviços da rede, sendo acompanhadas por toda a vida na Atenção Básica, serviços de referência e hemocentros, e recebendo cuidados, quando necessário, nos demais setores, hospitalares e emergenciais.

E para que essa rede funcione adequadamente é preciso que esteja integrada, de modo a fornecer um cuidado mais contínuo e completo a essa população. Nesse sentido, salienta-se que dentre as responsabilidades definidas para todos os serviços da Rede de Atenção à Saúde (RAS) do Sistema Único de Saúde (SUS), Atenção Básica, Especializada, Ambulatorial, Hospitalar, Urgências e Emergências e Sistemas de Apoio e Logística (medicamentos, exames, tratamentos fora do domicílio), uma é primordial, perpassando todos esses serviços e interligando-os: a manutenção de uma comunicação efetiva dentro dessa rede (BRASIL, 2015a).

Uma forte relação entre os serviços, forneceria maiores condições para a continuidade do cuidado. Assim sendo, essa rede deve funcionar por meio de uma interação entre estes, desde o nível de menor densidade tecnológica (atenção básica), perpassando pelo de densidade intermediária (atenção secundária), até o de maior densidade (atenção terciária), por meio de um compartilhamento de informações acerca dos usuários, com o intuito de gerar uma longitudinalidade do atendimento e um cuidado mais integral e qualificado à população.

A longitudinalidade diz respeito a uma continuidade clínica dos cuidados, tendo por base uma relação de vínculo e responsabilização entre os usuários e as equipes

de saúde, ao longo do tempo e de forma permanente, de maneira a ser possível um acompanhamento e monitoramento acerca das mudanças nos elementos de vida dessas pessoas, bem como das repercussões do tratamento em longo prazo (BRASIL, 2011a).

Desse modo, torna-se possível realizarem-se adaptações e mudanças nos planos terapêuticos, ajustando-se condutas quando preciso, prevenindo perdas de referenciamentos e reduzindo possíveis riscos nos cuidados, provenientes de desconhecimento acerca da população, seu contexto de vida e caminho percorrido no sistema de saúde, coordenando, nesse sentido, a assistência prestada dentro da RAS (BRASIL, 2011a).

Concordando com essas questões, Leatt et al. (2000) declaram que a informação precisa ser compartilhada em todo o sistema, na medida em que se busca atingir um cuidado mais integrado. Para tanto, esses autores sugerem que estratégias devam ser desenvolvidas objetivando minimizar essas falhas de comunicação entre os serviços, onde muitas vezes há a necessidade de que o usuário retome sua história clínica várias vezes e repita os mesmos exames ao longo dos serviços. Assim sendo, os profissionais de saúde devem ter acesso às informações dos usuários de forma mais oportuna, havendo, para tanto uma confiabilidade e privacidade dos dados.

Essas estratégias urgem em ser elaboradas, na medida em que, na prática, tem-se percebido uma escassez e/ou total ausência de comunicação entre os profissionais de saúde dos diferentes níveis de atenção, que, quando acontece, se dá principalmente por meio das incipientes fichas de referência e contra referência, apontando para fragilidades na conformação da rede assistencial (SOUZA et al., 2014).

Essas fragilidades também tem sido percebidas a partir de estudos iniciais que têm sido desenvolvidos por pesquisadores da UECE, incluindo a que desenvolveu esta tese, com pessoas que possuem doença falciforme, analisando-se os seus itinerários terapêuticos na RAS.

Falhas estas que encontram-se principalmente no quesito comunicação, mesmo sendo um dos mais importantes para o funcionamento dessa rede. Assim, o processo de referenciamento tem tido entraves, não havendo compartilhamento de cuidados entre os serviços, e sim, assistências pontuais, que não se interligam ou atravessam-se. Desse modo, muitos profissionais de saúde desconhecem as atividades desenvolvidas pelos demais serviços e que ações tem sido realizadas para com o indivíduo adoecido e sua família.

Essas vulnerabilidades encontradas repercutem diretamente na assistência global fornecida a população, principalmente quando discute-se acerca de crianças, cronicamente adoecidas por doença falciforme; pessoas estas que necessitam de cuidados em saúde contínuos e frequentes, que busquem a prevenção de seus agravamentos, promoção de melhores qualidades de vida e a sua reabilitação. Assim, carecem de uma atenção em saúde que não se restrinja apenas a serviços especializados e/ou curativos, pois estes indivíduos possuem outras demandas de cuidados, que perpassam os diferentes níveis e especialidades clínicas na RAS.

Ainda no contexto de cuidado às crianças com essa enfermidade, destaca-se que as doenças falciformes possuem muitas particularidades fisiológicas e clínicas, havendo situações em que se precisa estar alerta quanto a ocorrência de uma possível crise ou complicação grave, intervindo de maneira precoce e tomando as escolhas terapêuticas devidas, que podem retardar sequelas e até óbitos precoces. Desse modo, as famílias de crianças com doença falciforme precisam ser orientadas, compreendendo o que devem fazer para evitar as crises e que ações tomar ante a estas, quais são seus direitos em saúde garantidos pelo SUS, além de quaisquer outras dúvidas que estes possam apresentar ao longo da vida.

Esse conhecimento faz com que essa população possa se emponderar e tomar decisões de forma mais consciente sobre seu estado de saúde, o que, somado a um acesso a serviços de saúde integrados e resolutivos as suas demandas, fornece condições para que os indivíduos cronicamente adoecidos com essas hemoglobinopatias consigam alcançar melhores qualidades de vida e maior longevidade.

Nessa perspectiva, um estudo realizado por Fernandes et al. (2010), evidenciou que, entre outros aspectos, a dificuldade de identificação pela família de crianças com doença falciforme das situações de risco, pareceu ter contribuído para o óbito infantil, algumas vezes antes mesmo da chegada ao hospital. Logo, esses autores concluíram seu estudo afirmando a importância de esforços educativos para os profissionais de saúde e familiares, visando reduzir a morbimortalidade por doença falciforme.

Pesquisa realizada na capital do Líbano, Beirute, onde foram realizadas atividades de educação em saúde para cuidadores de crianças com anemia falciforme e análises estatísticas antes e após esse processo, revelou que atividades de orientação e materiais educativos escritos com linguagem acessível ao público alvo mostraram-se

benéficos para aumentar o conhecimento dos cuidadores, além de contribuírem para a redução do número de internações hospitalares (SHAHINE et al., 2015).

As pessoas com doença falciforme, bem como os seus familiares, possuem o direito de receberem todas as informações que lhes são necessárias, para que estes adequem ao seu cotidiano as atividades essenciais para o não agravamento do seu quadro clínico (CARVALHO; SANTO; SANTOS, 2015).

Nesse sentido, em estudo desenvolvido por Lebensburger et al. (2015) no Alabama, Estados Unidos, os familiares de crianças com doença falciforme afirmaram que, após receberem o diagnóstico do infante, sentiram-se amedrontados e ansiosos, o que os levou a prontamente buscarem maiores informações em saúde, para obterem conhecimento sobre esta doença, o que poderia acontecer com seus filhos, que cuidados deveriam ser tomados, entre outras informações.

Logo, visando a criação de estratégias para aprimorar o processo de educação em saúde, destaca-se que a elaboração de tecnologias impressas vem ocorrendo, entre outros aspectos, no intuito de facilitar a assistência prestada pelos profissionais de saúde, durante o processo de orientação de usuários e familiares, no que diz respeito ao seu adoecimento, tratamento e atividades de autocuidado. Portanto, esses instrumentos de informação contribuem para uniformizar as orientações, além de auxiliar a comunidade a melhor compreender o seu processo de saúde-doença e a buscar, de forma consciente, os caminhos a traçar para sua recuperação (ECHER, 2005).

A tecnologia educativa é compreendida como uma estratégia utilizada no processo de educação em saúde, que funciona como um mecanismo de mediação para os facilitadores, durante a disseminação de informações, devendo, para tanto, envolver atitudes que atendam às necessidades do público alvo a qual a tecnologia se destina (TEIXEIRA; NASCIMENTO; MEDEIROS, 2014).

Dentre essas tecnologias, o material escrito educativo tem considerável importância na busca por promover habilidades para a população e contribuir para o aumento do seu grau de autonomia, sendo, portanto, notória a necessidade de produção desses instrumentos de orientação, que alcancem os indivíduos de acordo com suas particularidades e demandas específicas. A importância do material impresso se dá ainda, devido à possibilidade deste em reforçar as informações discutidas oralmente, guiar o público alvo no que diz respeito a possíveis dúvidas posteriores a orientação, além de contribuir para as suas tomadas de decisão cotidianas (MOREIRA; NÓBREGA; SILVA, 2003; TORRES et al., 2009).

Destarte, a partir das observações feitas ao participar de pesquisas sobre a temática da doença falciforme no Ceará e análise das discussões existentes na literatura, elaborou-se os seguintes questionamentos: Como podem ser enfrentadas as fragilidades existentes dentro da rede de serviços de saúde do SUS com enfoque na doença falciforme? É possível criar uma tecnologia impressa que auxilie no processo de integração dos serviços de saúde às crianças com doença falciforme? Qual a importância, para as crianças adoecidas e os seus familiares, da existência de conteúdo de caráter informativo sobre a doença, suas particularidades e seus direitos em saúde dentro dessa tecnologia elaborada?

Nessa perspectiva, visando cooperar uma melhor assistência às crianças com doença falciforme e aos seus familiares, essa tese se torna relevante, na medida em que teve como objeto de pesquisa a criação de uma estratégia que contribuísse para o aumento do conhecimento dos familiares sobre essa doença e os cuidados necessários à criança, bem como que auxiliasse na comunicação entre os serviços de saúde que fornecem assistência a essas pessoas.

Por conseguinte, a tecnologia educativa criada e validada nessa tese pretende servir como fonte de orientação sobre os principais aspectos que permeiam a vida de crianças com doença falciforme, além da informação sobre os direitos em saúde a que esses indivíduos possuem garantidos por lei.

Ademais, busca fornecer condições para o registro e acompanhamento de todos os cuidados prestados e orientações fornecidas, durante os caminhos percorridos pelo usuário nos diferentes níveis de atenção. Assim, acredita-se que esse instrumento possibilitará subsídios para melhor comunicação entre os serviços de saúde, bem como fornecerá condições para continuidade do cuidado ofertado a essas pessoas, durante seus itinerários terapêuticos traçados dentro da rede.

O material escrito foi escolhido como forma de construção desse instrumento, na medida em que, devido as grandes demandas de atendimentos nos serviços de saúde e baixa quantidade de profissionais, muitas vezes torna-se inviável a realização de grupos de orientação e/ou momentos de educação em saúde. Conseqüentemente, esta falha nos serviços de saúde precisa ser corrigida de forma factível para cada realidade, sendo o material impresso uma boa alternativa, que poderá facilitar o processo de orientação dos usuários cronicamente adoecidos.

Acrescido ao que foi discutido anteriormente, justifica-se ainda esta tese, devido à ausência de uma tecnologia como esta em utilização pelos usuários e/ou serviços

de saúde no Brasil, bem como não foi verificada sua existência na literatura sobre a temática. Portanto, essa tese surge como importante material para a criação de outras estratégias de aperfeiçoamento e de integração da RAS, constituindo-se em uma alternativa para a comunicação entre os serviços, o que poderá contribuir na assistência fornecida às crianças com doença falciforme.

Assim, a presente pesquisa defende a tese de que a utilização da tecnologia educativa criada e validada contribui para o aumento do conhecimento de familiares de crianças com doença falciforme, possibilitando que estes sejam melhor orientados acerca do que ocorre com o corpo da criança, cronicamente adoecida, e de que cuidados são necessários no seu cotidiano.

Logo, o material teórico e científico alcançado nesse estudo, poderá ser utilizado por profissionais de saúde nos diferentes níveis de atenção, como suporte no processo de educação em saúde aos familiares dessas crianças, visando contribuir para melhor assistência prestada a essas pessoas.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Desenvolver uma tecnologia (caderneta) de acompanhamento e orientação em saúde sobre a doença falciforme para familiares de crianças com essa enfermidade, e sua validação.

2.2 ESPECÍFICOS

Identificar as principais necessidades de orientação em saúde de familiares de crianças com essa enfermidade;

Elaborar uma Caderneta contendo aspectos de orientação em saúde e de acompanhamento dessas pessoas dentro da Rede de Atenção à Saúde;

Validar a Caderneta construída quanto ao conteúdo e a aparência por juízes especialistas, técnicos e de comunicação;

Analisar a Caderneta quanto à semântica e aparência por familiares de crianças com doença falciforme;

Validar externamente (validação clínica) a Caderneta por familiares de crianças com doença falciforme.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 DOENÇA FALCIFORME

3.1.1 Origem histórica e fisiopatologia

A ciência acredita que a doença falciforme tenha sido descrita pela primeira vez em 1910, através da visualização microscópica de esfregaço sanguíneo de um estudante na América Central. Em contrapartida, estudiosos afirmam que o primeiro relato da doença propriamente dita tenha acontecido nos Estados Unidos, por meio de necropsias de pacientes afrodescendentes com agenesia esplênica. Entretanto, acredita-se que a existência de hemoglobinopatias perdure desde tempos imemoriais, o que pode ser visto através de evidências deixadas pelos povos africanos (RODRIGUES et al., 2010).

Essa Hb mutante teve origem, possivelmente, a partir de um processo seletivo e evolucionista há milhares de anos, como consequência de uma relação entre algumas populações africanas e o protozoário *Plasmodium falciparum* causador da malária. Sugere-se que houve um processo de seleção natural, onde aqueles indivíduos que possuíam a HbS foram favorecidos na presença da malária, em comparação aqueles com a Hb normal A (SILVA; SILVA, 2013).

Mais de três quartos dos indivíduos com doença falciforme no mundo nascem em regiões da África, sendo que metade da carga global foca-se em três países: Índia, Nigéria e República Democrática do Congo (ODAME, 2014). No Brasil, estima-se que a hemoglobina S tenha sido introduzida a partir do intenso tráfico negreiro de populações africanas, que foram trazidas no intuito de desenvolverem-se trabalhos escravos com a cana-de-açúcar na região Nordeste e extração de metais preciosos em Minas Gerais, posteriormente. A miscigenação entre os povos residentes no Brasil, favoreceu a propagação das hemoglobinopatias entre as diferentes regiões (RODRIGUES et al., 2010).

Quanto aos aspectos genéticos, normalmente os pais de pessoas com doença falciforme são assintomáticos e apresentam o traço falciforme, ou seja, possuem um único gene mutante da Hb, sendo, portanto, heterozigotos (produzem HbA e HbS) e cada um transmite para a criança um gene alterado, produzindo a hemoglobinopatia (ANVISA, 2002).

Todas as doenças falciformes possuem similaridades clínicas e hematológicas, havendo, assim, um tratamento único para todas, sendo que a anemia falciforme (HbSS) apresenta as maiores manifestações clínicas. Salienta-se ainda que existem alguns fatores que irão gerar a diferenciação no nível de gravidade dessa patologia: os haplótipos relacionados ao gene da HbS, os níveis de Hb fetal (HbF) e a ocorrência concomitante de alfa-talassemia (ANVISA, 2002; BRASIL, 2015a).

Primeiramente, destaca-se a existência de cinco diferentes haplótipos do gene HbS, denominados a partir da região ou grupo em que estes são mais prevalentes: Benin, Banto, Senegal, Camarões e Árabe-Indiano. Estudos têm sido desenvolvidos de forma a avaliar as diferenças entre eles, sendo descrito na literatura que os haplótipos Senegal e Árabe-Indiano são mais benignos quando comparados aos demais; outros indícios revelam que a doença associada ao Banto pode ser mais grave que a relacionada ao Benin (ANVISA, 2002).

Estudo desenvolvido em Fortaleza (Ceará), em 2009, encontrou que o haplótipo Banto é o mais prevalente na região, seguido do Benin, o que corrobora com os aspectos sócio-históricos das origens da população negra no Ceará. Os autores declararam que os seus resultados diferiram de outro desenvolvido em 2005, entretanto com uma quantidade de participantes inferior (SILVA; GONÇALVES; RABENHORST, 2009).

No que diz respeito a HbF, os seus níveis são inversamente relacionados à gravidade da doença. No caso de associação entre HbS e a talassemia, pode haver uma clínica menos grave, em algumas situações (ANVISA, 2002).

A HbS, quando em estado desoxigenado, passa por um processo permeado por interações hidrofóbicas, comprometendo a solubilidade e acarretando na constituição de um polímero de moléculas de Hb, gerando danos celulares irreversíveis que culminam com os sinais clínicos da doença (LOBO; MARRA; SILVA, 2007).

Essa Hb mutante, após sofrerem essas alterações físico-químicas em seu estado desoxigenado, geram um processo chamado de falcização, onde a estrutura dos eritrócitos sofre uma modificação no seu formato arredondado para outro de foice, o que promove alterações na sua reologia, bem como de sua membrana. Destaca-se que a desidratação celular promove um aumento da concentração de Hb corpuscular média, facilitando a ocorrência de falcização (ANVISA, 2002).

As hemácias que sofrem o processo de falcização, influenciam bastante na microcirculação, devido à interação que ocorre entre elas e o tecido endotelial, aderindo-as aos vasos sanguíneos. Dessa maneira, ocorrem as vasoclusões, que reduzem

o fluxo sanguíneo, a estase venosa e a redução do aporte de oxigênio aos tecidos, o que promove a sua lesão progressiva e as crises dolorosas (ROCHA; CIOFF; OLIVEIRA, 2014).

Esses eritrócitos, por consequência a esse processo a que são submetidos, acabam sendo sequestrados, prematuramente, pelo sistema monocítico fagocitário e destruídos por este, o que leva a uma anemia hemolítica crônica, comum a anemia falciforme. Assim sendo, para compreender-se os fenômenos associados às doenças falciformes, precisa-se entendê-los como secundários à hemólise dos eritrócitos em forma de foice ou dos processos de vasoclusão, culminando com os sinais e sintomas clínicos (ANVISA, 2002; LOBO; MARRA; SILVA, 2007).

De acordo com o Manual de Eventos Agudos em Doença Falciforme do Ministério da Saúde (2009b), as crises dolorosas são a resposta mais frequente aos processos de vasoclusão, atingindo principalmente as extremidades, a coluna vertebral e a região abdominal. O priapismo, síndromes torácicas, AVC e úlceras crônicas também são consequentes à vasoclusão microvascular. Em contrapartida, a hemólise provoca sintomas, tais como: icterícia, palidez, aumento nos níveis de bilirrubina indireta sérica e urobilinogênio urinário, tal como de reticulócitos, podendo, frequentemente, gerar a formação de cálculos biliares.

Como ressaltado anteriormente, as pessoas que apresentam essa patologia possuem maior vulnerabilidade para serem acometidas de infecções bacterianas, sobretudo em decorrência das disfunções esplênicas comuns a esses indivíduos, provenientes de múltiplos infartos que geram diversas alterações orgânicas. Dentre as complicações que ocorrem no organismo, podem haver, também, disfunções renais, cardíacas, oculares, pulmonares, nutricionais, endócrinas e neurológicas (BRASIL, 2009b).

Nos rins, a doença falciforme pode gerar doenças glomerulares, hiperfiltração, com consequente insuficiência renal. Nos pulmões, pode ocorrer síndrome torácica aguda, promovendo desconforto respiratório, redução na oferta de oxigênio e dor torácica; as causas são: embolia pulmonar gordurosa, infecção e vasoclusão; e os dados revelam que essa síndrome pode acontecer em 30% dos adultos, possuindo potencialidade fatal e, na infância, em 85% dos casos, a febre está associada. Assim, devido à sua gravidade, todos os indivíduos com doença falciforme que apresentem sintomas respiratórios, devem ser investigados quanto à síndrome (BRASIL, 2013a; DEBAUN, 2014; BRASIL, 2014a).

Nos olhos, existe a possibilidade de retinopatia, que pode levar a cegueira; no coração, as complicações geram doenças cardiovasculares que podem promover a morte prematura, quando em comparação a indivíduos da mesma idade (DEBAUN, 2014). O priapismo é outra complicação que pode ser apresentada, referindo-se a ereção do pênis dolorosa, involuntária e prolongada, sendo relatada em 42% dos homens, com a ocorrência de pelo menos uma crise ao longo da vida (SOARES et al., 2012; BRASIL, 2013a)

Nessa perspectiva, a anemia falciforme é vista como um problema de saúde pública de alto grau de importância, em consequência as suas amplas complicações, alta taxa de morbimortalidade e se conformar como uma condição crônica (GOMES et al., 2011a; SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Em relação aos sintomas na criança, estes só começam a ser evidenciados por volta do sexto mês de vida, sendo nesse momento que muitos familiares começam a compreender a gravidade desta patologia, assim como de um acompanhamento em saúde constante para prevenir pioras no quadro clínico (GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016).

Apesar de existir a possibilidade de ocorrência de todas essas complicações, segundo Nogrady (2014), uma criança com anemia falciforme pode parecer saudável, quando observada entre outras crianças, entretanto, estas enfrentam um cotidiano de luta frequente contra a dor, que pode surgir inesperadamente. Com o aumento da idade, esta tende a piorar, através de crises mais intensas e debilitantes, e quase um terço na vida adulta irão lidar rotineiramente com episódios de dor.

Este sintoma tem chamado a atenção de pesquisadores, principalmente em relação ao seu impacto na infância, como nas atividades diárias da criança, desde as mais simples, como dormir, comer, sentar e brincar. Impacto este que, também, repercute na vida dos cuidadores, que se envolvem profundamente com o processo de adoecimento (DIAS et al., 2013).

Nesse sentido, torna-se preciso uma terapêutica adequada a essa dor crônica, sendo uma medida de proteção ao desenvolvimento da criança, na medida em que esta dor é vista como um fator que pode comprometer a sua qualidade de vida e gerar transtornos psicossociais na família (DIAS et al., 2013).

As pessoas que possuem doença falciforme podem apresentar episódios dolorosos severos nas extremidades de seus corpos, na região abdominal e nas costas,

sendo que, nas crianças, uma das primeiras manifestações de dor é a dactilite, também chamada de síndrome mão-pé (BRASIL, 2013a).

Em consequência à vasclusão, algumas alterações no baço também podem ocorrer, além do processo já discutido anteriormente de redução da sua atividade, interferindo na defesa imunológica do organismo (Asplenia Funcional). Outra complicação possível são os episódios de grande acumulação sanguínea intraesplênica, ainda conhecida como “crise de sequestração esplênica” (BRASIL, 2013a).

Essas crises podem ocorrer nas diferentes doenças falciformes, entretanto, destaca-se que na anemia falciforme, esta intercorrência tem início muito brevemente, a partir dos cinco meses de vida da criança, sendo considerada rara após os dois anos de idade (BRASIL, 2013a).

As úlceras também são complicações prováveis em 8-10% dos indivíduos, contudo, nas crianças, são menos frequentes e podem ocorrer, sobretudo, após os dez anos de idade. A incidência é maior para aqueles que apresentam anemia falciforme, com uma variação entre 10 a 20% (BRASIL, 2012a).

Quanto à sua fisiopatologia, costuma surgir em regiões com menor quantidade de tecido subcutâneo e com proeminências ósseas, tais como: região tibial anterior, maleolar interna e externa, e área onde se localiza o tendão de Aquiles. Possivelmente, ocorrem a partir de processos traumáticos ou de maneira espontânea, como em consequência de uma pressão contínua na região, ou em decorrência de uma hipóxia, devido à vasclusão crônica (BRASIL, 2012a).

Os processos infecciosos, da mesma forma, são comuns, com destaque para as pneumonias, osteomielites e infecções renais. Nesse contexto, deve-se estar em constante alerta quanto aos episódios de febre, havendo a necessidade de busca de atendimento, para que seja estabelecido um diagnóstico aprofundado e se inicie o tratamento o mais precoce possível (BRASIL, 2013a).

Outra situação que merece maior atenção, diz respeito às mulheres com doença falciforme, devido à gestação ser um momento de risco para essas pessoas. Dados do Banco Mundial mostram que a taxa de letalidade em gestantes sem assistência à doença falciforme é de 20-50%, reduzindo para apenas 2% nos casos em que estas recebem os cuidados necessários (BRASIL, 2011b).

A partir dessa contextualização, compreende-se a importância essencial de um acompanhamento e tratamento em saúde satisfatório para as crianças, adolescentes, adultos e gestantes com doença falciforme, e de serviços que acolham igualmente suas

famílias, fornecendo-lhes todos os esclarecimentos necessários e orientações sobre a doença, suas complicações e cuidados.

3.1.2 Diagnóstico e terapêuticas na doença falciforme

Em relação ao diagnóstico da doença falciforme, primeiramente houve a institucionalização da Triagem Neonatal no SUS em 1992, com a realização de testes para hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria (fase 1) e, apenas em 2001, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), onde houve a inclusão das hemoglobinopatias (fase 2) (CANÇADO; JESUS, 2007). Em 2009, esse diagnóstico foi definido no regulamento do SUS, através da Portaria do PNTN MS/GM nº 2.048, sendo que, no Ceará, esta triagem passou a ser implantada somente em 2010 (BRASIL, 2009a; GOMES et al., 2015).

O diagnóstico precoce é essencial para determinadas doenças congênitas, como as diagnosticadas no PNTN, por oferecer a possibilidade do tratamento ter início o mais cedo possível na vida do indivíduo adoecido, sendo capaz de minimizar complicações e ser mais efetivo (BRASIL, 2013a). Esse programa funciona por meio da aplicação de testes nos recém-nascidos com idade entre 3 a 5 dias de vida, preferencialmente no terceiro dia, em busca de alterações que possam afetar o seu metabolismo, com conseqüente repercussão no seu crescimento e desenvolvimento (CEARÁ, 2014; SALES et al., 2015).

Os testes são gratuitos pelo SUS, sendo ofertados nos serviços de APS próximos à residência das crianças, bem como em hospitais (BRASIL, 2013). Existem diferentes formas para a realização do diagnóstico das doenças falciformes, entretanto, na triagem neonatal, o sangue é colhido do calcanhar do neonato, sendo assim denominado de “teste do pezinho”. A partir de quatro meses de idade, o diagnóstico pode ser realizado por meio da eletroforese de hemoglobina, através do método de Cromatografia Líquida de Alta Resolução (HPLC) ou focalização isoelétrica; formas estas mais seguras para um diagnóstico de certeza, devido à sua maior sensibilidade e especificidade (ROCHA; CIOFF; OLIVEIRA, 2014; BRASIL, 2015a).

Com esse diagnóstico através do “teste do pezinho”, é possível dar início a um tratamento precoce, que deve estar disponível na rede pública de saúde, visando reduzir as complicações e fornecer condições para que a população afetada alcance uma melhor qualidade de vida.

Em outras ocasiões, o diagnóstico pode ser tardio, como nos casos de pessoas que não passaram pela triagem neonatal, ou que nasceram em períodos anteriores ao início do PNTN. Assim, este pode ocorrer por meio da eletroforese de hemoglobina em algumas situações, tais como: em investigação patológica de uma sintomatologia a ser esclarecida, em serviços de doação de sangue ou, ainda, durante o pré-natal (BRASIL, 2015a).

Após a descoberta da doença, tem-se início a um acompanhamento e tratamento através de um serviço de referência em hematologia. Nas últimas décadas, a mortalidade precoce de pessoas com doença falciforme reduziu consideravelmente, havendo um maior número de indivíduos que superam a faixa etária de 20 anos de idade. Esse avanço veio a partir da implementação, em diversos países, de estratégias para a lidar com essas doenças, além de intervenções educativas às famílias (DEBAUN, 2014).

Assim, tem havido um melhor prognóstico, pois, em virtude de um diagnóstico precoce a partir dos programas de triagem neonatal, é possível dar-se início a uma terapêutica adequada, utilização de antibioticoterapia, como profilaxia às infecções, imunizações, além da busca, segundo o Ministério da Saúde, pela qualificação dos hemocentros no Brasil e sistematização acerca do uso de hemocomponentes na terapêutica e quelantes do ferro (BRASIL, 2012a).

Jesus (2010) afirma que os medicamentos de rotina terapêutica, para a doença falciforme, pertencentes à Farmácia Básica do SUS são: o ácido fólico de uso contínuo, a penicilina parenteral ou oral (de uso obrigatório até os cinco anos de idade), outros antibióticos, anti-inflamatórios e analgésicos, que são utilizados nas situações de crise.

No que diz respeito às transfusões sanguíneas, de acordo com Cançado e Jesus (2007), estas têm sido uma das estratégias terapêuticas mais utilizadas, devido, principalmente, à sua capacidade de prevenir complicações graves, além de ser um procedimento considerado seguro. É estimado que, em média, 20% a 30% das pessoas com doença falciforme mantêm essa terapêutica de forma contínua, havendo paralelamente um acompanhamento do quadro hematológico.

Destaca-se que a anemia, que possui caráter crônico e grande prevalência em indivíduos com hemoglobinopatias, não é, por si só, um parâmetro para a indicação de transfusão sanguínea, pois essas pessoas conseguem tolerar níveis baixos de hemoglobina. Além disso, esse procedimento, apesar de ser considerado seguro, expõe o indivíduo a micro-organismos infecciosos, gerando riscos. Assim, para a transfusão

sanguínea, considera-se as alterações nos níveis basais de hemoglobina de cada pessoa, bem como sintomas e alterações hemodinâmicas (BRASIL, 2013a).

Torna-se importante salientar que, devido à grande frequência de transfusões sanguíneas a que muitas pessoas com doença falciforme são submetidas, deve-se estar atento quanto à sobrecarga de ferro no organismo, o que pode gerar diversas complicações graves e aumentar o risco de morbimortalidade. Nesse sentido, deve ser instituída para esses pacientes uma terapia ferroquelante que previna essas pioras clínicas (CANÇADO; JESUS, 2007).

Dentre outras medidas terapêuticas que vêm sendo utilizadas, destaca-se o medicamento hidroxiureia, com início desde 1995, sendo o primeiro fármaco a prevenir as complicações da doença falciforme. Com a sua utilização, houve um grande impacto positivo na sobrevida das pessoas com doença falciforme, como decorrência das diminuições das crises vasclusivas, síndromes torácicas e necessidade de realização de procedimentos de transfusão sanguínea (BRASIL, 2013a).

Esse fármaco também faz parte do protocolo para tratamento da doença falciforme, sendo descrito por seus usuários como de grande importância na redução e frequência das crises, gerando, conseqüentemente, possibilidade dessas pessoas adquirirem uma melhor qualidade de vida e maior longevidade (JESUS, 2010).

Com a redução das crises dolorosas em aproximadamente 50%, ocorre, assim, uma diminuição da necessidade de transfusões sanguíneas. Logo, as pessoas com doença falciforme que fazem uso da hidroxiureia, ao terem suas crises reduzidas, passam a ter menores necessidades de atendimento hospitalar e internações, o que permite que elas desenvolvam suas atividades diárias com melhor qualidade, além de reduzir os custos terapêuticos para o Estado (BRASIL, 2014b).

Uma coorte retrospectiva desenvolvida por Araújo et al. (2015) no Brasil, revelou que, ao se comparar grupos de usuários e não usuários de hidroxiureia, a sobrevida foi maior para aqueles que faziam uso dessa medicação, sem associação entre o sexo e o tempo de utilização.

O seu mecanismo de funcionamento está relacionado com a diminuição da quantidade de neutrófilos, tal como das moléculas que se aderem aos eritrócitos, além de atuar no aumento da produção da Hb F. Esses processos contribuem para a redução de eventos inflamatórios e vasclusivos (BRASIL, 2013a). No Brasil, a utilização da hidroxiureia tem sido feita a partir de três anos de idade, com base na Portaria nº 55 de

2010 do Ministério da Saúde, o que tem contribuído para a redução da letalidade infantil (BRASIL, 2014b).

É importante destacar que, apesar dos grandes benefícios, a hidroxiureia tem sido apontada como uma droga com potencialidades carcinogênicas, cujos efeitos a longo prazo podem trazer riscos e toxicidades, principalmente para as crianças e os adolescentes. Logo, há necessidades de estudos com maior número de participantes e de caráter randomizado, controlado e duplo cego, objetivando avaliar os seus efeitos a longo prazo nas diferentes faixas etárias (FERRAZ; WEILER, 2012).

No que diz respeito às crises dolorosas, podem ser utilizados analgésicos, antipiréticos e anti-inflamatórios. De acordo com Lobo, Marra e Silva (2007), alguns usuários podem apresentar queixas de dor, como forma de expressar outras formas de sofrimentos, como a depressão ou ansiedade. Nessas situações, há a necessidade de uma abordagem psicossocial associada às demais medidas terapêuticas.

Dentre esses fármacos, é comum ser utilizada uma terapêutica à base de anti-inflamatórios não esteroidais e opióides, que normalmente são as medicações que conseguem produzir um melhor efeito no alívio dos sintomas dolorosos. Em contrapartida, existem muitos profissionais de saúde que, ao lidarem com usuários com doença falciforme em crise, apresentam receio quanto a essa prescrição medicamentosa, em virtude da possibilidade de dependência química; porém, esta tem sido minimamente descrita na literatura (1%-3% dos usuários), revelando a necessidade de melhor capacitação junto às equipes de saúde (LOBO; MARRA; SILVA, 2007).

Os familiares e as pessoas que possuem essa patologia também devem ser orientados em relação às queixas dolorosas, quanto ao aumento da ingesta hídrica, repouso, a evitar intensas mudanças de temperatura e, ainda, em relação à correta utilização de fármacos no domicílio; como medidas para prevenir a ocorrência dessas crises. Ademais, devem ser instruídos quanto aos sinais de risco, para que no momento da dor seja avaliada a possibilidade de alguma complicação, encoberta pela crise falciforme (BRASIL, 2013a).

Esses indivíduos fazem uso de uma série de estratégias frente às crises no ambiente domiciliar, exercendo cuidados de acordo com suas experiências pregressas e com as oportunidades que possuem de utilização de tais medidas terapêuticas. Dentre estas, Cordeiro et al. (2013) destacaram: uso de chás, massagens, além da proteção contra o frio.

Assim, Lobo, Marra e Silva (2007) afirmam que, por meio de uma adequada abordagem multidisciplinar e orientações em saúde para essas pessoas, a maioria das crises dolorosas podem ser resolvidas em tratamento domiciliar. Quando esta não é controlada nesse ambiente, após a utilização das medidas recomendadas, o ideal é que o usuário busque os serviços de saúde próximo à sua residência, para que seja realizada uma avaliação mais ampla do quadro clínico, assim como administração medicamentosa mais intensa, reposição hídrica endovenosa, dentre outros cuidados.

Humphries (2014) declara que o tratamento para as crises dolorosas é bem mais complexo do que tem sido descrito na literatura, na medida em que o desenvolvimento de novos fármacos é limitado em consequência de poucos investimentos na indústria farmacêutica. Logo, ainda existem reduzidas opções terapêuticas para os usuários, que lidam constantemente com os quadros de dor.

Um novo tratamento inovador tem sido discutido no mundo, tendo por base o transplante de medula óssea (termo genérico), como possibilidade de prover a cura da doença falciforme, na medida em que as células hematopoiéticas defeituosas são substituídas, tornando possível a produção de glóbulos vermelhos saudáveis, ao invés de hemácias mutantes. Entretanto, é um procedimento de alto custo, que possui riscos, como reações imunológicas e infecções e, ainda não tem sido amplamente disponibilizado (SHENOY, 2011; HUMPHRIES, 2014).

De acordo com a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO, 2012), muitas pessoas com doença falciforme já foram transplantadas no mundo, em estudos clínicos que buscaram estabelecer os benefícios e riscos dessa prática. Atualmente, os critérios que têm sido utilizados para a indicação do transplante seguem as recomendações da *European School of Hematology*, com base em estudos observacionais.

Nesse sentido, pessoas em qualquer faixa etária, que possuam doadores familiares Antígenos Leucocitários Humanos-idênticos, são candidatas ao transplante, a partir dos seguintes critérios: Crises vasclusivas graves, mesmo após o uso de hidroxiureia por seis meses; Intolerância a hidroxiureia; Complicações como a síndrome torácica aguda, priapismo, Acidente Vascular Encefálico, a hipertensão pulmonar e vasculopatia cerebral; Piora após o primeiro transplante; Possuir dois ou mais anticorpos contra antígenos de alta frequência; Velocidade maior que 200cm/s nas artérias cerebrais (SBTMO, 2012).

Desse modo, apesar de ser a única medida curativa existente, o transplante tem sido realizado apenas em indivíduos selecionados após um rigoroso processo, utilizando-se esses ou outros critérios baseados em evidências (FERRAZ; WEILER, 2012).

Até 2013, cerca de 1200 pacientes receberam o transplante de medula óssea nos Estados Unidos e na Europa, sendo que a maioria recebeu por meio de Antígeno Leucocitário Humano (HLA) idêntico. A sobrevida global desses pacientes em três anos foi de 90%, independente da fonte das células tronco hematopoiéticas (GLUCKMAN, 2013).

Tem-se discutido, também, acerca dos riscos maiores do transplante em adultos, havendo, portanto, a necessidade de aprofundarem-se os dados quanto a isso. Nessa perspectiva, uma pesquisa realizada por Hsieh et al. (2014), onde 30 pessoas, entre 16 e 65 anos, foram submetidos ao transplante, observou-se que houve uma reversão do fenótipo da doença, em relação às hemácias em formato de foice, na maioria dos pacientes. Um morreu após recidiva e 26 não apresentaram a doença do enxerto contra o hospedeiro; houve redução considerável na taxa de internação (de 3,23 anual para 0,11) e da dosagem de narcóticos utilizados; ocorreram 38 eventos adversos graves relacionados aos efeitos tóxicos. Os autores destacaram a necessidade de mais estudos e de um acompanhamento a longo prazo desses indivíduos.

No Brasil, a Portaria nº 30 de junho de 2015 tornou pública a decisão de ser inserido no SUS o transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênicas para o tratamento das doenças falciformes (BRASIL, 2015b). Entretanto, na literatura foi encontrado apenas um documento científico que abordasse os primeiros transplantes realizados no país. Pieroni et al. (2007) descreveram brevemente a experiência do transplante em sete pacientes brasileiros, que possuíam mediana de 12 anos (idade variou de 7 a 38 anos). Não foram encontrados outros estudos mais atuais no Brasil.

Existem poucas alternativas já avaliadas quanto às estratégias terapêuticas para a doença falciforme, uma delas é a utilização de sangue do cordão umbilical, entretanto essa abordagem evidenciou taxas maiores de falhas de enxertia quando comparada ao transplante de medula óssea (SBTMO, 2012). Nesse sentido, a referida Portaria de 2015 também incluiu a regulamentação para o transplante de sangue periférico ou do cordão umbilical, do tipo mieloblastivo, no tratamento da doença falciforme (BRASIL, 2015a).

Em dezembro de 2015, foi elaborada a Portaria nº 1.321 do Ministério da Saúde, onde foram apresentados os critérios que seriam utilizados para esses transplantes, bem como as recomendações para a sua realização. Dentre os requisitos apresentados, salienta-se que, no Brasil, a partir dessa Portaria, o transplante pode ser realizado apenas em pessoas até 16 anos de idade, com doença falciforme do tipo homocigoto SS ou tipo HbS beta talassemia, diferindo das recomendações internacionais, que não limitavam a essa faixa etária (BRASIL, 2015c). Porém, após a publicação dessa Portaria, discutiu-se sobre o porquê dessa limitação etária, já que a literatura não trazia essa especificação, e, assim, a SBTMO concordou com a sua retirada, através de uma normativa a ser publicada posteriormente.

Apesar de ser um grande avanço e dos estudos estarem evidenciando o processo de cura para as pessoas com doença falciforme, após o transplante de medula óssea, ainda existe uma escassez de dados, recursos e pesquisas sobre a temática. Além disso, o transplante foi realizado em um número ainda pequeno de doentes, o que tem gerado discussões sobre os aspectos raciais da doença falciforme no mundo, que podem interferir no baixo interesse em investimentos nessa área (SBTMO, 2012).

Ferraz e Weiler (2012) concordam com essas questões ao declararem em seu estudo que a anemia falciforme ainda tem sido vista como uma patologia negligenciada, em consequência dos baixos recursos terapêuticos utilizados no seu tratamento, sendo que, nos últimos anos, as estratégias terapêuticas mais pesquisadas têm sido a hidroxiureia e o transplante de medula óssea.

Outras questões também têm sido discutidas e envolvem os cuidados necessários às pessoas com doença falciforme dentro dos serviços de saúde. Desse modo, de acordo com o Ministério da Saúde (2015a), os cuidados gerais que precisam ser disponibilizados são: exame físico mensal aos menores de seis meses, a cada dois meses nos maiores de seis meses de idade, a cada três meses, entre os com um a cinco anos de idade, e, após, a cada quatro meses. A avaliação odontológica deve acontecer semestralmente; nutricional em todos os anos; e a oftalmológica anualmente, após os dez anos de idade.

Em relação aos exames laboratoriais, deve ser realizado um acompanhamento contínuo dos níveis de hemoglobina, HbF e do LDL (marcador de hemólise); a cada quatro meses do hemograma com reticulócitos; anual dos níveis de ferritina; e para acompanhamento transfusional, basal, pré e pós a sua realização, verifica-se os aloanticorpos eritrocitários. Também é essencial avaliações do fígado, vesícula biliar e

renais anualmente, cérebro-vasculares anuais de 2 a 16 anos de idade, cardíaca bianual e pulmonar bianual (acima de cinco anos de idade) (BRASIL, 2015a).

Destaca-se que no hospital de referência pediátrica do Ceará, já é possível a realização, pelas crianças e pelos adolescentes, do Doppler Transcraniano, de grande importância para a avaliação vascular cerebral e tomada decisão precoce para a prevenção do AVC.

Tendo em vista essas questões, é importante a discussão acerca de como tem ocorrido o acesso dessas pessoas aos serviços de saúde em todos os níveis de atenção, compreender a estrutura das RAS e como estas se enquadram às demandas das pessoas com doença falciforme.

3.2 SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE NA ATENÇÃO ÀS DOENÇAS FALCIFORMES

As pessoas com doença falciforme, com todos os sinais, sintomas e complicações apresentadas por essa patologia, assim como da necessidade de um tratamento em saúde precoce e contínuo, permeado por medidas preventivas, precisam estar inseridas dentro de uma rede de cuidados formais e informais de saúde, que funcione adequadamente e que lhes sejam acessíveis durante todas as fases da sua vida (infância, juventude, vida adulta e velhice).

Dessa maneira, traz-se inicialmente uma discussão acerca das redes de saúde, que vêm sendo utilizadas como forma de organização dos serviços em diversos países, buscando-se atingir um cuidado à população mais coordenado e integral.

Para Shimizu (2013) as RAS funcionam como uma importante alternativa para minimizar a fragmentação do sistema, conforme tem sido observado em alguns países que alcançaram sistemas integrados de saúde, que possibilitam uma melhor racionalização dos recursos, a continuidade da assistência ofertada favorece o seu acesso e, também, a sua integralidade. O autor destaca, entretanto, que as conformações dessas redes variam nas diferentes regiões do mundo, exigindo a sua análise de forma singular, quanto aos seus princípios e valores.

No Brasil, a proposta de criação das RAS vem sendo discutida desde a Constituição Federal de 1988, sendo enfatizada nas Normas Operacionais Básicas (NOB) posteriores e pelo Pacto de Gestão em 2006. Com a criação da Política Nacional de

Atenção Básica e criação da Estratégia de Saúde da Família (ESF) houve uma reorganização do modelo vigente, facilitando a criação das RAS (SHIMIZU, 2013).

Ocorreram melhorias com a expansão da Atenção Básica, no entanto a fragmentação dos serviços continuou presente, havendo a necessidade de aperfeiçoamento e criação de estratégias (SHIMIZU, 2013). Dessa forma, houve o desafio de serem estabelecidos sistemas regionais articulados através das redes, por meio da Portaria nº 4.279 de 2010, que apresenta as diretrizes para a organização da RAS no SUS.

Dentro desse contexto, Mendes (2010) traz uma discussão acerca dos pilares de uma rede de atenção em saúde, entre estes, destacam-se: objetivos em comum; funcionamento de forma cooperada; existência de intercâmbio de recursos; ausência de hierarquias; relação horizontal entre os seus componentes; seus serviços buscam uma atenção integral; ocorre coordenação através da atenção primária; ofertam-se serviços seguros e efetivos, entre outros.

Logo, a constituição dessas redes no Brasil ainda é considerada um desafio e necessita de maiores investimentos do Estado, que deve se guiar através de uma política que impulse as redes, como estratégia essencial para o alcance de uma melhor qualidade da assistência em saúde à população (SHIMIZU, 2013).

Essas redes são constituídas por três elementos principais: população, modelo de atenção e estrutura operacional, sendo que a população deve ser o foco de toda a rede, que precisa funcionar a partir de suas demandas. Por outro lado, as estruturas operacionais seriam as relações existentes dentro da rede, através dos seus diferentes nós, compostas pelos seguintes componentes: atenção primária, serviços secundários e terciários, sistemas logísticos, de apoio e de governança (MENDES, 2010).

No que diz respeito à temática desta pesquisa, importa destacar os sistemas logísticos, por incluir as tecnologias de informação que buscam alcançar uma melhor organização da rede, através dos diferentes fluxos de pessoas, informações e materiais. Esses sistemas objetivam o seu correto funcionamento, através de referências e contra-referências entre os serviços de saúde e unidades de apoio, de maneira eficaz. Em teoria, os principais sistemas logísticos que se têm buscado implementar, são: o cartão de identificação dos usuários, os prontuários, a regulação do acesso aos serviços e o sistema de transporte em saúde (MENDES, 2010).

De fato, conforme declara Hartz e Contandriopoulos (2004), o que tem sido almejado em todos os sistemas de saúde no mundo é o funcionamento de serviços dentro

de uma rede onde sejam eliminadas as barreiras que os interligam, bem como que impõem obstáculos ao seu acesso.

Outro entrave existente que se tem buscado superação, diz respeito às falhas quanto ao cuidado às cronicidades, na medida em que os modelos de atenção são organizados prioritariamente às demandas agudas das populações (MENDES, 2010), deixando, assim, lacunas no processo assistencial a um novo público que tem aumentado consideravelmente nas últimas décadas: pessoas cronicamente adoecidas por uma ou mais comorbidades.

Nessa perspectiva, acredita-se que para uma melhor organização dos sistemas de atenção à saúde, torna-se preciso separar as condições agudas das crônicas, por estas demandarem respostas mais contínuas e integradas. A partir disso, foram criados os modelos de atenção à saúde, orientados diferentemente para as condições crônicas e agudas, visando promover uma assistência mais efetiva e segura à população (MENDES, 2010).

As pessoas cronicamente adoecidas, como as que possuem doença falciforme, precisam ter acesso a um modelo que permita que elas recebam um cuidado em saúde integral às suas necessidades, que perpassem os diferentes serviços de saúde. Para tanto, além de ser preciso uma estrutura organizacional competente ao adoecimento crônico, também é imprescindível um sistema resolutivo e integrado.

Um sistema integrado, segundo Leatt et al. (2000), é caracterizado por dez princípios, tais são: o usuário não precisar contar sua história várias vezes ao longo dos diferentes serviços que acessa; não haver a necessidade de repetição de exames; o usuário não ser a única fonte de informação para os profissionais, quanto aos tratamentos já realizados, uso de medicações e outros serviços; não haver restrição quanto ao atendimento em saúde a um determinado nível, em consequência da sua incapacidade; estar disponível durante 24 horas o acesso a algum profissional ligado à atenção primária; oferta de informações aos usuários de forma clara e correta, permitindo que estes tomem suas escolhas terapêuticas; acesso fácil aos exames e profissionais; o usuário receber um atendimento durante o tempo suficiente em que precise nas consultas na atenção primária; o usuário ser contactado usualmente quanto às medidas preventivas de adoecimentos; receber orientações quanto ao autocuidado, aumentando sua autonomia; e ter disponível acompanhamento domiciliar de apoio.

Assim, a integralidade do cuidado é composta por ações organizadas, eficazes e com atividades multiprofissionais enfocadas nos usuários. Dentro do SUS, essa

assistência que busca a integralidade está dividida em níveis de atenção: primário, onde são desenvolvidas atividades de prevenção, por meio da educação em saúde, diagnóstico precoce e de acompanhamento clínico, tendo uma filosofia baseada no autocuidado; secundário, composto pelos serviços que realizam exames e consultas especializadas, hemocentros e locais que desenvolvem ações de média complexidade, além de urgência e emergência; terciário, que envolve os serviços de alta complexidade, internação e cuidados intensivos (SANTOS et al., 2011).

Na prática, esses serviços devem funcionar de forma integrada, visando fornecer uma assistência contínua e acessível à toda população, que caminhará entre os diferentes níveis de atenção, recebendo cuidados que se complementarão diante de suas necessidades.

No que diz respeito às pessoas com doença falciforme, historicamente os hemocentros tomaram para si a incumbência pelo seu cuidado, responsabilizando-se pelas hemoglobinopatias. Desse modo, no contexto atual, tem-se percebido uma desresponsabilização por parte dos demais níveis de atenção, que não percebem essas patologias como integrantes de sua rede de cuidados. Como consequência, os usuários, ao buscarem atendimento nesses serviços hospitalares, de urgência e atenção primária, lidam com um rompimento da sua assistência, ao encontrarem profissionais pouco capacitados para lhes receber de forma qualificada e aos seus familiares (BARROSO et al., 2013).

Importa enfatizar que as pessoas com doença falciforme possuem necessidades de saúde que vão além dessa patologia em si, por poderem ser acometidas por quaisquer outras enfermidades, que não estão diretamente relacionadas a doença falciforme. Assim, os serviços de saúde precisam receber e acolher essas pessoas, visando responder as suas demandas de saúde dentro da rede.

Para Amaral et al. (2015) a cronicidade da doença falciforme faz com que seja essencial a concretização de um acompanhamento em saúde compartilhado entre todos os serviços da rede, através de um plano de cuidados e da promoção de vínculos entre os usuários e estes serviços. Torna-se imprescindível, também, uma assistência contínua fornecida por equipe multiprofissional em todas as fases da vida dessas pessoas, respeitando suas singularidades (SANTANA; CORDEIRO; FERREIRA, 2013).

Destaca-se que esses indivíduos apresentam necessidades que perpassam seus corpos físicos, desse modo, os profissionais de saúde precisam estar atentos e sensíveis ao seu contexto emocional, familiar, afetivo, social; sendo cada um considerado de modo

individual, na medida em que todo processo de adoecimento se dá de forma e em tempos diferentes para cada pessoa (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Estudo realizado com uma família acerca da anemia falciforme, sugeriu como estratégia para um melhor acompanhamento terapêutico das crianças e dos adolescentes, a manutenção de ambulatório composto por pediatras e hematologistas, e a existência de um processo de educação permanente e capacitação dos profissionais de saúde dos serviços de atenção primária (enfermeiros, nutricionistas, clínicos, agentes comunitários, assistentes sociais, dentistas), o que reduziria os obstáculos enfrentados pelas famílias, na busca por tratamento, e aumentaria o grau de adesão aos serviços primários (LESSA; QUIRINO; OLIVEIRA, 2013).

Por outro lado, para Barroso et al. (2013), faz-se necessário, além desse processo educativo aos profissionais de saúde, o estabelecimento de protocolos de implementação das condutas para as pessoas com doença falciforme dentro da rede de serviços de saúde. Ainda segundo esses autores, deve-se certamente haver uma inserção das doenças falciformes na ESF, porém entrelaçada com uma metodologia de trabalho organizada, que empregue a atenção primária como porta de entrada para esses usuários, e que utilize, corretamente, os fluxos de referência e contra-referência.

Outro aspecto que importa ser destacado, diz respeito às longas distâncias existentes entre os hemocentros e os municípios de origem de muitos usuários cronicamente adoecidos. Assim, um acesso adequado aos serviços de atenção primária permitiria, além de uma continuidade terapêutica, uma redução dos entraves enfrentados quanto aos deslocamentos para os centros de referência. Além disso, esse acesso próximo à residência possibilitaria uma diminuição dos estresses vivenciados no cotidiano, nas situações de crises, por exemplo, devido à possibilidade de apoio pelos profissionais que já conhecem a família e os seus problemas enfrentados (LESSA; QUIRINO; OLIVEIRA, 2013).

Na medida em que as doenças falciformes não possuem um tratamento curativo de amplo acesso, a melhora da qualidade de vida ocorre por meio de estratégias gerais e preventivas (BRAGA, 2007). Nesse sentido, para Barroso et al. (2013), essas atividades de prevenção englobariam ações para minimizar as crises de falcização das hemácias, infecções e anemias crônicas.

A Atenção Primária tem como um de seus principais pressupostos a realização de atividades de cunho educacional e de prevenção. Logo, uma maior atuação

desse setor contribuiria intensamente no cotidiano das pessoas com doença falciforme e suas famílias.

Importa destacar, entretanto, que a Atenção Primária por si só não é capaz de solucionar todos os problemas existentes dentro da RAS, no que diz respeito à assistência a essas pessoas. Reforça-se que precisa haver um trabalho em conjunto de todos os níveis de atenção, onde cada um desenvolve ações do seu grau de competência, sendo acessíveis a essa parcela da população e resolutivos. Levando-se sempre em consideração que esses indivíduos apresentam necessidades que vão além da doença falciforme e que poderão ser acometidas por outras comorbidades ao longo de suas vidas.

Dentre as principais falhas para a integralidade dessa rede, está a ausência de comunicação entre os profissionais de saúde e gestores dos diferentes níveis de atenção, aspecto este que interfere no acesso, apontando para uma fragilidade na conformação da rede. Momentos de reunião entre esses profissionais não são observados e a comunicação ocorre de forma incipiente através das fichas de referência e contra-referência, quando são utilizadas (SOUSA et al., 2014).

Sem essa interação, a rede se fragmenta e os serviços funcionam de forma isolada, tornando-se incapazes de fornecer uma assistência integral e contínua à população (AGUILERA et al., 2013). Assim, pesquisas têm sido elaboradas no intuito de discutir e analisar que instrumentos têm sido utilizados na prática para a integração dos serviços de saúde, visando obter um diagnóstico situacional e criar novas estratégias para mudar a realidade vigente.

No estudo desenvolvido por Almeida et al. (2010), onde analisaram os instrumentos de coordenação da ESF aos demais níveis de atenção, em quatro municípios brasileiros (Aracaju, Belo Horizonte, Florianópolis e Vitória), encontrou-se que os seguintes instrumentos têm sido utilizados nesses municípios: centrais de marcação de consultas informatizadas para a regulação dos usuários, mecanismos de referência e contra-referência (apesar de não ser uma prática comum), prontuários eletrônicos (em dois municípios), documento de encaminhamento com observações médicas escritas e territorialização dos serviços de atenção especializada (descentralização da atenção secundária) (ALMEIDA et al., 2010).

Em relação aos prontuários eletrônicos, seu investimento encontra-se em fase inicial em alguns desses municípios (ALMEIDA et al., 2010) e, apesar de ser uma estratégia muito importante, para que haja sua funcionalidade esta precisa estar inserida e vinculada entre todos os serviços de saúde da rede pública e, se possível, da rede

privada. Entretanto, grandes investimentos econômicos em informatização e treinamento dos profissionais precisaria ser realizado, o que torna a sua implementação algo factível apenas a longo prazo, em todos os estados e municípios brasileiros.

Nessa perspectiva da importância de uma tecnologia informativa que interligasse a RAS, traz-se as reflexões desenvolvidas por Kuschnir e Chorny (2010) acerca do contexto histórico das redes, onde esses autores abordam sobre o Relatório Dawson britânico, que foi o primeiro escrito que discorreu acerca de uma rede regionalizada. Nesse período, já se falava a respeito de um processo de coordenação dessa rede, onde se apontava a necessidade de elaborar-se um mecanismo de comunicação, por meio de um sistema de histórias clínicas, onde o paciente, ao ser encaminhado de um serviço para outro (para consulta ou tratamento), levaria consigo uma cópia do seu estado de saúde e história clínica.

Contudo, apesar de muitos anos terem se passado e da atual instituição de mecanismos de referência e contra-referência, no qual utiliza-se documentos escritos com o resumo clínico do usuário, sabe-se que esse processo ainda tem sido pouco utilizado e muitas informações são perdidas entre os diferentes serviços por onde essas pessoas caminham.

A situação se torna mais complexa, quando se fala acerca das cronicidades, como a doença falciforme. Daí, surge um dos enfoques desta pesquisa, ao construir uma tecnologia impressa que contém espaços para os registros das informações dos usuários, acerca dos cuidados recebidos, crises álgicas, serviços em que recebe acompanhamento, tratamentos, exames, entre outros dados pessoais.

Assim, esse material poderá ser levado pelo usuário em todos os seus itinerários traçados, funcionando como um prontuário impresso, com registro de todos os níveis de atenção em saúde. Logo, poderá contribuir para a integração da RAS e uma melhor assistência a essas pessoas, a depender não só da utilização desse material pelas famílias das crianças adoecidas, mas, também, da aceitação dessa tecnologia pelos profissionais de saúde, que terão a possibilidade de aderir ao seu uso, na sua prática assistencial.

Destaca-se ainda que, o enfoque principal dessa tecnologia é o conteúdo de caráter educativo, sobre os aspectos fisiopatológicos da doença falciforme, direitos em saúde e cuidados necessários à criança, questões estas discutidas a seguir.

3.3 TECNOLOGIAS DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE E O EMPODERAMENTO DA POPULAÇÃO

As discussões acerca do conceito de *empowerment* são complexas e diversas. Acredita-se que a ideia proveniente desse termo tenha advindo de movimentos feministas na luta por seus direitos civis, ocorridos em países desenvolvidos no século XX. Na década de 70, o conceito recebeu influência de movimentos de “autoajuda”, já na década 80, da chamada psicologia comunitária. Posteriormente, em 90, foi afetado através de movimentos de busca pelos direitos de cidadania dentro da sociedade, em diferentes esferas, como a saúde e a educação (CARVALHO, 2004).

No Brasil, o termo vem tentando ser traduzido para palavras como “empoderamento” e “emancipação”, que possuem sentidos diferentes, revelando a dificuldade de uma tradução que seja fidedigna ao real significado de *empowerment* (CARVALHO, 2004). Salienta-se que, o termo mais comumente utilizado vem sendo empoderamento, apesar de não apresentar um caráter universal. Esse refere-se às atividades direcionadas a influenciar a comunidade, no intuito de promover a sua autonomia e o seu crescimento como seres humanos críticos sobre sua condição (GOHN, 2004).

Portanto, torna-se importante compreender acerca do conceito de empoderamento nesta tese, na medida em que a tecnologia elaborada visa fornecer orientações de caráter biológico e social, de forma a tornar os familiares de crianças com doença falciforme mais conscientes acerca da situação de saúde de seus filhos/parentes e dos seus direitos. Assim, busca contribuir para o seu maior grau de autonomia e tomada de decisão, com base em um conhecimento adequado sobre os aspectos que permeiam essa patologia.

Acredita-se que o empoderamento mobilize a população, de forma que esta passa a posicionar-se de forma participativa dentro da sociedade, adquirindo consciência acerca de sua condição, sendo assim, impulsionada a buscar a concretização das políticas de saúde, em favor da sua qualidade de vida (SOUZA et al., 2014).

O empoderamento desenvolvido por meio da educação busca contribuir para que a população consiga emancipar-se através da elaboração de pensamentos reflexivos e do estímulo a atividades, que visam sobrevelar as estruturas ideológicas de opressão existentes nas sociedades. Logo, esse conceito constitui-se essencial na busca por promoção da saúde e qualidade de vida (CARVALHO, 2004).

De fato, o termo se envolve intimamente com o processo de promoção da saúde, a partir da definição estabelecida pela Carta de Ottawa, durante a Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, como processo através do qual as pessoas são capacitadas para exercer maior domínio sobre sua vida e saúde, aumentando, assim, seu grau de participação sobre o seu controle (WHO, 1986).

Dentro do pensamento sanitarista, que se guia através dos princípios da promoção da saúde, existe um posicionamento político que revela ser essencial e obrigatório o empoderamento do elo mais fraco, dentro do triângulo composto pelo ponto de vista dos indivíduos, do sistema produtivo e o ponto de vista técnico, de acordo com Lefèvre e Cavalcanti Lefèvre (2004), que no caso seriam os usuários, indivíduos, ou os consumidores. Entretanto, ainda de acordo com esses autores, sabe-se que há necessidade de empoderar e quem precisa ser empoderado, porém, não se conhece ao certo, como, onde e com quem fazê-lo.

Aspectos que corroboram com Souza et al. (2014), ao declararem que o conceito teórico de empoderamento já vem sendo investigado por diversos autores, no campo das ciências sociais, entretanto, tem-se encontrado dificuldades para a sua aplicação, ou seja, no processo de criação e implementação de estratégias que alcancem efetivamente o empoderamento da população.

Nesse sentido, os profissionais de saúde são importantes atores nesse processo, ante aos usuários dos serviços de saúde, visando contribuir para o seu maior grau de conhecimento sobre questões de cidadania, autocuidado, entre outros aspectos, de modo que a população, a partir desse entendimento, tome decisões sobre as questões referentes ao seu tratamento, cuidados e hábitos de vida.

Todavia, para Taddeo et al. (2012), muitos profissionais de saúde percebem os usuários como seres destituídos de capacidade para desempenhar o seu próprio cuidado e, dessa forma, deixam de promover ações de cunho educacional a essas pessoas, que visem ao seu maior grau de empoderamento.

Assim, essa carência de informações e entendimento acerca das políticas públicas contribui para que a população distancie-se de usufruir dos seus direitos e exercer o seu papel de cidadãos, intensificando sua imobilização social e ignorância quanto a essas questões. Destaca-se que, além da falta de conhecimento por ausência de ações de divulgação, esses aspectos também podem ser provenientes, conjuntamente, do baixo grau de escolaridade da população e da deficiência de discussões acerca desses temas,

que possuem considerável importância no cotidiano de vida dessas pessoas (CAETANO; GARRAFA, 2014).

No contexto das crianças com necessidades especiais de saúde, Neves e Cabral (2008) afirmam que um cuidado traçado no empoderamento da comunidade permite a inclusão social dessas pessoas e uma maior busca por melhores qualidades de vida. Sendo assim, os familiares dessas crianças passam a exercer sua cidadania plenamente, exigindo os direitos a que estes podem ser beneficiados, de modo a possuírem oportunidades de desempenhar um cuidado de maior qualidade.

Para Kleba e Wedausen (2009), o empoderamento diz respeito à ampliação do poder, da autonomia individual e coletiva ou de grupos sociais, sobretudo daqueles que vivem à margem da sociedade, submetidos a relações de discriminação e dominação. Deve-se incluir nesse processo práticas de educação e aprendizagem não tradicionais, que gerem reflexões críticas sobre as temáticas debatidas, tendo os profissionais de saúde o importante papel de mediadores na construção desse empoderamento, pois somente assim, acreditam esses autores, é possível uma maior participação da população na busca por democracia e equidade.

Nesse contexto, percebe-se a importância de pesquisas que visem à criação de práticas que de fato permitam uma maior possibilidade de concretização do empoderamento dos usuários, como no caso deste estudo, dos familiares de crianças com doença falciforme.

Contudo, as propostas de educação em saúde têm apresentado características que se relacionam à mera transferência de informações, sem conhecimentos que impactem de fato a vida dos indivíduos. Assim, propõe-se que iniciativas de elaboração de materiais que facilitem o processo de aprendizado, por meio do empoderamento da população, sejam desenvolvidas, objetivando a concretização de estratégias de educação para a promoção da saúde e cidadania (GRIPPO; FRACOLLI, 2008).

Para a construção desses instrumentos com êxito, recomendam-se a utilização de uma abordagem participativa, com o envolvimento da comunidade que será o foco do material educativo, de forma a ser possível a compreensão acerca das reais necessidades da população. Também, torna-se importante o envolvimento de profissionais especializados, tanto na temática proposta, quanto em comunicação, para que a tecnologia apresente conteúdos de qualidade e em linguagem acessível (REBERTE; HOGA; GOMES, 2012).

Observa-se, portanto, a relevância da utilização de tecnologias educativas, como meio em que, se desenvolvido de forma adequada e com rigor científico, poderá consistir em uma possibilidade para que a população alcance um maior grau de conhecimento, empoderando-se e adquirindo condições para exercer o seu papel de busca na promoção da sua saúde.

A origem da palavra tecnologia vem de técnica; esta do grego, *techne*, significa *logos* (conhecimento), que está associado a uma *poiesis* (ação). Assim, toda técnica está envolvida com um propósito relacionado a processos e produtos. Existem, portanto, inúmeros exemplos de técnicas no cotidiano, que objetivam intervir em algo ou em alguma situação, sendo para tanto necessária a existência de habilidades e conhecimentos (LEOPARDI, 2014).

Desse modo, a tecnologia é um conceito “que envolve o conhecimento técnico e científico e as ferramentas, processos e materiais criados e/ou utilizados a partir de tal conhecimento” (LEOPARDI, 2014, p.39). Assim, vai além de algo eminentemente utilitarista, como percebia-se anteriormente, por relacionar-se também com uma forma de pensar e resolver problemas (LEOPARDI, 2014).

Para Merhy (2002) o termo tecnologia perpassa o que tem sido rotineiramente entendido e associado a equipamentos e máquinas. A tecnologia também está relacionada com saberes que são utilizados para a elaboração de produtos e, até mesmo, para organizar as ações humanas dentro dos processos produtivos, incluindo também sua dimensão inter-humana.

Assim, esse autor fala acerca de três tipos de tecnologias que estão relacionadas ao trabalho em saúde, classificando-as como: leves (aquelas envolvidas com os processos relacionais, como o vínculo, acolhimento, autonomização, gestão), leveduras (saberes estruturados que agem no processo de trabalho em saúde, como a epidemiologia, as clínicas médica, psicanálise, taylorismo) e duras (diz respeito àquelas relacionadas com as máquinas, normas, equipamentos, estruturas organizacionais).

Para Leopardi (2014), as ações de gestão, educação e cuidado precisam envolver-se com tecnologias emancipatórias, incluindo saberes de diferentes áreas do conhecimento, de forma a conseguir-se solucionar os problemas de saúde que fazem sentido à população.

Portanto, defende-se que os profissionais de saúde devam produzir e validar tecnologias que gerem autonomia e empoderamento em todos os envolvidos na relação de cuidado, tanto o próprio indivíduo que o recebe, como também aqueles que possuem

significância para este, pois o cuidado terapêutico está inserido em um complexo sistema de saberes, ações, permutas, que visam uma cidadania plena (LEOPARDI; PAIM; NIETSCHE, 2014).

As tecnologias podem ser construídas a partir de processos emanados da experiência do cuidar em saúde, ou desenvolvidas por meio de pesquisas que visem um conjunto de atividades (concepção, criação, planejamento, operacionalização, manutenção), que podem ser concretizadas na forma de um artefato, ou um conhecimento sistematizado e com domínio em todos os passos do processo (LEOPARDI; PAIM; NIETSCHE, 2014).

Existem tecnologias que são utilizadas nas atividades de educação em saúde com a comunidade (Tecnologias Educacionais), funcionando como mecanismos de mediação entre os facilitadores e o público-alvo, na disseminação de informações, podendo ser de vários tipos, como: impressas, audiovisuais, táteis, auditivas e dialogais. Destaca-se que, as do tipo impressas (cartazes, manuais, apostilas, *folders*, cadernos, cadernetas), raramente tem sido submetidas a um processo de validação, por muitos profissionais apresentarem desconhecimento sobre esse procedimento, o que acaba sendo fornecido à população materiais não testados (TEIXEIRA; NASCIMENTO; MEDEIROS, 2014).

Para Teixeira (2010), dentre os desafios existentes para a educação em saúde à comunidade, no que diz respeito à elaboração e à validação desses diferentes tipos de tecnologias educacionais, estão a realização de pesquisas que escutem a comunidade, objetivando elencar que informações sejam de real interesse na vida dessas pessoas, além de quais instrumentos possuem maior facilidade de uso e acesso em cada grupo (idosos, adultos, crianças e adolescentes).

Destaca-se que, no Brasil, existem alguns manuais que falam sobre a Anemia Falciforme, destinados aos profissionais de saúde e usuários, entretanto, abordam aspectos diferentes em cada um, possuem conteúdo muito amplo e linguagem científica que possivelmente dificulte o grau de compreensão da população quanto aos temas abordados. Nenhum desses materiais passou por um processo de validação por juízes especialistas, técnicos de comunicação e/ou por familiares de crianças com doença falciforme.

Enfatiza-se ainda, que não foram encontradas na literatura nenhuma tecnologia impressa, como manual, caderneta ou cartilha, com orientações acerca dos

direitos em saúde das pessoas com doença falciforme, nem com espaços para registros de suas informações em saúde.

Logo, observa-se a importância da realização de estudos de elaboração e validação de tecnologias educativas, que envolvam o próprio público-alvo e os especialistas no conteúdo abordado, de forma que esses materiais atinjam com êxito as pessoas com doença falciforme e seus familiares, sendo compreendida adequadamente e contribuindo para um maior grau de empoderamento e autonomia. Além disso, esses instrumentos criados devem conter assuntos que abordem as reais necessidades e dúvidas dessas pessoas, englobando os aspectos que eles próprios considerem relevantes.

Guimarães, Miranda e Tavares (2009) afirmam que o esclarecimento para os familiares de crianças com anemia falciforme, acerca dessa doença, modifica atitudes, na medida em que reduz a ansiedade e possibilita uma alteração nas relações conflituosas para um padrão mais harmonioso, no que diz respeito à saúde dessas pessoas.

Entretanto, estudo realizado em Minas Gerais, com 71 famílias de crianças com doença falciforme, evidenciou que estas apresentavam pouco conhecimento acerca da doença, o que pode estar relacionado à baixa atuação dos serviços de atenção primária no processo de educação às famílias, segundo os autores (GOMES et al., 2011b).

Nessa perspectiva, Lobo, Marra e Silva (2007) recomendam que sejam utilizados manuais escritos de orientação, em uma linguagem acessível, bem como outras formas de educação em saúde que auxiliem os usuários com doença falciforme e seus familiares a entenderem as informações fornecidas, levando-se em consideração suas necessidades singulares. Acrescido às orientações, os autores ainda falam da importância de uma “agenda de anotações” onde possa ser registrada e acompanhada a dor apresentada por essas pessoas.

Acerca da importância desse processo educativo, salienta-se que, a partir de uma abordagem multidisciplinar que desenvolva um processo de orientação de forma adequada, é possível tratar a maioria dos episódios de dor no próprio domicílio da pessoa com doença falciforme (LOBO; MARRA; SILVA, 2007). Aspecto este de grande relevância, por reduzir as idas e buscas por atendimento nos serviços de saúde, e prevenir complicações a partir de uma tomada de decisão rápida, consciente e correta no domicílio.

Desse modo, na medida em que as crises dolorosas constituem a complicação de maior frequência na doença falciforme, os usuários que a possuem e seus familiares precisam receber informações e serem esclarecidos acerca de como identificar a origem da dor e sua intensidade, para que ainda na sua residência estes possam tomar condutas

adequadas, como a hidratação, utilização de analgésicos recomendados, e, quando necessário, buscarem atendimento hospitalar, quando essas medidas não forem suficientes (BRAGA, 2007).

Concordando com essas questões, autores afirmam que, na busca por reduzir a sintomatologia da anemia falciforme e evitar possíveis complicações, faz-se preciso, de maneira essencial, a oferta para as pessoas acometidas por esta doença de possibilidades de educação em saúde e autocuidado, na medida em que constitui uma enfermidade na qual a cura ainda tem sido pouco discutida e onde existem cuidados e medicações que podem ser empregados para minimizar os seus sintomas, o que pode interferir diretamente na qualidade de vida dessas pessoas (BATISTA; MORAIS; FERREIRA, 2013).

Para Braga (2007), no processo de educação em saúde às pessoas com doença falciforme, deve estar incluído: oferta de informações quanto à nutrição, hidratação, atividades físicas, tipo de vestimenta a ser utilizada, dependendo da temperatura; orientações quanto à importância das vacinações; ensino quanto à palpação do baço e aferição da temperatura corpórea; orientações quanto ao uso correto das medicações; orientação aos familiares sobre a doença; entre outros.

No que diz respeito a essa orientação aos familiares, Loureiro e Rozenfeld (2005) afirmam que a sua escassez, principalmente diante das complicações, é um fator que contribui para um óbito precoce da criança com doença falciforme. Nesse sentido, na busca pela manutenção da vida dessas pessoas, as orientações aos familiares devem ser iniciadas a partir da primeira consulta, sendo de grande importância, principalmente para que estes se tornem aptos a identificar alterações e desempenharem as condutas adequadas preventivas e terapêuticas (BRAGA, 2007).

Também têm sido encontradas falhas quanto às orientações em relação às atividades físicas. Desse modo, os familiares e as pessoas com doença falciforme desconhecem se podem desenvolver essas atividades, como devem realizá-las e com qual frequência. Assim, acabam tomando decisões pautadas em suas crenças, como por exemplo, os pais passam a limitar as brincadeiras e atividades infantis, ao observarem que a criança apresenta cansaço e/ou dor ao realizá-las (LESSA; QUIRINO; OLIVEIRA, 2013).

No estudo desenvolvido por Rocha, Cioff e Oliveira (2014), esses autores observaram que uma das estratégias que pode ser utilizada na busca por aumentar o conhecimento de familiares/cuidadores de crianças com doença falciforme é a utilização de materiais escritos, que sejam adaptados culturalmente e sensíveis ao público-alvo do

processo educativo, por meio de uma linguagem simples e de fácil compreensão a essas pessoas.

A própria Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA, 2002), ao discutir sobre as doenças falciformes, reforçou a importância de um programa retomado às pessoas com essa patologia, onde exista um forte elemento de educação em saúde voltado para a comunidade e aos profissionais de saúde.

Nessa perspectiva, Santana, Cordeiro e Ferreira (2013) afirmam que a educação em saúde visa à promoção do autocuidado nas pessoas com doença falciforme; quando infantes, esse cuidado é vinculado aos familiares, por essas pessoas serem dependentes de outras com maior idade e conhecimento. Dessa forma, os profissionais devem estabelecer um processo educativo e de preparo tanto para os indivíduos adoecidos, como para os seus familiares, relacionado às atividades cotidianas, manutenção da saúde, prevenção de complicações e controle das crises.

Logo, a partir das discussões apresentadas, compreende-se a importância da orientação aos familiares de crianças com doença falciforme, visando à promoção do seu empoderamento e de sua maior autonomia, havendo, assim, a necessidade do desenvolvimento de pesquisas que tragam, da teoria para a prática, estratégias que contribuam de forma factível para esse processo.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO E SUAS ETAPAS

O estudo misto aconteceu em três etapas, sendo a primeira de diagnóstico situacional, a segunda, metodológica, de construção e validação interna da Caderneta e a terceira de validação externa, por meio de um quase-experimento.

A primeira etapa foi desenvolvida com abordagem qualitativa, visando atingir o primeiro objetivo traçado: identificar as principais necessidades de orientação em saúde dos familiares de crianças com doença falciforme.

A abordagem qualitativa justifica-se devido à necessidade de buscar compreender-se uma determinada situação na perspectiva dos indivíduos que a vivenciam, envolvendo o campo da subjetividade, com um universo de significados, crenças e valores (MINAYO, 2010).

Assim, as informações obtidas nesse primeiro momento funcionaram como uma base para seleção de um conteúdo mais específico acerca dessa parcela da população, de forma a produzir-se uma tecnologia de educação em saúde e de acompanhamento na RAS em consonância com as reais necessidades das crianças cronicamente adoecidas e de seus familiares, funcionando como uma análise/diagnóstico situacional, preconizado e utilizado por alguns autores (REBERTE; HOGA; GOMES, 2012; CAETANO; GARRAFA, 2014).

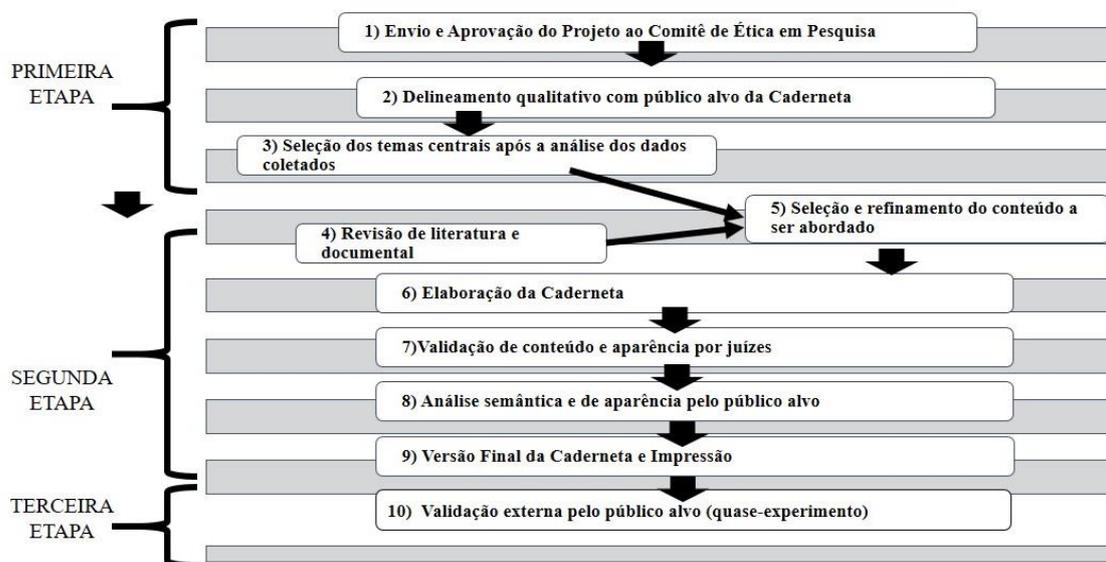
Teixeira e Mota (2011) também discorrem acerca dessa “pesquisa de campo” prévia a elaboração da tecnologia, revelando que por meio desta é possível identificar as necessidades, representações e os interesses de um determinado público-alvo acerca de um assunto. Assim, os achados dessa fase foram analisados a luz da literatura científica sobre as informações em discussão, de modo que, a partir disso, levantou-se os assuntos-foco da tecnologia educativa.

Na segunda etapa, a pesquisa metodológica visa à realização, aperfeiçoamento e avaliação de um instrumento ou uma estratégia que possibilite aprimorar uma metodologia (POLIT; BECK, 2011). Além disso, esse tipo de estudo busca elaborar, validar e avaliar instrumentos/técnicas, visando à construção de um instrumento confiável, que seja possível a sua utilização posterior (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

A última etapa foi um estudo quase experimental, de acordo com Polit e Beck (2011). Assim como nos estudos experimentais, eles também envolvem uma intervenção, onde são aplicados testes antes e após, porém não incluem uma das características dos ensaios clínicos, a exemplo do processo de randomização.

A figura a seguir, representa graficamente as etapas dessa pesquisa, discutidas de forma detalhada posteriormente.

Figura 1 – Diagrama de etapas da pesquisa. Baseado em Echer (2005) e Teixeira e Mota (2011).



Fonte: Elaborada pela autora.

4.2 PRIMEIRA ETAPA: DIAGNÓSTICO SITUACIONAL

Nesse momento da pesquisa, buscou-se compreender as necessidades de informação dos familiares de crianças com doença falciforme, ao lidarem com essa complexa enfermidade, diante de diferentes serviços de saúde. Para tanto, foi utilizada uma estratégia de coleta de dados, de modo que fosse possível ouvir aqueles que são a razão da tecnologia desenvolvida nessa tese.

4.2.1 Cenário e participantes do estudo

Durante essa etapa, foi utilizado como cenário um hospital público terciário de Fortaleza, que oferece assistência em diversas especialidades médicas, referência no

cuidado à criança e ao adolescente no estado do Ceará, incluindo aqueles com doença falciforme.

Neste, foram selecionados familiares de crianças com doença falciforme, a partir do Ambulatório de Especialidades desta instituição, por ser o local onde acontece o acompanhamento terapêutico dessas pessoas até os 18 anos de idade incompletos.

4.2.2 Seleção dos Participantes

Visando a seleção dos familiares, a pesquisadora procurou na sala de espera do referido ambulatório, pessoas que estivessem acompanhando crianças com doença falciforme, sendo utilizada uma amostragem por conveniência. Para tanto, utilizou-se os seguintes critérios de inclusão: ser o responsável pelo menor e participar do seu tratamento nos serviços de saúde e cuidados domiciliares, de modo a apresentar maior teor de detalhes quanto ao objeto em estudo, e a criança possuir diagnóstico para doença falciforme com confirmação laboratorial.

O critério de exclusão foi: os familiares apresentarem algum déficit cognitivo, com diagnóstico médico prévio, que prejudicasse o entendimento das perguntas realizadas nessa pesquisa. Esses participantes foram selecionados até o alcance de um grau de aprofundamento das informações quanto aos objetivos traçados, desse modo, obteve-se um total de 12 familiares.

4.2.3 Estratégia para a coleta das informações

A fim de alcançar esses dados iniciais, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os familiares, na medida em que, pelas pesquisas anteriores, percebeu-se que existem dificuldades para que estas pessoas consigam disponibilidade de tempo que permita coleta de dados em grupos focais.

Desse modo, foram realizadas essas entrevistas na sala de espera do Ambulatório de Especialidades da referida instituição de saúde, antes ou após as consultas, da maneira que fosse mais cômoda para estes acompanhantes. Estas foram desenvolvidas no período de abril a maio de 2017, às quartas-feiras (dia em que acontece as consultas com as crianças com doença falciforme).

O roteiro da entrevista era composto por dois itens, sendo o primeiro de caracterização da criança e do familiar acompanhante. O segundo item apresentava

perguntas norteadoras sobre o objeto em estudo, conforme Apêndice- A. Apenas algumas entrevistas foram gravadas, pois alguns participantes solicitaram que não fosse utilizado o gravador. O tempo da entrevista variou de 5 a 15 minutos.

4.2.4 Organização e análise das informações

O material transcrito na íntegra foi organizado em arquivos individuais e, para a sua análise, foram seguidas as etapas recomendadas pela Análise Cateórica Temática de Bardin (2011): pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, a inferência e interpretação.

Essa análise funciona por operações de desmembramento de um texto em unidades e categorias, de acordo com reagrupamentos analógicos. Assim, os pesquisadores realizaram inicialmente uma leitura flutuante das falas, reorganizando-as a partir de suas semelhanças e divergências quanto aos temas em comum. Na etapa de exploração, realizam-se diálogos entre as falas dos participantes, a partir dos temas previamente separados.

A terceira e última fase, de tratamento dos resultados obtidos e interpretação, os dados foram tratados de modo a serem válidos e significativos. Nessa fase, os pesquisadores realizaram inferências e interpretações, relacionando-as com o referencial teórico inicial, no intuito de destacar as principais informações encontradas na pesquisa e expô-las de forma clara

Assim, após a análise final dos dados com a elaboração dos temas centrais, sintetizam-se as seguintes categorias temáticas: Conhecimento dos familiares acerca da doença falciforme; Necessidades de orientação em saúde sobre os cuidados com a criança cronicamente doente; Direitos em saúde de crianças com doença falciforme.

4.3 SEGUNDA ETAPA (ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO INTERNA DA CADERNETA)

Para o desenvolvimento dessa etapa, visando atingir o segundo e terceiro objetivos, de elaboração e validação, foram seguidos os passos embasados nas recomendações de Echer (2005), que têm sido referência em diversas pesquisas na orientação acerca de como desenvolver manuais de educação em saúde. Entretanto, foi incluída uma fase de “Seleção do conteúdo a ser abordado na Caderneta”, desenvolvida

com base nos dados da primeira etapa da pesquisa, acrescido das informações encontradas na revisão de literatura. De forma sintetizada, os passos foram:

1) Aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa (no caso deste estudo, ocorreu antes da primeira etapa); 2) Revisão de literatura e documental (busca na literatura especializada acerca de materiais e pesquisas existentes sobre a temática selecionada - estabelecendo conceitos e instruções de forma adequada); 3) Seleção do Conteúdo; 4) Elaboração da Caderneta (apropriando a linguagem científica a uma que fosse acessível à população, após a seleção criteriosa das informações mais pertinentes para o público alvo da pesquisa); 5) Validação interna (avaliação da tecnologia por juízes e pelo público alvo - familiares de crianças com doença falciforme).

4.3.1 Revisão de literatura e documental

Para a revisão de literatura sobre as temáticas a serem abordadas na caderneta, foram realizadas buscas em algumas bases de dados, no mês de maio de 2017, como LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*)/ Pubmed, SCIELO (*Scientific Electronic Library Online*) e BDEF (Banco de Dados em Enfermagem), utilizando-se os descritores “anemia, sickle cell” e “health education”, com o operador Booleano “AND”. Visando encontrar maior quantidade de documentos, realizou-se outras buscas com as palavras “sickle cell disease” e “education”, juntamente com o operador Booleano “AND”.

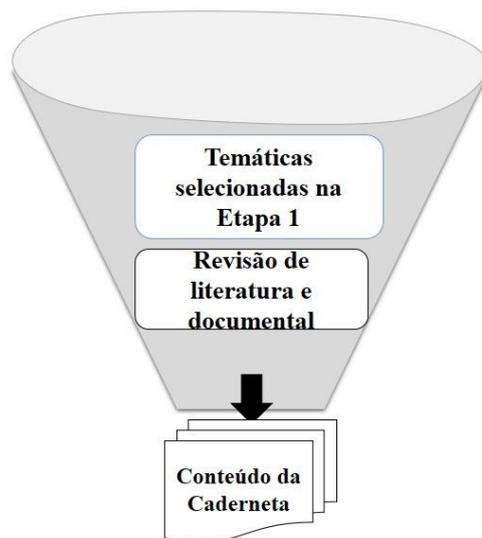
Para tanto, os critérios de inclusão foram: ser artigo científico, possuir idioma em português, inglês ou espanhol, estar disponível na íntegra e gratuitamente. Foram excluídos os artigos com publicação anterior ao ano de 2002 e que não abordassem aspectos que retratassem atividades de educação em saúde sobre a doença falciforme, para pessoas acometidas com a doença, seus familiares e a comunidade em geral.

Ainda nessa fase, foi desenvolvida uma revisão documental das Leis, Resoluções, Estatutos, Decretos, Políticas Públicas, entre outros documentos vigentes no Brasil que tratem das doenças falciformes e dos seus direitos garantidos; também foi realizada uma revisão documental em livros, manuais e cartilhas do Ministério da Saúde, que abordassem aspectos inerentes a essa doença. Desse modo, essas informações forneceram embasamento teórico e científico para o conteúdo abordado na Caderneta.

4.3.2 Seleção do conteúdo

Após essa revisão, foi realizada a seleção dos conteúdos a serem inseridos na caderneta, com base também nas categorias temáticas elencadas na primeira etapa desse estudo, conforme apresentado no diagrama a seguir:

Figura 2 – Diagrama de seleção dos conteúdos a serem abordados na Caderneta.



Fonte: Elaborada pela autora.

4.3.3 Elaboração da Caderneta

Posteriormente a escolha do conteúdo a ser abordado e sua organização de forma escrita, este foi preparado de maneira a existirem agrupamentos de assuntos que se relacionassem, buscando facilitar a compreensão dos leitores sobre a temática, de forma a serem criados capítulos para a apresentação da tecnologia impressa.

Nesse momento, a pesquisadora realizou um refinamento do conteúdo, para que fossem apresentadas as informações realmente importantes ao público alvo, de modo que a caderneta se tornasse objetiva (sintetizando de forma clara os assuntos), pouco extensa, contendo orientações significativas, além de ser atrativa visualmente (ECHER, 2005).

A caderneta foi dividida em duas partes, sendo a primeira de orientações em saúde gerais sobre a doença falciforme e a segunda com espaços para registros dos profissionais de saúde, comunicação entre os serviços de saúde e anotações dos familiares. Em cada parte foram definidos capítulos e, a partir destes, as ilustrações foram

criadas de modo a facilitar o entendimento do público alvo, por meio de quadros e figuras. Nesse momento, houve a participação de um profissional de design gráfico para a sua elaboração.

Para Echer (2005), as ilustrações são uma maneira de tornar o conteúdo mais descontraído e facilitar a compreensão do público alvo, pois, em algumas situações, as imagens podem ser mais claras para algumas pessoas do que o próprio conteúdo escrito.

Nesse sentido, Araújo (2006) discute acerca das ilustrações presentes em materiais educativos, afirmando que os desenhos realizados a partir de elementos e situações conhecidas do público alvo favorecem a interlocução, na medida em que essas imagens aumentam a credibilidade no que está sendo exposto.

Durante todo esse processo, foram seguidas as recomendações de Moreira, Nóbrega e Silva (2003), ao afirmarem que os materiais educativos devem ser planejados, sendo consideradas estratégias para minimizar a incompreensão, além de favorecer o interesse dos leitores quanto ao conteúdo apresentado. Para tanto, os autores recomendam a utilização de linguagem simples e/ou pictografia, de modo que a mensagem a que se quer ser transmitida seja repassada de forma eficiente.

Desse modo, a linguagem científica foi transformada em uma de fácil compreensão ao público alvo, sendo retirados os termos técnicos e científicos de difícil entendimento, ou, quando não foi possível a sua retirada, incluiu-se uma pequena definição, de forma mais simples.

Também foram seguidas as recomendações de Araújo (2006), acerca de como algumas características do texto escrito podem afetar, positiva ou negativamente, a compreensão durante a sua leitura. Assim, foram utilizadas: frases curtas que facilitam a leitura, evitando-se muitas pontuações; linguagem coloquial, que forneça a impressão de uma conversa entre o autor e o leitor (retirando-se a utilização de termos categóricos, como usuários, trabalhadores, pacientes etc); e uma diagramação bem estabelecida, onde o bloco de texto e o título estivessem relacionados e devidamente separados dos demais, para não confundir o leitor.

A pré-caderneta foi, então, ao final da disposição das informações e ilustrações, revisada pelos pesquisadores e, em seguida, submetida a um profissional da comunicação, para a sua diagramação e organização final. Destaca-se que se buscou construí-la com material e tamanho que fosse factível financeiramente, para que os serviços de saúde pudessem utilizá-la efetivamente na sua rotina assistencial. Porém, esse aspecto foi um desafio, na medida em que falar sobre doença falciforme envolve ampla

gama de situações que precisam ser detalhadas para os familiares, como aspectos clínicos, condutas terapêuticas e cuidados.

4.3.4 Validação da tecnologia

4.3.4.1 Validação quanto ao conteúdo e à aparência

Em relação ao processo de validação, Teixeira, Nascimento e Medeiros (2014) falam acerca da necessidade das tecnologias impressas elaboradas serem submetidas à análise de pessoas com bom conhecimento e experiência na área (juízes-especialistas), bem como daqueles que serão o público alvo da tecnologia. A validação, portanto, constitui uma forma de se examinar minuciosamente um instrumento produzido, sendo utilizados alguns escores e métodos pré-estabelecidos.

Para melhor avaliação, sugere-se ser realizada por profissionais de diferentes áreas do conhecimento, como educadores, profissionais de saúde e comunicadores sociais, de modo que a validação seja feita em equipe, valorizando-se diferentes percepções acerca de um mesmo assunto (ECHER, 2005).

Desse modo, considerou-se relevante selecionar juízes de diferentes áreas, conforme apresenta-se a seguir:

- 1) Juízes Especialistas (doutores ou mestres com alto grau de conhecimento sobre o conteúdo da Caderneta);
- 2) Juízes Técnicos (profissionais e trabalhadores da saúde com experiência assistencial ou de educação em saúde na temática da doença falciforme);
- 3) Juízes de Comunicação (profissionais com experiência em comunicação social e/ou design gráfico).

Autores discutem acerca do número adequado de juízes a serem selecionados, não havendo consenso quanto a isso. Alguns sugerem a utilização de um número ímpar de pessoas para a validação de materiais desenvolvidos, sendo maior que três e menor que dez; outros estudos sugerem a utilização de nove a 15 especialistas (POLIT; BECK, 2011; TEIXEIRA; NASCIMENTO; MEDEIROS, 2014).

Entretanto, nessa pesquisa utilizou-se a fórmula descrita por Lopes, Silva e Araújo (2012). De acordo com esses autores, o número de indivíduos necessários para compreender a amostra de juízes depende de dois fatores: nível de confiança escolhido e erro de amostragem. Desse modo, utilizou-se a fórmula: $n = Z\alpha^2 * P * (1-P) / e^2$, onde

“Z α ” é o nível de confiança adotado; “P” representa a proporção de juízes que concordam com a pertinência dos conteúdos abordados; e “e” constitui a diferença de proporção considerada aceitável.

Adotando-se, conforme outras pesquisas, um nível de confiança de 95% (Z α = 1,96), uma proporção mínima de 85% de concordância com relação a pertinência dos itens avaliados e uma diferença quanto à concordância de 15%, onde é incluindo um intervalo de 70-100% nesta concordância, obteve-se: $1,96^2 \times 0,85 \times 0,15 / 0,15^2 = 22$; entretanto, seguindo as recomendações de Polit e Beck (2011) quanto a um número ímpar de juízes, optou-se por 23. Em outras palavras, assume-se que ao considerar um nível de confiança de 95%, pelo menos 70% dos peritos irão classificar o material como adequado (LOPES; SILVA; ARAÚJO, 2012).

Desse modo, distribuiu-se os 23 juízes da seguinte maneira: nove seriam de especialistas, sete técnicos e sete de comunicação. Para a classificação dos critérios de seleção quanto aos juízes especialistas, realizou-se adaptações de Barbosa (2008), alterando-se a área de interesse utilizada por este autor, do “binômio mãe e filho” para “assistência às pessoas com doença falciforme”; também modificou-se o critério “ser doutor/ ser mestre em enfermagem”, utilizando-se apenas “ser doutor/ ser mestre”; ademais, foi incluído um critério descrito por Joventino (2010), que fala acerca da prática profissional clínica, ensino ou pesquisa; sendo necessário atingir uma pontuação mínima de cinco pontos para poderem participar do processo de validação.

Quanto aos critérios para os juízes técnicos, estes foram adaptados de Galdino (2014), sendo alterada a área de interesse, das relacionadas ao “Diabetes e Centro de Diabetes”, para “assistência às pessoas com doença falciforme e hemocentros/ hospitais de referência pediátrica”; também modificou-se o critério que falava acerca de possuir experiência docente, para “possuir experiência em educação em saúde”. Foi necessário, também, atingir uma pontuação mínima de cinco pontos para participar do processo de validação.

Em relação aos juízes de comunicação, estes foram selecionados com base em critérios próprios, construídos pela pesquisadora, sendo necessária uma pontuação mínima de quatro pontos. Desse modo, o quadro da página a seguir mostra todos os critérios utilizados nessa pesquisa para a seleção dos juízes:

Figura 3 – Quadro de classificação dos juízes, adaptado de Barbosa (2006), Joventino (2010) e Galdino (2014).

| Critérios de classificação | | |
|----------------------------|---|---------------------|
| Juízes | Variáveis | Pontuação |
| ESPECIALISTAS | Ser Doutor | 2 pontos |
| | Ser mestre | 1 ponto |
| | Possuir tese ou dissertação na área de interesse* | 1 ponto |
| | Possuir dois artigos publicados ou capítulos de livro na área de interesse* | 1 ponto |
| | Possuir prática profissional (clínica, ensino ou pesquisa) recente, de no mínimo 5 anos na área de interesse* | 1 ponto |
| | Participação em grupo/projetos de pesquisa na área de interesse* | 1 ponto |
| TÉCNICOS | Ter experiência na prática clínica na área de interesse* | 0,5pontos/ano |
| | Ter experiência em práticas de educação em saúde na área de interesse* | 0,5 pontos/ano |
| | Possuir especialização na área de interesse* | 1 ponto |
| | Ter participado de eventos na área de interesse* | 0,5pontos/evento |
| | Ter apresentado trabalhos em eventos na área de interesse* | 0,5pontos/trabalho |
| | Trabalhar em hemocentros ou Hospital de Referência Pediátrica que forneça serviços na área de interesse* | 1 ponto |
| COMUNICAÇÃO | Ter experiência em comunicação social ou design gráfico | 0,5pontos/ano |
| | Ter participado da elaboração de manuais, livros, cartilhas e outros documentos de ampla divulgação social | 0,5pontos/documento |
| | Participação em validação de tecnologias | 1,5 pontos |
| | Experiência em direção de arte de no mínimo 1 ano | 1 ponto |
| | Ter experiência com trabalhos na área da saúde ou educação | 1,5 ponto |

Fonte: Elaborada pela autora. Legenda: *Assistência a pessoas com doença falciforme.

Os juízes especialistas e técnicos foram selecionados a partir da análise do currículo *lattes* desses profissionais, disponível na Plataforma do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Para tanto, a busca teve origem a partir dos principais autores das publicações encontradas na fase de revisão de literatura, bem como pelo contato com os serviços de referência nas hemoglobinopatias no Brasil.

Em relação aos juízes de comunicação, a procura ocorreu em empresas que fornecem serviços de publicidade e propaganda, marketing e comunicação social, no Ceará.

Em todos os casos de seleção, foi utilizada a estratégia de amostragem do tipo “bola de neve” (denominada de amostragem em rede), utilizada por vários autores, onde

após a escolha do primeiro juiz, este indica outro profissional que se enquadre na pesquisa e, assim, sucessivamente, sendo todos avaliados quanto aos critérios de inclusão, após serem indicados (POLIT; BECK, 2011).

Após essa seleção, foram enviadas cartas (Apêndice K e L) por meio eletrônico e/ou pessoalmente para essas pessoas, com uma apresentação da pesquisa e dos seus objetivos, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), convidando-os para contribuir com a pesquisa e o processo de validação.

Juntamente com esses documentos, também realizou-se perguntas a alguns juízes, relacionadas a dúvidas quanto a suas atividades profissionais prévias, as quais não estavam bem descritas no currículo lattes, ou este não existia. Desse modo, pode-se ter a certeza de que o participante poderia ser incluído na pesquisa, a partir dos critérios descritos anteriormente.

Foram realizados convites de agosto a outubro de 2017, devido ao reduzido número de respostas alcançadas, sendo necessário, portanto, um período maior (três meses) para conseguir-se atingir o número de juízes previsto no estudo. No total, 71 pessoas foram convidadas para participar da pesquisa, após a utilização dos critérios propostos. Deste número, 27 eram especialistas, 35 técnicos e nove de comunicação.

Após o envio de, no mínimo, duas cartas-convite, com um intervalo de 15 dias entre cada uma, a pesquisadora conseguiu ultrapassar o número de juízes previamente estabelecido: nove especialistas, oito técnicos e sete de comunicação.

Forneceu-se, inicialmente, um prazo de 15 dias para que cada juiz realizasse a sua avaliação, sendo este estendido para mais 15 ou 30 dias, a depender da solicitação do participante, quanto à necessidade de prazo maior. Assim, esse período de avaliação sofreu aumento gradativo, até o momento do alcance do número total de juízes necessários para a validação. Essa dificuldade no processo de adesão e demora nas respostas dos juízes avaliadores, também foi evidenciada em outros estudos (BARBOSA, 2016; MANIVA, 2016).

No que diz respeito aos instrumentos de avaliação utilizados, os juízes especialistas e técnicos utilizaram um relacionado ao conteúdo e a aparência da Caderneta. Este era composto de itens acerca de todo o conteúdo abordado no material criado, a partir de uma escala de avaliação do tipo Likert, que possuía uma pontuação de um a quatro, com base nas opiniões dos juízes: (4) totalmente adequado, (3) adequado, (2) parcialmente adequado, (1) inadequado. Ao final da escala de avaliação, existia um espaço para que os juízes pudessem expressar suas opiniões e sugestões.

Este instrumento foi constituído de quatro partes, sendo a primeira de identificação do avaliador, a segunda de instruções para a avaliação (ambas de autoria própria), a terceira com itens para a avaliação relacionados a questões como: objetivos, estrutura, apresentação e relevância, sendo adaptada de Oliveira (2006), onde foram modificados os itens que falavam acerca de “um manual para mulheres mastectomizadas”, relacionando a área dessa pesquisa sobre “uma caderneta para familiares de crianças com doença falciforme”, além de ter-se reduzido a quantidade de tópicos para avaliação (visando simplificar o processo); e a quarta parte era composta por itens que avaliavam todos os assuntos da Caderneta de forma mais minuciosa, sendo esta adaptada de Barbosa (2016), modificando-se os assuntos relacionados ao autocuidado no pós-parto, para os de interesse desse estudo (Apêndice-B).

Em relação à validade do conteúdo a partir dessa avaliação, foi utilizado o Índice de Validação de Conteúdo (IVC) proposto por Waltz e Baussel (1981), largamente empregado em pesquisas dessa natureza, sendo essencial para quantificar a extensão de concordância existente entre as informações fornecidas pelos especialistas. Esse índice é capaz de medir a proporção de juízes/especialistas que estão em anuência acerca de determinado aspecto do instrumento de avaliação, bem como dos itens a que este é composto. Assim sendo, o IVC permite a análise de todos os itens separadamente e do instrumento completo.

Alexandre e Coluci (2011) apresentam discussões acerca de processos de validação, revelando que o cálculo desse escore é feito a partir da quantidade de itens que recebem uma pontuação entre 3 e 4, sendo os com menor pontuação eliminados ou revisados pelos pesquisadores. De modo geral, a fórmula utilizada é: $IVC = \text{número de respostas com valores de 3 e 4} / \text{número total de respostas}$.

As taxas de concordância consideradas aceitáveis são variáveis e a literatura recomenda que sejam entre 70-100% (TEIXEIRA; MEDEIROS; NASCIMENTO, 2014), sendo que nessa pesquisa será utilizada a de valores maiores ou iguais a 78% ($IVC \geq 0,78$), por ser considerado um valor que revela boa qualidade do material elaborado (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

Para quantificar o nível de concordância dos juízes em relação a quarta parte do instrumento de avaliação, bem como os demais além do conteúdo, considerou-se válidos aqueles que atingiram um índice igual ou maior do que 80%, seguindo as recomendações de Oliveira (2006) e Barbosa (2016).

Por outro lado, os juízes de comunicação utilizaram um instrumento adaptado de Santiago (2016), onde esta construiu itens com base em Doak, Doak e Root (1996), *Suitability Assessment of Materials – SAM*; assim, destaca-se que foi modificada a quantidade de tópicos de avaliação, sendo incluídos alguns, conforme preconizado no SAM original.

O SAM é um guia de avaliação de materiais com informações relativas à saúde, que analisa questões de dificuldade de leitura e da conveniência do material, apresentando alguns eixos para a sua avaliação, tais como: organização das informações, linguagem utilizada, formatação, ilustrações e aparência (DOAK; DOAK; ROOT, 1996). Em cada item de avaliação, o juiz poderia apresentar sua opinião, revelando se acreditava ser ou não adequado na forma como estava presente na caderneta (havendo a seguinte pontuação: 0 para inadequado, 1 para adequado e 2 para muito adequado). Também foi incluído ao final, um espaço para que o profissional expusesse sua opinião acerca da Caderneta, bem como suas sugestões (Apêndice-C).

O cálculo para a avaliação desse instrumento foi feito com base no preconizado pelo SAM. Assim, a soma de todos os pontos dos profissionais de comunicação foi dividida pela pontuação total máxima possível e, em seguida, multiplicado o resultado por 100, obtendo-se desta maneira uma porcentagem. Se esta porcentagem estivesse entre 70 – 100%, significaria que o material estava muito adequado; e acima ou igual a 40% seria considerado adequado.

Após estas análises, foram realizadas as alterações necessárias, de acordo com a pontuação final, no que diz respeito aos itens com baixos escores. Além disso, também foram apreciadas as observações e sugestões dos juízes, quanto à necessidade de mudanças no material.

Após essas avaliações realizadas pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação, a Caderneta foi devidamente validada quanto ao seu conteúdo e sua aparência.

4.3.4.2 Análise semântica e de aparência pelo público alvo

De acordo com Teixeira, Nascimento e Medeiros (2014), a análise semântica é vista como um modo subjetivo de ser validar uma tecnologia, entretanto inclui a avaliação de pontos importantes como: clareza, facilidade de leitura, forma de apresentação e compreensão do instrumento. Ainda segundo os autores, esse grupo de

avaliadores devem ser formados por representantes do público-alvo, ou seja, pessoas que apresentem perfil convergente a que se destina a tecnologia elaborada.

Nesse momento, foram realizadas impressões da Caderneta, que foram entregues para os representantes do público alvo escolhidos, de modo que estes pudessem realizar sua apreciação. No total, foram 12 familiares de crianças com doença falciforme, seguindo-se as recomendações dos referidos autores (média de nove a 12 participantes), pela amostragem não probabilística por critérios de conveniência, entre aqueles que estavam na sala de espera, do Ambulatório de Especialidades do hospital de referência pediátrica de Fortaleza.

Os critérios de inclusão utilizados foram: ser o responsável pelo menor e participar do seu tratamento nos serviços de saúde e cuidados domiciliares, de modo a apresentar maior teor de detalhes quanto ao objeto em estudo, possuir alfabetização para realizar a leitura da caderneta, e a criança possuir diagnóstico para doença falciforme com confirmação laboratorial. Os critérios de exclusão foram: os familiares apresentarem algum déficit cognitivo, com diagnóstico médico prévio, que prejudicasse o entendimento das perguntas realizadas nessa pesquisa; e terem participado da primeira etapa do estudo.

Para tanto, destaca-se que, conforme as recomendações preconizadas na literatura, nessa seleção, a pesquisadora buscou pessoas de diferentes níveis de escolaridade, de forma a realizar uma análise semântica que, ao final, gerasse uma tecnologia que fosse de fácil compreensão ao público em geral (TEIXEIRA; NASCIMENTO; MEDEIROS, 2014)

O instrumento de avaliação utilizado nesse momento foi adaptado de Gonçalves (2007), na medida em que sintetizou-se e reduziu-se a quantidade de itens, relacionando-os a área de interesse dessa pesquisa, pois o referido autor construiu uma tecnologia sobre o teste de Papanicolau; desse modo, o instrumento continha três partes: a primeira de identificação do avaliador e de orientações quanto ao instrumento; a segunda com itens que abordavam aspectos relacionados a organização, linguagem, aparência, motivação e aprendizado; e a terceira com duas perguntas abertas (autoria própria) (Apêndice-D).

Cada participante demorou, em média, 30 a 40min para a leitura e avaliação da caderneta. O instrumento foi preenchido pela pesquisadora, que realizava a leitura das perguntas e anotava as observações, quando solicitadas pelos participantes.

Para a análise das respostas, considerou-se que a Caderneta estaria adequada, quando se atingisse uma porcentagem de respostas positivas (“sim”) maior ou igual a

70%; sendo que os itens com avaliação negativa e/ou sugestões foram utilizados para reorganização da versão final da Caderneta.

4.3.4.3 Versão final da Caderneta e Impressão

Desse modo, após todo esse processo de avaliação, realizaram-se as alterações necessárias, sendo possível obter-se uma tecnologia devidamente validada quanto ao seu conteúdo, a sua aparência e semântica. Logo, com a criação da versão final, foram feitas as impressões de exemplares para serem usados na última etapa dessa pesquisa, descrita a seguir.

4.4 TERCEIRA ETAPA: VALIDAÇÃO EXTERNA PELO PÚBLICO ALVO (VALIDAÇÃO CLÍNICA)

Essa etapa teve o intuito de testar a eficácia da Caderneta quanto ao aumento do conhecimento de familiares de crianças com doença falciforme sobre essa enfermidade e os seus cuidados necessários. Muitas pesquisas de criação de tecnologias têm incluído uma última fase após a conclusão do processo de validação, denominada por Teixeira, Medeiros e Nascimento (2014) como Estudo de Aplicabilidade. Este momento tem como objetivo a verificação *in locus* dos benefícios práticos da tecnologia validada, bem como sua adequação, utilização e aplicação.

Essa avaliação caracterizou-se como um quase-experimento, envolvendo ações pré-teste e pós-teste, onde cada indivíduo foi seu próprio controle. De acordo com Polit e Beck (2011), esses estudos também envolvem um método de intervenção, assim como nos experimentais, sendo que a diferença está na ausência de um processo de randomização e, em alguns, de um grupo controle.

O modelo utilizado foi o de séries temporais, onde ocorreu a coleta de dados ao longo de um determinado período de tempo, bem como a realização da atividade interventiva (caderneta de educação em saúde); assim, avaliações foram feitas antes e após a intervenção (HULLEY et al., 2008; POLIT; BECK, 2011).

Não foi possível obter-se a população de crianças e adolescentes acompanhadas no hospital de referência pediátrica de Fortaleza, devido a dificuldades no acesso a esta informação pelos profissionais. Desse modo, para o cálculo da amostra,

utilizou-se a fórmula descrita por Miot (2011): $n = (p1.q1+p2.q2).(Z\alpha/2+Z\beta)^2 / (p1-p2)^2$; onde:

*n= tamanho da amostra para cada grupo

*p1= porcentagem estimada de indivíduos do grupo A com resultados favoráveis da variável na população (p1=0,50)

*q1= complementar de p1 (q1=0,50)

*p2= porcentagem estimada de indivíduos do grupo B com resultados favoráveis da variável na população (p2=0,80)

*q2= complementar de p2 (q2=0,20)

*Z α /2= nível de significância fixado (1,96)

*Z β = poder do teste fixado (0,95)

Assim, encontrou-se um valor final de 36 indivíduos, ao se aplicar a fórmula acima. Foram utilizados os mesmos critérios de inclusão e exclusão descritos na primeira e etapa da pesquisa, quanto à seleção dos familiares, acrescido de outro critério de exclusão: já terem tido acesso, anteriormente, à caderneta deste estudo, por algum pesquisador, profissional de saúde ou outro familiar.

Para tanto, foram selecionados 33 representantes do público alvo da Caderneta (familiares de crianças com doença falciforme), que estavam acompanhando as crianças no hospital de referência pediátrica do Ceará, ao invés de 36, conforme o cálculo amostral, o que foi justificado a seguir. A amostragem foi por conveniência, onde estes participantes foram escolhidos na sala de espera do Ambulatório de Especialidades, nas quartas feiras (único dia da semana em que ocorre o acompanhamento para a doença falciforme).

A cada quarta-feira estão presentes, em média, 30 pacientes, entre crianças e adolescentes, porém, existem alguns entraves para se ter acesso a estes, tais como: lotação do serviço, presença de barulho na sala de espera, possibilidade dos pacientes estarem em outro local do hospital (colhendo exames laboratoriais, realizando procedimentos, recebendo medicações, transfusões sanguíneas, dentre outros). Além disso, muitos familiares têm pressa em ir embora logo que termina o atendimento, na medida em que muitas crianças ficam chorosas no serviço, devido ao ambiente hospitalar, fome, sede, entre outras razões.

Assim, por mês, ocorrem aproximadamente 120 atendimentos de crianças e adolescentes. Considerando-se que o público alvo seria composto apenas por familiares de crianças, a quantidade de atendimentos mensais é menor. Desse modo, a pesquisadora

ficou em campo de dezembro de 2017 a janeiro de 2018, momento em que precisou finalizar a coleta de dados, em detrimento do término do prazo da pesquisa, alcançando 33 familiares. Todas as pessoas recrutadas atenderam aos critérios utilizados e apenas uma recusou a participar do estudo.

Para a coleta dos dados, utilizou-se um formulário com perguntas sobre os dados sociodemográficos do familiar e clínicos da criança. Ademais, as seguintes informações também estavam presentes: idade em que ocorreu o diagnóstico, número de consultas com o médico especialista do hospital de referência e quais eram as fontes de informação sobre a doença falciforme.

O formulário continha 16 perguntas fechadas, com quatro itens cada, com apenas uma alternativa correta em cada questão: O que é a doença falciforme? Como se adquire a doença falciforme? O que é o traço falciforme? Qual item abaixo mostra algumas das complicações da doença falciforme? Que cuidados são importantes para prevenir a dor? Como é feito o diagnóstico da doença falciforme? O que é hidroxúria? Quais os cuidados necessários aos dentes da criança? Quais os cuidados com a alimentação da criança? Qual a importância da vacinação? Sobre os direitos em saúde, marque o item correto; Que cuidados devem ser tomados com a criança que frequenta a escola? O que é o transplante de medula óssea? Em relação às complicações, marque o item correto; Em relação ao tratamento, marque o item correto. Estas perguntas foram elaboradas com base nos Manuais do Ministério da Saúde e na literatura pertinente; os mesmos documentos utilizados para a elaboração da caderneta (Apêndice - E).

A aplicação dos formulários ocorreu antes da consulta médica, momento em que foi realizado o pré-teste; logo após, a caderneta era entregue ao familiar, que recebia a orientação de ler o material no seu domicílio e atender à ligação que seria feita pela pesquisadora, após um mês. O familiar não era informado de que seria submetido as mesmas perguntas posteriormente, de modo a tentar-se reduzir a possibilidade de ocorrência do chamado “efeito do aprendizado”, situação onde os participantes têm um melhor desempenho no pós-teste, devido ao aprendizado da experiência do pré-teste (HULLEY et al., 2008).

Durante esse período, de janeiro a fevereiro de 2018, a pesquisadora enviou de uma a três mensagens e realizou de uma a duas ligações telefônicas, lembrando os familiares acerca da importância de estarem realizando a leitura do material recebido. Ainda nesse momento, não conseguiu-se ter acesso a nove familiares, por problemas no número telefônico (fora de área, desligado ou inexistente).

Após um mês de cada pré-teste, foram realizadas as ligações, visando conversar com o participante sobre o processo de leitura da caderneta e reaplicação do formulário (pós-teste), de modo a conseguir-se analisar, posteriormente, a eficácia da tecnologia elaborada no aumento do conhecimento destes familiares.

Nesse segundo momento, ocorreram dificuldades em contactar os participantes, apesar de terem sido realizadas diversas tentativas, em dias da semana, nos finais de semana e em horários diferentes, entre as quais: dois estavam com o telefone desligado ou inexistente; quatro não atenderam às ligações; três estavam enfrentando problemas pessoais, o que inviabilizou a continuação na pesquisa; quatro não haviam conseguido concluir a leitura da caderneta; totalizando 13 pessoas excluídas por descontinuidade. Assim, ao final do pós-teste, obtivemos um total de 20 familiares.

A análise de dados foi realizada no programa SPSS 20 e os dados organizados em um banco do programa Excel 2010. A análise descritiva foi realizada por meio das frequências absolutas e relativas, médias e desvio padrão das variáveis quantitativas. Utilizou-se o Teste de Shapiro-Wilk para avaliar a normalidade das variáveis dependentes e independentes, por ser o mais adequado para amostras menores que 50 observações.

Nos dados paramétricos, realizou-se o Teste T de Student e considerou-se o nível de significância estatística de 5%. Analisou-se também o conhecimento por questões, antes e após a aplicação da caderneta, a partir do Teste Qui-Quadrado de McNemar, para comparação do tipo antes e depois; acrescentou-a esta informação, o cálculo do *Odds Ratio*, com Intervalo de Confiança de 95%. Após a análise descritiva, criou-se tabelas para melhor caracterizar os dados encontrados e discutir-se os resultados.

4.5 QUESTÕES ÉTICAS DA PESQUISA

A pesquisa foi iniciada após a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da UECE, parecer número 1.955.727, e do hospital cenário da coleta de dados, sob parecer número 1.994.879.

Destaca-se que foram preconizadas as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que determina o respeito à autonomia dos sujeitos, a beneficência, a não-maleficência e a justiça. Portanto, foi entregue aos participantes (familiares e juízes) o TCLE (Apêndices F – J), em todas as etapas dessa pesquisa, trazendo essas informações éticas e descrevendo os objetivos do estudo; sendo orientados acerca dos riscos e benefícios, da possibilidade de poderem desistir da sua participação

em qualquer momento e que não teriam nenhum ônus. O TCLE consistiu de duas vias a serem assinadas, sendo uma entregue ao participante e a outra mantida pelo pesquisador.

Destaca-se ainda que, os nomes verdadeiros dessas pessoas foram omitidos, sendo substituídos por letras e números, respeitando-se assim o anonimato. Para Familiares: letra “F” seguida de um número; Juízes Especialistas: letras “JE” seguidas de um número; Juízes Técnicos: letras “JT” seguidas de um número; Juízes de Comunicação: letras “JC” seguidas de um número; Juízes representantes do público alvo: letras “PA” seguidas de um número.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

5.1 PRIMEIRA ETAPA DA PESQUISA

Por meio dessa etapa preliminar a elaboração da tecnologia educativa, onde foi possível realizar-se uma pesquisa de campo qualitativa junto aos familiares de crianças com doença falciforme, percebeu-se as principais necessidades de orientação em saúde dessas pessoas, bem como seus anseios e suas angústias, apresentados a seguir, a partir das três categorias temáticas elaboradas.

5.1.1 Caracterização dos familiares e das crianças

Dos 12 participantes dessa etapa, onze eram mães das crianças e uma era tia, porém a responsável pelo infante; estudos nacionais e internacionais têm corroborado que a mulher tem se apresentado como a principal cuidadora de crianças adoecidas (YAWSON et al., 2016; GOMES et al., 2016).

A idade variou entre 18 e 47 anos. Com relação à procedência dos familiares, cinco eram de Fortaleza e dois residem na sua região metropolitana; as demais localidades foram: um da Parnaíba (PiauÍ), um de Guaraciaba, um de Brejo Santo, um de Acaraú e um de Barbalha. Quanto ao estado civil, quatro delas eram casadas, seis estavam em união estável, uma era solteira e uma era divorciada. Quanto à escolaridade, três possuíam ensino fundamental completo, metade havia terminado o ensino médio (6), duas possuíam ensino médio incompleto e uma estava concluindo o ensino superior.

No que diz respeito às atividades ocupacionais, quase todas não possuíam emprego formal (10). Quanto à renda familiar, duas não apresentavam nenhum benefício financeiro, pois a renda da família era constituída pelo emprego formal de um de seus membros; quanto aos demais, seis possuíam um dos benefício do governo (bolsa-família e/ou benefício de prestação continuada) e dois não recebiam nenhum benefício ou renda formal, por ainda não terem buscado a sua aquisição ou por estarem tentando alcançá-lo; desse modo, sobreviviam com base em rendas informais, provenientes de outros familiares.

Quanto às crianças, a idade variou de 7 meses até 10 anos, sendo que sete eram do sexo masculino e cinco do sexo feminino. Em relação à escolaridade, três não estavam estudando por conta da idade (menores de quatro anos), quatro frequentavam a

pré-escola (educação infantil), quatro cursavam a 3ª série e uma a 5ª série. Com relação às complicações que elas apresentaram até o momento da entrevista, cinco não tiveram nenhuma; as demais citaram: crises dolorosas, Acidente Vascular Cerebral, pneumonia, anemia e priapismo.

No que diz respeito às internações, apenas três nunca precisaram ficar hospitalizadas; as demais, variaram de uma a mais de 10 internações. Cinco não precisaram realizar transfusões sanguíneas; as demais variaram de uma a oito transfusões recebidas. Com relação às medicações, onze crianças usavam ácido fólico, sete usavam hidroxiuréia, sete usavam penicilina oral, duas utilizavam quelantes do ferro, duas faziam uso de analgésicos e apenas uma usava sulfato ferroso (criança de sete meses de idade, a qual a mãe não soube informar qual era o tipo de doença falciforme).

5.1.2 Conhecimento dos familiares acerca da doença falciforme

A partir da análise dos dados, pode-se perceber que o conhecimento dos familiares sobre a doença falciforme variou muito entre os participantes, sendo evidenciado que a maioria ainda sente-se pouco preparada em relação à lida com a enfermidade na vida da criança, por seu entendimento se restringir, muitas vezes, à definição técnica da doença.

Eu entendo muito pouco, eu só sei que eles dizem que é genético, como eu tenho o traço e o pai dela tem, ela nasceu com essa doença, poderia ter nascido todas as três, mas só ela nasceu, mas dizer que eu tô por dentro do assunto bastante ainda não (F10).

Já nasce com ela, é genética, as pessoas não são informadas sobre ela, poderia ser mais divulgado [...] é genética, que o pai e a mãe com o traço, que não pode tomar ferro; é tantas coisas; principais sintomas são as dores (F4).

Os participantes trouxeram em suas falas aspectos referentes à doença, que estavam mais relacionados à parte genética, das alterações nas hemoglobinas, bem como sobre o traço falciforme. Porém, além dessas definições e conceitos, que muitas vezes eles apenas memorizavam, mas não compreendiam de fato, alguns dos familiares não conseguiram trazer maiores informações sobre a doença, suas complicações, cuidados necessários, entre outras.

Frases como: “muito grave”, “não tem cura”, “pros médicos é impossível” foram evidenciadas, revelando o entendimento acerca da complexidade dessa doença e sua impossibilidade de cura. Porém, esse conhecimento trouxe sofrimento aos familiares,

principalmente devido ao medo quanto ao futuro da criança e possibilidade de morte, como mostra o depoimento a seguir:

É uma doença muito grave e que se eu não cuidasse do tratamento direitinho eu ia perder ela muito cedo [mãe chora], eles foram muito duros quando falaram isso [choro], por isso que falaram que é pra mim cuidar bem dela (F1).

Por essa fala, destaca-se que a maneira como a informação é repassada aos familiares também revelou-se de extrema importância, na medida em que a descoberta da doença é um momento peculiar e novo para essas pessoas, permeado por sentimentos de medo, angústia e sofrimento.

Quando a família recebe a notícia de que a doença falciforme é “incurável”, inicialmente ocorre uma fase de negação e desespero, que ao longo do tempo é gradativamente enfrentada, por meio de sua experiência com essa doença, porém, é sempre um processo difícil, que exige equilíbrio por parte dessas pessoas (GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016).

Nesse sentido, no momento do repasse das informações sobre a doença, os profissionais de saúde precisam atentar-se aos anseios daquela família, que muitas vezes esperam uma atenção ao seu sofrimento psíquico, por meio de um suporte emocional singular às suas necessidades naquele momento (GOMES et al., 2011b).

Importa existir melhor interação entre o profissional de saúde e familiar, de modo que seja possível haver comunicação efetiva entre estes, onde os profissionais percebam o familiar como ser que precisa de cuidados e que possui necessidades biopsicossociais.

Também foi possível perceber compreensões errôneas por parte dos participantes, onde alguns trouxeram relatos que descreviam formas de adoecimento que não estavam relacionadas à doença falciforme. Ocorreram dois depoimentos de que, se não houvesse um tratamento adequado, poderia haver progressão da doença para Leucemia:

É tipo rara, genética, tratamento para sempre, tem que ter cuidado para não transformar em leucemia (F8).

Não sei o que é, se não tratar direito pode virar leucemia (F7).

Observou-se, assim, como alguns têm entendido essa doença, a partir de suas próprias concepções, ou através da incompreensão sobre orientações fornecidas pelos profissionais. Além disso, acredita-se que essas pessoas também possam realizar a associação da doença falciforme com a leucemia, por ambas as doenças estarem relacionadas ao sangue, o que pode confundir os familiares.

Estudo realizado por Figueiredo et al. (2015) destacou que orientações fornecidas pelos profissionais algumas vezes não têm sido compreendidas de forma adequada, ou estes sequer realizam essas atividades de orientação. Dentre os entraves observados por esses autores, a utilização de termos técnicos e científicos pela equipe de saúde têm distanciado os profissionais dos familiares e fragilizado a comunicação entre eles.

Semelhante a este achado, estudo desenvolvido em Teresina, Piauí, com 15 familiares de crianças com doença falciforme constatou que essas pessoas desconheciam o adoecimento de seus filhos. Desse modo, muitos não davam a devida importância aos cuidados específicos necessários à criança, por falta de orientação adequada (SANTOS et al., 2015).

Quanto à forma de acesso às informações em relação a doença falciforme, alguns participantes falaram acerca de grupos em redes sociais sobre a doença, bem como da busca por orientações por meio da internet ou por meio de outros familiares de crianças com doença falciforme.

Tem o grupo no Whats App aí conversam muito, que frio não é bom, trocam ideias, tem pessoas de fora [de outros estados]; tem pessoas formadas [possuem doença falciforme e nível superior completo], contam suas histórias [...] (F4).

[...] mas tudo é outras mãezinhas que falam, nada é ninguém do hospital, nada que a gente saiba que tenha aqui falando como palestra, falando alguma coisa disso não. Tudo é outras mãezinhas, a gente se encontra, as mãezinhas vão e falam (F6).

Pesquiso muito na internet [...] eu tirei minhas dúvidas na internet (F2).

Nesse sentido, outra pesquisa também salientou em seus resultados que muitas informações adquiridas pelos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde eram provenientes de redes informais de orientação, por parte de parentes, amigos, redes sociais virtuais e internet; o que pode tornar esses dados muitas vezes precários, por não possuírem embasamento científico adequado (FIGUEIREDO et al., 2015).

As informações no meio virtual, por um lado, são uma fonte de dados amplamente divulgados na sociedade, através de muitos conteúdos de caráter gratuito e livre, que podem funcionar como apoio às famílias de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos. Em contrapartida, a qualidade do conteúdo disponibilizado é questionável e parte das pessoas ainda apresentam limitações quanto ao seu acesso (MAZZA et al., 2017).

Nessa perspectiva, Frost et al. (2016) destacaram que os familiares de pessoas com doença falciforme participantes de sua pesquisa também têm utilizado as tecnologias virtuais para buscar dados sobre os sintomas dessa doença, entre outras informações. Por outro lado, os profissionais de saúde do estudo se mostraram preocupados com os dados em saúde que vêm sendo compartilhados na internet, por serem imprecisos.

Acredita-se que, devido à falta de um processo de educação em saúde a esses familiares, por parte dos profissionais de saúde dos diferentes níveis de atenção (conforme a fala de F6), muitas pessoas têm buscado obter conhecimento e esclarecer suas dúvidas por meio dessas alternativas.

Independente da forma de aquisição dessas dados, tornou-se evidente a necessidade de orientação a esses familiares, pela participação mais ativa da equipe de saúde. Em contrapartida, destaca-se a necessidade de ouvir esses profissionais que assistem essas crianças, de modo a serem elaboradas estratégias que contribuam para o seu processo de trabalho e educação em saúde.

Sabe-se que, devido às grandes demandas de atendimento nos serviços públicos de saúde do Brasil e baixa quantidade de profissionais (conforme observou-se no serviço em estudo), muitas vezes torna-se inviável a realização de grupos de orientação e/ou momentos de educação em saúde. Assim, esta falha precisa ser discutida entre gestores, políticos e profissionais, para que seja corrigida de forma factível para cada realidade, visando contribuir para o cuidado a essas pessoas cronicamente adoecidas e aos seus familiares.

5.1.3 Necessidades de orientação em saúde sobre os cuidados com a criança com doença falciforme

Os familiares revelaram alguns aspectos aos quais sentiam-se despreparados e pouco orientados, tanto em relação a doença em si, como fatores envolvidos no processo de prevenção e tratamento de complicações. As questões declaradas como importantes para eles, sendo necessárias maiores orientações, foram destacadas no quadro a seguir:

Figura 4 – Quadro de necessidades de orientação dos participantes. Fortaleza-CE, Brasil, 2017.

| Necessidade de Orientação | Falas dos Participantes |
|--|--|
| Informações Gerais Sobre a Doença e os Cuidados | Queria saber tudo...[como] prevenir (F1). E a gente sabendo realmente como mesmo, ter as orientações corretas, seria melhor pra gente (F3). Os cuidados, o que pode sentir, sintomas [...] (F5). Os cuidados, tratamento (F8). |
| Cuidados com a alimentação | Alimentação, o que pode dar (F2). Muita gente não sabe a parte da alimentação; dizem que o leite faz mal, mas creio que não, porque serve pros ossos e dentes (F8). |
| Prevenção das Crises Dolorosas | [...] prevenir dor (F2). [...] ela já tá sentindo mais diária essa dor, vou informar a ela [médica], pra se isso acontecer mais vezes o que é que eu possa fazer; alguma pomada, alguma coisa que possa passar pra aliviar, porque dói demais, incomoda (F9). |
| Prevenção e Identificação das Complicações | Como prevenir complicação [...] (F1). O que ele pode sentir, como pode agravar (F2). Pelo que eu soube ela podia ter, como é, convulsões. Eu queria que me orientasse mais em relação a nesse momento como eu poderia agir. Mais ou menos assim que eu queria saber [...] Assim, mas nunca deu nela, graças a Deus, mas pelo que eu entendi, pode chegar a acontecer com ela mais na frente [...] é isso que eu queria, assim tô mais em dúvida (F9). Que fosse mais específico, no que a gente tem que ficar sempre prestando atenção, nos sintomas, por exemplo. Que nem quando ela teve o AVC que eu nem sabia que ela poderia ter tido esse AVC, eu não sabia (F10). Eu acho que poderia tá falando das complicações né, tem muita gente que não sabe (F11). |
| Direitos em Saúde | Informações que as crianças tem direitos, porque eu acho que assim, a gente trabalha, deixa essas criança com um e com outro, pelo fato da gente não conseguir o benefício com tanta facilidade e eles não dizem pra gente como a gente deve fazer pra procurar o que tem direito o que não tem, acho que devia ter mais informações sobre isso (F6). |

Fonte: Elaborada pela autora.

Pelo quadro, observa-se que os familiares possuem expectativas de serem orientados desde informações gerais sobre a Doença Falciforme, como os sintomas e cuidados necessários, até dados mais complexos, relacionados aos diferentes tipos de complicações que podem vir a surgir ao longo dos anos.

Os participantes falarem acerca dos aspectos relacionados à prevenção da dor e das complicações também chamou a atenção dos pesquisadores, na medida em que os familiares compreendem a importância de ser estabelecido, através deles, um cuidado que evite essas situações, que poderão trazer mais sofrimento para a criança.

Destaca-se a fala da participante F10, onde evidencia-se a relevância dos familiares receberem informações quanto aos sinais de alerta, que possam revelar a necessidade de uma tomada de decisão rápida, a fim de que a criança receba uma assistência em saúde precoce e melhore seu quadro clínico com um mínimo de sequelas.

Nesse sentido, Santos et al. (2015) afirmam que a doença falciforme, por ser de característica crônica, o conhecimento dos familiares acerca de sua fisiopatologia se torna essencial para uma sobrevida da criança.

A literatura revela, ainda, que existem muitos cuidados que podem ser desempenhados visando atenuar os sintomas da doença falciforme, além de prevenir possíveis complicações. Dessa maneira, deve ser oferecida a essas pessoas a oportunidade de compreenderem essas ações, por meio da educação em saúde, o que contribuirá positivamente no cotidiano das pessoas cronicamente adoecidas (BATISTA, MORAIS, FERREIRA, 2013).

Os cuidados com a alimentação também foram salientados pelos participantes. Alguns descreveram a dieta ofertada à criança, porém com insegurança em suas falas, pois não tinham certeza se esta seria a alimentação mais adequada ao seu filho/filha.

Pesquisas que retratem a nutrição no contexto de pessoas com doença falciforme têm sido incipientes. Porém, destaca-se estudo realizado por Souza e outros autores (2008), onde salientou-se a importância de um acompanhamento nutricional às crianças com essa enfermidade, principalmente por saber-se que existem atrasos no seu crescimento e desenvolvimento físico, já evidenciados em outros estudos, além de aumento no seu metabolismo. A participante dessa pesquisa, uma mãe de uma criança com doença falciforme, revelou pouco conhecimento sobre os cuidados e fatores relacionados à nutrição, corroborando nossos achados.

Desse modo, a necessidade de criação de estratégias de educação em saúde para essas pessoas foi demonstrada, sendo urgente o estabelecimento de orientações em saúde por parte dos profissionais que compõem a equipe multiprofissional, dentro da rede de serviços do SUS. Além dessas questões, os direitos em saúde também foram salientados pelos familiares, o que foi melhor discutido na categoria seguinte.

5.1.4 Direitos em saúde de crianças com doença falciforme

Percebeu-se que o conhecimento dos familiares sobre os direitos era reduzido e estava centrado no Benefício de Prestação Continuada (BPC) recebido pelas famílias, referente a um auxílio financeiro dispensado pelo Governo Brasileiro.

Não, só o benefício (F1).

Tem o benefício dele (F3).

Direito ao salário, só que eu saiba (F4).

Recebe benefício (F5).

O BPC foi instituído pelo Decreto nº6.214 de 2007 e constitui o direito a um a um salário mínimo mensal, fornecido pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), à pessoa com deficiência que comprovasse não possuir nenhuma renda para prover sua subsistência, nem tê-la provida pelos seus familiares (BRASIL, 2007).

Sendo os critérios: não possuírem outros benefícios de seguridade social, a criança e o adolescente apresentarem deficiências que limitam ou restringem suas atividades e possuírem renda mensal bruta familiar, dividida entre os membros da família, inferior a um quarto do salário mínimo (BRASIL, 2011c).

Desse modo, a criança com doença falciforme só tem acesso a esse benefício, dentre outros fatores, se apresentar alguma deficiência proveniente do seu adoecimento, como, por exemplo, devido a uma seqüela de algum tipo de complicação.

Os estudos nacionais e internacionais têm evidenciado as carências financeiras de familiares de crianças cronicamente adoecidas, principalmente devido à necessidade do cuidador principal normalmente ter que se dedicar exclusivamente à criança e abdicar do seu trabalho. Somado a isso, estão os constantes gastos com os cuidados em saúde, além das idas e vindas aos serviços para acompanhamento médico especializado (GOMES et al., 2011b; YAWSON et al. 2016).

Alguns participantes também falaram acerca do transporte fornecido pelo município, para que as crianças pudessem ser acompanhadas no hospital de referência pediátrica em Fortaleza:

[...] a secretaria fornecia, o transporte ou a passagem pra aqui (F9).

O direito a esse transporte foi estabelecido através da Portaria nº55 de 1999, como Tratamento Fora do Domicílio (TFD), garantido pelo Ministério da Saúde nas situações em que estejam esgotadas as formas de tratamento em saúde, no município em que o paciente tenha domicílio. Para tanto, também existem critérios de inclusão para esse direito, discutido na referida portaria.

Apesar de ter sido pouco citado pelos participantes, ou por falta de utilização desse direito ou devido à ausência de conhecimento sobre a sua existência, destaca-se sua importância, principalmente pelo hospital de referência pediátrica localizado em Fortaleza realizar o acompanhamento especializado de todas as crianças com doença falciforme no estado do Ceará. Assim, o transporte se constitui em um gasto adicional para os familiares, que precisam trazer as crianças às consultas e tratamento.

No que diz respeito à fonte de orientação sobre esses benefícios, observou-se que muitos recebiam informações de outros familiares nos corredores do hospital, antes das consultas; através de parentes e vizinhos. Os profissionais de saúde também foram citados por minoria dos participantes.

As mãezinhas [que orientam], porque eu não sabia [do BPC], pedi a Dra. o atestado (F7).

É, me orientaram [sobre o BPC]. Ela disse que eu viesse me informar com a médica, que ela podia me dar um atestado, pra mim poder ir atrás e se informar se eu tenho direito a esse benefício. Foi uma vizinha minha [que orientou] (F9).

Tudo que a gente sabe que tem direito sempre é alguma mãezinha que já conseguiu, quando a gente se encontra as mães falam (F6).

Eu fiquei sabendo do direito ao benefício pela médica dela, ela perguntou se eu já recebia o auxílio e eu disse que não (F10)

Essas questões também foram discutidas em um estudo desenvolvido por Figueiredo et al. (2015), com familiares de crianças e adolescentes com deficiências e doença crônica, onde estes revelaram o pouco conhecimento acerca dos direitos em saúde dos infantes, sendo focado no benefício financeiro, apesar de muitos não saberem o que deveriam fazer para conseguir alcançar esse direito. Os autores ainda afirmam que, muitas vezes, as informações fornecidas provêm de diferentes fontes, o que pode tornar as orientações insuficientes e/ou fragilizadas.

De fato, têm-se observado que os profissionais de saúde não têm se apropriado desse papel de orientadores quanto aos direitos em saúde e, desse modo, os familiares acabam procurando informações de amigos, vizinhos, familiares e das redes sociais virtuais. As informações inerentes a que ações tomarem para adquirirem esses direitos são relevantes para essas crianças. Assim, esses achados revelaram a importância de se discutir esses aspectos dos direitos em saúde na Caderneta elaborada.

5.2 SEGUNDA ETAPA DA PESQUISA

5.2.1 Revisão de literatura e documental

Pelas buscas realizadas nas bases de dados, conforme descrito no método, encontrou-se na primeira busca (descritores: “anemia, sickle cell” AND “health education”) e na segunda busca (“sickle cell disease” AND “education”):

Tabela 1 – Buscas nas bases de dados. Fortaleza-CE, Brasil, 2017.

| Base de dados | Publicações Busca I | Publicações Busca II | Após critérios de inclusão | Após critérios de exclusão/ leitura | Selecionados Final |
|------------------------------------|---------------------|----------------------|----------------------------|-------------------------------------|--------------------|
| LILACS | 06 | 37 | 31 | 02 | 02 |
| MEDLINE | 110 | 705 | 356 | 03 | 03 |
| SCIELO | 02 | 17 | 19 | 02 | 02 |
| PUBMED | 479 | 862 | 328 | 01 | 01 |
| BDENF | 02 | 07 | 01 | 01 | 01 |
| TOTAL | - | - | - | - | 09 |
| Após retirada de artigos repetidos | - | - | - | - | 06 |

Fonte: Elaborada pela autora.

Após utilizarem-se os critérios de inclusão e exclusão, bem como avaliar se as pesquisas estavam relacionadas à temática em estudo, obtivemos um total de apenas seis artigos, conforme apresentação no quadro a seguir:

Figura 5 – Caracterização dos artigos selecionados na revisão de literatura.**Fortaleza-CE, Brasil, 2017.**

| Nº | Ano | Título | País | Objetivo | Atividade/Tecnologia de Educação em Saúde e o Público Alvo |
|-----------|------------|--|----------------|--|---|
| A1 | 2005 | Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. | Brasil | Checar como foi compreendida a informação contida no folheto “Anemia falciforme: um problema nosso” por pessoas de diferentes regiões brasileiras | Folheto informativo “Anemia Falciforme: um problema nosso”. Público: População Brasileira |
| A2 | 2014 | Development and feasibility of a home-based education model for families of children with sickle cell disease. | Estados Unidos | Determinar se um programa de educação de pais baseado em casa, que visava as habilidades parentais e os marcos de desenvolvimento típicos, era viável. | Programa de Educação para Pais realizado no domicílio/ Folhetos, vídeos e outras matérias educativas; orientações dos profissionais nas visitas. Público: pais de crianças com DF |
| A3 | 2015 | Educational Intervention to Improve the Health Outcomes of Children With Sickle Cell Disease | Libano | Avaliar a eficácia da educação, juntamente com materiais escritos personalizados para mudar os comportamentos dos cuidadores para ajudá-los a oferecer melhores cuidados para crianças com doença falciforme. | Apresentação em Power Point com o título “Seu filho e a doença falciforme”, discussão e matérias escritos. Público: Familiares de crianças com doença falciforme |
| A4 | 2015 | Promoção da saúde em população quilombola nordestina – análise de intervenção educativa em anemia falciforme. | Brasil | Desenvolver uma intervenção educativa em saúde para comunidades quilombolas, visando à orientação sobre o risco genético de gerarem filhos com anemia falciforme (AF), as manifestações orais da doença, noções gerais de Autocuidado e aconselhamento genético. | Atividade de educação em saúde / Utilizou-se: folder educativo, cartazes, vídeos, slides, figuras e dinâmicas. Público: Comunidade Quilombola |
| A5 | 2015 | Teaching about genetics and sickle cell disease in fifth grade. | Estados Unidos | Demonstrar que os conceitos básicos em genética e informações culturalmente relevantes sobre a doença falciforme podem ser efetivamente transmitidos a estudantes de 5ª série, racial e etnicamente diversos, em um distrito escolar urbano de baixa renda. | Aulas práticas com desenhos, pinturas e dinâmicas; utilizou-se uma caderneta informativa; aula por um profissional de saúde ou pesquisador e participação de um adulto jovem com doença falciforme. Público: Alunos da 5ª série de uma escola na Califórnia |
| A6 | 2015 | Understanding and Improving Health Education Among Firsttime Parents of Infants With Sickle Cell Anemia in Alabama: A Mixed Methods Approach | Estados Unidos | Avaliar o Utilidade percebida dos materiais educacionais utilizados na clínica da Universidade de Alabama, entre outros objetivos | Vídeo educacional institucional sobre a doença falciforme. Público: familiares de crianças com doença falciforme |

Fonte: Elaborada pela autora.

Assim, observou-se que poucos têm sido os estudos relacionados a atividades de educação em saúde sobre a doença falciforme para a população, apesar da necessidade de informação evidenciada na literatura, principalmente no que diz respeito a familiares de crianças com esta doença, conforme discutiu-se anteriormente. Nesse sentido, três estudos estavam relacionados a atividades de educação para esses familiares, sendo dois nos Estados Unidos e um no Líbano.

Quanto aos instrumentos utilizados nesse processo, destacam-se: folhetos, vídeos, folders, cartazes, dinâmicas, apresentação com slides, caderneta informativa, aulas com a participação de pessoas acometidas com a doença, entre outras estratégias.

Pela leitura minuciosa dos manuscritos, destacou-se no quadro a seguir, os conteúdos abordados nas atividades de educação em saúde. Porém, alguns artigos não traziam tantas informações a respeito do conteúdo utilizado, por focarem-se nos efeitos das atividades educativas e em outros aspectos a elas relacionados.

Figura 6 – Quadro com as temáticas de educação em saúde utilizadas nos artigos científicos. Fortaleza-CE, Brasil, 2017.

| Temáticas de Educação em Saúde | Artigos Científicos |
|---|----------------------------|
| Definição da Doença Falciforme e Traço Falciforme | A1; A4; A5 |
| Tratamento e prognóstico | A3; A5 |
| As preocupações dos cuidadores com relação a doença falciforme e o desenvolvimento da criança. | A2; |
| Importância do acompanhamento em saúde | A3 |
| Diagnóstico | A3; A4 |
| Formas de transmissão | A4 |
| Manifestações orais mais comuns e cuidados | A4 |
| Herança genética na doença falciforme | A1; A2; A3; A4; A5 |
| Sintomas e Complicações associadas a doença falciforme | A1; A2; A3; |
| Monitoramento de sinais de risco (como a febre) | A2; A3 |
| Como gerenciar atividades físicas | A2 |
| Dactilite | A2 |
| Cuidados básicos | A1; A3 |
| Palpação do baço | A2 |

Fonte: Elaborada pela autora.

Dentre os assuntos mais citados nos artigos científicos, estavam: definição da doença falciforme e do traço falciforme; herança genética; sintomas e complicações da doença falciforme; tratamento e prognóstico; diagnóstico; monitoramento de sinais de risco; cuidados básicos.

Após a revisão de literatura, realizou-se uma revisão documental na internet, em busca de informações elaboradas pelo Ministério da Saúde (MS) a respeito da doença falciforme. Para tanto, as buscas foram realizadas no site: <http://portalms.saude.gov.br/> e <http://bvusalud.org/>.

Assim, os seguintes documentos do MS também foram utilizados, de modo a construir-se a caderneta pelas informações com embasamento científico e conforme as diretrizes nacionais: Doença falciforme: condutas básicas para o tratamento (2013a); Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética (2014c); Doença falciforme: saúde bucal: prevenção e cuidado (2014d); Doença falciforme: enfermagem nas urgências e emergências: a arte de cuidar (2014a); Doença falciforme: Hidroxiureia uso e acesso (2014b); Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado (2015a); Doença falciforme: orientação sobre o uso de sulfato ferroso em crianças (2015d); Caderneta de Saúde da Criança (2015e).

5.2.2 Seleção do conteúdo

A partir dos resultados encontrados por meio da etapa qualitativa com os familiares de crianças com doença falciforme, somado à revisão de literatura e documental descrita, foram selecionados os conteúdos a serem abordados.

Assim, a primeira parte da caderneta contém orientações em saúde sobre as seguintes temáticas:

Figura 7 – Quadro de temáticas selecionadas. Fortaleza-CE, Brasil, 2017.

| Temáticas Selecionadas | |
|---|--|
| 1) Informações sobre o sangue humano | 7) Tratamento |
| 2) Definição de doença falciforme e do Traço falciforme | 8) Transplante de medula óssea |
| 3) Herança Genética na doença falciforme | 9) Cuidados com os dentes |
| 4) Sinais e sintomas | 10) Cuidados com a alimentação |
| 5) Principais complicações e cuidados necessários | 11) Direitos em saúde |
| 6) Diagnóstico e acompanhamento em saúde | 12) Como lidar com a doença na vida da criança |

Fonte: Elaborada pela autora.

A segunda parte da caderneta contem espaços para registros de informações em saúde, conforme o quadro a seguir:

**Figura 8 – Quadro com as informações referentes aos registros em saúde.
Fortaleza-CE, Brasil, 2017.**

| Registros em saúde |
|--|
| Agenda de consultas da criança. |
| Medicações diárias. |
| Exames Laboratoriais. |
| Outros exames da criança. |
| Registro de vacinas. |
| Anotações dos profissionais de saúde. |
| Observações sobre a saúde da criança: nas crises álgicas; nas transfusões. |
| Internações hospitalares |
| Espaço para a comunicação entre os serviços de saúde |
| Anotações dos familiares |

Fonte: Elaborada pela autora.

Assim, além das orientações em saúde, a caderneta foi elaborada de modo a permitir o registro de todas as informações necessárias ao cuidado dessas crianças, de forma contínua, pelos diferentes serviços de saúde.

Também incluíram-se espaços para o registro de condutas desenvolvidas pelos profissionais, bem como de suas orientações e avaliações. Além disso, inseriu-se um capítulo específico para a troca de informações entre os serviços, onde o profissional de saúde pode incluir observações, dúvidas e/ou questões que desejar comunicar a outro serviço que a pessoa com doença falciforme receba cuidados.

5.2.3 Caderneta após a elaboração

Após a finalização do conteúdo da caderneta, bem como da escolha das ilustrações e diagramação, está se constituiu de 63 páginas, incluindo as referências bibliográficas.

O formato da Caderneta foi no tamanho A5 (14,8cm x 21cm). As fontes e os tamanhos utilizados foram: no texto – Candara, tamanho 13pt; nos títulos e subtítulos –

Berlin Sans FD, tamanho 16pt. O texto foi escrito de modo centralizado, mas em algumas páginas foi alinhado à Esquerda ou Direita.

Da página 1 a página 9 havia a apresentação, as informações dos autores, o sumário e os dados de identificação da criança. Da página 10 até a página 41, foram abordados os conteúdos referentes às orientações em saúde sobre a doença falciforme. Da página 42 até a 60, foram inseridos os espaços relacionados aos registros em saúde da criança.

5.2.4 Validação da caderneta

5.2.4.1 Validação de conteúdo e aparência

A primeira fase do processo de validação, ocorreu de forma simultânea entre os juízes especialistas, técnicos e de comunicação, por meio dos diferentes instrumentos de avaliação, expostos anteriormente.

Esses resultados estão apresentados a seguir, de forma separada, de modo a facilitar a compreensão e melhor organizar os achados encontrados nesse momento da pesquisa.

5.2.4.1.1 Validação pelos juízes técnicos e especialistas

A pesquisa obteve a participação de nove juízes especialistas e oito juízes técnicos, totalizando 17 pessoas, seguindo-se as recomendações, de se utilizar um número ímpar de participantes (POLIT; BECK, 2011).

A tabela abaixo, retrata o perfil dos juízes especialistas que participaram do estudo:

Tabela 2 - Perfil dos juizes especialistas participantes do estudo. Fortaleza –CE, Brasil, 2017.

| Variáveis | | Frequência |
|--|--|-------------------|
| Sexo | Masculino | 02 |
| | Feminino | 07 |
| Idade | 30-39 anos | 01 |
| | 40-49 anos | 02 |
| | 50-59 anos | 04 |
| | 60 anos ou mais | 02 |
| | | |
| Profissão | Psicólogo | 01 |
| | Enfermeiro | 04 |
| | Nutricionista | 01 |
| | Médico | 01 |
| | Biólogo | 01 |
| | Antropólogo | 01 |
| | | |
| Tempo de formação | 6 a 10 anos | 01 |
| | 11 a 20 anos | 01 |
| | 21 a 30 anos | 04 |
| | 31 anos ou mais | 03 |
| Área de trabalho | Docência | 08 |
| | Saúde Coletiva | 01 |
| | Hematologia | 03 |
| | Nutrição Clínica | 01 |
| Tempo de trabalho na área | 6 a 10 anos | 01 |
| | 11 a 20 anos | 01 |
| | 21 a 30 anos | 06 |
| | 30 anos ou mais | 01 |
| Vínculo Institucional | Hemorio | 01 |
| | Universidade Federal de Mato Grosso | 01 |
| | Universidade José do Rosário Vellano, Minas Gerais | 01 |
| | Universidade Federal do Recôncavo Bahia | 01 |
| | Universidade Federal de Mato Grosso do Sul | 01 |
| | Universidade Federal da Bahia | 01 |
| | Universidade Estadual do Rio de Janeiro | 01 |
| | Santa Casa de São Paulo | 01 |
| | Ministério da Saúde | 01 |
| Maior titulação | Mestrado | 03 |
| | Doutorado | 05 |
| | Pós-doutorado | 01 |
| Dissertação/ Tese na área | Sim | 06 |
| | Não | 03 |
| Participação em Grupo de pesquisa | Sim | 04 |
| | Não | 02 |
| | Sem resposta | 03 |
| Projetos de pesquisa sobre doença falciforme | Sim | 09 |
| | Não | 00 |
| Pelo menos dois artigos ou capítulos de livro sobre doença falciforme | Sim | 09 |
| | Não | 00 |

Fonte: Elaborada pela autora.

Houve predomínio de especialistas do sexo feminino (77%), o que também foi apresentado em outras pesquisas (SANTIAGO, 2016; MANIVA, 2016). Em relação à idade, 66,6% possuíam mais de 50 anos. A maioria (77,6%) tinha mais de 20 anos de

formação profissional, revelando juízes com maior grau de experiência na sua área de trabalho.

Esses indivíduos eram residentes de diferentes estados brasileiros, o que contribuiu no processo de validação, pelo conhecimento sobre a temática, por meio de vivências diversas sobre a assistência prestada a pessoas com doença falciforme no Brasil; como: Mato Grosso, Minas Gerais, Bahia, Mato Grosso do Sul, Rio de Janeiro e São Paulo.

Dentre as formações de base, foi possível obter-se a participação de profissionais de diferentes áreas do conhecimento, de modo a também contribuir para o processo avaliativo, a partir de diferentes visões; tais como: psicologia, enfermagem, nutrição, medicina, biologia e antropologia. Destes profissionais, predominaram os da enfermagem (44%), o que também tem sido evidenciado em outras pesquisas, onde as pessoas desta categoria têm participado ativamente como juízes especialistas em processos de validação de tecnologias (CUNHA, 2014; OLIVEIRA, 2016; BARBOSA, 2016; MANIVA, 2016).

No que diz respeito à área de trabalho, apenas um dos juízes não exercia atividades em docência; quanto à titulação, três eram mestres, cinco doutores e um era pós-doutor. Todos participavam em projetos de pesquisa sobre a doença falciforme e seis juízes possuíam teses ou dissertações sobre essa temática. Todos possuíam artigos e ou capítulos de livros com enfoque nesta doença. Assim, esses aspectos reafirmaram o grau de conhecimento destes profissionais sobre a área em estudo, bem como sua ampla experiência nos conteúdos apresentados na caderneta.

Quanto ao perfil dos juízes técnicos, a tabela a seguir revela as principais características destes participantes:

Tabela 3 - Perfil dos juizes técnicos participantes do estudo. Fortaleza –CE, Brasil, 2017.

| Variáveis | | Frequência | % |
|--|---|-------------------|----------|
| Sexo | Masculino | 01 | 12,5% |
| | Feminino | 07 | 87,5% |
| Idade | 30-39 anos | 02 | 25% |
| | 40-49 anos | 04 | 50% |
| | 50-59 anos | 01 | 12,5% |
| | 60 anos ou mais | 01 | 12,5% |
| | | | |
| Profissão | Médico | 04 | 50% |
| | Odontólogo | 01 | 12,5% |
| | Enfermeiro | 02 | 25% |
| | Farmacêutico | 01 | 12,5% |
| Tempo de formação | 6 a 10 anos | 01 | 12,5% |
| | 11 a 20 anos | 01 | 12,5% |
| | 21 a 30 anos | 04 | 50% |
| | 31 anos ou mais | 02 | 25% |
| Área de trabalho | Ensino e Pesquisa | 01 | 12,5% |
| | Educação em Saúde | 01 | 12,5% |
| | Atenção Primária em Saúde | 01 | 12,5% |
| | Laboratorial | 01 | 12,5% |
| | Hematologia | 01 | 12,5% |
| | Doença Falciforme | 01 | 12,5% |
| | Medicina | 01 | 12,5% |
| Tempo de trabalho na área | 4 a 10 anos | 02 | 25% |
| | 11 a 20 anos | 03 | 37,5% |
| | 21 a 30 anos | 03 | 37,5% |
| Instituição que possui vínculo | Prefeitura Municipal de Belo Horizonte | 01 | 12,5% |
| | Universidade Federal do Rio de Janeiro | 03 | 37,5% |
| | St. Jude Children's Research Hospital | 01 | 12,5% |
| | Prefeitura Municipal de Betim, Minas Gerais | 01 | 12,5% |
| | Universidade Federal do Ceará | 01 | 12,5% |
| | Universidade Federal de Minas Gerais | 01 | 12,5% |
| Maior titulação | Especialização | 05 | 62,5% |
| | Mestrado | 01 | 12,5% |
| | Doutorado | 02 | 25% |
| Temáticas da Pós-graduação | Pediatria | 02 | 20% |
| | Odontologia | 01 | 10% |
| | Saúde Coletiva | 02 | 20% |
| | Doença Falciforme | 04 | 40% |
| | Educação em Saúde | 01 | 10% |
| Participação em Grupos ou projetos de pesquisa sobre doença falciforme | Sim | 07 | 87,5% |
| | Não | 01 | 12,5% |
| Participação em Eventos sobre doença falciforme | Sim | 08 | 100% |
| | Não | 00 | 0% |
| Apresentação de trabalhos sobre doença falciforme | Sim | 08 | 100% |
| | Não | 00 | 0% |
| Participação em atividades de educação em saúde sobre doença falciforme | Sim | 07 | 87,5% |
| | Não | 01 | 12,5% |

Fonte: Elaborada pela autora.

Da mesma forma que para os juizes especialistas, a maioria dos juizes técnicos também era do sexo feminino (75%). Quanto a faixa etária, 50% possuía entre 40 e 49 anos de idade. Quatro eram médicos, um era odontólogo, dois eram enfermeiros e um era farmacêutico; 75% desses profissionais possuíam mais de 20 anos de formação. Nesse sentido, também pode-se perceber que esse grupo de profissionais juizes apresentava ampla experiência profissional.

Quanto ao local de residência dessas pessoas, foi possível contemplar profissionais de diferentes regiões do Brasil: Belo Horizonte, Rio de Janeiro (três), Minas Gerais (duas) e Ceará. Ainda teve-se a participação de uma juíza brasileira residente nos Estados Unidos, que tem desenvolvido estudos sobre a doença falciforme neste país.

Em relação às titulações, cinco eram especialistas, um era mestre e dois eram doutores; quatro haviam desenvolvido trabalhos sobre a temática na pós-graduação. Quase todos estavam envolvidos em grupos ou pesquisas sobre a doença falciforme (87,5%); todos já haviam participado de eventos e apresentado trabalhos nessa temática; e 87,5% já tinham realizado atividades de educação em saúde sobre a doença falciforme.

Desse modo, percebe-se um perfil de juizes técnicos com experiência profissional sobre a temática discutida na caderneta, de modo a proceder com o processo de validação do conteúdo de maneira adequada, a partir de suas vivências com atividades educativas, docentes, em pesquisa e /ou assistenciais sobre a doença falciforme.

No que diz respeito à avaliação realizada por esse grupo de juizes técnicos e especialistas, que fizeram uso do mesmo instrumento para validar a caderneta quanto ao conteúdo e a aparência, a tabela a seguir apresenta os resultados da primeira parte desse instrumento, no que diz respeito aos itens: objetivos, estrutura, apresentação e relevância, bem como o IVC alcançado em cada subitem avaliado.

Tabela 4 - Avaliação dos juízes técnicos e especialistas – Instrumento I. Fortaleza – CE, Brasil, 2017

| Itens | IVC | |
|--|------------|-------------|
| | N | Escore |
| Objetivos | | |
| 1.1 São coerentes com as necessidades de orientação das pessoas com doença falciforme e seus familiares | 17 | 1 |
| 1.2 Promove mudança de comportamento e atitude | 17 | 1 |
| 1.3 Pode circular no meio científico na área de doenças falciformes | 14 | 0,82 |
| Estrutura e Apresentação | | |
| 2.1 A Caderneta é apropriada para pessoas com doença falciforme e seus familiares | 17 | 1 |
| 2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva | 16 | 0,94 |
| 2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas | 14 | 0,82 |
| 2.4 O material está apropriado ao nível sociocultural do público-alvo proposto | 14 | 0,82 |
| 2.5 Há uma sequência lógica do conteúdo proposto | 16 | 0,94 |
| 2.6 As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia | 14 | 0,82 |
| 2.7 Informações da capa, contracapa, sumário e apresentação são coerentes | 15 | 0,88 |
| 2.8 As ilustrações estão expressivas e suficientes | 17 | 1 |
| Relevância | | |
| 3.1 Os temas retratam aspectos-chave que devem ser reforçados | 17 | 1 |
| 3.2 O material propõe ao leitor adquirir conhecimentos quanto a doença falciforme | 17 | 1 |
| 3.3 O material aborda assuntos necessários para a prevenção de complicações na doença falciforme e orientações quanto as tomadas de decisão adequadas frente as crises | 15 | 0,88 |
| 3.4 Está adequado para ser utilizado por qualquer profissional ou trabalhador da área da saúde em suas atividades educativas | 15 | 0,88 |
| 3.5 O material contém os aspectos necessários aos registros da assistência em saúde fornecida a pessoa com doença falciforme | 16 | 0,94 |
| 3.6 O material fornece subsídios para facilitar a comunicação entre os serviços de saúde, acerca da assistência prestada a essas pessoas com doença falciforme | 17 | 1 |
| Média Global da Caderneta | 268 | 0,93 |

Fonte: Elaborada pela autora.

Conforme pode-se observar na tabela 4, todos os itens obtiveram IVC maior que 0,78, valor mínimo que deveria ser pontuado para validar a caderneta como material de boa qualidade (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). A menor pontuação alcançada foi de IVC = 0,82 e a máxima de IVC = 1.

Os itens que atingiram maior pontuação foram: os objetivos são coerentes com as necessidades de orientação das pessoas com doença falciforme e seus familiares; Promovem mudança de comportamento e atitude; A Caderneta é apropriada para pessoas com doença falciforme e seus familiares; As ilustrações estão expressivas e suficientes; Os temas retratam aspectos-chave que devem ser reforçados; O material propõe ao leitor adquirir conhecimentos quanto à doença falciforme; O material fornece subsídios para facilitar a comunicação entre os serviços de saúde, acerca da assistência prestada a essas pessoas com doença falciforme.

Os que atingiram menor pontuação foram: Pode circular no meio científico na área de doenças falciformes; As informações apresentadas estão cientificamente corretas; O material está apropriado ao nível sociocultural do público-alvo proposto; As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia.

Em relação a esses itens com baixos escores, foram seguidas as recomendações dos juízes, visando aperfeiçoar a tecnologia elaborada, onde muitas delas diziam respeito a correções ortográficas e/ou estruturais. Essas sugestões estão apresentadas posteriormente.

A média global da caderneta, que se constituiu na soma de todos os pontos alcançados, divididos pela pontuação máxima que poderia ter sido alcançada, foi de 0,93, revelando uma tecnologia com boa qualidade e rigorosamente validada quanto ao conteúdo e aparência por esses profissionais com alto conhecimento sobre a temática.

A segunda parte do instrumento de avaliação, era composta por julgamento minucioso de todos os capítulos abordados na caderneta. Devido à grande quantidade de assuntos discutidos nessa tecnologia, agruparam-se os capítulos em 11 tópicos, conforme suas semelhanças, visando simplificar o processo de avaliação, conforme observa-se no quadro abaixo:

Figura 9 - Tópicos para avaliação quanto ao conteúdo da caderneta. Fortaleza – CE, Brasil, 2017.

| | |
|------------------|--|
| Tópico 1 | Conhecendo mais sobre o sangue |
| Tópico 2 | E afinal, o que é a doença falciforme / Como alguém adquire a Doença Falciforme/ O traço é uma doença? O que uma criança com Doença Falciforme pode sentir? Fique atento se a criança tiver algum desses sintomas. |
| Tópico 3 | E como é feito o diagnóstico da Doença Falciforme? Após o diagnóstico, onde a criança vai ser acompanhada? |
| Tópico 4 | Como é o tratamento? A criança vai precisar usar o sulfato ferroso? O que é o transplante de medula óssea? |
| Tópico 5 | Cuidados com os dentes |
| Tópico 6 | Cuidados com a alimentação |
| Tópico 7 | Qual a importância da Imunização/ Esquema de vacinação para crianças com Doença Falciforme? |
| Tópico 8 | Direitos em Saúde |
| Tópico 9 | Como eu posso lidar melhor com essa doença na vida da criança? |
| Tópico 10 | Como é o tratamento? A criança vai precisar usar o sulfato ferroso? O que é o transplante de medula óssea? |
| Tópico 11 | Anotações dos profissionais de saúde/ observações sobre a saúde da criança/ Espaço para comunicação entre os serviços de saúde/ Minhas anotações |

Fonte: Elaborada pela autora.

A tabela a seguir, mostra os resultados desta segunda avaliação, com base nos tópicos apresentados, quanto a clareza e compreensão dos conteúdo descritos na caderneta.

Tabela 5 – Avaliação dos juízes técnicos e especialistas quanto à clareza e compreensão dos tópicos da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017.

| Tópico | Este tópico lhe parece claro e compreensivo? | Respostas | Porcentagem de Concordância |
|---------------|---|------------------|------------------------------------|
| 1 | 1.Sim | 16 | 94,12% |
| | 2.Não | 01 | |
| 2 | 1.Sim | 15 | 88,24% |
| | 2.Não | 02 | |
| 3 | 1.Sim | 16 | 94,12% |
| | 2.Não | 01 | |
| 4 | 1.Sim | 16 | 94,12% |
| | 2.Não | 01 | |
| 5 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 6 | 1.Sim | 16 | 94,12% |
| | 2.Não | 01 | |
| 7 | 1.Sim | 16 | 94,12% |
| | 2.Não | 01 | |
| 8 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 9 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 10 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 11 | 1.Sim | 16 | 94,12% |
| | 2.Não | 01 | |

Fonte: Elaborada pela autora.

Todos os tópicos obtiveram alto nível de concordância entre os juízes, revelando que estes acreditam que a caderneta está organizada de forma clara e compreensiva. As concordâncias variaram entre 88,24% e 100%, sendo que apenas o tópico dois (E afinal, o que é a doença falciforme / Como alguém adquire a Doença Falciforme/ O traço é uma doença? O que uma criança com Doença Falciforme pode sentir? Fique atento se a criança tiver algum desses sintomas) obteve menor grau de concordância.

Nesse sentido, todas as alterações necessárias foram implementadas, conforme as sugestões dos juízes, visando aumentar a clareza e compreensão nos itens relacionados a este tópico.

Ainda em relação a esta avaliação, os juízes também julgaram os tópicos quanto à associação dos assuntos abordados com as orientações necessárias sobre a doença falciforme/ registros necessários no acompanhamento em saúde, o que pode ser observado na tabela seguinte:

Tabela 6 – Avaliação dos juízes técnicos e especialistas quanto à associação dos tópicos as orientações necessárias sobre a doença falciforme ou aos registros necessários no acompanhamento em saúde. Fortaleza –CE, Brasil, 2017

| Tópico | Este tópico está associado as orientações necessárias sobre a doença falciforme ou aos registros necessários no acompanhamento em saúde? | Respostas | Porcentagem de Concordância |
|---------------|---|------------------|------------------------------------|
| 1 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 2 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 3 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 4 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 5 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 6 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 7 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 8 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 9 | 1.Sim | 16 | 94,12% |
| | 2.Não | 01 | |
| 10 | 1.Sim | 17 | 100% |
| | 2.Não | 00 | |
| 11 | 1.Sim | 16 | 94,12% |
| | 2.Não | 01 | |

Fonte: Elaborada pela autora.

Dois tópicos apresentaram porcentagem de concordância de 94,12% (tópico nove e 11) e os demais foram avaliados com 100% de concordância pelos juízes, quanto à associação com temáticas de relevância para serem discutidas na caderneta.

Desse modo, os itens: Como eu posso lidar melhor com essa doença na vida da criança? Anotações dos profissionais de saúde; Observações sobre a saúde da criança; Espaço para comunicação entre os serviços de saúde e Minhas anotações; referentes aos tópicos nove e 11, foram reformulados, com base nas sugestões dos juízes, de modo a melhor se associarem às necessidades de orientação/ registros em saúde. Ainda foi

possível avaliar o grau de adequação dos assuntos abordados na caderneta (como inadequado, parcialmente adequado, adequado e totalmente adequado), o que está descrito na tabela a seguir, juntamente com o cálculo do IVC.

Tabela 7 – Avaliação dos juízes técnicos e especialistas quanto ao grau de adequação do conteúdo dos tópicos da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017.

| Tópico | Qual seu grau de adequação? | Respostas | IVC |
|---------------|------------------------------------|------------------|-------------|
| 1 | 1. Inadequado | 00 | 0,88 |
| | 2. Parcialmente Adequado | 02 | |
| | 3. Adequado | 05 | |
| | 4. Totalmente Adequado | 10 | |
| 2 | 1. Inadequado | 00 | 0,65 |
| | 2. Parcialmente Adequado | 06 | |
| | 3. Adequado | 03 | |
| | 4. Totalmente Adequado | 08 | |
| 3 | 1. Inadequado | 01 | 0,88 |
| | 2. Parcialmente Adequado | 01 | |
| | 3. Adequado | 08 | |
| | 4. Totalmente Adequado | 07 | |
| 4 | 1. Inadequado | 00 | 0,76 |
| | 2. Parcialmente Adequado | 04 | |
| | 3. Adequado | 06 | |
| | 4. Totalmente Adequado | 07 | |
| 5 | 1. Inadequado | 00 | 0,88 |
| | 2. Parcialmente Adequado | 02 | |
| | 3. Adequado | 07 | |
| | 4. Totalmente Adequado | 08 | |
| 6 | 1. Inadequado | 01 | 0,88 |
| | 2. Parcialmente Adequado | 01 | |
| | 3. Adequado | 06 | |
| | 4. Totalmente Adequado | 09 | |
| 7 | 1. Inadequado | 00 | 0,82 |
| | 2. Parcialmente Adequado | 03 | |
| | 3. Adequado | 08 | |
| | 4. Totalmente Adequado | 06 | |
| 8 | 1. Inadequado | 00 | 0,88 |
| | 2. Parcialmente Adequado | 02 | |
| | 3. Adequado | 06 | |
| | 4. Totalmente Adequado | 09 | |
| 9 | 1. Inadequado | 00 | 0,82 |
| | 2. Parcialmente Adequado | 03 | |
| | 3. Adequado | 08 | |
| | 4. Totalmente Adequado | 06 | |
| 10 | 1. Inadequado | 00 | 1 |
| | 2. Parcialmente Adequado | 00 | |
| | 3. Adequado | 09 | |
| | 4. Totalmente Adequado | 08 | |
| 11 | 1. Inadequado | 01 | 0,82 |
| | 2. Parcialmente Adequado | 02 | |
| | 3. Adequado | 06 | |
| | 4. Totalmente Adequado | 08 | |

Fonte: Elaborada pela autora.

Nove tópicos alcançaram IVC acima do esperado, com pontuações entre 0,82 e 1, revelando sua adequabilidade na caderneta, como conteúdo descrito de forma correta.

Dois tópicos tiveram IVC menor que 0,78: o tópico 2 (E afinal, o que é a doença falciforme / Como alguém adquire a Doença Falciforme/ O traço é uma doença? O que uma criança com Doença Falciforme pode sentir? Fique atento se a criança tiver algum desses sintomas), com IVC de 0,65, e o tópico 4 (Como é o tratamento? A criança vai precisar usar o sulfato ferroso? O que é o transplante de medula óssea?), com IVC de 0,76. Ambos foram reorganizados, conforme as sugestões descritas pelos juízes que solicitaram alterações, para que o conteúdo se tornasse mais adequado.

Dentre as recomendações realizadas pelos juízes técnicos e especialistas, com base nos aspectos julgados nas tabelas anteriores, destaca-se o quadro a seguir, que sintetiza as principais solicitações desses profissionais.

Figura 10 – Quadro de sugestões dos juízes técnicos e especialistas com base nos capítulos da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017.

(continua)

| Capítulos da Caderneta | Sugestões dos juízes técnicos e especialistas |
|---|--|
| Capa | - Reorganizar a imagem da capa, retirando a colher da mão da mulher, colocando sapatos ao invés de chinelos na mulher e aproximando mais os personagens, de modo a proporcionar um melhor entendimento sobre constituírem uma família. |
| Apresentação | - Substituir a palavra “estável” por “saudável” |
| Sumário | - Alterar a fonte e a cor para facilitar a leitura |
| Dados de Identificação da criança/ Informações sobre a saúde da criança | - Reformular a forma como está organizada a pergunta “quem é o cuidador” pois parece estar vinculada apenas ao pai ou a mãe; - Incluir item “relação com a criança”; - Incluir a pergunta “Quem é o cuidador principal?”; - Incluir: “Fator Rh” e “comorbidades associadas”; - Na pergunta sobre a cor, incluir, entre parênteses, que esta é indicada pelo cuidador; - Listar os tipos de benefícios sociais (BPC, bolsa família, auxílio moradia etc); - Incluir espaço para nome do médico hematologista ou pediatra que acompanha a criança. |
| Conhecendo mais sobre o sangue | - Incluir a parte fluida da constituição sanguínea (plasma); - Refazer a imagem da hemoglobina e da hemácias transportando oxigênio, de modo a ficar mais claro para a compreensão do leitor, incluindo legendas. |

Figura 10 – Quadro de sugestões dos juízes técnicos e especialistas com base nos capítulos da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017.

(continuação)

| Capítulos da Caderneta | Sugestões dos juízes técnicos e especialistas |
|---|---|
| E afinal, o que é a doença falciforme? | <ul style="list-style-type: none"> - Manter apenas o termo hereditário ou genético na frase “ela é uma doença genética e hereditária”, por serem sinônimos; - Substituir “hemácias diferentes das normais” por um texto que inclua os tipos de hemoglobina presentes, de modo a não estigmatizar a frase; - Incluir nos textos a hemoglobina A e S ou outra mutante, para facilitar a explicação, principalmente no contexto do traço falciforme; - Substituir “hemácias doentes” por “hemácias em forma de foice”, por ser estigmatizante; -Substituir “passa de pais para filhos” por “filhos herdam dos pais”; - Melhorar o texto de explicação sobre o que é a Doença Falciforme, incluindo os genes de hemoglobina alterados; - Incluir as situações que levam as hemácias a tomarem a forma de foice; - Substituir “da pior para a menos grave” por “da mais severa para a de menor gravidade”. |
| Como alguém pode adquirir a doença falciforme | <ul style="list-style-type: none"> - Substituir “passa de pais para filhos” por “uma doença que os filhos herdam dos pais”, devido a primeira versão ser criticada pelas pessoas com doença falciforme; - Refazer a imagem, de modo a melhor mostrar que as pessoas com o traço falciforme apresentam um gene mutante e as com a doença dois genes. Utilizar apenas duas cores nesta imagem, para facilitar a compreensão; - Trocar o título do capítulo por “Como alguém pode nascer com a doença falciforme”; - Melhorar a descrição do traço falciforme. Incluir explicação que fale sobre os genes mutantes. - Retirar a palavra “portador” das legendas. |
| O que uma criança com doença falciforme pode sentir? | <ul style="list-style-type: none"> - Substituir “a pele fica amarelada” por “os olhos amarelados igual na hepatite”, pois na doença falciforme os olhos são as áreas que ficam mais visíveis o amarelo; - Reescrever a parte do texto que fala da síndrome mão-pé, pois esta ocorre até dois anos. |
| Outros sintomas que podem existir | <ul style="list-style-type: none"> - Reformular a imagem da palidez, de modo a deixar o personagem mais pálido, para facilitar a visualização. |

Figura 10 – Quadro de sugestões dos juízes técnicos e especialistas com base nos capítulos da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017.

(continuação)

| Capítulos da Caderneta | Sugestões dos juízes técnicos e especialistas |
|--|---|
| Que complicações podem acontecer? | <ul style="list-style-type: none"> - Melhorar a imagem da menina com sintomas de AVC. Incluir texto que fale acerca da importância do Doppler transcraniano na prevenção do AVC. Substituir a palavra “infarto” por outra mais clara à lesão cerebral; - Incluir o valor da temperatura que é considerada febre, pois nem todas as pessoas sabem diferenciar estes valores. Incluir informação de que em nos casos de febre persistente, a família não deve esperar mais de 24h para procurar uma assistência em saúde; - Melhorar o texto que fala acerca das complicações no baço, para facilitar a compreensão. Incluir imagem que explique a forma correta de palpação desse órgão. Substituir a palavra “pior” por “mais grave”. Incluir informação de que a família deve procurar assistência em saúde quando perceber o baço aumentado; - Acrescentar o termo “úlceras” junto ao item sobre feridas; Incluir que a hidratação pode ser realizada com cremes ou óleos para a pele; - Reescrever de forma correta o termo “priapismo”. Substituir “escrotal” por “dos testículos”. Incluir a importância de levar a criança ao serviço de saúde, quando for identificado o priapismo; - Incluir a vesícula na imagem que tem um personagem com o fígado; - Na parte da Síndrome Torácica Aguda, incluir que é uma situação de emergência; - No subitem “febre e infecções” retirar alguns diagnósticos descritos, pois poderão amedrontar a família. |
| Fique atento se a criança tiver algum desses sintomas | - Revisar texto para facilitar a compreensão. |
| E como é feito o diagnóstico da doença falciforme? | - Citar as doenças triadas pelo teste do pezinho. |
| Após o diagnóstico, onde a criança vai ser acompanhada? | <ul style="list-style-type: none"> -Inserir outros serviços de saúde dos diferentes níveis de complexidade; - Inserir serviço de acompanhamento após os 18 anos de idade completos; - Incluir a odontologia entre os profissionais. |
| Como é o tratamento? | <ul style="list-style-type: none"> - Substituir “indicada” por “prescrita pelo médico”; - Acrescentar os efeitos da hidroxureia; - Incluir exame de Doppler transcraniano; - Na parte que fala sobre o ácido fólico, alterar “importante para o corpo” por “importante para o sangue”. - Incluir que as transfusões sanguíneas podem ser ocasionais devido a alguma complicação ou quando ocorre uma queda na quantidade de hemoglobina; também a depender do quadro clínico. Trocar “bolsa de sangue de outra pessoa” por “concentrado com sangue”. |

Figura 10 – Quadro de sugestões dos juízes técnicos e especialistas com base nos capítulos da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017.

(continuação)

| Capítulos da Caderneta | Sugestões dos juízes técnicos e especialistas |
|---|--|
| A criança vai precisar usar sulfato ferroso? | <ul style="list-style-type: none"> - No quadro “É importante você saber” – refazer, pois está confuso; - Melhorar o texto de modo a ficar mais claro; - Substituir “vários processos da vida humana” por “vários processos do corpo humano”; - Substituir “das transfusões sanguíneas” por “e se realiza muitas transfusões sanguíneas”. |
| O que é o transplante de medula óssea? | <ul style="list-style-type: none"> - Substituir “pessoa saudável” por “pessoa que só produz hemoglobina A”; - Retirar do texto os limites de idade, pois o Ministério da Saúde já ampliou para todas as idades; - Alterar a imagem que ilustra o transplante de medula por outra sem esqueletos; - Corrigir o texto onde fala que o transplante é uma cirurgia; - Colocar esse capítulo por último, pois a ideia da cura pode bloquear a leitura dos demais capítulos da caderneta. |
| Cuidados com os dentes | <ul style="list-style-type: none"> - Desenvolver mais o conteúdo. |
| Cuidados com a alimentação | <ul style="list-style-type: none"> - Melhorar o texto, com o auxílio de nutricionistas que trabalham com a temática da doença falciforme; - Reorganizar texto relacionado ao ferro e a vitamina C, de forma a facilitar a compreensão; - Substituir a palavra “romper”, pois pode causar excessiva preocupação aos pais; - Incluir a importância de um acompanhamento com nutricionista, principalmente acerca do consumo do ferro. |
| Qual a importância da imunização? | <ul style="list-style-type: none"> - Incluir no texto que existe a necessidade do médico realizar o encaminhamento ao CRIE; - Substituir palavra “imunização” por outra mais clara ao público alvo; - Retirar a parte que fala sobre os riscos de infecção devido às transfusões, em virtude da pouca relação com o processo de vacinação, já que esta previne apenas a hepatite transmitida pelo sangue. |
| Esquema de vacinação para crianças com doença falciforme | <ul style="list-style-type: none"> - Foram feitas muitas sugestões diferentes em relação ao esquema básico, quanto ao acréscimo de vacinas e reorganização da tabela conforme o preconizado pelo Ministério da Saúde. |
| Direitos em saúde | <ul style="list-style-type: none"> - Incluir a informação de que a família pode entrar em contato com o serviço social para obter maiores informações; - Deixar o texto mais claro, sobre que crianças podem receber o BPC. |
| Associações | <ul style="list-style-type: none"> - Ajeitar o nome da Sigla “FENAFAL”; - Incluir o Email novo da associação; - Incluir associação cearense, caso exista; - Trazer a resposta à pergunta, se existem associações. |

Figura 10 – Quadro de sugestões dos juízes técnicos e especialistas com base nos capítulos da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017.

(conclusão)

| Capítulos da Caderneta | Sugestões dos juízes técnicos e especialistas |
|---|--|
| Como eu posso lidar melhor com essa doença na vida da criança? | <ul style="list-style-type: none"> - Retirar a palavra “igreja” pois induz a um tipo de religião; - Refazer texto que fala sobre a fé e a religião de modo a estar mais relacionado a espiritualidade, sem induzir a nenhuma escolha religiosa ou crença; - Citar no texto se existem associações ou grupos de apoio; - Acrescentar alguns links para o cuidador poder acessar, que possua mais informações sobre a doença. Como sites do Ministério da Saúde. |
| Registros de saúde da criança | <ul style="list-style-type: none"> -Reformular tabela com exames, incluindo: LDH; Microalbuminúria 24h; TGO; TGP; gamaGT; VCM (volume corpuscular médio); Reticulócitos; Bilirrubinas total e frações; Ureia; creatinina. Retirar: capacidade T. ferro, Transferrina, eletrólitos cloro e fósforo, TAP, TTPA. - Acrescentar observações da escola; - Incluir quadro de registro para Esquema de quelação do ferro e eventos adversos; - Retirar o ano na subcapa dos registros em saúde; - Substituir “nas crises algicas” por “nas crises de dor”; |
| Sugestões gerais | <ul style="list-style-type: none"> - Revisão de português e gramatical; - Rever formatação dos parágrafos; -Não utilizar as palavras “normal” e “anormal” no texto, por serem estigmatizantes; - Contabilizar e reorganizar as imagens, de modo que metade sejam a mãe cuidando e a outra metade o pai; - Acrescentar capítulo com orientações sobre a escola. |

Fonte: Elaborada pela autora.

A partir dessas propostas, foram realizadas as alterações necessárias, juntamente com as solicitações dos juízes de comunicação, expostas no tópico 5.2.4.1.2. Para tanto, buscou-se embasamento teórico e científico, para que as mudanças fossem realizadas da maneira mais adequada possível.

Destacam-se algumas falas desses juízes, revelando aspectos positivos da caderneta elaborada:

Parabéns pelo material elaborado. Espero que tão breve esse material possa ser publicado. Será de extrema utilidade (AE1).

Parabéns pelo estudo e pelo produto. Inquestionável a relevância e a aplicabilidade da tecnologia (AT2).

Achei a caderneta muito boa, mas fiz vários comentários pra aumentar sua clareza e objetividade. Ótimo trabalho! (AT4).

Parabéns pelo belíssimo trabalho (AT7).

Em relação a alguns conteúdos abordados na caderneta (aqueles com as menores pontuações, ou que houve maiores dúvidas), foram reenviadas as alterações para os juízes que fizeram as sugestões, de modo que estes validassem os novos conteúdos inseridos/ alterados: “E afinal, o que é a doença falciforme?”; “Cuidados com os dentes”; Capítulo sobre a Escola; Informações sobre a temperatura corporal; “Cuidados com a alimentação”; Capítulo novo sobre os registros do esquema de quelação e as reações adversas.

Todas essas questões pertinentes às modificações desenvolvidas estão apresentadas nesta tese, após a validação pelos juízes de comunicação.

5.2.4.1.2 Validação pelos juízes de comunicação

Conforme foi destacado anteriormente, esta pesquisa incluiu a participação de sete profissionais da área de comunicação, de modo a reforçar o processo de validação multiprofissional, através da visão de indivíduos que trabalham com tecnologias visuais. Nesse sentido, a tabela a seguir, traz as características socioprofissionais desses participantes:

Tabela 8 - Perfil dos juízes de comunicação participantes do estudo. Fortaleza – CE, Brasil, 2017.

| | | (continua) | |
|----------------------------------|-----------------------|------------|-------|
| Variáveis | | Frequência | % |
| Sexo | Masculino | 03 | 42,9% |
| | Feminino | 04 | 57,1% |
| Idade | 20 a 29 anos | 03 | 42,9% |
| | 30 a 39 anos | 03 | 42,9% |
| | 40 a 49 anos | 00 | - |
| | 50 anos ou mais | 01 | 14,2% |
| Profissão | Analista de Marketing | 01 | 14,2% |
| | Design Gráfico | 03 | 42,9% |
| | Publicitário | 03 | 42,9% |
| Tempo de formação | Até 5 anos | 04 | 57,1% |
| | 6 a 15 anos | 02 | 28,6% |
| | 16 a 25 anos | 00 | - |
| | Acima de 25 anos | 01 | 14,3% |
| Área de trabalho | Marketing | 01 | 11,1% |
| | Design Gráfico | 03 | 33,4% |
| | Publicidade | 03 | 33,4% |
| | Docência | 02 | 22,1% |
| Tempo de trabalho na área | Até 5 anos | 03 | 42,9% |
| | 6 a 10 anos | 04 | 57,1% |

Tabela 8 - Perfil dos juizes de comunicação participantes do estudo. Fortaleza – CE, Brasil, 2017

| Variáveis | | (conclusão) | |
|---|-----|-------------|-------|
| | | Frequência | % |
| Elaboração de manuais, livros, cartilhas ou outros documentos de ampla divulgação social | Sim | 05 | 71,4% |
| | Não | 02 | 28,6% |
| Experiência em Direção de Arte | Sim | 06 | 85,7% |
| | Não | 01 | 14,3% |
| Experiência com trabalhos na área da saúde ou educação | Sim | 06 | 85,7% |
| | Não | 01 | 14,3% |

Fonte: Elaborada pela autora.

Em relação ao sexo dos participantes, 57,1% eram mulheres, o que difere de alguns estudos anteriores, onde houve predomínio de profissionais de comunicação do sexo masculino (JOVENTINO, 2013; SANTIAGO, 2016), e se assemelha ao estudo de Oliveira (2016), onde 100% desses juizes eram do sexo feminino.

Quanto à faixa etária, 42,9% tinham entre 20 e 29 anos e 42,9% entre 30 e 39 anos; apenas um participante possuía mais de 50 anos, revelando um perfil de juizes de comunicação mais jovens. Este aspecto corrobora com uma pesquisa desenvolvida com profissionais de comunicação social em Fortaleza (CE), onde 30% tinham entre 26 a 30 anos e 26% de 31 a 35 anos (GUIMARÃES; PAIVA; SENA, 2017).

Quanto à formação de base acadêmica, 42,9% eram Designs Gráficos, 42,9% Publicitários e apenas um participante era Analista de Marketing. O tempo de formação variou entre dois a 28 anos, sendo que 57,1% tinham até cinco anos de formados. A maioria (66,8%) atuava com publicidade ou design gráfico; destaca-se que dois participantes exerciam atividades de docência.

Em relação ao tempo de atuação na área, 57,1% tinham entre seis a 10 anos de trabalho, o que demonstra um período maior do que o tempo de formação apresentado, sendo justificado por muitos profissionais de comunicação iniciarem suas atividades antes mesmo de concluírem suas graduações.

O referido estudo realizado em Fortaleza (CE), revelou que a maioria dos profissionais de comunicação atuantes nesta cidade possuem, como formação de base acadêmica, o curso de Publicidade e Propaganda. Quanto ao tempo de atuação, 40% tinham entre cinco a 11 anos de trabalho na área, o que se assemelha aos resultados apresentados (GUIMARÃES; PAIVA; SENA, 2017).

A maioria (71,4%) já havia elaborado manuais, livros, cartilhas ou outros documentos de ampla divulgação social; 85,7% possuíam experiência em Direção de Arte; e 85,7% já haviam realizado trabalhos na área da saúde ou educação. Desse modo, é demonstrado um perfil de juízes com experiência em comunicação social, tecnologias informativas e trabalhos na área da saúde/ educação. Aspectos estes que contribuíram com o processo de validação da caderneta.

Para a realização deste processo, os participantes utilizaram como ferramenta de avaliação um instrumento baseado no SAM, já descrito anteriormente, composto por seis itens de análise: Conteúdo; Layout e Apresentação; Linguagem; Ilustrações Gráficas; Motivação; Adequação Cultural.

Tabela 9 – Avaliação dos juízes de comunicação. Fortaleza, CE, Brasil, 2017.

(continua)

| Itens Para Avaliação | Avaliação | | | % |
|---|------------|-----------------------|----------|-------|
| | Inadequado | Parcialmente Adequado | Adequado | |
| Conteúdo | | | | |
| 1.O objetivo é evidente, facilitando a pronta compreensão do material | - | - | 07 | 100% |
| 2.O conteúdo aborda informações relacionadas a comportamentos que ajudem a modificar hábitos de vida | - | 01 | 06 | 92,9% |
| Layout e Apresentação | | | | |
| 1. O tamanho e a fonte da letra estão adequados para um melhor entendimento e visualização do leitor | - | 03 | 04 | 78,6% |
| 2. Os efeitos visuais no texto, as cores utilizadas e a organização da Caderneta como um todo estão adequados para uma fácil leitura | - | 03 | 04 | 78,6% |
| Linguagem | | | | |
| 1. O nível de leitura é adequado para a compreensão do público alvo | - | 03 | 04 | 78,6% |
| 2. O estilo de conversação facilita o entendimento do texto | - | 01 | 06 | 92,9% |
| 3. O vocabulário utiliza palavras simples e comuns | - | 02 | 05 | 85,7% |
| Ilustrações Gráficas | | | | |
| 1. A capa atrai a atenção e retrata o propósito do material | - | 02 | 05 | 85,7% |
| 2. As ilustrações apresentam mensagens visuais fundamentais para que o leitor possa compreender os pontos principais | - | 02 | 05 | 85,7% |
| Motivação | | | | |
| 1. Ocorre interação do texto e/ou das figuras com o leitor. Levando-os a resolver problemas, fazer escolhas e/ou demonstrar habilidades. | - | 02 | 05 | 85,7% |
| 2. Os padrões de comportamento desejados são modelados ou bem demonstrados | - | - | 07 | 100% |
| 3. Existe a motivação à mudança de comportamento, ou seja, as pessoas são motivadas a aprender por acreditarem que as tarefas e comportamentos são factíveis. | - | - | 07 | 100% |

Tabela 9 – Avaliação dos juízes de comunicação. Fortaleza, CE, Brasil, 2017.

| Itens Para Avaliação | Avaliação | | | (conclusão) |
|---|------------|-----------------------|----------|-------------|
| | Inadequado | Parcialmente Adequado | Adequado | % |
| Adequação Cultural | | | | |
| 1. O material é culturalmente adequado à lógica, linguagem e experiência do público-alvo. | - | 01 | 06 | 92,9% |
| 2. Apresenta imagens e exemplos adequados culturalmente | 01 | 00 | 06 | 85,7% |

Fonte: Elaborada pela autora.

De acordo com a tabela 9, percebe-se que todos os itens foram avaliados como de qualidade “Superior” (escore SAM entre 70-100%). Apenas um item foi considerado inadequado por um juiz, referente a adequação cultural (“Imagens e exemplares adequados culturalmente”).

Desse modo, conversou-se com o juiz que realizou essa pontuação. Este havia questionado, no espaço para observações e sugestões, se o público alvo iria compreender o termo “constipação” na página 30. Porém, a explicação deste termo já estava presente na caderneta, não tendo sido vista pelo juiz. Outro aspecto questionado, foi em relação a imagem do ônibus na página 38, onde o juiz sugeriu que fosse desenhado com base no transporte público utilizado na região. Entretanto, esta imagem já estava feita com base nesse transporte, de modo a facilitar a compreensão do público alvo.

Na tabela a seguir, está apresentada os escores de pontuação do SAM de cada juiz participante, de modo individual, bem como a classificação da caderneta avaliada.

Tabela 10 – Escore SAM dos juízes de comunicação. Fortaleza-CE, Brasil, 2017.

| | Escore SAM | Porcentagem | Classificação |
|--------|------------|-------------|---------------|
| Juiz 1 | 27 | 96% | Superior |
| Juiz 2 | 27 | 96% | Superior |
| Juiz 3 | 27 | 96% | Superior |
| Juiz 4 | 21 | 78% | Superior |
| Juiz 5 | 21 | 78% | Superior |
| Juiz 6 | 26 | 93% | Superior |
| Juiz 7 | 26 | 93% | Superior |

Fonte: Elaborada pela autora.

Com base na tabela acima, percebeu-se que a caderneta foi classificada como “Superior” por todos os juízes (pontuação acima de 20 e porcentagem maior que 70), revelando a adequabilidade da tecnologia educativa elaborada.

Destaca-se que estes profissionais fizeram elogios ao material, ressaltando a sua qualidade, conforme algumas falas expostas abaixo:

Toda a Caderneta está bem estruturada, com boa identificação das imagens relacionadas aos textos de descrição, o que é bastante importante para a compreensão do leitor que não conheça o conteúdo. Além disso as imagens atraem o olhar das crianças e isso pode ser utilizado a favor da família no momento do ensino aos filhos a respeito da doença (AC1).

Muito bem elaborado. De fácil entendimento (AC2).

A cartilha é bem completa. Parabéns (AC3).

Pequenas observações foram feitas por alguns, incluindo sugestões para aperfeiçoar a caderneta, tais como: deixar o título na capa com as palavras na mesma altura; trocar as crianças de lugar na capa e aproximar os personagens de modo a parecerem uma família; melhorar a formatação do texto, alinhando à esquerda no modo “justificado”; refazer o sumário de modo a favorecer a leitura, sem os ícones em forma de hemácias, colocando-os como ilustração e não como identificação de página; utilizar tonalidades mais próximas a cor da pele humana na página 13; ajeitar a cor do olho da menina na página 15, pois estava verde, diferindo das demais páginas; incluir ícone antes das funções do baço no quadro da página 18; trocar setas por traços/pontilhados nas imagens que mostram órgãos e outras legendas; colocar “Teste do Pezinho” na página 23 em negrito; utilizar a mesma cor em todos os títulos e outra para os subtítulos.

Tais sugestões foram acatadas, visando possibilitar que a caderneta ficasse mais clara ao público alvo, a partir das opiniões de experts em comunicação social.

5.2.4.1.3 Alterações realizadas na Caderneta, após avaliação dos juízes especialistas, técnicos e de comunicação

De modo a simplificar o entendimento acerca das principais recomendações e alterações realizadas, dividiram-se as contribuições dos juízes por páginas da caderneta, conforme descrito a seguir, incluindo a imagem do antes e do depois das mudanças implementadas.

Figura 11 – Capa antes e depois da validação pelos juizes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza- CE, Brasil, 2018.



Fonte: Elaborada pela autora.

Na capa, foram realizadas mudanças em relação ao título, em sua formatação, para que todas as letras tivessem a mesma altura, e a imagem: retirou-se a mala e a colher; foram incluídas sapatilhas nos pés da mulher; e trocou-se as crianças de lado, aproximando os personagens de modo a simplificar a compreensão de que são membros de uma mesma família. Retirou-se o ano da capa, deixando apenas na parte interna da caderneta.

Figura 12 – Apresentação antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.



Fonte: Elaborada pela autora.

Acerca da página de apresentação, foram realizadas as mudanças gramaticais sugeridas, de modo a tornar o conteúdo mais claro. Também foi alterada a frase “para que ela cresça estável” por “para que ela tenha uma vida mais saudável”, conforme sugestões.

Figura 13 – Sumário antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza-CE, Brasil, 2018

| Sumário | SUMÁRIO |
|---|--|
| <p>09 Dados de Identificação da Criança</p> <p>10 Conhecendo mais sobre o sangue</p> <p>11 E afinal, o que é a Doença Falciforme?</p> <p>13 Como alguém adquire a Doença Falciforme?</p> <p>14 O traço falciforme é uma doença? O que uma criança com Doença Falciforme pode sentir?</p> <p>22 Fique atento se a criança tiver algum desses sintomas</p> <p>23 E como é feito o diagnóstico da Doença Falciforme?</p> <p>24 Após o diagnóstico, onde a criança vai ser acompanhada?</p> <p>25 Como é o tratamento?</p> <p>27 A criança vai precisar usar o sulfato ferroso?</p> <p>28 O que é o transplante de medula óssea?</p> <p>29 Cuidados com os dentes</p> <p>30 Cuidados com a alimentação</p> | <p>Dados de Identificação da Criança 09</p> <p>Conhecendo mais sobre o sangue 10</p> <p>E afinal, o que é a Doença Falciforme? 11</p> <p>Como alguém pode nascer com a Doença Falciforme? 13</p> <p>O traço falciforme é uma doença? 14</p> <p>O que uma criança com Doença Falciforme pode sentir? 14</p> <p>Fique atento se a criança tiver algum desses sintomas 23</p> <p>E como é feito o diagnóstico da Doença Falciforme? 24</p> <p>Após o diagnóstico, onde a criança vai ser acompanhada? 25</p> <p>Como é o tratamento? 26</p> <p>A criança vai precisar usar o sulfato ferroso? 29</p> <p>Cuidados com os dentes 29</p> <p>Cuidados com a alimentação 32</p> <p>Qual a importância da vacinação? 35</p> <p>Direitos em Saúde 36</p> <p>Como eu posso lidar melhor com essa doença na vida da criança? 41</p> <p>A criança com doença falciforme e a escola 44</p> <p>O que é o transplante de medula óssea? 46</p> <p>Registros de Saúde da Criança 47</p> <p>Agenda de consultas da criança 49</p> <p>Medicações diárias 50</p> <p>Esquema de quelação e eventos adversos 51</p> <p>Exames Laboratoriais 52</p> <p>Outros Exames da criança 53</p> <p>Registro de vacinas 54</p> <p>Anotações dos profissionais de saúde 56</p> <p>Observações sobre a saúde da criança 60</p> <p>Espaço para a comunicação entre os serviços de saúde 63</p> <p>Observações da escola 64</p> <p>Minhas anotações 65</p> <p>Referências 67</p> |

ANTES

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Quanto ao sumário, retiraram-se os ícones em forma de hemácias, utilizando-os como ilustração; trocou-se a fonte e deixou-se o texto em formato padrão de sumário, justificado e com as páginas à direita, objetivando melhorar a visualização e o entendimento do público alvo.

Figura 14 – Dados de identificação antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Nome da criança: _____
 Sexo: _____ Data de nascimento: _____
 Local de nascimento: _____
 Nome da mãe: _____
 Nome do pai: _____
 Quem é o cuidador? _____
 Endereço: _____
 Bairro: _____
 Ponto de referência: _____
 Cidade: _____ Estado: _____
 Telefone: _____
 Telefone da família: _____
 Cor: branca () preta () amarela () parda () indígena ()
 Benefícios: Sim () Não () Se sim, quais? _____



INFORMAÇÕES SOBRE A SAÚDE DA CRIANÇA

Tipo de doença falciforme: _____
 Quando descobri que ela/ela tinha doença falciforme: _____
 Tipo sanguíneo: _____
 Alergias: _____
 Outras doenças: _____
 Nº cartão do SUS: _____
 Unidade Básica de Saúde que é acompanhada: _____
 Hospital/ Serviço de referência que é acompanhada: _____
 Nº prontuário: _____
 Outros serviços: _____



Cuidando de uma criança com doença falciforme 9

ANTES

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Nome da criança: _____
 Sexo: _____ Data de nascimento: _____
 Local de nascimento: _____
 Quem é o cuidador?/Qual a relação familiar com a criança? _____
 Endereço: _____
 Bairro: _____
 Ponto de referência: _____
 Cidade: _____ Estado: _____
 Telefone: _____
 Telefone da família: _____
 Nome da mãe: _____
 Nome do pai: _____
 Cor (indicada pelo cuidador): branca () preta () amarela () parda () indígena ()
 Benefícios financeiros: Sim () Não () Se sim, quais? BPC (); Bolsa Família (); Auxílio-moradia; Outros ():



INFORMAÇÕES SOBRE A SAÚDE DA CRIANÇA

Tipo de doença falciforme: _____
 Quando descobri que ele/ela tinha doença falciforme: _____
 Tipo sanguíneo/ Fator Rh: _____
 Alergias: _____
 Outras doenças: _____
 Nº cartão do SUS: _____
 Unidade Básica de Saúde que é acompanhada: _____
 Hospital/ Serviço de referência que é acompanhada: _____
 Nº prontuário: _____
 Outros serviços: _____
 Nome do(a) médico(a) hematologista/pediatra de referência que acompanha a criança: _____
 Outros serviços: _____



Cuidando de uma criança com doença falciforme 9

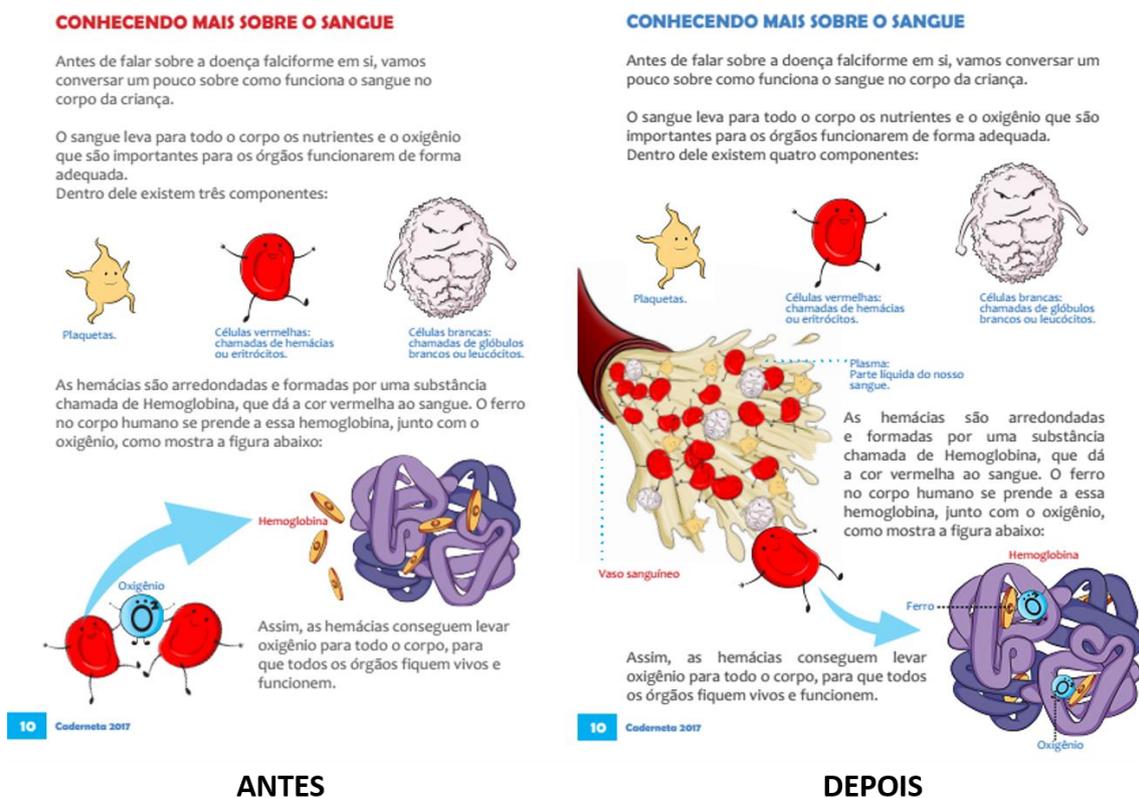
DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Nos dados de identificação da criança, foi incluída a pergunta “Qual a relação familiar com a criança?”, no item que constava: “Quem é o cuidador?”; no item sobre a cor da pele, foi inserida a frase: “indicada pelo cuidador”; no item sobre os benefícios, foram citados alguns, como um checklist, para que o cuidador apenas fizesse a marcação (BPC, bolsa família, Auxílio Moradia, outros).

Quanto às informações sobre a saúde da criança, foram acrescentadas: fator Rh e nome do médico que acompanha a criança (hematologista ou pediatra). Sobre a inclusão de um item acerca das comorbidades, sugerido por um juiz, esta não foi realizada, tendo em vista que já existia um item denominado “outras doenças”.

Figura 15 – Página 10, “Conhecendo mais sobre o sangue”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.

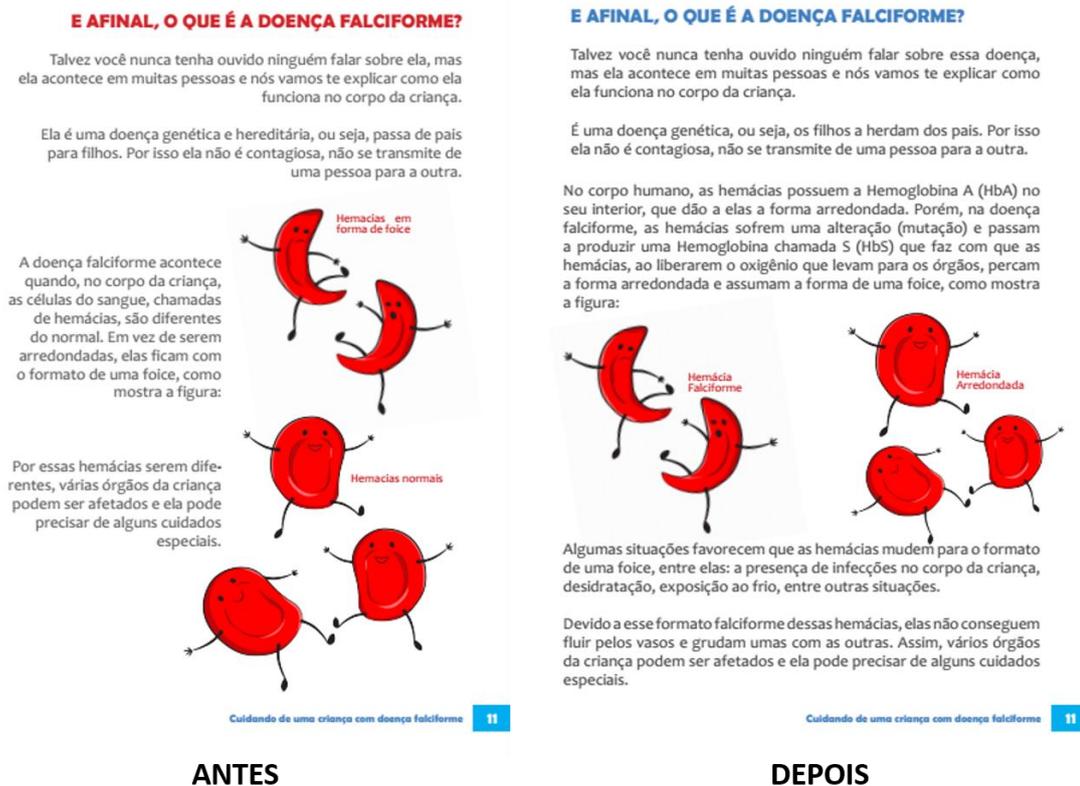


Fonte: Elaborada pela autora.

No capítulo “Conhecendo mais sobre o sangue”, foi inserido o componente “plasma sanguíneo”, conforme solicitação, para que o público alvo pudesse compreender melhor a parte fluida do sangue.

Foi inserida uma imagem do vaso com os componentes sanguíneos e refeita a imagem da hemoglobina carregando o oxigênio. Na primeira versão da caderneta, o oxigênio se ligava diretamente à hemácia. Desse modo, construiu-se esse novo esquema, para facilitar a assimilação do leitor e torna-lo mais adequado cientificamente.

Figura 16 – Página 11, “E afinal, o que é a doença falciforme?”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.



Fonte: Elaborada pela autora.

As orientações no capítulo “E afinal, o que é a doença falciforme?” foram reformuladas conforme as propostas dos juízes, sendo, portanto, inserido os tipos de hemoglobinas na explicação (HbA, HbS e outras Hb mutantes). Acrescentaram-se também, as situações que favorecem com que as hemácias assumam a forma de foice (infecções, desidratação, exposição ao frio, entre outras). Para tanto, seguiram-se as informações apresentadas pelo Ministério da Saúde, no manual “Doença Falciforme – Condutas Básicas para o tratamento” (BRASIL, 2013a).

Manteve-se apenas a palavra genética, no segundo parágrafo, ao invés de genética e hereditária, por serem sinônimos. A expressão “passa de pais para filhos” foi substituída por “os filhos a herdam dos pais”, conforme sugestões dos juízes, visando adequar as nomenclaturas utilizadas. O manual do Ministério da Saúde “Doença Falciforme - O que se deve saber sobre herança genética”, faz as seguintes recomendações:

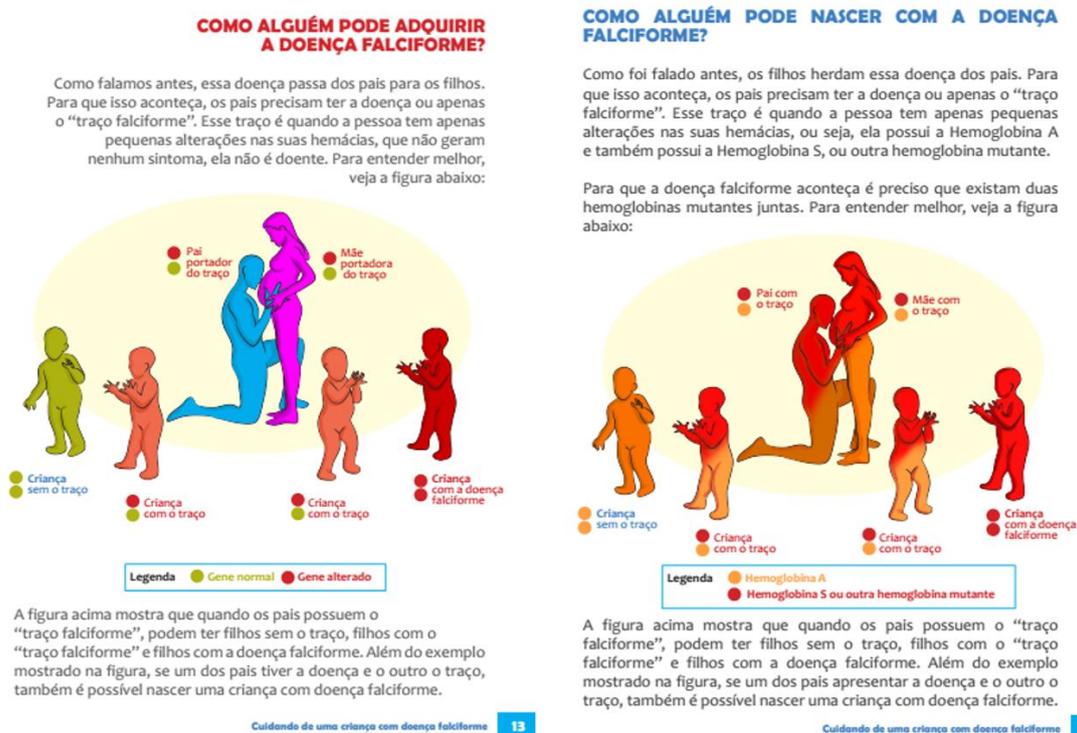
O uso das palavras “passar” ou “transmitir” devem ser evitados. Sugere-se as palavras “receber” ou “herdar”. A ação descrita do verbo “passar” ou “transmitir” pode gerar a dúvida de se aqueles dos quais se herdou a característica genética não seriam doentes. A escolha dos verbos “herdar” ou “receber” atenua a possível conotação de enfermidade que a informação poderia causar (BRASIL, 2014c, p.32).

Nas legendas das imagens das hemácias, trocou-se “Hemácia em forma de foice” por “Hemácia falciforme” e “Hemácias normais” por “Hemácias arredondadas”; também alteraram-se as expressões no texto que utilizavam as palavras “normal” e “diferentes”; conforme indicações dos juízes, que falaram acerca da estigmatização desses termos, e recomendações da literatura: “O uso da palavra ‘normal’ também deve ser evitado, quando se referir a indivíduos ou às hemoglobinas” (BRASIL, 2014c, p. 32).

Destaca-se ainda que, na página 12, houve apenas a substituição da frase “da pior para a menos grave” por “da mais severa para a de menor gravidade”.

Figura 17 – Página 13, “Como alguém pode adquirir a doença falciforme”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação.

Fortaleza –CE, Brasil, 2018.



ANTES

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Na página 13, o título “Como alguém pode adquirir a doença falciforme” foi substituído por “Como alguém pode nascer com a doença falciforme”, na medida em que esta enfermidade não é “adquirida”, pois o indivíduo já nasce com ela (BRASIL, 2013a).

A frase “essa doença passa dos pais para os filhos” foi alterada por “os filhos herdam essa doença dos pais”, conforme as mesmas indicações já expostas anteriormente.

A imagem foi reformulada, passando-se a utilizar apenas duas colorações, para facilitar a compreensão do leitor; nessa ilustração, as legendas foram alteradas: retirou-se a palavra “portador”, substituiu-se “gene normal” por “Hemoglobina A” e “gene alterado” por “Hemoglobina S ou outra hemoglobina mutante”, visando seguir as recomendações do Ministério da Saúde, quanto a não utilização dessas expressões estigmatizantes (BRASIL, 2014).

Foi incluído na discussão, os tipos de hemoglobinas, conforme solicitação dos juízes, de modo melhorar a explicação acerca do traço falciforme.

Figura 18 – Página 14, “O que uma criança com doença falciforme pode sentir, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.

| | |
|--|--|
| <p>O TRAÇO FALCIFORME É UMA DOENÇA?</p> <p>Não, o traço falciforme não é uma doença; nem um tipo leve de doença falciforme. As pessoas que possuem esse traço não vão apresentar a doença em nenhum momento de suas vidas.</p> <p>Quem tem o traço falciforme possui o direito de receber as orientações genéticas e reprodutivas, para serem esclarecidos sobre a possibilidade de terem filhos com a doença falciforme, sendo sempre respeitados quanto as suas escolhas.</p> | <p>O TRAÇO FALCIFORME É UMA DOENÇA?</p> <p>Não, o traço falciforme não é uma doença, nem um tipo leve de doença falciforme. As pessoas que possuem esse traço não vão apresentar a doença em nenhum momento de suas vidas.</p> <p>Quem tem o traço falciforme possui o direito de receber as orientações genéticas e reprodutivas, para serem esclarecidos sobre a possibilidade de terem filhos com a doença falciforme, sendo sempre respeitados quanto as suas escolhas.</p> |
| <p>O QUE UMA CRIANÇA COM DOENÇA FALCIFORME PODE SENTIR?</p> <p>A criança pode começar a ter alguns sintomas a partir do quarto mês de vida.</p> <p>Podem existir diferentes sintomas e complicações ao longo da vida. Vamos falar dos principais.</p>  <p>Dor A dor é o sintoma muito comum na doença falciforme. Algumas vezes as crises de dor podem durar de 4 a 6 dias.</p> <p>Nas crianças essa dor acontece principalmente nas mãos e nos pés, sendo chamada de dactilite ou síndrome mão-pé.</p> <p>Algumas situações podem aumentar essa dor, como: alguma infecção no corpo da criança, a febre, desidratação (quando a criança não bebe água suficiente) e quando ela fica exposta ao frio.</p> <p>14 Codemeta 2017</p> | <p>O QUE UMA CRIANÇA COM DOENÇA FALCIFORME PODE SENTIR?</p> <p>A criança pode começar a ter alguns sintomas ainda no primeiro ano de vida.</p> <p>Podem existir diferentes sintomas e complicações ao longo da vida. Vamos falar dos principais.</p>  <p>Dor A dor é o sintoma mais comum na doença falciforme. Algumas vezes as crises de dor podem durar de 4 a 6 dias.</p> <p>Nas crianças até dois anos de idade, essa dor acontece principalmente nas mãos e nos pés, sendo chamada de dactilite ou síndrome mão-pé.</p> <p>Algumas situações podem aumentar essa dor, como: a infecção no corpo da criança, febre, desidratação (quando a criança não bebe água suficiente) e quando ela fica exposta ao frio.</p> <p>14 Codemeta</p> |
| ANTES | DEPOIS |

Fonte: Elaborada pela autora.

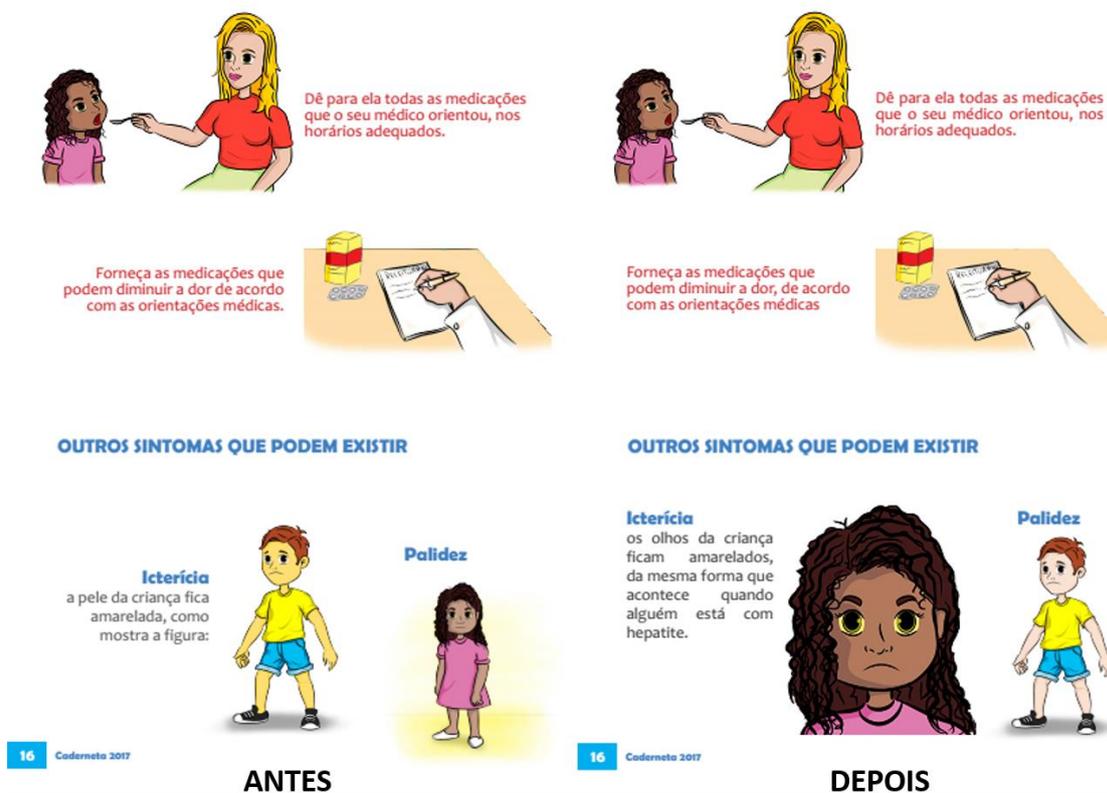
Na página 14, não houve alterações no capítulo “O traço falciforme é uma doença?”. Por outro lado, no capítulo “O que uma criança com doença falciforme pode sentir?”, foram feitas as seguintes mudanças:

Alterou-se a frase “a partir do quarto mês de vida” por “ainda no primeiro ano de vida”, na medida em que o início dos sintomas é variável de um indivíduo para outro, não se podendo dizer, ao certo, a idade exata do início. Porém, a literatura revela que estes costumam acontecer no primeiro ano de vida (KIKUCHI, 2007; BRASIL, 2015f).

Em relação à dactilite, esta ocorre na infância, porém, limita-se principalmente aos primeiros dois anos de vida (ZAGO; PINTO, 2007). Desse modo, acrescentou-se esta informação, conforme recomendação dos juízes.

Nos cuidados que podem ser feitos para prevenir a dor, inseriu-se apenas a palavra “vice-versa” na frase “Evite que a criança passe por mudanças muito grandes de temperaturas, ou seja, que ela fique em um tempo em um lugar frio e depois vá para um lugar quente, ou vice-versa”.

Figura 19 – Página 16, “Outros sintomas que podem existir”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018



Fonte: Elaborada pela autora.

Ainda em relação aos sintomas, modificou-se, na página 16, o texto relacionado à Ictericia, na medida em que os olhos da criança com doença falciforme são o local onde se torna mais evidente este sintoma (BRASIL, 2015f). Assim, a imagem também foi alterada, de modo a facilitar a visualização, tanto da palidez, como da icterícia nos olhos.

Figura 20 – Página 17, “Que complicações podem acontecer”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.

| | |
|---|---|
| <p>QUE COMPLICAÇÕES PODEM ACONTECER?</p> <p>A criança pode ter alguns atrasos no seu desenvolvimento físico e sexual. Esse atraso pode ser percebido a partir dos dois anos de idade. O peso dessas crianças pode ser menor do que de uma sem a doença falciforme.</p>  <p>Síndrome Torácica aguda Nessa síndrome, a criança pode sentir dor no tórax, tossir, ficar com falta de ar e ainda ter febre. Caso ela apresente isso, leve-a para um serviço de saúde mais próximo de sua residência.</p>  <p>Febre e infecções As crianças com doença falciforme tem mais chances de adoecerem do que outras crianças. Por isso, quando ela apresentar febre é importante ser levada a algum serviço de saúde, para que possa ser visto se existe alguma infecção, como: pneumonia, infecção nos rins, ossos ou em outras partes do corpo.</p>  <p>Quanto mais rápido for identificada pelos profissionais de saúde a infecção, mais rápido ela será tratada e poderá voltar as suas atividades.</p> <p><small>Cuidando de uma criança com doença falciforme 17</small></p> | <p>QUE COMPLICAÇÕES PODEM ACONTECER?</p> <p>A criança pode ter alguns atrasos no seu desenvolvimento físico e sexual. Esse atraso pode ser percebido a partir dos dois anos de idade. O peso e altura dessas crianças pode ser menor do que de uma sem a doença falciforme, sendo que a altura costuma ser recuperada na fase adulta.</p>  <p>Síndrome Torácica aguda Nessa síndrome, a criança pode sentir dor no tórax, tossir, ficar com falta de ar e ainda ter febre. Caso ela apresente isso, leve-a para um serviço de saúde mais próximo de sua residência, pois é uma situação de emergência.</p>  <p>Febre e infecções As crianças com doença falciforme tem mais chances de adoecerem do que outras crianças. Por isso, quando ela apresentar febre (temperatura corporal acima de 37,8°C) é importante ser levada a algum serviço de saúde, para que possa ser visto se existe alguma infecção.</p>  <p>Quanto mais rápida a infecção for identificada pelos profissionais de saúde, mais rápida será tratada e a criança poderá voltar as suas atividades. Assim, em caso de febre contínua, não espere mais de 24h para levar a criança a algum serviço de saúde.</p> <p><small>Cuidando de uma criança com doença falciforme 17</small></p> |
|---|---|

ANTES

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

No capítulo “Que complicações podem acontecer?” reformulou-se o primeiro parágrafo, visando deixá-lo mais claro: “O peso e altura dessas crianças pode ser menor do que de uma sem a doença falciforme, sendo que a altura costuma ser recuperada na fase adulta.”, conforme descrito por Veríssimo (2007).

Na síndrome torácica aguda, acrescentou-se ser uma situação de emergência (BRASIL, 2013a). No subitem “febre e infecções”, excluíram-se alguns diagnósticos descritos, conforme pedido dos juízes, e inseriu-se o valor para febre, no intuito de facilitar o entendimento dos leitores (temperatura maior que 37,8°C), além de ser reforçada a importância de levar a criança a um serviço de saúde (TORRE et al., 2013).

Figura 21 – Página 18, “Diminuição da função do baço”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.

O QUE É O BAÇO?

É um órgão localizado na parte superior esquerda da barriga, como mostra a figura. Ele tem várias funções importantes no nosso corpo, algumas são:

- Ele guarda hemácias para quando o corpo precisar;
- Ele ajuda a filtrar o sangue contra microorganismos que podem estar no corpo;
- Destroi hemácias antigas;
- Ajuda o corpo a se proteger, produzindo células de defesa;

Diminuição da função do baço

Uma pessoa com doença falciforme pode ter a função do baço diminuída, com isso se torna mais fácil ela ter alguma infecção; já que o baço ajuda o corpo a se proteger dos microorganismos.

Esse problema no baço pode se tornar pior na idade de 5 anos. Assim, é importante que a criança receba todas as vacinas recomendadas, para que fique mais protegida contra as infecções.

E o que é a “crise de sequestro esplênico?”

É quando uma grande quantidade de sangue se acumula no baço. Isso pode acontecer a partir dos cinco meses de vida. Após os 2 anos de idade é muito difícil de acontecer.

Quando o baço guarda essa grande quantidade de sangue, ele aumenta de tamanho. Você pode sentir ele aumentando, pegando na parte de cima da barriga da criança, do lado esquerdo, como mostra a figura:

Se você perceber que o baço está aumentado, procure rapidamente um serviço de saúde para que a criança seja tratada de forma adequada.

18 Caderneta 2017

ANTES

O QUE É O BAÇO?

É um órgão localizado na parte superior esquerda da barriga, como mostra a figura. Ele tem várias funções importantes no nosso corpo, algumas são:

- Ele guarda hemácias para quando o corpo precisar;
- Ele ajuda a filtrar o sangue contra microorganismos que podem estar no corpo;
- Destroi hemácias antigas;
- Ajuda o corpo a se proteger, produzindo células de defesa;

Diminuição da função do baço

Uma pessoa com doença falciforme pode ter a função do baço diminuída, com isso se torna mais fácil ela ter alguma infecção; já que o baço ajuda o corpo a se proteger dos microorganismos.

Esse problema no baço, chamado de “Asplenia Funcional”, costuma acontecer até os 5 anos de idade. Assim, é importante que a criança receba todas as vacinas recomendadas, para que fique mais protegida contra as infecções.

E o que é a “crise de sequestro esplênico?”

É quando uma grande quantidade de sangue se acumula no baço. Essa complicação é mais frequente dos cinco meses até os 5 anos de idade, podendo variar de acordo com o tipo de doença falciforme.

Quando o baço guarda essa grande quantidade de sangue, ele aumenta de tamanho. Você pode sentir ele aumentando ao realizar a sua palpação, como mostra o quadro da página a seguir

18 Caderneta 2017

COMO PALPAR O BAÇO

A palpação do baço diariamente é muito importante para que você perceba se esse órgão está aumentando na criança.

Para isso, você pode usar uma régua ou um abaixador de língua de madeira.

Coloque-o na barriga da criança, do lado esquerdo, em direção a cicatriz umbilical, encostando a extremidade do abaixador de língua na ponta do baço palpável.

A outra extremidade do abaixador você irá encostar nas costelas da criança; marque no palito, assim você poderá ver se ao longo dos dias o tamanho está aumentando. Observe a figura:

Peça para que o médico que acompanha a criança lhe oriente sobre a melhor forma de realizar a palpação desse órgão.

Se você perceber que o baço está aumentado, procure rapidamente um serviço de saúde para que a criança seja tratada de forma adequada.

Cuidando de uma criança com doença falciforme 19

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Ainda relacionado às complicações, na página 18, foram realizados alguns ajustes, com relação às alterações no baço da criança. Assim, reescreveu-se o texto relativo à Asplenia funcional e à Crise de Sequestro Esplênico, para que este ficasse mais acessível ao público alvo e correto cientificamente: inseriu-se o nome “Asplenia funcional” e o período de até cinco anos de idade, onde costuma ser mais frequente (DI NUZZO; FONSECA, 2004); na Crise de Sequestro Esplênico, alterou-se o período, no intuito de seguir a avaliação dos juízes e literatura pertinente: “mais frequente dos cinco meses até os cinco anos de idade, podendo variar de acordo com o tipo de doença falciforme” (BRUNIERA, 2007).

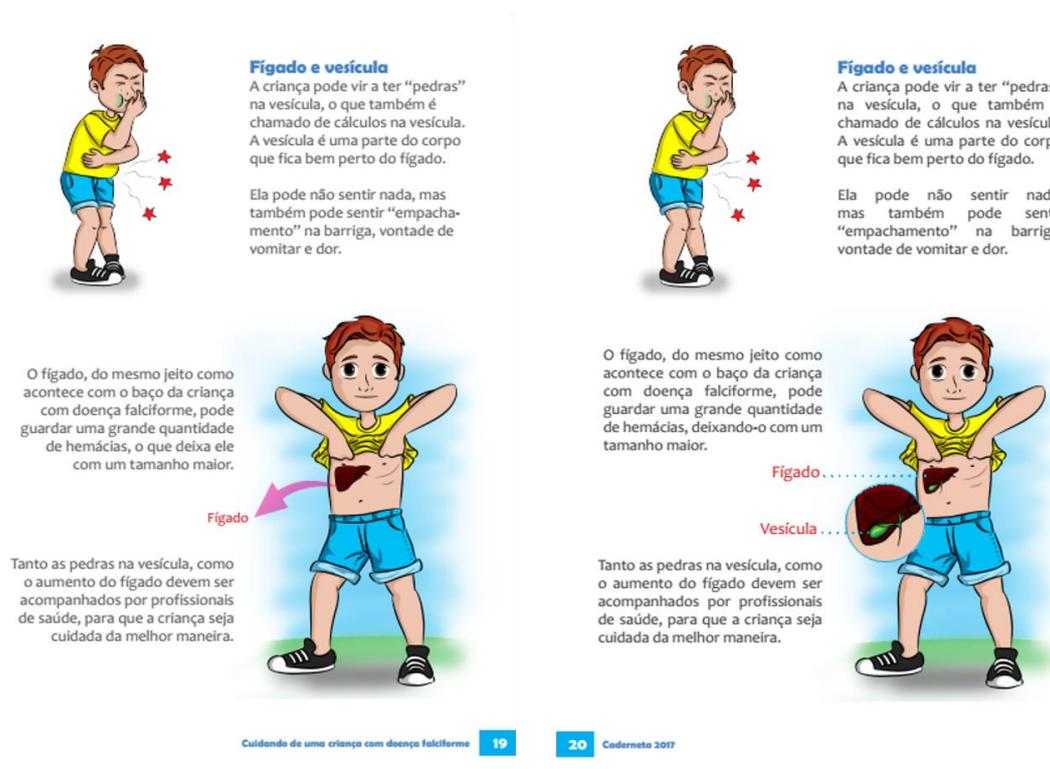
Além disso, foi incluído um quadro, contendo a explicação sobre a forma adequada e importância de se realizar a palpação do baço na criança. Essas orientações foram feitas com base no Manual de Educação em Saúde – Autocuidado na Doença Falciforme (BRASIL, 2008).

De acordo com esse manual, os familiares e cuidadores de crianças com doença falciforme precisam ser orientados acerca da forma correta de palpação do baço, visando detectar alterações precocemente e reduzir a mortalidade desses infantes. Para tanto, deve ser feita da seguinte maneira:

Para ensinar a palpação do baço pode ser utilizado um abaixador de língua, de madeira, com uma extremidade direcionada para a cicatriz umbilical e encostada na ponta do baço palpável. Hachurar o palito até o encontro do gradil costal esquerdo. Tal estratégia dispensa o uso de fitas métricas que pode limitar seu uso para alguns cuidadores (BRASIL, 2008, p.28).

Assim sendo, com base no texto citado acima, inseriram-se as orientações quanta a essa atividade e a sua importância.

Figura 22 – Página 19, “Fígado e Vesícula”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.



ANTES

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Acerca das complicações no fígado e na vesícula, foi acrescentada apenas a imagem da vesícula, bem como a legenda em forma de pontilhado, ao invés de uma seta, como mostra a figura acima. Alterações estas, conforme as observações dos juízes.

Figura 23 – Página 20, “Acidente Vascular Cerebral (AVC), também conhecido como Derrame Cerebral”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.

Acidente Vascular Cerebral (AVC), também conhecido como “Derrame Cerebral”

O Derrame Cerebral acontece quando o cérebro não recebe sangue de forma adequada, o que causa infarto na região, ou seja, morte do tecido.

Algumas sintomas podem ser percebidos por você, que mostram a presença de um Derrame Cerebral na criança, como:

- Fraqueza de um lado do corpo;
- Dificuldade de enxergar;
- Dificuldade para falar;
- E também podem acontecer convulsões.

Caso você perceba que a criança está apresentando essa fraquezas e as dificuldades mostradas na figura, leve ela rapidamente para um serviço de saúde de emergência.

Quanto mais rápido ela for atendida, melhor será o seu tratamento, para que sejam reduzidas as possibilidades de sequelas.

Acidente Vascular Cerebral (AVC), também conhecido como “Derrame Cerebral”

O Derrame Cerebral acontece quando o cérebro não recebe sangue de forma adequada, o que causa lesão nesse órgão.

Alguns sintomas podem ser percebidos por você, demonstrando a presença de um Derrame Cerebral na criança, como:

- Fraqueza de um lado do corpo;
- Dificuldade de enxergar;
- Dificuldade para falar;
- E também podem acontecer convulsões.

Caso você perceba que a criança está apresentando essas fraquezas e dificuldades, conforme mostra a figura, leve-a rapidamente para um serviço de saúde de emergência.

Quanto mais rápido ela for atendida, melhor será o seu tratamento, para que sejam reduzidas as possibilidades de sequelas.

Além disso, é muito importante que você leve a criança para realizar o exame de Doppler Transcraniano, sempre que estiver agendado, pois através dele é possível prevenir o AVC. Maiores informações sobre esse exame estão apresentadas no tópico sobre o tratamento.









ANTES

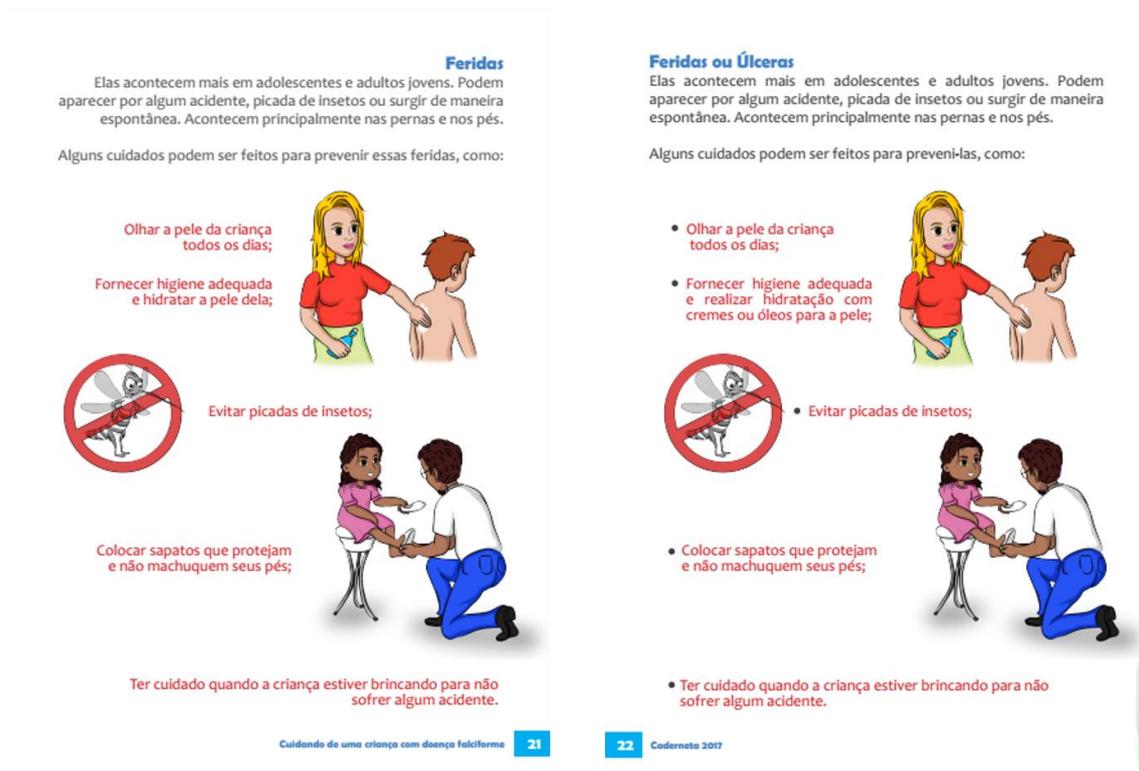
DEPOIS

Fonte: elaborada pela autora.

Quanto ao AVC, foi refeita a imagem da menina com os sintomas, objetivando melhorar a visualização acerca das principais características presentes nesta complicação. No texto, trocou-se a palavra “infarto” por “lesão”, conforme requerimento dos juízes.

Além disso, foi incluída a informação acerca da importância da realização do exame de Doppler Transcraniano (BRASIL, 2013a).

Figura 24 – Página 21, “Feridas”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.



ANTES

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Na página 21, foi introduzido o termo “úlceras” junto a palavra “feridas”, segundo a recomendação dos juízes, visando facilitar o entendimento dos leitores. Além disso, acrescentou-se “cremes ou óleos” ao cuidado de hidratação da pele.

Figura 25 – Página 22, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.

Priapismo
Acontece nos meninos, normalmente depois dos 10 anos de idade. O priapismo é quando acontece a ereção do pênis dolorosa e involuntária, ou seja, sem nenhum tipo de estímulo.

Pode ser rápida ou mais demorada. Junto com ela pode acontecer dor na barriga e inchaço na região escrotal.

FIQUE ATENTO SE A CRIANÇA TIVER ALGUM DESSES SINTOMAS!!

Se a criança sentir alguma dessas coisas, ela precisa ser levada imediatamente a um serviço de saúde de emergência:

Febre alta (maior que 38°C);
Desidratação;
Palidez;
Vomitar várias vezes;
Dor na barriga;
Tosse, dor no tórax;
Sintomas de Derrame Cerebral;
Dor que não passa com os remédios usados em casa.

No serviço de saúde, a criança receberá um tratamento adequado, ficará em repouso e será hidratada. Além disso, ela receberá cuidados para que alivie a sua dor.

22 Caderneta 2017

Priapismo
Acontece nos meninos, normalmente depois dos 10 anos de idade. O priapismo é quando acontece a ereção do pênis dolorosa e involuntária, ou seja, sem nenhum tipo de estímulo.

Pode ser rápida ou mais demorada. Junto com ela pode acontecer dor na barriga e inchaço na região dos testículos.

Caso a criança apresente esse sintoma, procure um serviço de saúde para que seja realizado um tratamento rápido e adequado. Lá, os profissionais de saúde também irão lhe orientar sobre os cuidados que poderão ser realizados em casa.

FIQUE ATENTO SE A CRIANÇA TIVER ALGUM DESSES SINTOMAS!!

Se a criança sentir alguma dessas coisas, ela precisa ser levada imediatamente a um serviço de saúde de emergência:

- Febre;
- Desidratação;
- Palidez;
- Vomitar várias vezes;
- Dor na barriga;
- Tosse, dor no tórax;
- Sintomas de AVC;
- Priapismo;
- Dor que não passa com os remédios usados em casa.

No serviço de saúde, a criança receberá um tratamento adequado, ficará em repouso e será hidratada. Além disso, ela receberá cuidados para que alivie a sua dor.

Cuidando de uma criança com doença falciforme 23

ANTES
DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Nesta página acima, o termo “Priapismo” foi corrigido ortograficamente, pois antes estava “Priaprisimo”; a frase “região escrotal” foi trocada por “dos testículos”; e acrescentou-se informações, no intuito de ressaltar a importância da procura por atendimento em saúde, nas situações em que o cuidador percebesse este acontecimento.

Quanto ao capítulo “Fique atento se a criança tiver algum desses sintomas”, foram feitas as seguintes mudanças: “sintomas de AVC” ao invés de “sintomas de derrame cerebral”; inseriu-se o “Priapismo”, que havia sido excluído por erro do design na primeira edição da caderneta; e retirou-se o valor da temperatura, ao lado da palavra “febre”, pois já havia sido citada no subitem “febre e infecções”.

Figura 26 – Página 23, “E como é feito o diagnóstico da doença falciforme?”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação.

Fortaleza –CE, Brasil, 2018.

E COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA FALCIFORME?

Provavelmente você descobriu que criança tinha a Doença Falciforme, após o seu nascimento, quando você recebeu o resultado do Teste do Pezinho*.

Ou, talvez, você descobriu ao levar a criança a um serviço de saúde, por motivo de adoecimento, e o médico solicitou um exame de sangue chamado “Eletroforese de hemoglobina através do método de Cromatografia Líquida de Alta Resolução (HPLC) ou Focalização Isoelétrica”, juntamente com um Hemograma. Com o resultado desse exame, foi possível ver que a criança possuía a doença falciforme.



***TESTE DO PEZINHO**

É um exame gratuito pelo Sistema Único de Saúde (SUS), realizado do 3º ao 5º dia de vida da criança, em hospitais públicos e serviços de Atenção Primária em Saúde (Posto de Saúde) próximos a casa do recém-nascido. Nesse teste, sangue é colhido no calcanhar do bebê. A partir dele, várias doenças podem ser diagnosticadas além da doença falciforme, como: fenilcetonúria, hipotireoidismo, fibrose cística, entre outras. Se o resultado do exame for positivo para alguma dessas, você será contactado pelo serviço de saúde.



ANTES

E COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA FALCIFORME?

Provavelmente você descobriu que a criança tem a Doença Falciforme, após o seu nascimento, quando você recebeu o resultado do Teste do Pezinho*.

Ou, talvez, você descobriu ao levar a criança a um serviço de saúde, por motivo de adoecimento, e o médico solicitou um exame de sangue chamado “Eletroforese de hemoglobina por meio dos métodos de Cromatografia Líquida de Alta Resolução (HPLC) e Focalização Isoelétrica”, juntamente com um Hemograma. Com o resultado desse exame, foi possível identificar que a criança apresenta a doença falciforme.



***TESTE DO PEZINHO**

É um exame gratuito pelo Sistema Único de Saúde (SUS), realizado do 3º ao 5º dia de vida da criança, em hospitais públicos e serviços de Atenção Primária em Saúde (Posto de Saúde) próximos a casa do recém-nascido. Nesse teste, sangue é colhido no calcanhar do bebê. A partir dele, várias doenças podem ser diagnosticadas além da doença falciforme, como: fenilcetonúria, hipotireoidismo, fibrose cística, hiperplasia adrenal e deficiência de biotinidase. Se o resultado do exame for positivo para alguma dessas doenças, você será contactado pelo serviço de saúde.



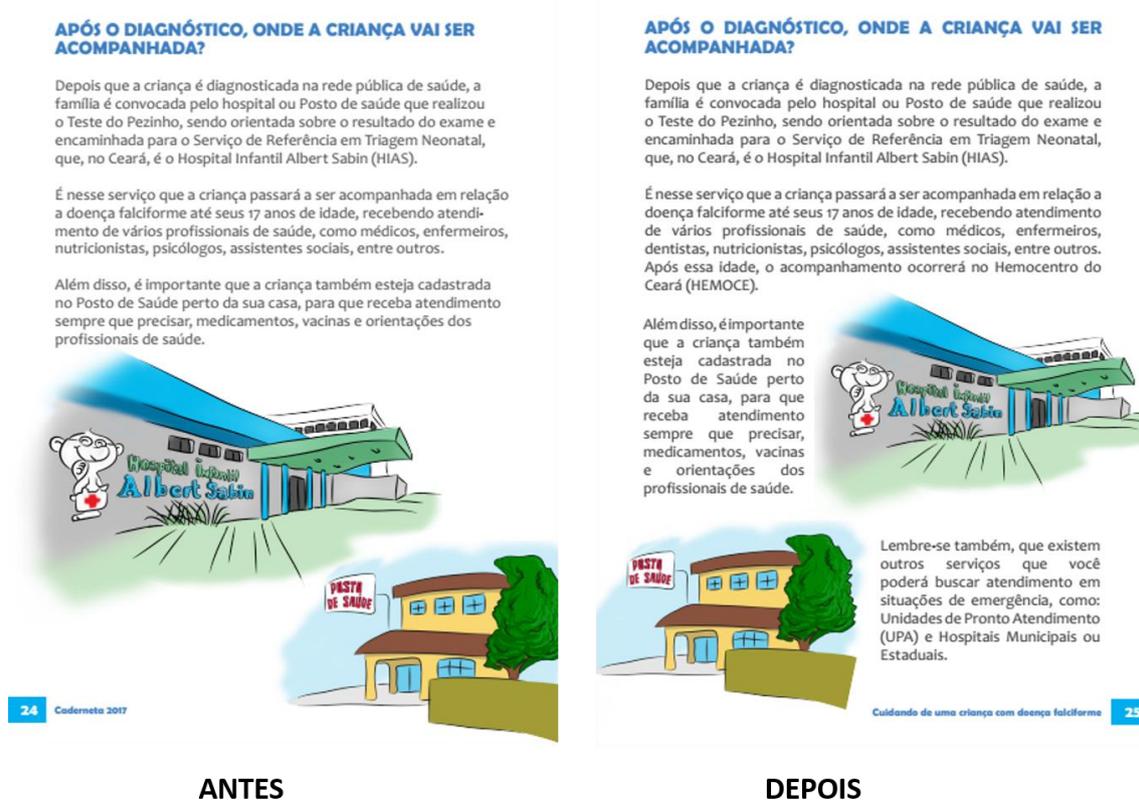
DEPOIS

Cuidando de uma criança com doença falciforme 23 24 Codemeta 2017

Fonte: Elaborada pela autora.

Na página acima, capítulo “E como é feito o diagnóstico da doença falciforme?”, colocou-se a frase “Teste do Pezinho” em negrito no texto e no quadro, conforme sugestão dos juízes de comunicação, de modo a promover melhor visualização dos leitores. Além disso, inseriram-se os outros tipos de doenças diagnosticadas no teste do pezinho (fenilcetonúria, hipotireoidismo, fibrose cística, hiperplasia adrenal e deficiência de biotinidase), também de acordo com as recomendações (BRASIL, 2012c).

Figura 27 – Página 24, “Após o diagnóstico, onde a criança vai ser acompanhada?”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.



Fonte: Elaborada pela autora.

Nesse capítulo, “Após o diagnóstico, onde a criança vai ser acompanhada?” foram acrescentados outros serviços da RAS, como: Unidades de Pronto Atendimento (UPAs) e Hospitais municipais e estaduais, complementando os serviços que já estavam descritos.

Foram incluídos os “dentistas” entre os profissionais que acompanham as crianças com doença falciforme no serviço de referência. Além disso, o texto passou a discorrer também acerca do serviço de saúde a partir dos 18 anos de idade, para que os familiares pudessem conhecer o local onde seus filhos serão acompanhados no futuro (HEMOCE).

Figura 28 – Página 26, “Hidroxiureia” e “Transfusões Sanguíneas”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2017

Com o início da sua utilização começa a haver uma diminuição das crises de dor, das lesões nos órgãos e da necessidade de transfusões sanguíneas. Com isso, a criança pode precisar se internar menos e ter uma melhor qualidade de vida.

É importante que você saiba que apenas o médico que acompanha a criança poderá fazer a indicação para o início da utilização da Hidroxiureia.

3) Transfusões Sanguíneas

A maioria das pessoas com doença falciforme possuem anemia. Assim, é importante que a criança não falte a nenhuma de suas consultas, para que sejam coletados exames e haja uma avaliação médica quanto à necessidade de receber ou não uma Transfusão Sanguínea.



A Transfusão Sanguínea é quando a criança recebe uma “bolsa de sangue” de outra pessoa. Para isso, todos os cuidados são tomados para evitar que ela tenha alguma complicação durante esse procedimento. A transfusão é realizada em um serviço de saúde e a criança é monitorizada durante todo o tempo, caso precise de algum atendimento ou sinta alguma coisa.

Com o início da sua utilização, começa a haver uma diminuição das crises de dor, anemia, inflamações, das lesões nos órgãos e da necessidade de transfusões sanguíneas. Com isso, a criança pode precisar se internar menos e ter uma melhor qualidade de vida.

É importante que você saiba que apenas o médico que acompanha a criança poderá fazer a indicação para o início da utilização da Hidroxiureia.

3) Transfusões Sanguíneas

A maioria das pessoas com doença falciforme possui anemia. Assim, é importante que a criança não falte a nenhuma de suas consultas, para que sejam realizados exames e haja uma avaliação médica quanto à necessidade de receber ou não a Transfusão Sanguínea.



Essa transfusão também pode ser ocasional, devido a alguma complicação, ou quando ocorre uma queda grande na quantidade de hemoglobina no sangue da criança. As transfusões também podem ser mensais, a depender do quadro clínico.

A Transfusão Sanguínea é quando a criança recebe um “concentrado com sangue”. Para isso, todos os cuidados são tomados para evitar que ela tenha alguma complicação durante esse procedimento. A transfusão é realizada em um serviço de saúde e a criança é monitorizada durante todo o tempo, caso precise de algum atendimento ou sinta-se mal.

ANTES

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Na página 25, que inicia o capítulo sobre o tratamento, foi alterada apenas a palavra “indicada” por “prescrita pelo médico”, em relação ao uso de antibiótico até os cinco anos de idade.

Na figura acima, é possível ver a continuação do texto que fala acerca da utilização da Hidroxiureia, onde foram acrescentadas informações sobre os efeitos benéficos deste fármaco no organismo da criança, tais como: diminuição da anemia e processos inflamatórios (BRASIL, 2014b).

Quanto às transfusões sanguíneas, o texto passou a apresentar o parágrafo “Essa transfusão também pode ser ocasional devido a alguma complicação, ou quando ocorre uma queda na quantidade de hemoglobina no sangue da criança. As transfusões também podem ser mensais, a depender do quadro clínico”. Informações solicitadas pelos juízes, que corroboram com a literatura (BRASIL, 2013a).

Visando aperfeiçoar as orientações, modificou-se também a frase “é quando a criança recebe uma bolsa de sangue de outra pessoa” por “é quando a criança recebe um concentrado com sangue”.

Figura 29 – Página 27, “Como é o tratamento?” e “A criança vai precisar usar sulfato ferroso?”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018

4) Uso do Ácido Fólico

É um tipo de vitamina muito importante para o corpo. Ela pode ser indicada pelo médico da criança, e ajuda a tratar a anemia.

Como todas as outras medicações, ela só deve ser utilizada quando prescrita por um profissional médico.



5) Remédios para dor

Durante as consultas, o médico da criança poderá recomendar algumas medicações que poderão ser usadas quando ela estiver com dor.

Preste bastante atenção nas doses e horários que poderão ser feitas. Para lhe ajudar a lembrar, anote na página 45, os nomes e as orientações de como utilizá-las.



A CRIANÇA VAI PRECISAR USAR SULFATO FERROSO?

Irá depender do tipo de doença falciforme e das transfusões sanguíneas. O médico especialista irá solicitar os exames para saber se o seu filho irá precisar receber essa suplementação.

O ferro é um importante mineral que participa de vários processos na vida humana. A sua diminuição no corpo causa um tipo de anemia, chamada “anemia ferropriva”, que pode gerar complicações para a criança.

É IMPORTANTE VOCÊ SABER:

Não existe contraindicação para que a criança com doença falciforme coma alimentos que sejam enriquecidos com ferro. Ela só não deve comer em excesso!

Cuidando de uma criança com doença falciforme 27

ANTES

4) Uso do Ácido Fólico

É uma vitamina muito importante para o sangue. Ela pode ser indicada pelo médico da criança, e ajuda a tratar a anemia.

Como todas as outras medicações, ela só deve ser utilizada quando prescrita por um profissional médico.



5) Remédios para dor

Durante as consultas, o médico da criança poderá recomendar algumas medicações que poderão ser usadas quando ela estiver com dor.

Preste bastante atenção nas doses e horários que poderão ser feitas. Para lhe ajudar a lembrar, anote na página 50, os nomes e as orientações de como utilizá-las.



6) Exame de Doppler Transcraniano

O Doppler Transcraniano deve ser realizado todos os anos em crianças e adolescentes de 2 a 16 anos de idade. Esse exame é muito importante, pois tem a função de detectar pessoas com risco de desenvolver o primeiro AVC. Assim, é possível serem desenvolvidas algumas estratégias, pelos profissionais de saúde, para preveni-lo.



A CRIANÇA VAI PRECISAR USAR SULFATO FERROSO?

O ferro é um importante mineral que participa de vários processos do corpo humano. Porém, a criança com doença falciforme pode ter níveis elevados de ferro no seu corpo, como consequência da “quebra” das hemácias e transfusões sanguíneas.

Esse ferro em grande quantidade pode fazer mal ao seu corpo. Por essa razão, cada criança é avaliada pelo médico especialista de forma individual, para ver a necessidade ou não de suplementação com o sulfato ferroso.

Assim, não ofereça essa medicação sem prescrição e orientação médica.

CUIDADOS COM OS DENTES

Para que a criança se alimente bem e tenha uma mastigação adequada, sem desconforto, é preciso que seus dentes estejam em bom estado.

Por isso, é muito importante cuidar dos dentes da criança, para evitar que apareçam **cáries e gengivites**.

Para evitar problemas nos dentes e na gengiva da criança, alguns cuidados devem ser tomados:

PO QUE SÃO CÁRIES E GENGIVITES?

As cáries são buraquinhos que aparecem e vão destruindo os dentes. Podem ser causados por bactérias, comidas doces, pouco cuidado com os dentes, entre outras coisas.

A gengivite é quando a gengiva fica inflamada (vermelha e inchada).

28 Caderneta

Cuidando de uma criança com doença falciforme 29

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Ainda no que diz respeito ao tratamento, como mostra a figura anterior, no subitem sobre o ácido fólico, foi substituída a frase “vitamina muito importante para o corpo” por “vitamina muito importante para o sangue”, conforme solicitações.

Foi incluído o subitem “Exame de Doppler Transcraniano” junto às informações sobre o tratamento, visando ressaltar a importância desse procedimento para com os familiares, bem como sua realização anual (BRASIL, 2013a; BRASIL, 2013b).

De acordo com a portaria nº473 de 2013 do Ministério da Saúde, o referido exame é essencial para a prevenção primária do AVC, devendo ser realizado em pessoas com doença falciforme entre 2 e 16 anos de idade.

Quanto ao capítulo “A criança vai precisar usar sulfato ferroso?”, o texto foi reescrito, de modo a torná-lo mais claro e cientificamente correto. Na doença falciforme, as pessoas acometidas com esta enfermidade podem ter níveis variados de ferro no seu organismo, a depender do quadro clínico e da quantidade de transfusões sanguíneas as quais são submetidas, o que pode sobrecarregar o corpo com este mineral. Desse modo, cada criança deve ser avaliada pelo médico hematologista de forma individual, quanto à necessidade de suplementação com o sulfato ferroso (BRASIL, 2015d).

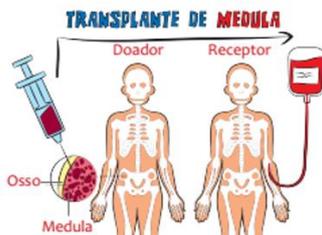
Além disso, o quadro “É importante você saber”, que continha algumas informações sobre o ferro na alimentação, foi retirado, e essas informações foram reformuladas no capítulo específico para os cuidados com a nutrição.

Figura 30 – Página 28, “O que é o transplante de medula óssea?”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018

O QUE É O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA?

A medula óssea existe dentro dos nossos ossos e também é chamada popularmente de “tutano”. Ela possui as células-tronco, que são responsáveis por formar os vários componentes do nosso sangue: hemácias, células de defesa (leucócitos) e as plaquetas.

O transplante é um tipo de tratamento onde a medula óssea do paciente doente é trocada pela de uma pessoa saudável. Com isso, se torna possível que a pessoa com a doença falciforme passe a produzir hemácias normais, ao invés daquelas em forma de foice.



O transplante de medula óssea para tratar a doença falciforme é um procedimento que vem sendo estudado no mundo todo. Várias pessoas já foram transplantadas, alcançando a cura para a doença falciforme.

É importante esclarecer, que esse procedimento não está livre de riscos, pois a pessoa que recebe o transplante pode ter infecções e complicações durante ou após a cirurgia.

No Brasil, desde 2015 foram estabelecidos critérios para o transplante de medula óssea, sendo definida a idade para a partir de 16 anos. Irá depender também da gravidade da doença e de outras questões.

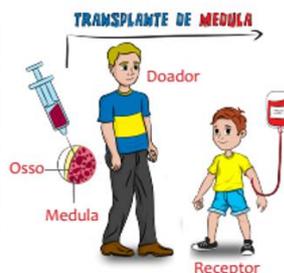
Para maiores informações, pergunte ao médico ou enfermeiro que acompanha a criança no hospital pediátrico.

28 Caderneta 2017

O QUE É O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA?

A medula óssea existe dentro dos nossos ossos e também é chamada popularmente de “tutano”. Ela possui as células-tronco, que são responsáveis por formar os vários componentes do nosso sangue: hemácias, células de defesa (leucócitos) e as plaquetas.

O transplante é um tipo de tratamento onde a medula óssea do paciente doente é trocada pela de uma pessoa que só produz a HbA. Com isso, torna-se possível que a pessoa com a doença falciforme passe a produzir hemácias com a HbA, arredondadas, ao invés daquelas em forma de foice.



O transplante de medula óssea para tratar a doença falciforme é um procedimento que vem sendo estudado no mundo todo. Várias pessoas já foram transplantadas, alcançando a cura para a doença falciforme.

É importante esclarecer, que esse procedimento não está livre de riscos, pois a pessoa que recebe o transplante pode ter infecções e complicações durante ou após a sua realização.

No Brasil, desde 2015 foram estabelecidos os critérios para o transplante de medula óssea, que estão relacionados à gravidade da doença, entre outras questões.

Para informações mais detalhadas, pergunte ao médico ou enfermeiro que acompanha a criança no hospital pediátrico.

46 Caderneta 2017

ANTES

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

No capítulo “O que é o transplante de medula óssea?”, conforme a figura acima, substituiu-se a frase “pessoa saudável” por “pessoa que só produz HbA”, incluindo-se, assim, a informação sobre as hemoglobinas, para facilitar o entendimento do público alvo, na medida em que esta nomenclatura também foi utilizada no início da caderneta.

Seguindo a recomendação de juízes do Ministério da Saúde, retirou-se a informação acerca dos limites de idade para o transplante, pois foi ampliado para todas as idades, a depender dos critérios pré-estabelecidos (apresentados no referencial teórico desta tese). Também alterou-se a imagem, retirando-se o esqueleto e incluindo pessoas.

A frase “pode ter infecções e complicações durante ou após a cirurgia” foi alterada para “durante ou após a sua realização”, pois o transplante não é uma cirurgia, assim, esta informação estava incongruente.

Este capítulo foi recolocado ao final da caderneta, adotando-se, assim, a sugestão de um juiz, na medida em que a informação sobre a cura da doença poderia levar os leitores a não dar continuidade à leitura dos demais capítulos.

Figura 31 – Página 29, “Cuidados com os dentes”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018

CUIDADOS COM OS DENTES

É muito importante cuidar dos dentes da criança, para evitar que apareçam cáries e gengivites.

Para evitar problemas nos dentes e na gengiva da criança, alguns cuidados devem ser feitos:

O QUE SÃO CÁRIES E GENGIVITES?

As cáries são buracinhos que aparecem e vão destruindo os dentes. Podem ser causados por bactérias, comidas doces, pouco cuidado com os dentes, entre outras coisas.

A gengivite é quando a gengiva fica inflamada (vermelha e inchada).

Realizar a higiene e escovação da boca da criança e ensinar para que ela aprenda a ter esse autocuidado;

Dar alimentos saudáveis para a criança, evitando lanches com muito açúcar, bombons, doces;

Levar ela para ser acompanhada por um dentista no serviço de saúde;

Cuidando de uma criança com doença febriforme 29

ANTES

CUIDADOS COM OS DENTES

Para que a criança se alimente bem e tenha uma mastigação adequada, sem desconforto, é preciso que seus dentes estejam em bom estado.

Por isso, é muito importante cuidar dos dentes da criança, para evitar que apareçam cáries e gengivites.

Para evitar problemas nos dentes e na gengiva da criança, alguns cuidados devem ser tomados:

O QUE SÃO CÁRIES E GENGIVITES?

As cáries são buracinhos que aparecem e vão destruindo os dentes. Podem ser causados por bactérias, comidas doces, pouco cuidado com os dentes, entre outras coisas.

A gengivite é quando a gengiva fica inflamada (vermelha e inchada).

Realizar a higiene e escovação da boca da criança até os 6 anos de idade e ensinar para que ela realize esse autocuidado após essa idade, sempre sob sua supervisão;

Dar alimentos saudáveis para a criança, evitando lanches com muito açúcar, bombons, doces;

Levar a criança para ser acompanhada por um dentista pediatra no serviço de saúde a cada 6 meses ou conforme o período recomendado por este profissional.

Cuidando de uma criança com doença febriforme 29

Algumas dicas para a limpeza da boca e dos dentes:

A partir do nascimento do primeiro dente da criança é importante que você comece a utilizar uma escova de dentes pequena (proporcional a boca da criança) e com cerdas macias ou extramacias, juntamente com uma pequena quantidade de creme dental com flúor, conforme mostra a imagem:

Escova verde mostra a quantidade de pasta que deve ser usada em crianças que sabem cuspir

Escova Azul mostra a quantidade de pasta que deve ser usada em crianças que não sabem cuspir

Enquanto a criança apresentar apenas dentes de leite, a escovação com creme dental duas vezes ao dia será suficiente: após o café da manhã e após a última refeição à noite.

Tome cuidado para a criança não engolir a espuma que se forma com o creme dental durante a escovação.

ATENÇÃO:

O creme dental deve ser guardado de forma adequada, para que a criança não consiga mexer.

Siga sempre as recomendações do dentista pediatra que acompanha a criança!

Cuidando de uma criança com doença febriforme 31

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Conforme orientação de um juiz odontólogo, acrescentaram-se maiores informações acerca dos cuidados com os dentes, seguindo-se as indicações da Associação Brasileira de Odontopediatria, disponíveis no site: <<http://abodontopediatria.org.br/site/>>. Também adotou-se os dados contidos na Caderneta da Criança, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2015e).

Tais orientações acrescentadas/modificadas foram: Realizar a higiene e escovação da boca da criança até os 6 anos de idade e ensinar para que ela realize esse autocuidado após essa idade, sempre sob sua supervisão; Levar a criança para ser acompanhada por um dentista pediatra no serviço de saúde a cada 6 meses ou conforme o período recomendado por este profissional; Algumas dicas para a limpeza da boca e dos dentes (incluindo orientações sobre a quantidade de creme dental; o tamanho da escova de dentes e a quantidade de vezes que deve ser feita a escovação).

Inseriu-se a imagem com as escovas de dentes, mostrando a quantidade de pasta que deve ser utilizada, a depender de cada criança. Também incluiu-se a mãe supervisionando a criança, na imagem em que esta estava escovando os dentes.

Figura 32 – Páginas 30 e 31, “Cuidados com a alimentação”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018

CUIDADOS COM A ALIMENTAÇÃO

A criança precisa receber alimentos saudáveis, que ajudem o seu corpo a funcionar melhor. Alguns nutrientes são muito importantes para ela. Por isso, procure oferecer os seguintes alimentos:

Alimentos ricos em ácido fólico

Folhas, como alface, repolho, espinafre, rúcula, acelga, logurte, peixe, passas, abacaxi, avela.



Alimentos ricos em zinco

Leite e derivados, cereais de grãos integrais, nozes e produtos de soja.



Alimentos ricos em fibras

O uso de alguns medicamentos pode causar constipação na criança (“prisão de ventre”). Assim, para melhorar esse sintoma é importante que você ofereça para ela alimentos integrais (arroz, macarrão, pão, avela, linhaça, chia) junto com o consumo de líquidos, o que vai ajudar na eliminação das fezes.



30 Coderneto 2017

Alimentos ricos em Omega-3

O omega-3 ajuda a reduzir as dores que são comuns na doença falciforme. Ele pode ser encontrado em alguns alimentos: sardinha, atum, salmão, linhaça e chia. O ideal é que pelo menos duas vezes na semana ela coma algum desses alimentos.



E os alimentos ricos em ferro?

A criança com doença falciforme não precisa comer alimentos ricos em ferro em grande quantidade, como figado, carne vermelha, vegetais verde-escuros, feijão. Por isso, evite o excesso desses alimentos.



E os alimentos ricos em Vitamina C?

A vitamina C pode ser encontrada na laranja, goiaba, caju, acerola e açaí; ela ajuda na absorção do ferro.

A criança com doença falciforme as vezes pode ter acúmulo do ferro no seu corpo, quando as hemácias se rompem. Porém, não é por esse motivo que ela deve deixar de comer esses alimentos ricos em Vitamina C.



Mas alguns cuidados são importantes: evitar esses alimentos na hora do café, almoço e jantar, pois são os horários de maior consumo de alimentos ricos em ferro.

O ideal é que a criança coma essas fontes de vitamina C nos lanches.

Cuidando de uma criança com doença falciforme 31

ANTES

CUIDADOS COM A ALIMENTAÇÃO

A criança precisa ter uma alimentação adequada, procurando ingerir diariamente os alimentos saudáveis (como por exemplo frutas, legumes, folhosos, leite, carnes, arroz, feijão, entre outros), pois ajudam o corpo a funcionar melhor. Alguns nutrientes são muito importantes. Por isso, procure oferecer diariamente os seguintes alimentos:

Alimentos ricos em ácido fólico

Folhosos verdes escuros (espinafre, brócolis, agrião, rúcula, acelga, couve), alface, repolho, laranja, gema de ovo, leguminosas (feijão preto, lentilha, grão de bico), abacate, couve flor, beterraba, milho, cenoura e abóbora.



Alimentos ricos em zinco

Frutos do mar (ostras e camarão), fígado bovino e de frango, carne bovina, de frango e de peixe, gérmen de trigo, cereais de grãos integrais, castanhas (castanha de caju, amêndoas, amendoim), leite e semente de linhaça, de abóbora e de melancia.



Alimentos ricos em magnésio

Uva, banana e abacate; grãos e derivados como a granola, gérmen de trigo e avela; sementes e nozes como gergelim, amendoim, girassol, castanha e amendoim; além de leite, milho, soja, grão de bico, pão, peixes, batata, beterraba, couve e espinafre.



Alimentos ricos em Omega-3

O ômega-3 ajuda a reduzir as dores que são comuns na doença falciforme. Ele pode ser encontrado em alguns alimentos, como: sardinha, atum e farinha de linhaça e de chia. O ideal é que ela coma pelo menos quatro vezes na semana algum desses alimentos.



Alimentos ricos em vitamina C?

A vitamina C ajuda na absorção do ferro e é um nutriente antioxidante (ou seja, diminui o envelhecimento das células do corpo e ajuda a prevenir doenças). A vitamina C pode ser encontrada na laranja, goiaba, caju, acerola, kiwi, camu-camu e açaí.



Alimentos ricos em vitamina A

Os principais alimentos são os folhosos verdes escuros (brócolis, couve, agrião, entre outros), fígado, gema de ovo, óleo de fígado de bacalhau, cenoura, espinafre, manga, mamão, abóbora, damasco, pimentão vermelho e leite integral.



Alimentos ricos em vitamina D

Óleo de fígado de bacalhau, carnes, peixes ricos em gordura e frutos do mar, como salmão, sardinha e mariscos, e alimentos como ovo, leite integral e derivados, fígado e cogumelos.



Alimentos ricos em fibras

O uso de alguns medicamentos pode causar constipação na criança (“prisão de ventre”). Assim, para melhorar ou prevenir a prisão de ventre é importante que você ofereça os alimentos integrais (arroz, macarrão, pão, avela, linhaça, chia) e junto aumente o consumo de líquidos, o que vai ajudar na eliminação das fezes.



Líquidos

Não esquecer de oferecer bastante líquido durante o dia para a criança, mesmo nos dias mais frescos. Escolher beber a água filtrada, refresco natural de laranja, caju, limão, manga entre outros; chás claros (erva cidreira, erva doce, camomila). Evitar refrigerantes e sucos em pó ou em caixinha. O líquido mantém a pele hidratada (previne úlcera de pele junto com o hidratante corporal) e evita a crises de dor.



E os alimentos ricos em ferro?

A criança pode comer os alimentos ricos em ferro como figado, carne vermelha, vegetais verde-escuros e feijão.



CRIANÇAS QUE RECEBEM TRANSFUÇÕES SANGÜÍNEAS FREQUENTEMENTE:

Como foi dito antes, a criança com doença falciforme que faz várias transfusões de sangue pode ter acúmulo do ferro no seu corpo, o que pode gerar complicações no seu organismo.

Desse modo, alguns cuidados com a alimentação devem ser diferentes daquelas crianças que não recebem transfusões sanguíneas muitas vezes.

Neste caso, a criança deve comer os alimentos ricos em ferro na quantidade estipulada pelo nutricionista, o que vai depender de cada criança.

Assim, siga as recomendações desse profissional de saúde, que vai lhe orientar quanto a restrição, ou não, dos alimentos ricos em ferro e vitamina C.



32 Coderneto 2017

Cuidando de uma criança com doença falciforme 33

34 Coderneto 2017

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

O texto referente aos cuidados com a alimentação foi reescrito, a partir das orientações de uma juíza nutricionista, que trabalha com pesquisas e na assistência a pessoas com doença falciforme. Incluiu-se a importância de alimentos ricos em magnésio, vitamina A, vitamina D e o aumento da ingestão de líquidos.

Em relação aos alimentos ricos em vitamina C, o texto foi aperfeiçoado, visando facilitar o entendimento dos leitores, retirando-se as frases relacionadas ao ferro, pois criou-se um quadro específico para essas informações.

Quanto aos alimentos ricos em ferro, retirou-se a frase que falava acerca da sua restrição, pois de acordo com o Ministério da Saúde, as pesquisas têm evidenciado não existir a necessidade desta recomendação, apenas em casos específicos de crianças que possuem excesso de ferro no seu organismo, relacionado ao seu quadro clínico e às transfusões sanguíneas (BRASIL, 2013a; BRASIL, 2015d).

Assim, elaborou-se um quadro, com orientações específicas para crianças que recebem transfusões sanguíneas frequentemente, ressaltando-se sempre a importância de seguir as orientações de um nutricionista, quanto à ingestão de alimentos ricos em vitamina C e ferro.

Figura 33 – Página 32, “Qual a importância da imunização”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.

QUAL A IMPORTÂNCIA DA IMUNIZAÇÃO?

Como foi dito antes, a doença falciforme pode gerar problemas no baço da criança e, com isso, pode acontecer uma diminuição das defesas do seu corpo contra infecções.

Além disso, as transfusões sanguíneas também geram riscos de transmissão de doenças.

Por essas razões, é importante que a criança comece o esquema de vacinações o mais cedo possível.

A criança com doença falciforme, além do esquema de vacinas do Ministério da Saúde, deve receber outras vacinas especiais, para ficar mais protegida contra as doenças.

Para que ela receba as vacinas, leve a criança para o Posto de Saúde mais próximo de sua casa. Já para as vacinas especiais, se informe onde fica o **Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIE)** da sua cidade. No Ceará, está localizado no Hospital Infantil Albert Sabin!



*Rua Tertuliano Sales, nº 544, Vila União – Fortaleza (Contato: (85) 31014265 / 428).

32 Caderneto 2017

ANTES

QUAL A IMPORTÂNCIA DA VACINAÇÃO?

Como foi dito antes, a doença falciforme pode gerar problemas no baço da criança e, com isso, pode acontecer uma diminuição das defesas do seu corpo contra infecções.

Desse modo, é importante que a criança comece o esquema de vacinações o mais cedo possível.

A criança com doença falciforme, além do esquema de vacinas do Ministério da Saúde, deve receber outras vacinas especiais, para ficar mais protegida contra as doenças.

Para que ela receba as vacinas, leve-a para o Posto de Saúde mais próximo de sua casa. Já para as vacinas especiais, se informe onde fica o Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIE) da sua cidade. No Ceará, está localizado no **Hospital Infantil Albert Sabin**!

É importante que você saiba que, para ter acesso ao CRIE, você deverá receber um documento de encaminhamento da criança, realizado pelo médico que faz o seu acompanhamento, indicando quais vacinas ela deverá tomar.

Nas páginas 54 e 55, o profissional de saúde que realizou a vacinação poderá fazer o seu registro e anotar a data para o retorno.



*Rua Tertuliano Sales, nº 544, Vila União – Fortaleza (Contato: (85) 31014265 / 428).

Cuidando de uma criança com doença falciforme 35

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Em relação ao capítulo apresentado na figura anterior, “Qual a importância da imunização?”, foi inserido no texto a informação de que o médico assistente da criança precisa realizar o encaminhamento para o Centro de Referência em Imunobiológicos Especiais (CRIE), indicando as vacinas que devem ser realizadas ao familiar.

A palavra “imunização” foi substituída por “vacinação”, por ser menos técnica e de maior entendimento para sociedade em geral; retirou-se o parágrafo que discorria acerca das transfusões sanguíneas estarem relacionadas à importância da vacinação, na medida em que um dos juízes ressaltou que apenas a vacina contra hepatite previne doenças transmitidas pelo sangue. Desse modo, o parágrafo poderia confundir o leitor.

Também foi reforçada a importância do familiar levar a criança para ser vacinada o mais precocemente possível, de modo a torná-la mais protegida contra os microorganismos.

Na primeira versão da caderneta, existia um capítulo com o esquema de vacinação em forma de quadro, porém, muitos juízes fizeram críticas a este, apresentando opiniões divergentes quanto aos tipos de vacinas recomendados a estas crianças com doença falciforme. Assim, na medida em que o calendário sofre constantes mudanças anuais, optou-se por retirá-lo.

Figura 34 – Página 35, “Direito ao Benefício Financeiro”, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.



Fonte: Elaborada pela autora.

Quanto ao capítulo “Direitos em saúde”, a primeira versão da caderneta apresentava informações repetidas, devido a um erro de diagramação. Desse modo, reorganizou-se a categoria sem estas repetições.

Incluiu-se a informação de que a família poderia entrar em contato com o serviço social, para obter maiores orientações e esclarecer suas dúvidas quanto aos direitos em saúde. Em relação ao BPC, conforme a figura acima, aperfeiçoou-se o texto, objetivando facilitar o entendimento dos familiares sobre as situações em que a criança

poderia receber este benefício (apenas na existência de algum tipo de deficiência, conforme Decreto nº7.617 de 2011).

Figura 35 – Página 40, “Como eu posso lidar melhor com essa doença na vida da criança” - Parte I, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.

COMO EU POSSO LIDAR MELHOR COM ESSA DOENÇA NA VIDA DA CRIANÇA?

Ao receber a notícia de que a criança possui uma doença falciforme, talvez diversos sentimentos e pensamentos tenham surgido. Dúvidas, incertezas e até medos. É comum as pessoas terem esses sentimentos quando estão diante de coisas que não conhecem e que são novas para elas.

Por isso, pensando em você, que é um familiar/cuidador de uma criança com doença falciforme, gostaríamos de te ajudar a enfrentar melhor esse momento em sua vida. Algumas coisas podem ser úteis para você nesse momento, como:



• Conhecer mais sobre a doença falciforme

Você ter acesso a mais informações sobre essa doença, como as que foram mostradas nessa caderneta, pode te ajudar a se sentir mais seguro, pois você vai conseguir entender melhor o que acontece no corpo da criança e o que você poderá fazer para ajudá-la.

Além disso, você também pode tirar suas dúvidas com os profissionais de saúde que cuidam da criança. Sempre pergunte, não tenha vergonha. Os profissionais estão ali para cuidar de você também e te dar todas as orientações que você precisar.

• Grupos de Apoio

Se informe no serviço de saúde ou com outros familiares/cuidadores se existe algum grupo de apoio para cuidadores de crianças com doença falciforme na sua região.

40 Caderneta 2017

ANTES

• Direito aos medicamentos

No SUS, você tem o direito de receber as medicações para o tratamento da criança. Para conseguir esse recebimento, o Decreto nº7.508 de 2011 afirma que a medicação precisa ter sido prescrita pelo profissional de saúde do serviço público e, além disso, esse remédio precisa fazer parte da lista de medicamentos disponibilizados pelo SUS.

Assim, depois que você receber a receita com as medicações, pergunte ao profissional de saúde se você terá o direito de recebê-las gratuitamente.



COMO EU POSSO LIDAR MELHOR COM ESSA DOENÇA NA VIDA DA CRIANÇA?

Ao receber a notícia de que a criança possui uma doença falciforme, talvez diversos sentimentos e pensamentos tenham surgido. Dúvidas, incertezas e até medos.

É comum as pessoas terem esses sentimentos quando estão diante de coisas que não conhecem e que são novas para elas.

Por isso, pensando em você, que é um familiar/cuidador de uma criança com doença falciforme, gostaríamos de te ajudar a enfrentar melhor esse momento em sua vida.

Algumas coisas podem ser úteis para você nesse momento, como:



• Conhecer mais sobre a doença falciforme

Você ter acesso a mais informações sobre essa doença, como as que foram mostradas nessa caderneta, pode te ajudar a se sentir mais seguro, pois você vai conseguir entender melhor o que acontece no corpo da criança e o que você poderá fazer para ajudá-la.

Além disso, você também pode tirar suas dúvidas com os profissionais de saúde que cuidam da criança. Sempre pergunte, não tenha vergonha.

Os profissionais estão ali para cuidar de você também e te dar todas as orientações que você precisar.

Caso deseje ter acesso a maiores informações:

– Site do Ministério da Saúde: <http://portalsaude.saude.gov.br>

– Site com as publicações do Ministério da Saúde sobre a Doença Falciforme, onde é possível ter acesso a diversos materiais: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/954-sas-raiz/dahu-raiz/sangue-e-hemoderivados/11-sangue-e-hemoderivados/13284-publicacoes>

– Site do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (CEHMOB): <http://www.cehmob.org.br/>

• Grupos de Apoio

Se informe no serviço de saúde ou com outros familiares/cuidadores se existe algum grupo de apoio ou associação para cuidadores de crianças com doença falciforme na sua região.

Cuidando de uma criança com doença falciforme 41 42 Caderneta 2017

DEPOIS

Fonte: Elaborada pela autora.

Ao texto do capítulo “Como eu faço para lidar melhor com essa doença na vida da criança?”, adicionaram-se alguns links de sites na *internet*, para que os familiares pudessem acessar, visando obter maiores informações, caso desejassem.

Em relação aos grupos de apoio, foi incluído o subitem “Associações”, conforme mostra a figura seguinte, bem como a possibilidade dessas pessoas procurarem esses grupos nas redes sociais virtuais e nos aplicativos telefônicos.

Figura 36 – Página 41, “Como eu posso lidar melhor com essa doença na vida da criança” - Parte II, antes e depois da validação pelos juízes especialistas, técnicos e de comunicação. Fortaleza –CE, Brasil, 2018.



Os grupos de apoio são muito importantes, pois neles você pode conversar com outros cuidadores, ouvir, ser ouvido, trocar experiências e discutir suas dúvidas.

• Familiares e amigos
Você também poderá procurar apoio de familiares e/ou de amigos em que você confie, para conversar sobre os seus sentimentos, falar sobre como tem sido para você lidar com essa doença e cuidar de uma criança adoecida.

• A fé e a religião
Se assim você desejar, a fé em Deus e a Igreja, ou algum grupo religioso, poderão também te ajudar a lidar melhor com essa situação.

Algumas pesquisas mostram que a fé ajuda a diminuir o sofrimento e a manter a esperança em um futuro melhor.





Você também pode buscar esses grupos em redes sociais virtuais (na internet) ou em aplicativos telefônicos.

Os grupos de apoio e as associações são muito importantes, pois neles você pode conversar com outros cuidadores, ouvir, ser ouvido, trocar experiências e discutir suas dúvidas.

Associações:
- Existe alguma associação para as pessoas com doença falciforme?
Sim, Nacional: Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL); Contato: email - fenafalexecutiva@gmail.com

• Familiares e amigos
Você também poderá procurar apoio de familiares e/ou de amigos em que você confie, para conversar sobre os seus sentimentos, falar sobre como tem sido para você lidar com essa doença e cuidar de uma criança adoecida.

• A fé, religião e espiritualidade
Se assim você desejar, busque suas crenças espirituais ou algum grupo religioso, que poderão também te ajudar a lidar melhor com essa situação.

Algumas pesquisas mostram que a fé ajuda a diminuir o sofrimento e a manter a esperança em um futuro melhor.



ANTES **DEPOIS**

Fonte: Elaborada pela autora.

Ainda referente a este capítulo, o subitem “a fé e a religião”, foi modificado para “a fé, religião e espiritualidade” e o texto foi reescrito, com vista a não induzir o leitor na busca de um tipo específico de religião. Logo, o subitem passou a abranger informações relacionadas à espiritualidade, crenças e grupo religiosos, de forma mais abrangente. Da mesma maneira, a imagem foi alterada, sendo retirada a figura da família dentro de uma igreja e incluída a de duas mãos unidas, complementando as informações descritas no texto, conforme sugestão de alguns juízes quanto a esta reformulação.

Figura 37 – Páginas 44 e 45, Capítulo Novo “A criança com doença falciforme e a escola”, após sugestão dos juízes. Fortaleza –CE, Brasil, 2018

A CRIANÇA COM DOENÇA FALCIFORME E A ESCOLA

A criança com doença falciforme possui o direito a um acesso à escola assim como todas as outras.

O ambiente escolar é muito importante para o seu desenvolvimento, além de ser um local onde ela pode realizar atividades de lazer e interagir com outras crianças.

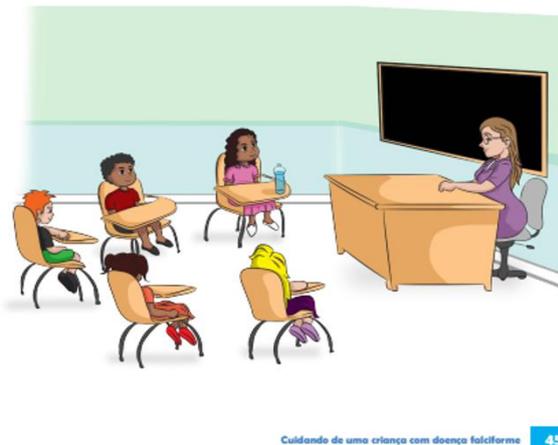
Devido às peculiaridades dessa doença, é importante que você converse com os professores sobre algumas necessidades específicas da criança, como:

- Ir ao banheiro com mais frequência;
- Ter uma garrafa com água durante as aulas (já que ela precisa se hidratar bem);
- Faltas na escola devido as consultas, realização de exames e internamentos;
- Possibilidade de apresentar complicações, como as mostradas nessa Caderneta. Caso o professor perceba alguma alteração na criança, é importante que ele saiba que deve entrar em contato com você. Converse com ele sobre os sinais de risco.



Além disso, o professor precisa saber que a criança não deve ser tratada de forma diferente dos outros alunos, ela apenas deve receber uma atenção a mais quanto as suas necessidades de saúde.

No caso dos dias que a criança precisar faltar as aulas, converse com o professor sobre que estratégias podem ser feitas para que ela reponha o conteúdo e realize as atividades escolares em casa ou no hospital.



Fonte: Elaborada pela autora.

Ainda seguindo as recomendações, foi construído um capítulo referente à escola, como mostra a figura acima. O texto teve por base as informações apresentadas no manual “Doença falciforme: a importância da escola”, de autoria da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme e Prefeitura Municipal de Salvador, contidas no site: http://www.cehmob.org.br/wp-content/uploads/2014/08/df_importanciaescola.pdf.

Além disso, também seguiram-se todas as demais informações já expostas anteriormente na caderneta, com base no manual do Ministério da Saúde “Doença Falciforme – Condutas básicas para tratamento” (BRASIL, 2013a).

Após a criação do texto, o material foi enviado aos juízes que solicitaram a sua inclusão, sendo aprovado e validado por estes profissionais.

Figura 40 – Quadro de sugestões dos juízes não acatadas. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.

(continua)

| Nº | Sugestões não acatadas | Justificativa |
|----|--|---|
| 1) | Um juiz sugeriu incluir os nomes das medicações para diminuir a dor, na página 16. | O ideal é que o paciente siga as orientações médicas. A caderneta não tem o intuito de substituir o papel do profissional quanto a isso e, sim, auxiliá-lo no processo de educação em saúde. Além disso, acredita-se que incluir os nomes das medicações, possa induzir os familiares a tomarem decisões medicamentosas sem a orientação e prescrição médica. |
| 2) | Um juiz sugeriu ressaltar que a infecção é muito séria e pode levar à morte da criança. | Por meio das entrevistas, percebeu-se que os familiares já convivem com o constante medo da perda da criança, devido à forma como a informação do adoecimento foram repassadas para eles, por meio dos profissionais de saúde. Assim, optou-se por falar sobre a gravidade da doença, sem incluir palavras que possam gerar maior sofrimento aos familiares. |
| 3) | Um juiz criticou a frase “o tratamento não vai curar a doença, mas vai ajudar a criança a viver mais.” | Os estudos mostram aumento da expectativas de vida e outros juízes falaram que seria interessante incluir aspectos positivos para estimular os familiares na adesão terapêutica. Nas últimas décadas, a mortalidade precoce de pessoas com doença falciforme reduziu consideravelmente, havendo um maior número de indivíduos que superam a faixa etária de 20 anos de idade. Esse avanço veio a partir da implementação em diversos países, de estratégias para a lidar com essas doenças, como a triagem neonatal, a utilização da penicilina como medida profilática, imunizações contra o pneumococo, além de intervenções educativas as famílias (DEBAUN, 2014). |
| 4) | Um juiz sugeriu que a capa poderia abordar uma família menos tradicional, ou seja, que também incluísse “avós, avôs, bebê”. | Quanto aos personagens principais utilizados pelos pesquisadores, estes tentaram pensar nas diversas possibilidades de formações familiares contemporâneas; entretanto, se tornaria inviável incluir todas elas na caderneta. Assim, tentou-se, ao menos, mesclar os personagens quanto ao sexo e a cor da pele. |
| 5) | Um juiz sugeriu que fosse alterada a frase na Apresentação: “poderão ser feitas anotações, como se fosse um ‘mini prontuário’” por “como se fosse uma caderneta da criança especial”. | Diversos juízes realizam críticas em relação a utilização de termos estigmatizantes as pessoas com doença falciforme; “criança especial” seria mais uma expressão que levaria ao entendimento de que esta criança não é “normal”. Ademais, a expressão “prontuário” foi utilizada pelos familiares na primeira etapa da pesquisa. |
| 6) | Um juiz sugeriu a inclusão de maiores informações sobre a função dos glóbulos brancos e das plaquetas, no capítulo “Conhecendo mais sobre o sangue”. | Devido à grande quantidade de conteúdo já abordado na caderneta, tendo em vista que os pesquisadores buscaram sintetizar o amplo conteúdo sobre a doença falciforme, tornou-se inviável incluir mais informações, que não são totalmente relacionadas a compreensão sobre esta doença. |
| 7) | Um juiz questionou se o correto não seria a utilização do termo “Encefálico” no subitem “Acidente Vascular Cerebral (AVC), também conhecido como ‘Derrame Cerebral’”. | De acordo com Gagliarde (2010), o termo que deve ser utilizado no meio científico no Brasil é “Acidente Vascular Cerebral”. |

Figura 40 – Quadro de sugestões dos juízes não acatadas. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.

(conclusão)

| Nº | Sugestões não acatadas | Justificativa |
|-----|---|--|
| 8) | Um juiz sugeriu a retirada dos capítulos: “Como alguém pode adquirir a doença falciforme?”; “O traço falciforme é uma doença?”; “E como é feito o diagnóstico da doença falciforme?”; “Direitos em saúde”. Pois, de acordo com este juiz, essas informações já são de conhecimento dos familiares, ou deveriam ser abordadas em outro instrumento de orientação. Quanto as orientações sobre os direitos em saúde, este juiz acredita que deva ser fornecida pelo serviço social. | Todos esses capítulos foram incluídos a partir das necessidades de orientação destacadas pelos familiares na primeira etapa da pesquisa. Em relação as orientações sobre os direitos em saúde, os familiares destacaram que eram pouco informados ou que não tinham nenhum conhecimento sobre esses direitos. Estes aspectos foram discutidos anteriormente nos resultados desta tese, revelando a grande importância da orientação sobre os direitos, na caderneta. |
| 9) | Um juiz criticou a expressão “atrasos no crescimento” na página 17. | Em relação a criança, podem ocorrer atrasos no desenvolvimento físico e sexual. É possível observar o atraso físico em média a partir dos dois anos, sendo o peso mais afetado do que a altura, permanecendo menor na vida adulta, se comparado com o restante da população (SOARES et al, 2012). Além disso, uma juiz nutricionista, reforçou essas informações durante a sua avaliação. |
| 10) | Um juiz sugeriu que fosse incluído no tratamento, informações sobre a avaliação da sobrecarga de ferro em decorrência das transfusões sanguíneas e acerca do uso dos quelantes de ferro disponíveis no SUS. | A pesquisadora incluiu apenas as medicações de rotina recomendadas pelo Ministério da Saúde, tentando simplificar, ao máximo, as informações para o público alvo. |
| 11) | Um juiz sugeriu retirar a “seringa” nas ilustrações das páginas 25 e 32. | Os pesquisadores discutiram essa sugestão e optaram por manter a ilustração, de modo a facilitar a compreensão dos leitores acerca da imunização. |
| 12) | Um juiz sugeriu a inclusão da expressão “realizar higiene e escovação da boca da criança várias vezes ao dia”. | Seguiu-se as recomendações da Associação Brasileira de odontopediatria, recomendadas por um juiz odontólogo. |
| 13) | Aumentar o espaço de registros de medicações para possíveis mudança e outras datas. | A caderneta ficou muito extensa, por isso, teve-se que retirar algumas páginas da parte de registros em saúde. Porém, existe um espaço para observações e outras informações, onde pode-se incluir alguma alteração medicamentosa, se necessário. |
| 14) | Um juiz contestou a necessidade dos registros em saúde na caderneta. | Sua importância foi reforçada pelos demais juízes, pelos familiares participantes da primeira etapa da pesquisa e pela literatura científica apresentada nesta tese. |
| 15) | Um juiz contestou a necessidade da caderneta apresentar “Referências”. | As referências trazem todos os autores utilizados para a construção do conteúdo científico do material. Trazendo embasamento teórico para a caderneta. |

Fonte: Elaborada pela autora.

Desse modo, concluiu-se a validação de conteúdo e aparência pelos juízes técnicos, especialistas e de comunicação, e a caderneta foi reformulada conforme apresentado. Após as modificações, foi submetida à análise pelo público alvo, descrita a seguir.

5.2.4.2 Análise semântica e de aparência pelo público alvo

A última fase do processo de validação interna ocorreu com 12 familiares de crianças com doença falciforme, que se encontravam na sala de espera do Ambulatório de Especialidades. A tabela a seguir apresenta as características desses participantes, quanto à idade, ao sexo, grau de parentesco, a escolaridade, ao estado civil, a ocupação, renda e procedência; também inclui dados sobre a criança: idade e tipo de doença falciforme.

Tabela 11 – Perfil dos juízes representantes do público alvo e das crianças com doença falciforme. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.

| | | | (continua) | |
|---------------------------|------------------------|----|------------|--|
| Variáveis | | f | % | |
| Idade | | | | |
| | 18 a 24 anos | 6 | 50% | |
| | 25 a 29 anos | 2 | 16,7% | |
| | 30 a 34 anos | 2 | 16,7% | |
| | 35 a 39 anos | 1 | 8,3% | |
| | 40 anos ou mais | 1 | 8,3% | |
| Sexo | | | | |
| | Feminino | 12 | 100% | |
| | Masculino | 0 | - | |
| Grau de parentesco | | | | |
| | Mãe | 12 | 100% | |
| | Pai | 0 | - | |
| Escolaridade | | | | |
| | Fundamental Incompleto | 2 | 16,67% | |
| | Fundamental Completo | 3 | 25% | |
| | Médio Incompleto | 0 | - | |
| | Médio Completo | 7 | 58,33% | |
| | Superior | 0 | - | |
| Estado Civil | | | | |
| | Casado | 5 | 41,7% | |
| | União Estável | 3 | 25% | |
| | Solteiro | 3 | 25% | |
| | Viúvo | 1 | 8,3% | |
| Ocupação | | | | |
| | Dona de casa | 11 | 91,7% | |
| | Professora | 1 | 8,3% | |

Tabela 11 – Perfil dos juizes representantes do público alvo e das crianças com doença falciforme. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.

| Variáveis | (conclusão) | |
|---|-------------|--------|
| | f | % |
| Renda | | |
| De 1 a 3 salários mínimos | 4 | 33,3% |
| Apenas benefícios do governo (BPC e/ou Bolsa família) | 8 | 66,7% |
| Procedência | | |
| Fortaleza | 5 | 50,2% |
| Novo Oriente | 1 | 8,3% |
| Acaraú | 1 | 8,3% |
| Catarina | 1 | 8,3% |
| Ocara | 1 | 8,3% |
| Itapipoca | 1 | 8,3% |
| Maracanaú | 1 | 8,3% |
| Farias Brito | 1 | 8,3% |
| Idade da criança | | |
| Até 11 meses | 1 | 8,3% |
| 12 meses a 3 anos | 5 | 41,8% |
| 4 a 6 anos | 3 | 25% |
| 7 a 9 anos | 1 | 8,3% |
| 10 a 11 anos | 2 | 16,6% |
| Sexo da criança | | |
| Feminino | 4 | 33,33% |
| Masculino | 8 | 66,67% |
| Tipo de Doença Falciforme da criança | | |
| HbSS | 8 | 66,7% |
| Não sabe informar | 4 | 33,3% |

Fonte: Elaborada pela autora

Todos os familiares eram mães de crianças com doença falciforme, o que vem sendo observado em diversos estudos com familiares de crianças cronicamente adoecidas (PIMENTEL; TARGA; SCARDOELLI, 2017; GOMES et al., 2016; PINTO et al., 2017). Quanto a faixa etária, 50% possuíam entre 18 e 24 anos de idade, representando uma grande parcela de participantes jovens na pesquisa. Apenas um familiar possuía mais 40 anos de idade.

Em relação à escolaridade, 58,33% tinham Ensino Médio Completo e 41,67% Ensino Fundamental Incompleto ou Completo, revelando um perfil de participantes com níveis diferentes, o que contribuiu para a avaliação semântica e de aparência da caderneta, a partir de pessoas com graus de conhecimento diversos. Desse modo, a caderneta foi validada na perspectiva de ser compreendida por familiares de diferentes níveis de escolaridade.

Quanto ao estado civil, a maioria era casada ou vivia em união estável (66,7%). Apenas uma participante possuía emprego formal, como professora, e, os

demais, exerciam atividades nos seus domicílios e de cuidado aos filhos (91,7%). Desse modo, a maioria sobrevivia apenas com os benefícios financeiros do governo (tais como bolsa família e/ou BPC), revelando baixo nível econômico dessas famílias, corroborando outros estudos com doença falciforme (FERREIRA, 2012; FRANÇA, 2015).

No que diz respeito à procedência, 50,2% eram de Fortaleza e, os demais, de municípios do interior do Ceará, como: Novo Oriente, Acaraú, Catarina, Ocara, Itapipoca, Maracanaú e Farias Brito.

Quanto às crianças, as idades variaram entre 11 meses até 11 anos de idade, sendo que a maioria possuía entre 11 meses e 3 anos de idade (50,1%). Predominou o sexo masculino (66,67%).

No que diz respeito ao tipo de doença falciforme, a maioria possuía a Hb SS (anemia falciforme) (66,7%), descrita na literatura como a forma mais grave (BRASIL, 2013a). Importa ressaltar que quatro mães não sabiam informar qual era o tipo de doença falciforme de seus filhos, apesar das crianças já estarem sendo acompanhadas no serviço especializado há, pelo menos, um ano. Este aspecto reforça a importância dessas pessoas serem melhor orientadas sobre o processo de adoecimento de seus filhos.

A tabela seguinte traz os resultados da avaliação realizada por estas mães, quanto à Organização, Linguagem, Aparência, Motivação e Aprendizado.

Tabela 12 – Avaliação dos juízes representantes do público alvo. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.

| (continua) | | |
|--|----|------|
| ITEM PARA AVALIAÇÃO | f | % |
| Organização | | |
| <i>A capa chamou sua atenção?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |
| <i>O conteúdo apresentado na Caderneta possui uma sequência?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |
| <i>A Caderneta está organizada de maneira que facilitou sua leitura e compreensão?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |

Tabela 12 – Avaliação dos juízes representantes do público alvo. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.

| ITEM PARA AVALIAÇÃO | (conclusão) | |
|--|-------------|------|
| | f | % |
| Linguagem | | |
| <i>As frases estão fáceis de entender?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |
| <i>A Caderneta apresenta palavras simples e possui explicações para as palavras difíceis?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |
| <i>Você conseguiu entender todas as informações presentes na Caderneta?</i> | | |
| Sim | | |
| Não | 12 | 100% |
| Em parte | 0 | - |
| | 0 | - |
| Aparência | | |
| <i>As ilustrações facilitam a compreensão do texto?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |
| <i>As ilustrações são interessantes?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |
| <i>As ilustrações são fáceis de serem entendidas?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |
| Motivação e aprendizado | | |
| <i>Você achou o conteúdo da Caderneta interessante?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |
| <i>Os assuntos são importantes e lhe motivaram a ler a Caderneta?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |
| <i>Durante a leitura, você conseguiu aprender coisas novas?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |
| <i>As informações lhe estimularam a pensar mais sobre a saúde da criança e melhorar os seus cuidados para com ela?</i> | | |
| Sim | 12 | 100% |
| Não | 0 | - |
| Em parte | 0 | - |

Fonte: Elaborada pela autora.

Por meio desse quadro, foi possível perceber que todos concordaram que a caderneta estava devidamente organizada, por meio de uma capa que atraía a atenção dos

leitores, um conteúdo devidamente sequenciado e com organização que facilitou a leitura e compreensão dos conteúdos.

Para todos os participantes, a linguagem também estava adequada, com frases fáceis de serem entendidas, utilização de palavras simples e explicações para as difíceis. Estes ainda afirmaram que conseguiram entender todas as informações presentes na caderneta.

Quanto a aparência, todos concordaram que as ilustrações facilitaram a compreensão do texto, estavam interessantes e eram fáceis de serem entendidas. Em relação à motivação e ao aprendizado, todos afirmaram que o conteúdo da caderneta era interessante e motivava a leitura; além disso, todos declaram ter aprendido novas informações e que estas os estimularam a pensar mais sobre a saúde da criança e os cuidados necessários.

Quanto às sugestões, apenas uma participante solicitou que fossem descritas maiores informações sobre o tipo de doença falciforme HbSS, pois, segundo ela, era o tipo mais importante, devido à sua gravidade. Entretanto, não foi possível ampliar as informações sobre esse tipo específico de doença, na medida em que a caderneta tem o objetivo de fornecer informações gerais sobre todas as doenças falciformes, sem enfoques específicos.

Todas as mães trouxeram observações positivas sobre a caderneta, reafirmando a sua importância no processo de orientação, tanto para elas, como para outros familiares, conforme mostram as falas:

Eu achei muito importante, porque eu já tinha buscado em outros livros, mas não era fácil a compreensão, e nessa caderneta simplificou, as figurinhas ajudaram e a compreensão também. É mais simples [...]. E eu achei muito importante. Eu já queria ter tido acesso a uma dessa pra mim ter guardado todas as informações, entendeu? Por que aqui sempre que eu precisar vou olhar e vou detectar alguma coisa, né? (PA1).

Eu amei a caderneta. Foi ótima mesmo. Gostei mesmo, bastante. (PA3)
É muito proveitoso! O livro tá muito bem explicado, tá perfeito, como eu te falei, para quem não tem acesso a informática, né?! Essa parte mais, que pra algumas pessoas, principalmente do interior que não tem muito acesso a isso é uma explicação perfeita do começo ao fim, muito bem explicado, desenho legível, explicação tá ótima, tá de parabéns (PA4).

[...] eu tinha muita dúvida também, só o pouco que eu li já deu pra tirar as dúvidas, acho que era bom as mães receberem pra tirar as dúvidas (PA5).

Eu gostei, por que a gente agora que descobriu a doença, ela esclarece muito mais, dá pra tirar todas as dúvidas, eu amei [...]. Jestou louca para que o pai dele leia. A gente descobriu agora e ele tem muita dúvida, aí como ele trabalha, não dá pra vir para as consultas. Eu gostei (PA7).

Eu achei muito importante porque fala coisas que eu não sabia, descobri mais coisas sobre a saúde dele, os cuidados que deve ter mais (PA9).

Eu acho que [a caderneta] veio pra ajudar muitas mães que não entendem, porque tem muitas mães mesmo que não entendem o que é a anemia falciforme (PA10).

Tinha muita coisa que eu tinha dúvida, mas nessa linguagem aqui deu pra entender bastante (PA11).

[...] o que tem escrito nela [na caderneta] pra mim foi o suficiente pra entender coisas que eu não entendia, até então não tava entendendo ainda (PA12).

Por meio dos relatos, percebeu-se que todas as participantes destacaram que a caderneta esclareceu muitas dúvidas que estas possuíam, por apresentar uma linguagem mais simples, juntamente com ilustrações adequadas e claras, o que contribuiu para melhor entendimento acerca das informações sobre a doença falciforme.

Também foi destacado em algumas falas, a importância deste material para outros familiares, na medida em que será útil para auxiliar outras pessoas que têm pouco acesso às orientações sobre essa enfermidade.

Assim, a caderneta foi devidamente analisada quanto à semântica e aparência pelo público alvo, concluindo-se o processo de validação interna.

5.3 TERCEIRA ETAPA DA PESQUISA

Nesse último momento da pesquisa, realizou-se uma avaliação quanto a aplicabilidade da caderneta entre o público alvo (quase-experimento), de modo a testar a efetividade dessa tecnologia, na prática, para o aumento do conhecimento de familiares de crianças com doença falciforme, sobre essa doença e os cuidados necessários.

5.3.1 Validação externa pelo público alvo (validação clínica)

Conforme exposto no método, obteve-se a participação de 33 familiares no início desta etapa, porém, aconteceram 13 perdas, totalizando 20 participantes que permaneceram até o final da pesquisa.

A tabela a seguir, revela o perfil sociodemográfico dessas pessoas, bem como a caracterização das crianças:

Tabela 13 – Perfil dos familiares participantes da terceira etapa. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.

| | | (continua) | |
|---|-----------------------------------|------------|-----|
| Variáveis | | f | % |
| Idade | | | |
| | 20 a 25 anos | 10 | 50 |
| | 26 a 30 anos | 4 | 20 |
| | 31 a 35 anos | 3 | 15 |
| | 36 a 40 anos | 3 | 15 |
| Sexo | | | |
| | Feminino | 20 | 100 |
| | Masculino | 0 | 0 |
| Grau de parentesco | | | |
| | Mãe | 18 | 90 |
| | Tia | 2 | 10 |
| Escolaridade | | | |
| | Fundamental Incompleto | 3 | 15 |
| | Fundamental Completo | 2 | 10 |
| | Médio Incompleto | 3 | 15 |
| | Médio Completo | 11 | 55 |
| | Superior em curso | 1 | 5 |
| Ocupação | | | |
| | Emprego formal | 3 | 15 |
| | Sem emprego formal | 17 | 85 |
| Renda | | | |
| | < 1 salário mínimo | 4 | 20 |
| | Entre 1 -2 salários mínimos | 15 | 75 |
| | > 2 salário mínimo | 1 | 5 |
| Procedência | | | |
| | Fortaleza | 3 | 15 |
| | Região Metropolitana de Fortaleza | 5 | 25 |
| | Jardim | 1 | 5 |
| | Caridade | 2 | 10 |
| | Mauriti | 1 | 5 |
| | Boa viagem | 1 | 5 |
| | Acaraú | 1 | 5 |
| | Baturité | 1 | 5 |
| | Guaraciaba do Norte | 1 | 5 |
| | Nova Russas | 1 | 5 |
| | Canindé | 2 | 10 |
| | Mulungu | 1 | 5 |
| Idade da criança | | | |
| | < 3 anos | 10 | 50 |
| | 3 a 5 anos | 8 | 40 |
| | 6 a 8 anos | 1 | 5 |
| | 9 a 11 anos | 1 | 5 |
| Sexo | | | |
| | Feminino | 12 | 60 |
| | Masculino | 8 | 40 |
| Tipo de Doença Falciforme da criança | | | |
| | HbSS | 11 | 55 |
| | HbSC | 6 | 30 |
| | HbS Beta Talassemia | 3 | 15 |

Tabela 13 – Perfil dos familiares participantes da terceira etapa. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.

| Variáveis | (conclusão) | |
|--|-------------|----|
| | f | % |
| Nº de consultas médicas no serviço de Referência Pediátrica | | |
| 1-5 consultas | 5 | 25 |
| 6-10 consultas | 3 | 15 |
| 11-15 consultas | 6 | 30 |
| >15 consultas | 5 | 25 |
| Não sabe informar | 1 | 5 |

Fonte: Elaborada pela autora.

Como já visto nas demais etapas desta pesquisa, todos os participantes responsáveis pelas crianças eram do sexo feminino e a maioria eram mães das crianças (90%), o que corrobora com outros estudos, onde também houve predomínio de cuidadoras mães de crianças cronicamente adoecidas (GOMES et al., 2016; YAWSON et al., 2016; PIMENTEL; TARGA; SCARDOELLI, 2017; PINTO et al., 2017).

Em relação à idade, 70% tinham entre 20 e 30 anos (variação de 20 a 40, sendo a média 27,6 anos); não houve relação estatística entre a idade desses familiares e o número de acertos de questões no pré-teste ($p=0,921$) e pós-teste ($p=0,616$), pelo teste de Correlação dos Postos de Kendall.

Quanto à escolaridade, 35% possuíam Ensino Fundamental (completo e incompleto), sendo que a maioria apresentava Ensino Médio (completo e incompleto) (70%), o que revela um público com maior grau de escolaridade, o que poderia ter contribuído para melhor compreensão da caderneta entregue para a leitura e maior número de acertos no pré e pós-teste. Da mesma forma, França (2015), na Bahia, também encontrou que a maioria dos familiares de pessoas com doença falciforme possuía ensino médio completo (61%) e 34,1%, ensino fundamental. Por outro lado, pesquisa no Líbano revelou que 76,8% das mães de crianças com doença falciforme possuíam Ensino Fundamental, 6,9% Ensino Médio e 4,6% Ensino Superior (SHAHINE, 2014).

Conforme havia-se sugerido, após a análise estatística, encontrou-se que houve efeito da escolaridade sobre o número de acertos do formulário após a leitura da caderneta ($p=0,027$), pelo teste Não-Paramétrico de Kruskal-Wallis. Porém, as comparações em pares ou post-hoc não mostraram diferenças entre os grupos, devido, possivelmente, ao tamanho reduzido da amostra. Assim, as pessoas com maior nível de escolaridade conseguiram atingir maiores pontuações no pós-teste, como provável

consequência da maior facilidade de compreensão dos assuntos expostos na caderneta. Porém, em relação aos acertos no pré-teste, não houve significância estatística com relação à escolaridade ($p=0,075$).

Entretanto, ressalta-se que, conforme será apresentado a seguir, todos os participantes conseguiram aumentar suas pontuações no formulário sobre a doença falciforme, após a leitura da caderneta, dentre os diferentes níveis de escolaridades dos participantes.

A maioria não apresentava emprego formal (85%), sobrevivendo com base em atividades informais, como agricultura, serviços de manicure, entre outras. A renda variou de menos do que um salário mínimo até três salários mínimos, sendo que a maioria possuía de um a dois salários (75%).

Destaca-se que 55% dos participantes apresentavam essa renda descrita acima, essencialmente devido ao auxílio do governo, por meio do Bolsa-família e/ou BPC. O restante da renda era complementado pelas atividades informais, o que trazia variação mensal. Desse modo, percebeu-se baixo nível socioeconômico dessas famílias e a importância desses benefícios, diante das demandas de cuidado dessas crianças.

Nesse contexto, estudo realizado no Pará encontrou que muitas pessoas com doença falciforme têm que sobreviver com base em uma renda que gera dificuldades para o seu tratamento em saúde, ainda mais quando se consideram as longas distâncias percorridas do município de origem até o serviço de referência (SILVA; SILVA, 2013). Uma pesquisa em Gana (África) também evidenciou dificuldades financeiras para os familiares de crianças com doenças crônicas, na lida com os cuidados contínuos em saúde impostos pela doença (YAWSON et al., 2016).

Não se encontrou efeito da renda familiar sobre o número de acertos do formulário, antes ($p=0,472$) e após a leitura da caderneta ($p=0,871$), pelo teste Não-Paramétrico de Kruskal-Wallis. Assim, não se observou relação entre o nível socioeconômico e o aprendizado dos conteúdos da caderneta.

A maioria dos participantes residia em municípios do interior do estado do Ceará (60%), 15% em Fortaleza e 25% em sua região metropolitana. Desse modo, percebe-se que a maioria necessitava de grandes deslocamentos para conseguir uma assistência em saúde adequada para a criança, na medida em que seus municípios não apresentavam esse tratamento, o que também demandava custos para essas famílias.

Em relação às informações sobre a criança, a maioria era do sexo feminino (60%). Semelhante a esse achado, estudo desenvolvido em Curitiba, Paraná, em um

ambulatório de Hematologia Pediátrica, encontrou que 53,5% dos pacientes eram do sexo feminino (SANTOS et al., 2014). A idade variou de nove meses até 11 anos (média de 3 anos e 5 meses), sendo que 50% possuíam até três anos de idade, 40% de três a cinco anos e 10% de seis a 11 anos.

Quanto ao tipo de doença falciforme, 55% eram HbSS (anemia falciforme), 30% HbSC e 15% HbS Beta Talassemia. Igualmente, outra pesquisa brasileira apresentou que, entre as crianças de seu estudo: 44,4% eram HbSS, 41,2% HbSC e 11,2% HbS Beta Talassemia (GOMES et al., 2011b). No geral, outras pesquisas apresentaram a Anemia Falciforme como a mais prevalente (GOMES et al., 2011a; DRAZEN et al., 2014; ARAÚJO et al., 2015)

O tipo de doença falciforme não pareceu ter relação com a quantidade de acertos das perguntas no pré-teste ($p=0,935$) e pós-teste ($p=0,508$), pelo teste Não-Paramétrico de Kruskal-Wallis. Assim, a maior ou menor gravidade da doença apresentada pela criança não mostrou relação com o conhecimento apresentado pelos familiares.

Também foi possível ter acesso à informação do número de consultas de acompanhamento no serviço de referência pediátrica, com o médico hematologista, pelo cartão de consultas. Assim, observou-se que 60% das crianças já haviam sido submetidas a mais de 10 consultas, juntamente com seu familiar acompanhante. Desse modo, inicialmente acreditou-se que os familiares com maior número de acesso a estas consultas, poderiam apresentar maior conhecimento sobre a doença falciforme, devido ao aumento nas chances de terem sido orientados pelo profissional especialista. Entretanto, ao realizarem-se análises estatísticas entre os acertos no pré-teste e o número de consultas, não foi encontrada associação significativa ($p=0,805$), nem no pós-teste ($p=0,215$), pelo teste Não-Paramétrico de Kruskal-Wallis.

Pesquisa desenvolvida em Minas Gerais, com 71 familiares de crianças com doença falciforme, encontrou que, no primeiro ano de vida, 36,6% das crianças já haviam sido acompanhadas em 12 ou mais consultas (GOMES et., 2011b). Este aspecto diferiu da presente pesquisa, na medida em que, as crianças entre um ano e um ano e dez meses, haviam sido submetidas de quatro a cinco consultas. Porém, destaca-se a amostra reduzida (20 participantes) e as diferenças que podem existir, a depender do tipo de doença falciforme e de suas complicações (quanto mais grave, maior pode ser o número de consultas necessárias).

A tabela seguinte apresenta os acertos dos participantes no pré-teste e pós-teste, bem como grau de significância nesta diferença:

**Tabela 14 – Análise dos acertos no pré-teste e pós-teste entre os participantes.
Fortaleza-CE, Brasil, 2018.**

| Participantes | Pré-Teste (Acertos) | | Pós-teste (Acertos) | | Diferença (%) | p* <0,0001 |
|---------------|---------------------|--------------|---------------------|--------------|---------------|---------------|
| | n | % | n | % | | |
| 1 | 13 | 81,25 | 15 | 93,75 | 12,50 | |
| 2 | 12 | 75 | 15 | 93,75 | 18,75 | |
| 3 | 6 | 37,5 | 16 | 100 | 62,50 | |
| 4 | 8 | 50 | 14 | 87,50 | 37,50 | |
| 5 | 14 | 87,5 | 16 | 100 | 12,50 | |
| 6 | 5 | 31,25 | 11 | 68,75 | 37,50 | |
| 7 | 12 | 75 | 15 | 93,75 | 18,75 | |
| 8 | 5 | 31,25 | 15 | 93,75 | 62,50 | |
| 9 | 12 | 75 | 16 | 100 | 25 | |
| 10 | 9 | 56,25 | 14 | 87,50 | 31,25 | |
| 11 | 12 | 75 | 14 | 87,50 | 12,50 | |
| 12 | 7 | 43,75 | 14 | 87,50 | 43,75 | |
| 13 | 8 | 50 | 15 | 93,75 | 43,75 | |
| 14 | 3 | 18,75 | 4 | 25 | 6,25 | |
| 15 | 5 | 31,25 | 9 | 56,25 | 25 | |
| 16 | 13 | 81,25 | 14 | 87,50 | 6,25 | |
| 17 | 3 | 18,75 | 12 | 75 | 56,25 | |
| 18 | 5 | 31,25 | 11 | 68,75 | 37,50 | |
| 19 | 9 | 56,25 | 16 | 100 | 43,75 | |
| 20 | 10 | 66,67 | 12 | 75 | 8,33 | |
| Média | 8,55 | 53,44 | 13,4 | 83,75 | 30,31 | |

Fonte: Elaborada pela autora. Legenda: *Pelo Teste T Pareado.

A partir dessa análise, percebeu-se aumento no número de respostas corretas, após a leitura da caderneta entre todos os participantes. A diferença nesse aumento variou de 6,25% a 62,50%, sendo a média de 30,10%.

Em média, o número de acertos após a leitura da caderneta (Média = 13,40; Erro Padrão = 0,659) foi maior do que o número de acertos antes da leitura (Média = 8,55, Erro Padrão = 0,796), e houve significância estatística nessa relação ($p < 0,0001$).

Na tabela da página a seguir, é possível observar a porcentagem de acertos no pré e pós-teste, de modo mais específico para cada uma das perguntas realizadas.

Tabela 15 – Análise dos acertos no pré-teste e pós-teste para cada pergunta do formulário. Fortaleza-CE, Brasil, 2018.

| Pergunta nº | Questão | | N (%) ¹ | Valor de p ² | Odds Ration | IC -95% |
|-------------|--|-----------|--------------------|-------------------------|-------------|------------------|
| 1 | O que é a o a doença falciforme? | Pré-teste | 17(85%) | 1,00 | 3,00 | 0,61-14,86 |
| | | Pós-teste | 18(90%) | | | |
| 2 | Como se adquire a doença falciforme? | Pré-teste | 18(90%) | 1,00 | 0,94 | 0,84-1,06 |
| | | Pós-teste | 19(95%) | | | |
| 3 | O que é o traço falciforme? | Pré-teste | 03(15%) | 0,13 | 1,89 | 0,68-5,28 |
| | | Pós-teste | 08(40%) | | | |
| 4 | Quais são alguns dos sintomas da doença falciforme? | Pré-teste | 12(60%) | 0,02 | 1,14 | 0,88-1,49 |
| | | Pós-teste | 19(95%) | | | |
| 5 | Qual item abaixo mostra algumas das complicações da doença falciforme? | Pré-teste | 10(50%) | 0,01 | 1,25 | 0,92-1,70 |
| | | Pós-teste | 18(90%) | | | |
| 6 | Que cuidados são importantes para prevenir a dor? | Pré-teste | 11(55%) | 0,01 | 1,13 | 0,89-1,42 |
| | | Pós-teste | 19(95%) | | | |
| 7 | Como é feito o diagnóstico da doença falciforme? | Pré-teste | 13(65%) | 0,06 | 1,40 | 0,88-2,24 |
| | | Pós-teste | 18(90%) | | | |
| 8 | O que é hidroxúria? | Pré-teste | 12(60%) | 0,02 | 1,14 | 0,88-1,49 |
| | | Pós-teste | 19(95%) | | | |
| 9 | Quais os cuidados necessários aos dentes da criança? | Pré-teste | 14(70%) | 0,63 | 1,86 | 0,82-4,19 |
| | | Pós-teste | 16(80%) | | | |
| 10 | Quais os cuidados com a alimentação da criança? | Pré-teste | 09(45%) | 0,01 | 0,98 | 0,73-1,32 |
| | | Pós-teste | 18(90%) | | | |
| 11 | Qual a importância da vacinação? | Pré-teste | 05(25%) | <0,001 | 1,50 | 1,05-2,15 |
| | | Pós-teste | 15(75%) | | | |
| 12 | Sobre os direitos em saúde, marque o item correto. | Pré-teste | 09(45%) | 0,02 | 1,57 | 1,01-2,46 |
| | | Pós-teste | 16(80%) | | | |
| 13 | Que cuidados devem ser tomados com a criança que frequenta a escola? | Pré-teste | 13(65%) | * | * | * |
| | | Pós-teste | 20(100%) | | | |
| 14 | O que é o transplante de medula óssea? | Pré-teste | 07(35%) | 0,02 | 1,86 | 1,12-3,07 |
| | | Pós-teste | 14(70%) | | | |
| 15 | Em relação as complicações, marque o item correto. | Pré-teste | 08(40%) | 0,07 | 1,00 | 0,60-1,68 |
| | | Pós-teste | 15(75%) | | | |
| 16 | Em relação ao tratamento, marque o item correto. | Pré-teste | 10(50%) | 0,03 | 1,67 | 1,01-2,77 |
| | | Pós-teste | 16(80%) | | | |

Fonte: Elaborada pela autora. Legenda: ¹Frequencia absoluta e percentual de acertos pré-teste e pós-teste.

²Valores de $p \leq 0,05$, o número de acertos pré-teste e pós-teste diferem significativamente. * Nenhuma estatística é computada, porque a pergunta 13 Pós-teste é uma constante. IC = Intervalo de Confiança.

As perguntas com maior porcentagem de erro (abaixo de 50%) no pré-teste, estavam relacionadas às seguintes temáticas: traço falciforme, cuidados com a alimentação, importância da vacinação, direitos em saúde, transplante de medula óssea e complicações da doença falciforme. Em relação às questões com maior número de acertos no pré-teste, foram: o que é a doença falciforme (85%) e como se adquire essa doença (90%).

Nesse sentido, já havia sido evidenciado na primeira etapa desta pesquisa, que os familiares possuem conhecimento restrito sobre a doença, com enfoque, muitas vezes, apenas na sua definição. Ainda nessa perspectiva, estudo com familiares de pessoas com doença falciforme na Bahia também enfatizou seu baixo nível de conhecimento sobre essa doença, principalmente em relação aos sintomas e principais cuidados necessários para prevenir as complicações (SILVA et al., 2013).

Importa destacar que, com o aumento da sobrevivência após os cinco anos de idade, nas últimas décadas, a preocupação em relação às crianças e aos adolescentes passou a focar-se em problemas de saúde com alto risco de ocorrência, como as complicações da doença falciforme, tais como o AVC (que pode gerar incapacidades graves e lesões incuráveis nos órgãos), bem como na prevenção de infecções que podem levar ao óbito (DEBAUN, 2014).

Assim, compreende-se que o nível de conhecimento desses familiares, sobre assuntos relevantes da doença na criança, eram baixos, principalmente quando se fala das complicações e dos cuidados necessários com a alimentação, revelando a importância da urgente implementação de estratégias que busquem reverter essa situação.

Outra pesquisa com pais de crianças com doença falciforme nos Estados Unidos evidenciou que, entre os principais anseios desses familiares, estava compreender melhor e receber orientações sobre as complicações dessa doença, os cuidados necessários e como essa enfermidade afetaria a vida de seus filhos (LEBENSBURGER et al., 2016).

Nessa perspectiva, destaca-se, mais uma vez, a fala de um dos familiares da primeira etapa, onde este enfatizou a importância de compreender que outras formas de adoecimento podem acontecer no corpo da criança, a partir da doença falciforme, de modo que seja presumível conseguir identificar precocemente as possíveis alterações:

[...] Que fosse mais específico, no que a gente tem que ficar sempre prestando atenção, nos sintomas, por exemplo. Que nem quando ela teve o AVC, que eu nem sabia que ela poderia ter tido esse AVC, eu não sabia (F10).

Por outro lado, no pós-teste, todos os participantes acertaram pelo menos 70% das questões, com exceção da pergunta sobre o traço falciforme, que obteve apenas 40% dos acertos (25% a mais do que no pré-teste).

Semelhante a esta pesquisa, um quase-experimento desenvolvido com 47 familiares de crianças com doença falciforme, buscou avaliar o aumento do conhecimento dessas pessoas antes e após a realização de uma intervenção educativa (apresentação por profissionais de saúde e materiais escritos), por meio da aplicação de um questionário com 25 perguntas. A média de acertos no pré-teste foi de 16 e no pós-teste 23, havendo significância na diferença de conhecimento dos familiares ($p=0,003$), reforçando a importância e eficácia das atividades de educação em saúde (SHAHINE et al., 2015).

O referido estudo também não encontrou associação entre as variáveis de fundo (como idade e gênero da criança, tipo de doença falciforme e nível de escolaridade dos familiares) e o conhecimento dos participantes (SHAHINE et al., 2015); o que diferiu da presente pesquisa, apenas em relação à escolaridade dos parentes, na medida em que foi encontrada significância estatística, conforme destacado anteriormente.

A análise pelo teste de Qui-quadrado de McNemar demonstrou significância estatística nas diferenças entre as pontuações do pré e pós-teste, nas questões sobre as seguintes temáticas: direitos em saúde, transplante de medula óssea, tratamento e importância da vacinação, conforme tabela 15.

Desse modo, percebeu-se que a leitura da caderneta pelos familiares contribuiu para aumento do seu conhecimento sobre diferentes aspectos que permeiam esta doença crônica. Aspecto este relevante, mesmo diante das limitações enfrentadas nessa última etapa da pesquisa, por revelar a aplicabilidade da caderneta, como importante tecnologia que poderá ser utilizada nos processos de educação em saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença falciforme se constitui um grave problema de saúde pública, na medida em que traz consigo uma gama de repercussões, tanto na vida do indivíduo que a apresenta, como de seus familiares, devido à necessidade de cuidados e acompanhamento em saúde contínuos.

Acrescido a isso, a presente pesquisa evidenciou que os familiares de crianças com doença falciforme possuem diversos anseios, por compreender o que ocorre no organismo da criança cronicamente adoecida, diante de uma enfermidade muitas vezes desconhecida e com uma complexa gama de complicações.

Muitos têm buscado em diferentes fontes, obter maior conhecimento sobre essa doença, seus sinais e sintomas, medidas para prevenir a piora clínica, cuidados necessários, direitos em saúde, entre outras informações. Para tanto, vão de encontro às redes sociais virtuais, parentes, amigos e outros familiares de crianças com doença falciforme, visando compreender esse difícil processo de adoecimento.

Alguns familiares participantes dessa pesquisa evidenciaram ser pouco orientados por parte dos profissionais de saúde, nos diferentes níveis de atenção, o que pareceu ter contribuído para essa busca incessante por conhecimento, proveniente de outras fontes informais.

Diante dessa demanda, uma caderneta de orientações em saúde foi elaborada, a partir das necessidades evidenciadas pelos familiares, juntamente com as discussões vigentes na literatura. Esta tecnologia contém, ainda, espaços para registros diversos em saúde, como resultados de exames, orientações profissionais, observações durante as internações, crises de dor, entre outros aspectos, permitindo a manutenção dessas informações ao longo dos itinerários terapêuticos traçados pela criança.

Para garantir a qualidade da caderneta, esta passou por um processo de validação quanto ao seu conteúdo e aparência, por meio de uma minuciosa avaliação multiprofissional, por mestres e doutores experts no assunto (juízes especialistas), e profissionais que trabalham na assistência às pessoas com doença falciforme ou educação em saúde (juízes técnicos), alcançando IVC global de 0,93, revelando a qualidade do material; e, também, por meio da avaliação por trabalhadores da área de comunicação social (juízes de comunicação), onde todos classificaram a caderneta como Superior.

Após essa validação, a caderneta foi reorganizada a partir das sugestões dos juízes, visando torná-la mais adequada cientificamente, bem como mais clara e de fácil

compreensão aos leitores. Posteriormente, foi avaliada por familiares de crianças com doença falciforme, onde todos concordaram que a organização, linguagem, aparência, motivação e aprendizado estavam adequados, além de terem destacado a importância do material para esclarecer suas dúvidas e de outros familiares, por apresentar uma linguagem simples e ilustrações que auxiliam o entendimento acerca do conteúdo abordado.

Visando analisar a aplicabilidade da caderneta, esta passou por testes em um quase-experimento, onde utilizou-se um formulário com 16 perguntas sobre a doença e teve-se a participação de 20 familiares de crianças com doença falciforme, na medida em existiram obstáculos para o alcance de um número maior de participantes na amostra. Após a análise da média de acertos no pré-teste e pós-teste (após a leitura da caderneta), observou-se significância estatística no aumento da quantidade de acertos.

A avaliação por perguntas, entre os acertos no pré e pós-teste, também evidenciou significância estatística, nos assuntos relacionados a: sintomas da doença falciforme, complicações, cuidados para prevenir a dor, o que é a hidroxúria, cuidados com a alimentação, direitos em saúde, transplante de medula óssea, tratamento e importância da vacinação.

Conclui-se, portanto, que as discussões apresentadas na presente tese, juntamente com a tecnologia de educação em saúde elaborada e validada, possam contribuir para melhor cuidado às crianças com doença falciforme, além de cooperar para o aumento do conhecimento dos seus familiares, de modo que estes possam sentir-se mais capacitados para lidar com essa enfermidade.

Ademais, a caderneta pode constituir-se uma importante estratégia a ser utilizada junto aos profissionais de saúde, durante sua assistência a essas crianças, auxiliando-os em suas orientações aos familiares, de modo que esta tecnologia facilite suas atividades de educação em saúde e coopere para o seu processo de trabalho.

Enfrentaram-se dificuldades durante o desenvolvimento desta pesquisa, durante todas as etapas de sua realização, devido à baixa receptividade de alguns profissionais de saúde, que impõem obstáculos para a concretização de estudos no hospital pediátrico. Também existiram entraves relacionados a lotação do referido serviço, dificultando o processo de coleta de dados com os familiares de crianças com doença falciforme, além da ausência de um espaço silencioso para a realização da pesquisa.

Outras dificuldades estavam relacionadas à demora das respostas dos juízes, tanto em relação a confirmação do aceite em participar, quanto acerca do retorno com as avaliações, o que aumentou o período de análise da caderneta, até se atingir o número de respostas necessárias à validação.

O estudo apresentou limitações, na medida em que não foi possível realizar um quase-experimento com maior número de familiares, nem conseguiu-se desenvolver controle sobre o momento de leitura da caderneta no domicílio, como em relação à quantidade de vezes e ao tempo/intervalo das leituras. O estudo também não analisou a eficácia da segunda parte da caderneta, referente aos registros, devido ao término do seu prazo.

Sugere-se que sejam desenvolvidas novas pesquisas, que avaliem a aplicabilidade da caderneta no que diz respeito aos registros em saúde pelos profissionais e espaço para comunicação entre os serviços de saúde da rede, visando testar as suas contribuições no processo de integração desses serviços, na assistência às crianças com doença falciforme.

Acredita-se também, na relevância de pesquisas que elaborem e validem cadernetas para adolescentes e adultos com doença falciforme, por serem outro público com diferentes demandas, os quais podem executar ações de autocuidado. Porém, destaca-se que a caderneta “Cuidando de uma criança com doença falciforme” pode servir como um guia nesses estudos, facilitando sua elaboração.

REFERÊNCIAS

- AGUILERA, S. L. V. U. et al. Articulação entre os níveis de atenção dos serviços de saúde na Região Metropolitana de Curitiba: desafios para os gestores. **Rev. Adm. Pública**, Rio de Janeiro, v.47, n.4, p.1021-1039, jul./ago.2013.
- ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.7, p.3061-3068, 2011
- ALMEIDA, P. A. et al. Desafios à coordenação dos cuidados em saúde: estratégias de integração entre níveis assistenciais em grandes centros urbanos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.26, n.2, p.286-298, 2010.
- AMARAL, J. L. et al. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Rev Rene.**, v.16, n.3, p.296-305, 2015.
- ANVISA. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília: Anvisa, 2002.
- ARAÚJO, J. Materiais educativos e produção dos sentidos na intervenção social. In: MONTEIRO, S. (org.). **Educação, comunicação e tecnologia educacional: interfaces com o campo da saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. p.49-69.
- ARAÚJO, O. M. R. et al. Sobrevida e mortalidade em usuários e não usuários de hidroxiureia com doença falciforme. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 67-73, 2015.
- BATISTA, T. F.; MORAIS, A. C.; FERREIRA, C. L. C. Com(vivendo) com anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. In: FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013. p.75-94.
- BARBOSA, R. C. M. **Validação de um vídeo educativo para a promoção do apego seguro entre mãe soropositiva para o HIV e seu filho**. 2008. 156f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, 2008.
- BARBOSA, E. M. G. **Construção e validação de uma tecnologia educativa para o autocuidado de mulheres no pós-parto**. 2016. 155f. Tese (Doutorado em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde) – Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, 2016.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011
- BARROSO, L. M. F. et al. Conhecimento de profissionais da estratégia saúde da família sobre a anemia falciforme. **Rev. pesq.: cuid. fundam.**, v.5, n.6, p.9-19, 2013.
- BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. bras. hematol. hemoter.**, v.29, n.3, p. 233-238, 2007.

BRASIL. **Portaria nº55 de 24 de fevereiro de 1999**. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Brasil, 1999. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em 14 fev. 2018.

_____. **Portaria nº1391 de 16 de agosto de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasil, 2005. Disponível em: <http://www.hemoce.ce.gov.br/images/Artigos/portaria%20n%201391_2005_diretrizes%20doena%20falciforme.pdf>. Acesso em: 08 mar. 2016.

_____. **Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007**. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742 e a Lei nº 10.741, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048 e dá outras providências. Brasil, 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm Acesso em: 08 mar. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde: autocuidado na doença falciforme** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

_____. **Portaria nº 2.048 de 3 de setembro de 2009**. Aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasil, 2009a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2048_03_09_2009.html>. Acesso em: 08 mar. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009b.

_____. **Portaria nº2.488, de 21 de outubro de 2011**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica. Brasil, 2011a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html>. Acesso em: 3 jan. 2013.

_____. **Nota técnica nº 035 de 28 de junho de 2011** – Inserção da eletroforese de hemoglobina nos exames de pré-natal Rede Cegonha. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b.

_____. **Decreto nº 7.617, de 17 de novembro de 2011**. Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto no 6.214, de 26 de setembro de 2007. Brasil, 2011c. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7617.htm. Acesso em: 14 fev. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: úlceras prevenção e tratamento.** Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012b.

_____. **Portaria nº2.829, de 14 de dezembro de 2012.** Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001. Brasil, 2012c. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html. Acesso em: 26 fev. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para o tratamento.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

_____. **Portaria nº 473, de 26 de abril de 2013.** Estabelece protocolo de uso do Doppler Transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção do acidente vascular encefálico em pacientes com doença falciforme. Brasil, 2013b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0473_26_04_2013.html. Acesso em: 14 fev. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: enfermagem nas urgências e emergências: a arte de cuidar.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: Hidroxiureia uso e acesso.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Brasília: Ministério da Saúde, 2014c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: saúde bucal: prevenção e cuidado.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Brasília: Ministério da Saúde, 2014d.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado.**

Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a.

_____. **Portaria nº 30, de 30 de junho de 2015.** Torna pública a decisão de incorporar no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS o transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico aparentado para tratamento da doença falciforme, conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde.

BRASIL, 2015b. Disponível em:

http://www.saude.campinas.sp.gov.br/assist_farmaceutica/pcdt/doenca_falciforme/U_PT-MS-SCTIE-30_300615.pdf. Acesso em: 11 fev. 2018.

_____. **Portaria nº1.321, de 2 de dezembro de 2015.** Inclui, na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS, a compatibilidade do transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, para tratamento da doença falciforme, e estabelece indicações e tipo de transplante para essa finalidade. Brasil, 2015c. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2015/prt1321_21_12_2015.html. Acesso em: 25 ago. 2016.

_____. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Doença falciforme: orientação sobre o uso de sulfato ferroso em crianças.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2015d.

_____. Ministério da Saúde. **Caderneta de Saúde da Criança.** Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2015e.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. **Doença Falciforme: conhecer para cuidar.** Brasil, 2015f. Disponível em:

http://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod_resource/content/4/Doenca%20Falciforme_SEM.pdf. Acesso em: 14 fev. 2018.

BROUSSEAU, D. C. et al. The number of people with sickle-cell disease in the United States: national and state estimates. **American Journal of Hematology**, v.85, n.1, p.77-78, 2010.

BRUNIERA, P. Crise de sequestro esplênico na doença falciforme. **Rev. bras. hematol. hemoter.**, v.29, n.3, p.259-261, 2007.

CAETANO, R.; GARRAFA, V. Comunicação como ferramenta para divulgar e promover a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. **Rev. bioét. (Impr.)**, v.22, n.1, p.34-44, 2014.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. bras. hematol. hemoter.**, v. 29, n. 3, p.203-206, 2007.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de Promoção à Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.4, p.1088-1095, jul-ago, 2004.

CARVALHO, E. M. M. S.; SANTO, F. H. E.; SANTOS, A. L. Papel da educação em saúde no cuidado a pessoa com doença falciforme - relato de experiência. Interdisciplinar: **Revista Eletrônica da UNIVAR**, v.2, n.14, p.79-82, 2015.

CEARÁ. **Nota Técnica nº01 de 18 de fevereiro de 2014** – Orientações e informações acerca da triagem neonatal – teste do pezinho. Secretaria de Saúde. Coordenadoria de Políticas e Atenção à Saúde. Núcleo de Atenção Primária. Grupo Técnico de Atenção à Saúde da Criança e Aleitamento Materno. Ceará, 2014.

CDC. Center for Disease Control and Prevention. **Sickle Cell Disease – Data e Statistics**. Disponível em: <http://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/data.html>. Acesso em: 25 ago. 2016.

CORDEIRO, R. C. et al. Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas. **Rev. Enferm. UERJ**, v.21, n.2, p.179-184, 2013.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C. C. O adoecimento de mulheres e homens com anemia falciforme: um estudo de Grounded Theory. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.23, n.6, p.1113-1120, 2015.

CUNHA, A. G. A. **Infecções das vias aéreas superiores**: construção e validação de tecnologia educacional com educadoras infantis. 2014. 149f. Dissertação (Curso de Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Amazonas. Manaus, 2014.

DIAS, T. L. et al. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psicologia**, v. 24, n.3, p. 391-411, 2013.

DEBAUN, M. R. Perspective: thinking beyond survival. **Nature**, v.515, n. 7526, p. S16, 2014.

DOAK, C.C.; DOAK, G. L.; ROOT, J. H. **Teaching patients with low literacy skill**. 2nd ed. Philadelphia (PA/USA): Lippincott; 1996.

DRAZEN, C. H. et al. Development and feasibility of a home-based education model for families of children with sickle cell disease. **BMC Public Health**, v.14, p.1-9, 2014.

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

FRANÇA, S.A.B.A. **Fatores que interferem no acesso de pessoas com doença falciforme ao hemocentro coordenador da Bahia**. 2015. 89f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Coletiva com concentração em Gestão de Sistemas de Saúde com ênfase em Serviços de Hemoterapia). Universidade Federal da Bahia. Bahia, 2015.

FERRAZ, F. N.; WEILER, E. B. Uma abordagem sobre o uso da hidroxiuréia e do transplante de células-tronco hematopoéticas no tratamento da anemia falciforme. **Arq. Ciênc. Saúde UNIPAR**, Umuarama, v. 16, n. 1, p. 51-58, jan./abr. 2012.

FERREIRA, M.C.B. **Doença falciforme: um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual – Hemocentro Regional de Juiz de Fora**. 2012. 88f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, 2012.

FERNANDES, A. P. P. C. et al. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **Jornal de Pediatria**, v.86, n.4, p.279-284, 2010.

FIGUEIREDO, S. V. et al. Comunicação terapêutica entre profissionais de saúde e mães acompanhantes durante a hospitalização do filho. **Esc. Anna Nery**, v. 17, n. 4, p. 690-697, 2013.

FIGUEIREDO, S. V. et al. Families' knowledge about children and adolescents with neural malformation about their rights in health. **Esc Anna Nery**, v. 19, n. 4, p. 671-678, 2015.

FROST, J. R. et al. Improving Sickle Cell Transitions of Care Through Health Information Technology. **Am. J. Prev. Med.**, v.51, n. 1S1, p. s17-s23, 2016.

GAGLIARDI, R. J. Acidente Vascular Cerebral ou Acidente Vascular Encefálico? Qual a melhor nomenclatura? **Rev. Neurocienc.**, v.18, n. 2, p.131-132, 2010.

GALDINO, Y. L. S. **Construção e validação de uma cartilha educativa para o autocuidado com os pés de pessoas com diabetes**. 2014. 88f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde). Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, 2014.

GESTEIRA, E. R. G.; BOUSSO, R. S.; RODARTE, A. C. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v.6, n.3, p.2454-2462, 2016.

GLUCKMAN, E. Allogeneic transplantation strategies including haploidentical transplantation in sickle cell disease. **Hematology Am. Soc. Hematol. Educ. Program.**, p.370-376, 2013.

GOHN, M. G. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.2, p.20-31, maio-ago 2004.

GOMES, L. M. X. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul. Enferm.**, v.27, n.4, p.348-355, 2014.

GOMES, L. M. X. et al. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. **BMC Family Practice**, v.12, n.89, 2011a. Disponível

em:<<http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-12-89>>. Acesso em: 10 mar. 2016.

GOMES, L. M. X. et al. Quality of assistance provided to children with sickle cell disease by primary healthcare services. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v.33, n.4, p.277-282, 2011b.

GOMES, I. L.V. et al. Articulações do programa de triagem neonatal estadual para doença falciforme: desafios na rede de serviços de saúde. In: FILHO, C. G.; LINARD, C. F. B. M.; MOREIRA, T. M. M. (orgs.). **Saúde coletiva e suas interfaces no contexto da produção do conhecimento: olhares teóricos e metodológicos dos doutorandos**. Fortaleza: EdUECE, 2015. p.20-43.

GOMES, C. G. et al. Doença crônica na criança: vivências da família no recebimento do diagnóstico. **Rev. Enferm. UFPE**, v. 10, n. Supl. 6, p.4837-44, 2016.

GONÇALVES, M. B. **Teste de Papanicolau: construção e validação de material educativo para usuárias de serviços de saúde**. 2007. 91f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, 2007.

GRIPPO, M. L. V. S.; FRACOLLI, L. A. Avaliação de uma cartilha educativa de promoção ao cuidado da criança a partir da percepção da família sobre temas de saúde e cidadania. **Rev. Esc. Enferm.**, v.42, n.3, p.430-436, 2008.

GUIMARÃES, T. M. R; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v.31, n.1, p. 9-14, 2009.

GUIMARÃES, T. G.; PAIVA, D. H. O.; SENA, C. H. N. Diagnóstico do Departamento de Criação de Agências de Publicidade e Propaganda de Fortaleza/CE. In: XIX Congresso de Ciências da Comunicação na Região Nordeste, 2017, Fortaleza. **Anais XIX Congresso de Ciências da Comunicação na Região Nordeste – Intercom**. Fortaleza: Estácio, 2017. Disponível em: <http://www.portalintercom.org.br/anais/nordeste2017/resumos/R57-0755-1.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2018.

HARTZ, Z. M. A.; CONTANDRIOPOULOS, A. P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros”. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n. Sup 2, p.331-336, 2004.

HASSELL, K. L. Population Estimates of Sickle Cell Disease in the U.S. **Am. J. Prev. Med.**, v.38, n4S, p. S512-S521, 2010.

HSIEH, M. M. et al. Nonmyeloablative HLA-Matched Sibling Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Severe Sickle Cell Phenotype. **JAMA**, v.312, n.1, p.48-56, 2014.

HULLEY, S. B. et al. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. Tradução Michael Schmidt Ducan. 3ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

HUMPHRIES, C. Drug development: a complicated path. **Nature**, v. 515, p. 4-5, 2014.

JESUS, J. A. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v.80, n.3, p. 8-9, 2010.

JOVENTINO, E. S. **Construção e validação de escala para mensurar a autoeficácia materna na prevenção da diarreia infantil**. 2010. 242f. Dissertação (Mestrado, da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, 2010.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. bras. hematol. hemoter.**, v. 29, n.3, p.331-338, 2007.

KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde Soc. São Paulo**, v.18, n.4, p.733-743, 2009.

KUSCHNIR, R.; CHORNY, A. H. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.15, n.5, p.2307-2316, 2010.

LEATT, P.; PINK, G. H.; GUERRIERE, M. Towards a Canadian model of integrated healthcare. **Health Care Papers**, v.1, n.2, p.13-35, 2000.

LEBENSBURGER, J. D. et al. Understanding and improving health education among firsttime parents of infants with sickle cell anemia in alabama: a mixed methods approach. **J. Pediatr. Hematol. Oncol.**, v.37, n.1, p.35-42, 2015.

LEFÈVRE, F.; LEFÈFRE, A. M. C. Saúde, Empoderamento e Triangulação. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.2, p.32-38, maio-ago 2004.

LEOPARDI, M. T. Produção e aplicação das tecnologias nos sistemas de saúde. In: NIETSCHÉ, E. A.; TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P. (orgs.). **Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do(a) enfermeiro(a)**. Porto Alegre: Moriá Editora, 2014. p.37-55.

LEOPARDI, M. T.; PAIM, L. M. D.; NIETSCHÉ, E. A. Empoderamento da enfermagem e uso de tecnologias de cuidado. In: NIETSCHÉ, E. A.; TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P. (orgs.). **Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do(a) enfermeiro(a)**. Porto Alegre: Moriá Editora, 2014. p.75-95.

LESSA, A. B. S. L.; QUIRINO, M. D.; OLIVEIRA, T. C. P. Cuidados de promoção à saúde realizados por mães de crianças com doença falciforme. In: FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013. p.95-112.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação crítica e utilização**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan. 2001.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev. bras. hematol. hemoter.**, v.29, n. 3, p. 247-258, 2007.

- LOPES, M. V. O.; SILVA, V. M.; ARAÚJO, T. L. Methods for Establishing the Accuracy of Clinical Indicators in Predicting Nursing Diagnoses. **International Journal of Nursing Knowledge**, v.23, n.3, 2012.
- LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v.39, n.6, p. 943-949, 2005.
- MANIVA, S. J. C. F. **Elaboração e validação de tecnologia educativa sobre acidente vascular cerebral para prevenção da recorrência**. 2016. 168f. Tese (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, 2016.
- MAZZA, V. A. et al. Online information as support to the families of children and adolescents with chronic disease. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 38, n. 1, e63475, 2017.
- MINAYO. (org). **O Desafio do Conhecimento - Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 12ª ed.São Paulo: Hucitec, 2010. 407p.
- MIOT, H. A. Tamanho da amostra em estudos clínicos e experimentais. **J. Vasc. Bras.**, v.10, n.4, p. 275-278, 2011.
- MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.15, n.5, p.2297-2305, 2010.
- MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002. 189p.
- MOREIRA, M. F.; NÓBREGA, M. M. L.; SILVA, M. I. T. Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 56, n.2, p.184-188, 2003.
- MOTA, C. S. et al. **Os desafios do cuidado integral à doença falciforme sob os diversos olhares: o olhar da gestão, o olhar das famílias e usuários e o olhar do serviço e seus profissionais**. In: CASTELLANOS, M; TRAD, L; JORGE, M.S.B; LEITAO, I.M.T.A. (Org.). **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. 1ed.Fortaleza: EdUECE, 2015, v. 1, p. 392-425.
- NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.17, n.3, p.552-560, 2008.
- NOGRADY, B. Neurobiology: life beyond the pain. **Nature**, v.515, n. 7526, p. S8-S9, 2014.
- DI NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria**, v.80, n.5, p. 347-354, 2004.
- ODAME, I. Perspective: we need a global solution. **Nature**, v.515, n. 7526, p. S10, 2014.

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

OLIVEIRA, R. S. **Desenvolvimento e validação de uma cartilha educativa sobre câncer infantojuvenil**. 2016. 161f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, 2016.

PIERONI, F. et al. Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) em doenças falciformes. **Rev. bras. hematol. hemoter.**, v.29, n.3, p.327-330, 2007.

PIMENTEL, R. R. S.; TARGA, T.; SCARDOELLI, M. G. C. Do diagnóstico ao desconhecido: percepções dos pais de crianças e adolescentes com diabetes mellitus. **Rev. Enferm. UFPE**, v. 11, n. 3, p.1118-1126, 2017.

PINTO, M. B. et al. Percepção de mães acerca da inclusão escolar de crianças com doença crônica. **Rev. Enferm. UFPE**, v. 11, n. 3, p.1200-1206, 2017.

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

RAUTRAY, K. et al. Awareness On Sickle Cell Disease (SCD) And Prevention Of Sickle Cell Crisis In Patients Of Sickle Cell Anemia. A Questionnaire Based Study. **International Journal Of Medical Science And Clinical Inventions**, v.3, n.2, p.1541-1546, 2016.

RAMOS, J. T. et al. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v.5, n. 2, p. 1604-1612, 2015.

REBERTE, L. M.; HOGA, L. A. K.; GOMES, A. L. Z. O processo de construção de material educativo para a promoção da saúde da gestante. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.20, n.1, [8 telas], 2012.

ROCHA, L. P. O.; CIOFF, A. C. S.; OLIVEIRA, D. P. Assistência de enfermagem frente à problemática clínica de pacientes portadores de anemia falciforme. **Rev. Eletrônica da UNIVAR**, v.2, n.12, p. 44-48, 2014.

RODRIGUES, D. O. W. et al. Diagnóstico histórico da triagem neonatal para doença falciforme. **Rev. APS**, Juiz de Fora, v. 13, n. 1, p. 34-45, jan./mar. 2010.

SBTMO. Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea 2012**. SBTMO, 2012. Disponível em:< <http://www.sbmto.org.br>>. Acesso em: 28 junho 2016.

SALES, R. L. U. B. et al. Análise de indicadores de qualidade da triagem neonatal sanguínea. **Rev. enferm. UFPE**, v.9, n. 2, p. 677-682, 2015.

SANTANA, C. A.; CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 27, n. 1, p. 4-12, jan./abr. 2013.

SANTIAGO, J. C. S. **Criação e validação de uma cartilha educativa sobre excesso ponderal para o adulto com hipertensão**. 2016. 162f. Tese (Doutorado em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde) – Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, 2016.

SANTOS, E. et al. Capacitação de profissionais de saúde para o manejo da dor em adolescentes portadores de doença falciforme na atenção primária. **Adolesc. Saude**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 4, p. 55-58, out/dez 2011.

SANTOS et al. Anemia falciforme: caracterização dos pacientes atendidos em um ambulatório de referência. **Cogitare Enferm.**, v.19, n.4, p.785-793, 2014.

SANTOS L. R. O. et al. **Contribuições da enfermagem para os cuidados da criança com doença falciforme**. In: BRITO, M. A.; ROCHA, S. S. (orgs.). Teresina: EDUFPI, 2015. p. 97-110.

SHAHINE, R. et al. Educational Intervention to Improve the Health Outcomes of Children With Sickle Cell Disease. **Journal of Pediatric Health Care**, v.29, n.1, p.54-60, 2014.

SHENOY, S. Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Sickle Cell Disease: Current Practice and Emerging Trends. **Hematology Am. Soc. Hematol. Educ. Program.**, v. 2011, n. 1, p.273-279, 2011.

SHIMIZU, H. E. Percepção dos gestores do Sistema Único de Saúde acerca dos desafios da formação das Redes de Atenção à Saúde no Brasil. **Physis - Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.23, n. 4, p. 1101-1122, 2013.

SILVA, H. D. et al. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar. **Rev. Cuid.**, v.4, n.1, p.475-483, 2013.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 15, n.2, p.437-446, 2013.

SILVA, A. K. L. S.; SILVA, H. P. Anemia falciforme como experiência: relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no estado do Pará. **Rev.Antropol.**, v.5, n.1, p. 10-36, 2013.

SILVA, L. B.; GONÇALVES, R. P.; RABENHORST, S. H. B. Análise dos haplótipos da anemia falciforme em Fortaleza revela as origens étnicas da população cearense. **J. Bras. Patol. Med. Lab.**, v. 45, n. 2, p. 115-118, 2009.

SOARES, A. B. et al. A assistência de enfermagem em crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Recien**, v.2, n.5, p.5-10, 2012.

SOARES, L. F. et al. Prevalência de hemoglobinas variantes em comunidades quilombolas no estado do Piauí, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.22, n.11, p. 3773-3780, 2017.

- SOUZA, K. C. M. et al. Acompanhamento nutricional de criança portadora de anemia falciforme na Rede de Atenção Básica à Saúde. **Rev. Paul Pediatr.**, v.26, n.4, p. 400-404, 2008.
- SOUZA, F. O. S. et al. Do normativo à realidade do Sistema Único de Saúde: revelando barreiras de acesso na rede de cuidados assistenciais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.19, n.4, p.1283-1293, 2014.
- SOUZA, J. M. et al. Aplicabilidade prática do empowerment nas estratégias de promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.19, n.7, p.2265-2276, 2014.
- TADDEO, P. S. et al. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.17, n.11, p.2923-2930, 2012.
- TEIXEIRA, E. Tecnologias em Enfermagem: produções e tendências para a educação em saúde com a comunidade. **Rev. Eletr. Enf.**, v.12, n.4, p.598, 2010.
- TEIXEIRA, E.; NASCIMENTO, M. H. M.; MEDEIROS, H. P. Referenciais metodológicos para validação de tecnologias cuidativo-educacionais. In: NIETSCHE, E. A.; TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P. (orgs.). **Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do(a) enfermeiro(a)**. Porto Alegre: Moriá Editora, 2014. p.113-127.
- TEIXEIRA, E.; MOTA, V. M. S. S. **Tecnologias educacionais em foco**. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2011.
- TORRES, H. C. et al. O processo de elaboração de cartilhas para orientação do autocuidado no programa educativo em Diabetes. **Rev. Bras. Enferm.**, v.62, n.2, p.312-316, 2009.
- TORRE, F. P. F. et al. **Emergências em Pediatria: protocolos da Santa Casa**. 2ed. Barueri, SP: Manole, 2013.
- VERISSIMO, M. P. A. Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciformes. **Rev. bras. hematol. hemoter.**, v. 29, n. 3, p.271-274, 2007.
- WALTZ, C.W.; BAUSELL, R.B. **Nursing research: design, statistics and computer analysis**. Philadelphia: Davis; 1981
- WHO. World Health Organization. **The Ottawa Charter for Health Promotion**. Ottawa: WHO; 1986.
- YAWSON, A. E. et al. Non-communicable diseases among children in Ghana: health and social concerns of parent/caregivers. **Afr. Health Sci.**, v. 16, n. 2, p. 378-388, 2016.
- ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev. bras. hematol. hemoter.**, v. 29, n. 3, p. 207-214, 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A– Roteiro de entrevista com familiares de crianças e adolescentes com doença falciforme

Entrevista n°: ___ Codinome: _____

Data: ___/___/___ Local: _____

1 Identificação

| <u>Familiar</u> | |
|--|--|
| Grau de parentesco: | |
| Sexo/ Idade: | |
| Escolaridade: | |
| Estado civil: | |
| Ocupação/ renda familiar média: | |
| Religião: | |
| Procedência: | |
| <u>1.2 Criança ou Adolescente</u> | |
| Sexo/ Idade: | |
| Naturalidade: | |
| Tipo de doença falciforme/ como foi o diagnóstico: | |
| Número de irmãos/ Posição: | |
| Escolaridade: | |
| Atividades de lazer: | |
| Serviços de saúde que faz acompanhamento/tratamento: | |
| Complicações: | |
| Nº de internações: | |
| Nº de Transfusões sanguíneas: | |
| Medicamentos que faz uso: | |
| Outros familiares com doença falciforme: | |

2 Questões norteadoras da entrevista

2.1 Como tem sido a experiência de vocês na busca (acesso) pelos serviços de saúde e o atendimento da criança/adolescente nesses serviços (em todos os níveis de atenção).

2.2 O que você entende acerca da doença do seu filho(a)? Que informações a senhora/senhor recebeu acerca da doença falciforme?

2.3 A senhora/senhor sabe se existem direitos em saúde para as crianças com doença falciforme. Pode citá-los? Quais vocês têm adquirido? Como conseguiu adquiri-los?

2.5 Quais os benefícios financeiros ou auxílios no cuidado à criança vocês recebem?

2.6 Que orientações a senhora/ o senhor gostaria de receber?

APÊNDICE B- Instrumento de avaliação dos juízes de conteúdo e técnicos

Adaptado de Oliveira (2006) e Barbosa (2016)

Data: ____/____/____

Nº ____

Nome da tecnologia: “Caderneta: cuidando de uma criança com Doença Falciforme”

Parte I – Dados de identificação do avaliador

Codínome (parte de utilização da pesquisadora): _____

Idade: ____ Sexo: ____ Profissão: _____

Tempo de formação: _____ Área de trabalho: _____

Instituição que possui

vínculo: _____

Tempo de trabalho na área: ____ Titulação: Especialização (____) Mestrado (____)

Doutorado (____) Pós-doutorado (____)

Especificar titulação (nome do programa e área de estudo):

Tema do trabalho de conclusão da pós-graduação:

Publicação de pesquisa envolvendo a temática/especificar se é artigo, capítulo, livro etc:

Doença falciforme (____) Tecnologia (____) Educação em saúde (____) Estratégia de integração da Rede de Atenção à Saúde (____) Validação de tecnologia (____) Outros (____), quais? _____

Atividades de educação em saúde na área: _____

Participação de eventos na área/ apresentação de trabalhos: _____

Participação em grupo/projetos de pesquisa na área da Doença Falciforme: _____

Parte II – Instruções e avaliação

Leia minuciosamente o material, em seguida, analise a Caderneta, marcando um X em um dos números que estão na frente de cada afirmação. Dê sua opinião de acordo com a abreviação que melhor represente o seu grau de concordância em cada critério abaixo:

Valoração:

1- Inadequado; 2- Parcialmente adequado; 3- Adequado; 4- Totalmente Adequado. Para as opções 1 e 2, descreva o motivo pelo qual considerou esse item no espaço destinado.

ATENÇÃO: Não existem respostas corretas ou erradas. O que importa é a sua opinião.

Por favor, responda a todos os itens. Você também poderá fazer sugestões e observações no espaço disponibilizado. Caso seja necessário mais espaço, utilize o verso dessa folha.

1- OBJETIVOS: refere-se aos propósitos, metas ou fins que se deseja atingir com a utilização da Caderneta.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1.1 São coerentes com as necessidades de orientação das pessoas com doença falciforme e seus familiares | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 1.2 Promove mudança de comportamento e atitude | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 1.3 Pode circular no meio científico na área de doenças falciformes | 1 | 2 | 3 | 4 |

Observações e Sugestões: _____

2- ESTRUTURA E APRESENTAÇÃO: refere-se à forma de apresentar as orientações. Isto inclui sua organização geral, estrutura, estratégia de apresentação, coerência e formatação.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 2.1 A Caderneta é apropriada para pessoas com doença falciforme e seus familiares | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.4 O material está apropriado ao nível sociocultural do público-alvo proposto | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.5 Há uma sequência lógica do conteúdo proposto | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.6 As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.7 Informações da capa, contracapa, sumário e apresentação são coerentes | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.8 As ilustrações estão expressivas e suficientes | 1 | 2 | 3 | 4 |

Observações e Sugestões: _____

3- RELEVÂNCIA: refere-se à característica que avalia o grau de significação do material apresentado.

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 3.1 Os temas retratam aspectos-chave que devem ser reforçados | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.2 O material propõe ao leitor adquirir conhecimentos quanto a doença falciforme | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.3 O material aborda assuntos necessários para a prevenção de complicações na doença falciforme e orientações quanto as tomadas de decisão adequadas frente as crises | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.4 Está adequado para ser utilizado por qualquer profissional ou trabalhador da área da saúde em suas atividades educativas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.5 O material contém os aspectos necessários aos registros da assistência em saúde fornecida a pessoa com doença falciforme | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.6 O material fornece subsídios para facilitar a comunicação entre os serviços de saúde acerca da assistência prestada a essas pessoas com doença falciforme | 1 | 2 | 3 | 4 |

Observações e Sugestões: _____

4 – AVALIAÇÃO DOS TÓPICOS: refere-se a uma análise minuciosa de todos os conteúdos abordados na Caderneta. Está na página seguinte.

Observações:

Tópicos e assuntos abordados:

- 1) Conhecendo mais sobre o sangue
- 2) E afinal, o que é a doença falciforme / Como alguém adquire a Doença Falciforme/ O traço é uma doença? O que uma criança com Doença Falciforme pode sentir? Fique atento se a criança tiver algum desses sintomas.
- 3) E como é feito o diagnóstico da Doença Falciforme? Após o diagnóstico, onde a criança vai ser acompanhada?
- 4) Como é o tratamento? A criança vai precisar usar o sulfato ferroso? O que é o transplante de medula óssea?
- 5) Cuidados com os dentes
- 6) Cuidados com a alimentação
- 7) Qual a importância da Imunização/ Esquema de vacinação para crianças com Doença Falciforme
- 8) Direitos em Saúde
- 9) Como eu posso lidar melhor com essa doença na vida da criança?
- 10) Registros de Saúde da criança/ Agenda de Consultas da criança/ Medicamentos Diários/ Exames Laboratoriais/ Outros exames da criança/ Registro de vacinas
- 11) Anotações dos profissionais de saúde/ observações sobre a saúde da criança/ Espaço para comunicação entre os serviços de saúde/ Minhas anotações

| Tópico | Este tópico lhe parece claro e compreensivo? | Este tópico está associado as orientações necessárias sobre DF ou aos registros necessários no acompanhamento em saúde? | Qual o seu grau de adequação? | Observações e sugestões |
|---------------|---|--|--|--------------------------------|
| Tópico 1 | 1.Sim 2. Não | 1.Sim 2. Não | 1. Inadequado 2. Parcialmente adequado 3. Adequado 4. Totalmente adequado | |
| Tópico 2 | 1.Sim 2. Não | 1.Sim 2. Não | 1. Inadequado 2. Parcialmente adequado 3. Adequado 4. Totalmente adequado | |

| | | | | |
|----------|-----------------|-----------------|--|--|
| Tópico 3 | 1.Sim 2. Não | 1.Sim 2. Não | 1. Inadequado 2. Parcialmente adequado 3. Adequado 4. Totalmente adequado | |
| Tópico 4 | 1.Sim 2. Não | 1.Sim 2. Não | 1. Inadequado 2. Parcialmente adequado 3. Adequado 4. Totalmente adequado | |
| Tópico 5 | 1.Sim 2. Não | 1.Sim 2. Não | 1. Inadequado 2. Parcialmente adequado 3. Adequado 4. Totalmente adequado | |
| Tópico 6 | 1.Sim 2. Não | 1.Sim 2. Não | 1. Inadequado 2. Parcialmente adequado 3. Adequado 4. Totalmente adequado | |
| Tópico 7 | 1.Sim 2. Não | 1.Sim 2. Não | 1. Inadequado 2. Parcialmente adequado 3. Adequado 4. Totalmente adequado | |
| Tópico 8 | 1.Sim 2. Não | 1.Sim 2. Não | 1. Inadequado 2. Parcialmente adequado 3. Adequado 4. Totalmente adequado | |
| Tópico 9 | 1.Sim 2. Não | 1.Sim 2. Não | 1. Inadequado 2. Parcialmente adequado 3. Adequado 4. Totalmente adequado | |

| | | | | |
|-----------|-----------------|-----------------|--|--|
| Tópico 10 | 1.Sim 2. Não | 1.Sim 2. Não | 1. Inadequado 2. Parcialmente adequado 3. Adequado 4. Totalmente adequado | |
| Tópico 11 | 1.Sim 2. Não | 1.Sim 2. Não | 1. Inadequado 2. Parcialmente adequado 3. Adequado 4. Totalmente adequado | |

APÊNDICE C- Instrumento de avaliação dos juízes de comunicação
Adaptado de Doak, Doak e Root (1996) e Santiago (2016)

Data: ____/____/____

Nº ____

Nome da tecnologia: “Cuidando de uma criança com Doença Falciforme”

Parte I – Dados de identificação do avaliador

Codínome (parte de utilização da pesquisadora): _____

Idade: _____ Sexo: _____ Profissão: _____ Tempo de formação: _____

Área de trabalho: _____ Tempo de trabalho na área: _____

Participação na elaboração de tecnologias impressas como manuais, cartilhas, livros etc: _____

Participação em validação de tecnologias: Sim (___) Não (___); Se Sim, quais?

Experiência em direção de arte/ quanto tempo: _____

Experiência com trabalhos na área da saúde ou educação: _____

Parte II – Instruções e avaliação

Leia atentamente a Caderneta. Em seguida, analise o instrumento educativo, marcando um “X” em um dos que estão na frente de cada afirmação. Dê sua opinião de acordo com a abreviação que melhor represente seu grau de concordância em cada critério abaixo. 2 -Adequado, 1- Parcialmente Adequado, 0-Inadequado.

| CONTEÚDO | AVALIAÇÃO | | |
|---|-----------|---|---|
| O objetivo é evidente, facilitando a pronta compreensão do material | 0 | 1 | 2 |
| O conteúdo aborda informações relacionadas a comportamentos que ajudem a modificar hábitos de vida | 0 | 1 | 2 |
| LAYOUT E APRESENTAÇÃO | AVALIAÇÃO | | |
| O tamanho e a fonte da letra estão adequados para um melhor entendimento e visualização do leitor | 0 | 1 | 2 |
| Os efeitos visuais no texto, as cores utilizadas e a organização da Caderneta como um todo estão adequados para uma fácil leitura | 0 | 1 | 2 |
| LINGUAGEM | AVALIAÇÃO | | |
| O nível de leitura é adequado para a compreensão do público alvo | 0 | 1 | 2 |
| O estilo de conversação facilita o entendimento do texto | 0 | 1 | 2 |
| O vocabulário utiliza palavras simples e comuns | 0 | 1 | 2 |
| ILUSTRAÇÕES GRÁFICAS | AVALIAÇÃO | | |
| A capa atrai a atenção e retrata o propósito do material | 0 | 1 | 2 |
| As ilustrações apresentam mensagens visuais fundamentais para que o leitor possa compreender os pontos principais | 0 | 1 | 2 |
| MOTIVAÇÃO | AVALIAÇÃO | | |
| Ocorre interação do texto e/ou das figuras com o leitor. Levando-os a resolver problemas, fazer escolhas e/ou demonstrar habilidades. | 0 | 1 | 2 |
| Os padrões de comportamento desejados são modelados ou bem demonstrados | 0 | 1 | 2 |

APÊNDICE D- Instrumento de avaliação do público alvo

Adaptado de Gonçalves (2007)

Data: ___/___/___ **Nº** _____
Codinome (parte de utilização da pesquisadora): _____
Idade: _____ **Sexo:** _____ **Grau de parentesco:** _____
Escolaridade: _____ **Estado Civil:** _____
Ocupação: _____ **Renda Familiar:** _____
Religião: _____ **Procedência:** _____

Informações sobre a criança:

Idade: _____ **Sexo:** _____

Idade que ocorreu o diagnóstico: _____

Tipo de doença falciforme: _____

- Instruções para avaliação da Caderneta:

Você acabou de receber uma Caderneta que foi criada para você (familiar/cuidador de uma criança com doença falciforme). Desejamos poder lhe dar orientações sobre a doença falciforme e os seus direitos em saúde por meio dela; além de também servir como um registro de todas as informações de saúde da criança, ao longo dos serviços que ela costuma ir. Por isso, a sua opinião sobre essa Caderneta é muito importante e queremos ouvir você; se teve dificuldades para entender os textos e as imagens, o que achou dos assuntos que foram abordados, entre outros aspectos. Assim, nessa folha você poderá anotar sua opinião, de acordo com os itens a seguir.

ATENÇÃO: Marque um “X” se sua resposta for “Sim”, “Não” ou “Em parte”. Caso responda a opção “Não” ou “Em parte” escreva/ou fale o motivo no espaço destinado para isso. Lembre-se que não existem respostas certas ou erradas. Pedimos que você responda todos os itens.

II- Avaliação da tecnologia “Cuidando de uma criança com doença falciforme”:

| ORGANIZAÇÃO | AValiação | | |
|--|------------------|-----|----------|
| A capa chamou sua atenção? | Sim | Não | Em parte |
| O conteúdo apresentado na Caderneta possui uma sequência? | Sim | Não | Em parte |
| A Caderneta está organizada de maneira que facilitou sua leitura e compreensão? | Sim | Não | Em parte |
| Observações ou sugestões: | | | |
| | | | |
| LINGUAGEM | AValiação | | |
| As frases estão fáceis de entender? | Sim | Não | Em parte |
| A Caderneta apresenta palavras simples e possui explicações para as palavras difíceis? | Sim | Não | Em parte |
| Você conseguiu entender todas as informações presentes na Caderneta? | Sim | Não | Em parte |

| | | | |
|---|-----|------------------|----------|
| Observações ou sugestões: | | | |
| APARÊNCIA | | AVALIAÇÃO | |
| As ilustrações facilitam a compreensão do texto? | Sim | Não | Em parte |
| As ilustrações são interessantes? | Sim | Não | Em parte |
| As ilustrações são fáceis de serem entendidas? | Sim | Não | Em parte |
| Observações ou sugestões: | | | |
| MOTIVAÇÃO E APRENDIZADO | | AVALIAÇÃO | |
| Você achou o conteúdo da Caderneta interessante? | Sim | Não | Em parte |
| Os assuntos são importantes e lhe motivaram a ler a Caderneta? | Sim | Não | Em parte |
| Durante a leitura, você conseguiu aprender coisas novas? | Sim | Não | Em parte |
| As informações lhe estimularam a pensar mais sobre a saúde da criança e melhorar os seus cuidados para com ela? | Sim | Não | Em parte |
| Observações ou sugestões: | | | |

III- Para finalizar sua avaliação, gostaríamos que você respondesse as seguintes perguntas:

1. O que você achou dessa Caderneta criada para você?

2. Você acha que outros familiares de crianças com doença falciforme deveriam utilizar essa Caderneta?

APÊNDICE E - Instrumento de coleta de dados
Validação externa
Formulário para os familiares de crianças com Doença Falciforme

Data: ____/____/____ **Nº** ____

Momento da coleta: Pré-teste (____); Pós-teste imediato (____); Pós-teste tardio (____)

Codinome (parte de utilização da pesquisadora): _____

Telefone: _____ **Endereço:** _____

Idade: _____ **Sexo:** ____ **Grau de parentesco:** _____

Escolaridade: _____ **Estado Civil:** _____

Ocupação: _____ **Renda Familiar:** _____

Religião: _____ **Procedência:** _____

Informações sobre a criança:

Idade: _____ **Sexo:** _____

Idade que ocorreu o diagnóstico: _____

Há quanto tempo a criança é acompanhada em um serviço de saúde especializado? _____; **Tipo de doença falciforme:** _____

Número de consultas médicas no serviço de Referência: _____

Fontes de informação sobre a doença falciforme: Profissionais de Saúde (____); Internet (____); Outros familiares de crianças com doença falciforme (____); Escolas, universidades (____); Parentes e amigos (____); Televisão, rádio, jornal (____); Outros (____): _____

- Instruções: de acordo com a sua experiência ao cuidar de uma criança com doença falciforme, responda as perguntas abaixo:

1. O que é a doença falciforme?
 - a) Uma doença que causa leucemia.
 - b) Uma doença que atinge os ossos.
 - c) É quando a criança tem muita anemia.
 - d) É uma doença genética onde as hemácias sofrem uma mutação e apresentam uma Hb S ao invés de Hb A.

2. Como se adquire a doença falciforme?
 - a) Pode ser adquirida através de transfusão de sangue.
 - b) Não é uma doença contagiosa, a criança nasce com essa doença que herda dos pais.
 - c) Transmitida através da alimentação.
 - d) A criança nasce com essa doença quando os pais são doentes.

3. O que é o traço falciforme?
 - a) É um tipo muito grave de doença falciforme.
 - b) É quando a pessoa possui a hemoglobina A e uma hemoglobina S, o que não gera nenhuma doença.
 - c) É quando metade das suas hemácias estão doentes.
 - d) É quando o sangue possui traços.

4. Quais são alguns dos sintomas da doença falciforme?

- a) Coceira, manchas na pele e fraqueza nos ossos.
 - b) O coração bate rápido e a pessoa sente falta de ar.
 - c) Dor no corpo, icterícia nos olhos e palidez no corpo.
 - d) Dificuldade de falar e surdez.
5. Qual item abaixo mostra algumas das complicações da doença falciforme?
- a) Acidente vascular cerebral, febre e infecção, síndrome torácica aguda e sequestro esplênico.
 - b) Diminuição do tamanho do baço e do fígado.
 - c) Doenças no coração e na pele.
 - d) Fraqueza nos ossos e dor de garganta.
6. Que cuidados são importantes para prevenir a dor?
- a) Dar bastante água para criança, deixar que ela fique em repouso sempre que estiver cansada, evitar que a criança passe por mudanças muito grandes de temperatura.
 - b) Oferecer muitos alimentos para a criança e pedir para que ela durma depois.
 - c) Deixar que a criança passe muito tempo em um lugar quente e permitir que ela brinque correndo o quanto quiser.
 - d) Não há nada que possa ser feito para prevenir as crises de dor. Apenas forneça as medicações que o médico prescreveu.
7. Como é feito o diagnóstico da doença falciforme?
- a) Apenas através do teste do pezinho.
 - b) Apenas por meio do exame “Eletroforese de Hemoglobina por meio dos métodos de Cromatografia Líquida de Alta Resolução (HPLC) e Focalização Isoelétrica”.
 - c) Através de uma tomografia ou Ressonância Magnética.
 - d) Teste do pezinho e “Eletroforese de Hemoglobina por meio dos métodos de Cromatografia Líquida de Alta Resolução (HPLC) e Focalização Isoelétrica”.
8. O que é Hidroxiuréia?
- a) Medicação que pode ser utilizada a partir dos três anos de idade, ela não cura a doença, mas diminui os sintomas.
 - b) Com o início do tratamento a pessoa começa a ser curada da doença. A cura acontece, em média, após 10 anos de uso.
 - c) Essa medicação pode ser utilizada apenas por adultos com a doença falciforme.
 - d) Esse medicamento substitui a necessidade de se usar qualquer outro fármaco.
9. Quais os cuidados necessários aos dentes da criança?
- a) Deixar que a criança escove os dentes sozinha, independente da sua idade.
 - b) Enquanto a criança apresenta apenas dentes de leite, a escovação com creme dental duas vezes ao dia será suficiente: após o café da manhã e após a última refeição da noite.
 - c) Levar a criança para ser acompanhada por um dentista pediatra apenas uma vez ao ano.

- d) A criança pode engolir a espuma que se forma com o creme dental.
10. Quais os cuidados com a alimentação da criança?
- a) A criança pode comer tudo o que desejar, como biscoitos, sucos de caixinha, bombons e doces.
 - b) Para melhorar a constipação (“prisão de ventre”) é importante que seja oferecido para a criança alimentos integrais e que aumente o consumo de líquidos.
 - c) A criança não precisa beber muito líquido, pois pode fazer mal ao seu corpo.
 - d) A criança que recebe muitas transfusões de sangue pode ingerir alimentos ricos em ferro sem orientação do nutricionista.
11. Qual a importância da vacinação?
- a) A criança com doença falciforme pode ter a função do baço diminuída, o que pode facilitar a ocorrência de uma infecção, já que o baço ajuda o corpo a se proteger contra microorganismos. Assim é muito importante que a criança receba as vacinações.
 - b) As únicas vacinas que a criança deve tomar são as do esquema básico de vacinação do Ministério da Saúde. Ou seja, as mesmas vacinas que as outras crianças também tomam.
 - c) A criança com doença falciforme não precisa tomar muitas vacinas, pois é muito difícil ela ter alguma infecção.
 - d) As vacinas podem curar a doença falciforme.
12. Sobre os direitos em saúde, marque o item correto:
- a) A criança com doença falciforme deverá comprar todas as medicações prescritas pelo médico, já que o Sistema Único de Saúde (SUS) não as disponibiliza.
 - b) Direito ao transporte ao serviço de saúde é oferecido apenas a criança. O seu acompanhante deve pagar a passagem.
 - c) A criança com doença falciforme poderá receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC) apenas se a criança apresentar algum tipo de deficiência.
 - d) A criança com doença falciforme não tem direito a um atendimento prioritário em saúde.
13. Que cuidado devem ser tomados com a criança que frequenta a escola.
- a) A criança com doença falciforme deve estudar em uma escola para crianças com necessidades especiais em saúde.
 - b) Na escola, a criança com doença falciforme deve ser tratada como se fosse diferente das demais crianças.
 - c) Converse com o professor sobre a necessidade da criança de ir mais vezes ao banheiro e importância de ter uma garrafinha de água, por precisar se hidratar.
 - d) O professor não precisa receber orientações sobre os sinais de risco na criança, pois apenas os pais precisam ter esse conhecimento.

14. O que é o transplante de medula óssea?

- a) É quando a criança recebe uma bolsa de sangue de outra pessoa, para tratar a anemia.
- b) É um tratamento onde a medula óssea da criança doente é trocada pela de uma pessoa que só produz hemoglobina A. Assim, é possível que a criança volte a produzir hemácias com hemoglobina A e seja curada.
- c) É um procedimento feito com a medula óssea, que não oferece nenhum risco para a criança e ajuda a prevenir as crises de dor.
- d) Qualquer criança pode receber o transplante de medula óssea, pois não existem critérios de inclusão no Brasil. Mesmo com esse tratamento, a criança apenas diminui os sintomas, mas não é curada.

15. Em relação as complicações, marque o item correto:

- a) Caso a criança apresente tosse, dor no tórax e febre, apenas dê remédios em casa e deixe-a em repouso, pois a síndrome torácica aguda não precisa ser tratada no hospital.
- b) A crise de sequestro esplênico é quando o baço acumula uma grande quantidade de sangue, o que faz com que ele aumente de tamanho. Assim, a criança deve ser levado a um serviço de saúde para ser tratada adequadamente.
- c) O priapismo acontece em meninas e meninos e se caracteriza por dor nas mãos e nos pés.
- d) O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é quando a criança apresenta febre, coceira no corpo e falta de ar, devido a uma lesão na sua cabeça.

16. Em relação ao tratamento, marque o item correto:

- a) As transfusões sanguíneas e os remédios para dor são as únicas formas de tratamento para essa doença.
- b) A realização do exame de Doppler Transcraniano deve ser feita a cada cinco anos, visando prevenir a ocorrência de problemas no fígado e na vesícula.
- c) O tratamento inclui medidas para prevenir infecções, como: vacinação, uso de penicilina até os cinco anos de idade e acompanhamento médico rotineiro.
- d) Todas as crianças com doença falciforme precisam utilizar sulfato ferroso e ácido fólico, prescritos pelo médico, para tratar a anemia no seu corpo.

RESPOSTAS:

- 1) ITEM D – Brasil (2013a)
- 2) ITEM B - Brasil (2014c)
- 3) ITEM B – Brasil (2013a)
- 4) ITEM C – Brasil (2013a)
- 5) ITEM A - Brasil (2013a)
- 6) ITEM A - Brasil (2013a)
- 7) ITEM D - Brasil (2013a)
- 8) ITEM A - Brasil, 2014b)
- 9) ITEM B - Brasil (2015e)

- 10) ITEM B – MAHAM, L. K.; ESCOTT-STUMP, S. Krause: Alimentos, nutrição e dietoterapia. 13ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.
- 11) ITEM A – Brasil (2013a)
- 12) ITEM C - Brasil (2011c)
- 13) ITEM C – Brasil (2013a)
- 14) ITEM B – SBTMO (2012)
- 15) ITEM B – Brasil (2013a)
- 16) ITEM C – Brasil (2013a)

APÊNDICE F– Termo de consentimento livre e esclarecido
Famíliares de crianças com Doença Falciforme – Etapa I - Qualitativa

A doença falciforme atinge pessoas em todo o mundo, trazendo complicações em diversos órgãos e gerando a necessidade de um acompanhamento em saúde precoce e contínuo por toda a vida. Assim, devem ser realizados estudos que busquem aprimorar essa assistência e contribuir para uma melhor qualidade de vida dessas pessoas. A partir desse entendimento, essa pesquisa tem o intuito de elaborar e validar uma Caderneta de orientação (contendo informações sobre a doença e os direitos em saúde) e de acompanhamento das crianças com doença falciforme na rede de serviços de saúde (Unidades Básicas, Emergências, Hospitais, Hemocentros, Clínicas etc). Essa caderneta busca deixar os familiares cuidadores dessas crianças mais esclarecidos sobre essa doença, além de contribuir para a comunicação entre os serviços de saúde que fornecem assistência as pessoas com doença falciforme.

Para realizarmos esse estudo precisamos que o senhor (a) responda algumas perguntas, que poderão ser gravadas, sobre sua experiência nos serviços de saúde, no acompanhamento da criança com doença falciforme; e sobre suas dúvidas acerca dos seus direitos e outras informações relacionadas a essa doença. Por isso, gostaríamos de convidá-lo (la) a participar dessa pesquisa de forma voluntária. O Sr. (Sra.) poderá recusar-se em qualquer momento a responder alguma pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelo telefone (85) 999578707. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é feito em duas vias, no qual o Sr. (Sra.) terá uma cópia. O Sr. (Sra.) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.

As informações serão usadas para publicação no meio científico, em revistas, monografias/teses e/ou livros, mas os seus nomes serão omitidos. Essa pesquisa poderá trazer alguns benefícios futuros, pois essas informações poderão servir para uma melhor discussão sobre os assuntos pesquisados e de suporte para que possa ser aperfeiçoada e implementada uma melhor assistência para as crianças com doença falciforme. Também poderá gerar riscos mínimos, como o constrangimento.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é formado de um grupo de profissionais de diversas áreas, cuja função é avaliar as pesquisas com seres humanos. O CEP foi criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa e também, dos pesquisadores. Qualquer dúvida ética o Sr. (Sra.) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, fone: 3101 9890 ou Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin, fone: 3101 4283.

Fortaleza, _____ de _____.

Assinatura do Pesquisador

Participante da pesquisa

DIGITAL

APÊNDICE G – Termo de consentimento livre e esclarecido
Famíliares de crianças com Doença Falciforme – Validação interna

A doença falciforme atinge pessoas em todo o mundo, trazendo complicações em diversos órgãos e gerando a necessidade de um acompanhamento em saúde precoce e contínuo por toda a vida. Assim, devem ser realizados estudos que busquem aprimorar essa assistência e contribuir para uma melhor qualidade de vida dessas pessoas. A partir desse entendimento, essa pesquisa (Intitulada: “Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde sobre a doença falciforme: enfoque nos familiares de crianças acometidas”) tem o intuito de elaborar e validar uma Caderneta de orientação (contendo informações sobre a doença e os direitos em saúde) e de acompanhamento das crianças com doença falciforme na rede de serviços de saúde (Unidades Básicas, Emergências, Hospitais, Hemocentros, Clínicas etc). Essa caderneta busca deixar os familiares cuidadores dessas crianças mais esclarecidas sobre essa doença, além de contribuir para a comunicação entre os serviços de saúde que fornecem assistência as pessoas com doença falciforme.

Para continuarmos essa pesquisa, precisamos validar essa Caderneta. Assim, gostaríamos de convidá-la(lo) para participar desse processo de forma voluntária, respondendo algumas perguntas e avaliando a Caderneta. Para tanto, você fará a leitura da Caderneta e, em seguida, irá nos fornecer a sua opinião sobre o que achou dela; podendo trazer sugestões. O Sr. (Sra.) poderá recusar-se em qualquer momento a responder alguma pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelo telefone (85) 999578707. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. O termo de consentimento livre e esclarecido é feito em duas vias, no qual o Sr. (Sra.) terá uma cópia. O Sr. (Sra.) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.

As informações serão usadas para publicação no meio científico, em revistas, monografias/teses e/ou livros, mas os seus nomes serão omitidos. Essa pesquisa poderá trazer alguns benefícios futuros, pois essas informações poderão servir para uma melhor discussão sobre os assuntos pesquisados e de suporte para que possa ser aperfeiçoada e implementada uma melhor assistência para as crianças com doença falciforme. Também poderá gerar riscos mínimos, como o constrangimento.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é formado de um grupo de profissionais de diversas áreas, cuja função é avaliar as pesquisas com seres humanos. O CEP foi criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa e também, dos pesquisadores. Qualquer dúvida ética o Sr. (Sra.) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, fone: 3101 9890 (Av. Dr. Silas Munguba, 1700, Campus do Itaperi, Fortaleza-CE; Email: cep@uece.br; Horário: Segunda-Sexta de 13h-17h) ou Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin, fone: 3101 4283.

Fortaleza, _____ de _____.

Assinatura do Pesquisador

Participante da pesquisa

DIGITAL

APÊNDICE H – Termo de consentimento livre e esclarecido
Famíliares de crianças com Doença Falciforme – Validação externa

A doença falciforme atinge pessoas em todo o mundo, trazendo complicações em diversos órgãos e gerando a necessidade de um acompanhamento em saúde precoce e contínuo por toda a vida. Assim, devem ser realizados estudos que busquem aprimorar essa assistência e contribuir para uma melhor qualidade de vida dessas pessoas. A partir desse entendimento, essa pesquisa (Intitulada: “Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde sobre a doença falciforme: enfoque nos familiares de crianças acometidas”) tem o intuito de elaborar e validar uma Caderneta de orientação (contendo informações sobre a doença e os direitos em saúde) e de acompanhamento das crianças com doença falciforme na rede de serviços de saúde (Unidades Básicas, Emergências, Hospitais, Hemocentros, Clínicas etc). Essa caderneta busca deixar os familiares cuidadores dessas crianças mais esclarecidas sobre essa doença, além de contribuir para a comunicação entre os serviços de saúde que fornecem assistência as pessoas com doença falciforme.

Para concluirmos essa pesquisa, precisamos validar a aplicabilidade dessa Caderneta. Assim, gostaríamos de convidá-la(lo) para participar desse processo de forma voluntária, respondendo algumas perguntas sobre o seu conhecimento acerca da doença falciforme. Logo após, você receberá uma cópia da Caderneta, para ler em casa. Depois de um mês, receberá uma ligação, para falar sobre a sua experiência com essa leitura. Nesse momento, também serão feitas algumas perguntas. O Sr. (Sra.) poderá recusar-se em qualquer momento a responder alguma pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelo telefone (85) 999578707. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. O termo de consentimento livre e esclarecido é feito em duas vias, no qual o Sr. (Sra.) terá uma cópia. O Sr. (Sra.) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.

As informações serão usadas para publicação no meio científico, em revistas, monografias/teses e/ou livros, mas os seus nomes serão omitidos. Essa pesquisa poderá trazer alguns benefícios futuros, pois essas informações poderão servir para uma melhor discussão sobre os assuntos pesquisados e de suporte para que possa ser aperfeiçoada e implementada uma melhor assistência para as crianças com doença falciforme. Também poderá gerar riscos mínimos, como o constrangimento.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é formado de um grupo de profissionais de diversas áreas, cuja função é avaliar as pesquisas com seres humanos. O CEP foi criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa e também, dos pesquisadores. Qualquer dúvida ética o Sr. (Sra.) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, fone: 3101 9890 (Av. Dr. Silas Munguba, 1700, Campus do Itaperi, Fortaleza-CE; Email: cep@uece.br; Horário: Segunda-Sexta de 13h-17h) ou Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin, fone: 3101 4283.

Fortaleza, _____ de _____.

Assinatura do Pesquisador

Participante da pesquisa

DIGITAL

APÊNDICE I – Termo de consentimento livre e esclarecido
Juízes especialistas e técnicos

A doença falciforme atinge pessoas em todo o mundo, trazendo complicações em diversos órgãos e gerando a necessidade de um acompanhamento em saúde precoce e contínuo por toda a vida. Assim, devem ser realizados estudos que busquem aprimorar essa assistência e contribuir para uma melhor qualidade de vida dessas pessoas. A partir desse entendimento, essa pesquisa (Intitulada: “Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde sobre a doença falciforme: enfoque nos familiares de crianças acometidas”) elaborou uma Caderneta de orientação (contendo informações sobre a doença e os direitos em saúde) e de acompanhamento das crianças com doença falciforme na rede de serviços de saúde (Unidades Básicas, Emergências, Hospitais, Hemocentros, Clínicas etc). Essa caderneta busca deixar os familiares cuidadores dessas crianças mais esclarecidas sobre essa doença, além de contribuir para a comunicação entre os serviços de saúde que fornecem assistência as pessoas com doença falciforme.

Para continuarmos essa pesquisa, precisamos validar essa Caderneta. Assim, gostaríamos de convidá-la(lo) para participar desse processo de forma voluntária, respondendo algumas perguntas e avaliando a Caderneta com base na sua experiência com a doença falciforme. Trazendo também suas sugestões. O Sr. (Sra.) poderá recusar-se em qualquer momento a responder alguma pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelo telefone (85) 99578707. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. O termo de consentimento livre e esclarecido é feito em duas vias, no qual o Sr. (Sra.) terá uma cópia. O Sr. (Sra.) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.

As informações serão usadas para publicação em revistas, monografias e/ou livros, mas os seus nomes serão omitidos. Essa pesquisa poderá trazer alguns benefícios futuros, pois essas informações poderão servir para uma melhor discussão sobre os assuntos pesquisados e de suporte para que possa ser aperfeiçoada e implementada uma melhor assistência para as crianças com doença falciforme. Também poderá gerar riscos mínimos, como o constrangimento.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é formado de um grupo de profissionais de diversas áreas, cuja função é avaliar as pesquisas com seres humanos. O CEP foi criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa e também, dos pesquisadores. Qualquer dúvida ética o Sr. (Sra.) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, fone: 3101 9890 (Av. Dr. Silas Munguba, 1700, Campus do Itaperi, Fortaleza-CE; Email: cep@uece.br; Horário: Segunda-Sexta de 13h-17h) ou Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin, fone: 3101 4283.

Fortaleza, _____ de _____.

Assinatura do Pesquisador

Participante da pesquisa

DIGITAL

APÊNDICE J- Termo de consentimento livre e esclarecido
Juízes de comunicação

A doença falciforme atinge pessoas em todo o mundo, trazendo complicações em diversos órgãos e gerando a necessidade de um acompanhamento em saúde precoce e contínuo por toda a vida. Assim, devem ser realizados estudos que busquem aprimorar essa assistência e contribuir para uma melhor qualidade de vida dessas pessoas. A partir desse entendimento, essa pesquisa (Intitulada: “Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde sobre a doença falciforme: enfoque nos familiares de crianças acometidas”) elaborou uma Caderneta de orientação (contendo informações sobre a doença e os direitos em saúde) e de acompanhamento das crianças com doença falciforme na rede de serviços de saúde (Unidades Básicas, Emergências, Hospitais, Hemocentros, Clínicas etc). Essa caderneta busca deixar os familiares cuidadores dessas crianças mais esclarecidas sobre essa doença, além de contribuir para a comunicação entre os serviços de saúde que fornecem assistência as pessoas com doença falciforme.

Para continuarmos essa pesquisa, precisamos validar essa Caderneta. Assim, gostaríamos de convidá-la(lo) para participar desse processo de forma voluntária, respondendo algumas perguntas e avaliando a Caderneta com base na sua experiência em comunicação social. Trazendo também suas sugestões. O Sr. (Sra.) poderá recusar-se em qualquer momento a responder alguma pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelo telefone (85) 99578707. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. O termo de consentimento livre e esclarecido é feito em duas vias, no qual o Sr. (Sra.) terá uma cópia. O Sr. (Sra.) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.

As informações serão usadas para publicação em revistas, monografias e/ou livros, mas os seus nomes serão omitidos. Essa pesquisa poderá trazer alguns benefícios futuros, pois essas informações poderão servir para uma melhor discussão sobre os assuntos pesquisados e de suporte para que possa ser aperfeiçoada e implementada uma melhor assistência para as crianças com doença falciforme. Também poderá gerar riscos mínimos, como o constrangimento.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é formado de um grupo de profissionais de diversas áreas, cuja função é avaliar as pesquisas com seres humanos. O CEP foi criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa e também, dos pesquisadores. Qualquer dúvida ética o Sr. (Sra.) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, fone: 3101 9890 (Av. Dr. Silas Munguba, 1700, Campus do Itaperi, Fortaleza-CE; Email: cep@uece.br; Horário: Segunda-Sexta de 13h-17h) ou Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin, fone: 3101 4283.

Fortaleza, _____ de _____.

Assinatura do Pesquisador

Participante da pesquisa

DIGITAL

APÊNDICE K- Carta convite para os juízes técnicos e especialistas

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA - DOUTORADO

CARTA CONVITE AOS JUÍZES-ESPECIALISTAS E TÉCNICOS

Eu, Sarah Vieira Figueiredo, Enfermeira, Mestre em Saúde Coletiva e aluna do Doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará, gostaria de lhe convidar a participar como avaliador(a) no processo de validação de conteúdo e aparência da Caderneta “Cuidando de uma criança com doença falciforme”. Esta se constitui em uma tecnologia educativa que vem sendo elaborada a partir da tese “Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde sobre a doença falciforme: enfoque nos familiares de crianças acometidas”, sob orientação da Prof.^a Dra. Ilvana Lima Verde Gomes.

Pretende-se defender ao final desta pesquisa a tese de que por meio da validação dessa tecnologia criada será possível contribuir para o aumento do conhecimento de familiares de crianças com doença falciforme, possibilitando que estes sejam melhor orientados acerca do que ocorre com o corpo da criança, cronicamente adoecido, e de que cuidados são necessários no seu cotidiano.

A Caderneta é dividida em duas partes, sendo a primeira de orientações e a segunda de registros em saúde diversos sobre a criança. Foi elaborada após a realização de uma Pesquisa Campo (fase qualitativa com familiares de crianças com doença falciforme, onde foram identificadas suas necessidades de orientação), juntamente com uma ampla revisão de literatura sobre a temática, de modo a serem refinados os conteúdos a partir desses dois processos.

Desse modo, caso deseje participar, receberá o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o Instrumento de Avaliação e uma cópia da referida caderneta. Para cumprir o cronograma da pesquisa, solicito por gentileza, a devolução do material no prazo máximo de 15 dias.

Se possível, por favor, indique outros especialistas que possam colaborar com a validação deste estudo. Na oportunidade, antecipo sinceros agradecimentos e me coloco a disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,

Enfa. Me. Sarah Vieira Figueiredo

Fortaleza, _____.

APÊNDICE L- Carta convite para os juízes de comunicação

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA - DOUTORADO

CARTA CONVITE AOS JUÍZES DE COMUNICAÇÃO

Eu, Sarah Vieira Figueiredo, Enfermeira, Mestre em Saúde Coletiva e aluna do Doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará, gostaria de lhe convidar a participar como avaliador(a) no processo de validação de aparência da Caderneta “Cuidando de uma criança com doença falciforme”. Esta se constitui em uma tecnologia educativa que vem sendo elaborada a partir da tese “Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde sobre a doença falciforme: enfoque nos familiares de crianças acometidas”, sob orientação da Prof.^a Dra. Ilvana Lima Verde Gomes.

Pretende-se defender ao final desta pesquisa a tese de que por meio da validação dessa tecnologia criada será possível contribuir para o aumento do conhecimento de familiares de crianças com doença falciforme, possibilitando que estes sejam melhor orientados acerca do que ocorre com o corpo da criança, cronicamente adoecido, e de que cuidados são necessários no seu cotidiano.

A Caderneta é dividida em duas partes, sendo a primeira de orientações e a segunda de registros em saúde diversos sobre a criança. Foi elaborada após a realização de uma Pesquisa Campo (fase qualitativa com cuidadores de crianças com doença falciforme, onde foram identificadas suas necessidades de orientação), juntamente com uma ampla revisão de literatura sobre a temática, de modo a serem refinados os conteúdos a partir desses dois processos.

Desse modo, caso deseje participar, receberá o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o Instrumento de Avaliação e uma cópia da referida caderneta. Para cumprir o cronograma da pesquisa, solicito por gentileza, a devolução do material no prazo máximo de 15 dias.

Se possível, por favor, indique outros profissionais de comunicação que possam colaborar com a validação deste estudo. Na oportunidade, antecipo sinceros agradecimentos e me coloco a disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,

Enfa. Me. Sarah Vieira Figueiredo

Fortaleza, _____.

ANEXOS

ANEXO A – Declaração de pré-anuência I



NÚCLEO DE PESQUISA E DESENVOLVIMENTO
Rua Tertuliano Sales 544 – Vila União Fortaleza – Ceará
Fone/Fax: (85) 3101.4212 – 3101.4283

**DECLARAÇÃO DE PRÉ-ANUÊNCIA**

Informamos que o projeto de pesquisa ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CADERNETA DE ORIENTAÇÃO E ACOMPANHAMENTO EM SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇAS FALCIFORME tendo como pesquisador(a) Sarah Vieira Figueiredo orientador(a) Ilvana Lima Verde Gomes foi submetido à apreciação do Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento do HIAS que emitiu parecer favorável a sua realização neste hospital por entender que o mesmo é de interesse desta instituição e por reunir os itens necessários a sua execução. Contudo, o protocolo deverá ser analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HIAS (CEP HIAS) para que o pesquisador inicie a sua pesquisa nessa unidade hospitalar.

Fortaleza, 29 de novembro de 2016.

Profª Olívia Andréa Alencar Costa Bessa
Coordenadora do Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento do HIAS

De acordo

Dra. Patrícia Jereissati Sampaio
Diretora Clínica

Dra. Patrícia Jereissati Sampaio
Diretora Clínica do HIAS

ANEXO B – Declaração de pré-anuência II



NÚCLEO DE PESQUISA E DESENVOLVIMENTO
Rua Tertuliano Sales 544 – Vila União Fortaleza – Ceará
Fone/Fax: (85) 3101.4212 – 3101.4283

**DECLARAÇÃO DE PRÉ-ANUÊNCIA**

Informamos que o projeto de pesquisa **ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CADERNETA DE ORIENTAÇÃO E ACOMPANHAMENTO EM SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇAS FALCIFORME** tendo como pesquisador(a) Sarah Vieira Figueiredo orientador(a) Ilvana Lima Verde Gomes foi submetido à apreciação do Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento do HIAS que emitiu parecer favorável a sua realização neste hospital por entender que o mesmo é de interesse desta instituição e por reunir os itens necessários a sua execução. Contudo, o protocolo deverá ser analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HIAS (CEP HIAS) para que o pesquisador inicie a sua pesquisa nessa unidade hospitalar.

Fortaleza, 29 de novembro de 2016.

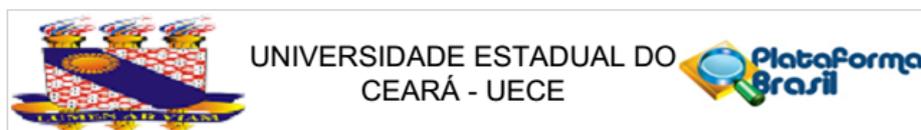
Profª Olivia Andréa Alencar Costa Bessa
Coordenadora do Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento do HIAS

De acordo

Dra. Patrícia Jereissati Sampaio
Diretora Clínica

Dra. Patrícia Jereissati Sampaio
Diretora Clínica do HIAS

ANEXO C – Parecer consubstanciado do CEP UECE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CADERNETA DE ORIENTAÇÃO E ACOMPANHAMENTO EM SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Pesquisador: Sarah Vieira Figueiredo

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 63557316.0.0000.5534

Instituição Proponente: Centro de Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.955.727

Apresentação do Projeto:

O estudo, caracterizado como de método misto, acontecerá em três etapas, sendo a primeira de diagnóstico situacional qualitativa, a segunda metodológica de construção e validação interna da Caderneta e a terceira será a validação externa, por meio de um quase-experimento. Será realizado com familiares das crianças e dos adolescentes e com adultos com doença falciforme, em duas Instituições de saúde: Hospital Infantil Albert Sabin e Hemoce.

Além disso, na segunda etapa do estudo haverá a participação de experts na temática pesquisada, profissionais de saúde que assistem pessoas com doença falciforme e profissionais da comunicação.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Desenvolver uma tecnologia impressa (caderneta) de acompanhamento e orientação em saúde sobre a doença falciforme para os adultos acometidos e familiares de crianças e adolescentes com essa enfermidade, e realizar a sua validação.

Objetivo Secundário:

| | |
|--|-----------------------------|
| Endereço: Av. Silas Munguba, 1700 | CEP: 60.714-903 |
| Bairro: Itaperi | |
| UF: CE | Município: FORTALEZA |
| Telefone: (85)3101-9890 | Fax: (85)3101-9906 |
| | E-mail: cep@uece.br |

ANEXO D – Parecer consubstanciado do CEP HIAS

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE CADERNETA DE ORIENTAÇÃO E ACOMPANHAMENTO EM SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Pesquisador: Sarah Vieira Figueiredo

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 63557316.0.3001.5042

Instituição Proponente: Centro de Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.994.879

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma tese que se propõe na elaboração e validação de uma caderneta para orientação e acompanhamento em saúde das pessoas com doença falciformes. Métodos: O estudo, caracterizado como do tipo misto, acontecerá em três etapas, sendo a primeira de diagnóstico situacional qualitativa, a segunda metodológica de construção e validação interna da Caderneta e a terceira será a validação externa, por meio de um quase-experimento. O estudo do tipo metodológico, visa à realização, aperfeiçoamento e avaliação de um instrumento ou uma estratégia que possibilite aprimorar uma metodologia. Entretanto, antes da construção da tecnologia, será desenvolvida uma etapa com abordagem qualitativa, visando atingir objetivos prévios. A primeira etapa ocorrerá, portanto, da seguinte maneira: será desenvolvida em um hospital de referência pediátrica do Ceará e no hemocentro de Fortaleza, com familiares de crianças e adolescentes com doença falciforme e com adultos com essa patologia. Para tanto, serão realizados grupos focais com os adultos e entrevistas semiestruturadas com os familiares. Os dados obtidos serão avaliados por meio da análise categorial temática de Bardin, sendo elaborados ao final os temas que guiarão a seleção do conteúdo da caderneta. A segunda etapa, de construção da caderneta, seguirá, sinteticamente, os seguintes passos: 1) Aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa (no caso deste estudo, será antes da primeira etapa);

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544
Bairro: Vila União **CEP:** 60.410-790
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3101-4212 **Fax:** (85)3101-4212 **E-mail:** cep@hias.ce.gov.br