



Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde para familiares de crianças com doença falciforme^a

Creation and validation of a health guidance booklet for family members of children with sickle cell disease

Elaboración y validación de libreta de orientación en salud para familiares de niños con enfermedad falciforme

Sarah Vieira Figueiredo¹

Thereza Maria Magalhães Moreira¹

Clarice Santos Mota²

Roselene Soares de Oliveira¹

Ilvana Lima Verde Gomes¹

1. Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil

2. Universidade Federal da Bahia. Salvador, BA, Brasil

RESUMO

Objetivou-se elaborar uma caderneta de acompanhamento e orientação em saúde sobre a doença falciforme para familiares de crianças com essa enfermidade, e realizar a sua validação. Trata-se de estudo metodológico, realizado de maio de 2017 a fevereiro de 2018, de elaboração e validação de uma tecnologia educacional, construída a partir de pesquisa de campo prévia em hospital pediátrico do Ceará (parecer ético nº1.994.879 e nº1.955.727). A validação de conteúdo e aparência aconteceu por juízes especialistas, técnicos e de comunicação; após os ajustes, ocorreu a avaliação por representantes do público alvo. A análise foi através do Índice de Concordância. Resultados: A avaliação dos juízes técnicos e especialistas alcançou Índice de Concordância global de 0,93, caracterizando a caderneta como de boa qualidade. Os juízes de comunicação avaliaram todos os itens como superior. Quanto aos familiares, todos concordaram que a caderneta estava adequada. Conclui-se que a caderneta foi devidamente elaborada e validada quanto ao seu conteúdo e a sua aparência. Implicações para a prática: essa tecnologia educacional constitui importante instrumento a ser utilizado por profissionais de saúde, visando contribuir para o aumento do conhecimento dos familiares de crianças com doença falciforme.

Palavras-chave: Anemia Falciforme; Tecnologia Educacional; Criança; Família.

ABSTRACT

The aim of this study was to elaborate a booklet for health follow-up and guidance on sickle cell disease for relatives of children with this disease and validate it. It is a methodological study, conducted from May 2017 to February 2018, of the elaboration and validation of an educational technology, constructed from previous field research in a pediatric hospital in Ceará (ethical opinion nº 994.879 and nº 955.727). Validation of content and appearance occurred by specialized, technical and communication judges; after the adjustments, the evaluation by representatives of the target public took place. The analysis was through the Concordance Index. Results: the evaluation of technical judges and experts reached a Global Concordance Index of 0.93, characterizing the book as good quality. The judges of communication evaluated all items as Superior. As for family members, everyone agreed that the book was adequate. It is concluded that the booklet has been duly drawn up and validated as regards its content and its appearance. Implications for practice: this educational technology is an important instrument to be used by health professionals, aiming to contribute to increase the knowledge of the relatives of children with sickle cell disease.

Keywords: Anemia, Sickle Cell; Educational Technology; Child; Family.

RESUMEN

Se pretendió elaborar una libreta de acompañamiento y orientación en salud sobre enfermedad falciforme para familiares de niños enfermos y realizar su validación. Método: Estudio metodológico, realizado de mayo 2017 a febrero 2018, de elaboración y validación de una tecnología educativa, construída a partir de investigación de campo previa en un hospital pediátrico de Ceará (dictamen ético nº1.994.879 y nº1.955.727). Validación de contenido y forma se produjo por jueces expertos, técnicos y de comunicación; después ocurrió la evaluación por representantes del público-objetivo. Análisis por Índice de Concordancia (IC). Resultados: Evaluación de jueces técnicos y expertos alcanzó IC global 0,93, caracterizando la libreta como de buena calidad. Los de comunicación evaluaron todos los ítems como Superior. Para los familiares, todos la consideraron adecuada. Conclusión: Se evaluó la libreta por su contenido y forma. Implicaciones para la práctica: Esta tecnología educativa es un importante instrumento para profesionales de salud, con el fin de contribuir al aumento del conocimiento de los familiares de niños con enfermedad falciforme.

Palabras clave: Anemia de Células Falciformes; Tecnología Educacional; Niño; Familia.

Corresponding author:

Sarah Vieira Figueiredo.

E-mail:sarahvfigueiredo@gmail.com.

Recebido em 03/08/2018.

Aprovado em 01/12/2018.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0231.

INTRODUÇÃO

As doenças falciformes constituem-se em um sério problema de saúde pública, afetando milhões de pessoas em todo o mundo, com altas taxas de mortalidade e morbidade. São causadas a partir de uma alteração genética que tem como consequência a formação de uma hemoglobina (Hb) S, ou outras hemoglobinas mutantes, que apresentam propriedades diferentes da molécula de hemoglobina A.¹⁻²

Assim, as combinações de uma Hb mutante com outra do tipo S constituem as doenças falciformes, tais como: a anemia falciforme (Hb SS), S beta talassemia e as duplas heterozigotes HbSC e HbSD, sendo as mais severas a HbSS e Hb S beta talassemia.³

Como consequência a essa mutação, as hemácias sofrem um processo de mudança na sua conformação morfológica, assumindo o formato de uma foice, o que afeta o adequado fluxo sanguíneo pelos vasos. Dessa maneira, ocorrem as vasoclusões, a estase venosa e a redução do aporte de oxigênio aos tecidos em diversos órgãos, o que promove a sua lesão progressiva e as crises dolorosas.⁴

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 que podem comprometer múltiplos órgãos.⁵⁻⁶ Desse modo, fazem-se necessários cuidados contínuos em saúde, desde muito cedo.

O diagnóstico é realizado no Sistema Único de Saúde, por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), onde o sangue do neonato é colhido no calcanhar, sendo assim denominado de “teste do pezinho”. Além das hemoglobinopatias, outras doenças também podem ser diagnosticadas por esse exame, tornando possível 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.⁵

Assim, como consequência às diferentes peculiaridades clínicas da doença falciforme e importância de um acompanhamento em saúde por toda a vida, destaca-se que os familiares dessas crianças precisam ser devidamente orientados sobre essa enfermidade, os cuidados necessários, bem como acerca da identificação precoce dos sinais de risco para as complicações, visando a prevenção do seu agravamento.

Com a notícia do diagnóstico da doença falciforme na criança, os familiares passam a lidar com sentimentos de medo e insegurança, diante de um processo, muitas vezes, desconhecido para estes, o que gera expectativas de obterem maiores informações em saúde sobre o que pode acontecer com seus filhos e de que ações estes devam desenvolver.⁷

Quando se tem início aos sintomas e ao tratamento, a família consegue compreender melhor a gravidade da doença e a necessidade de um acompanhamento intensivo em saúde, além da importância de receber orientações adequadas para a prevenção das complicações no organismo da criança.⁸

Entretanto, a literatura nacional e internacional tem revelado que muitos familiares e cuidadores têm tido baixo grau de conhecimento acerca da doença falciforme, sua fisiopatologia, herança genética, complicações, cuidados necessários, entre outras informações.⁹⁻¹²

Nessa perspectiva, salienta-se 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.¹³

A tecnologia educativa compreende uma estratégia que pode ser utilizada dentro do processo de educação em saúde, auxiliando na mediação das atividades realizadas pelos facilitadores, durante o compartilhamento das informações, devendo, para tanto, envolver ações que atendam às necessidades do público alvo a qual a tecnologia se destina.¹⁴

Nesse sentido, destaca-se que a elaboração de tecnologias impressas (como uma caderneta) tem como intuito, dentre outros aspectos, facilitar a assistência prestada pelos profissionais de saúde, durante o processo de orientação aos usuários e seus familiares, no que diz respeito ao seu adoecimento, tratamento e atividades de autocuidado. Logo, 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 a sua recuperação.¹⁵

Todavia, observou-se a ausência de uma tecnologia educativa impressa para familiares de crianças com doença falciforme, disponível na literatura. Nesse sentido, diante da importância de criação de uma estratégia para aumentar o conhecimento dessas pessoas, essa pesquisa objetivou elaborar uma caderneta de acompanhamento e orientação em saúde sobre a doença falciforme para familiares de crianças com essa enfermidade e realizar a sua validação.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa metodológica, de elaboração e validação interna de uma tecnologia educativa. A pesquisa metodológica visa à realização, aperfeiçoamento e avaliação de um instrumento ou uma estratégia que possibilite aprimorar uma metodologia.¹⁶ 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.¹⁷

Para tanto, foram seguidos os passos embasados nas recomendações que têm sido referência em diversas pesquisas na orientação acerca de como desenvolver manuais de educação em saúde.¹⁵ Entretanto, foi incluída uma fase de “Diagnóstico Situacional” e outra de “Seleção do conteúdo a ser abordado na Caderneta”. De forma sintetizada, os passos foram: 1) Aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa; 2) Diagnóstico

Situacional 3) Revisão de literatura e documental; 4) Seleção do Conteúdo; 5) Elaboração da Caderneta 6) Validação interna.

Do diagnóstico situacional à elaboração da caderneta

Após a aprovação do projeto (descrita a seguir), buscou-se ouvir familiares de crianças com doenças falciformes em um serviço de referência pediátrica do Ceará, localizado em Fortaleza, na sala de espera do ambulatório de especialidades, por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, com enfoque em perguntas que buscassem apreender as principais necessidades de orientação dessas pessoas (fase de diagnóstico situacional).

Posteriormente, realizou-se uma revisão de literatura e documental sobre as temáticas a serem abordadas na caderneta, por meio de 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 as palavras: “anemia, sickle cell”, “health education”, “sickle cell disease” e “education”, associadas.

Ainda nessa fase, realizou-se uma revisão dos documentos vigentes no Brasil que tratam das doenças falciformes e dos direitos garantidos às pessoas com essa enfermidade; também foi realizada uma revisão 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.

Após essa revisão, juntamente com os achados encontrados na fase de diagnóstico situacional, foi realizada a seleção dos conteúdos, sendo estes preparados 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 educacional impressa.

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.¹⁵ Nesse momento, houve a participação de um profissional de design gráfico para a sua elaboração.

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.

Validação interna

Em relação ao processo de validação, autores falam acerca da necessidade das tecnologias educacionais impressas elaboradas serem submetidas a análise de pessoas com grande conhecimento e experiência na área (juizes), bem como daqueles

que serão o público alvo da tecnologia.¹⁴ A validação, portanto, constitui uma forma de se examinar minuciosamente um instrumento produzido, de modo a ser verificado se este mede exatamente o que propõe.

Para um melhor processo de avaliação, sugere-se que seja realizada por profissionais de diferentes áreas do conhecimento.¹⁵ Nesse sentido, a partir de uma amostragem do tipo “bola de neve” (denominada de amostragem em rede), que teve início com a busca de participantes na Plataforma do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), através do assunto “doença falciforme”, foram selecionados: nove juizes especialistas (doutores ou mestres com alto grau de conhecimento sobre o conteúdo da Caderneta), oito juizes Técnicos (profissionais e trabalhadores da saúde com experiência assistencial ou de educação em saúde na temática da doença falciforme) e sete juizes de Comunicação (profissionais com experiência em comunicação social e/ou design gráfico).^{16,18}

Nesse momento, não houve restrição quanto a localização desses profissionais, havendo, ao final, pessoas de diferentes regiões brasileiras, o que contribuiu para o processo de validação, por meio de vivências diversas sobre a doença falciforme; dentre as cidades, estavam: Mato Grosso, Minas Gerais, Bahia, Mato Grosso do Sul, Rio de Janeiro, São Paulo e Ceará. Ainda se teve a participação de uma juíza brasileira residente nos Estados Unidos, que tem desenvolvido estudos sobre a doença falciforme nesse país.

Essa fase de validação de conteúdo e aparência ocorreu de agosto a outubro de 2017, sendo enviados convites por meio eletrônico ou pessoalmente. Após o aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a caderneta foi enviada, juntamente com o instrumento de avaliação. O prazo inicial para o retorno foi de 15 dias, sendo prorrogado por mais 15 a 30 dias, a depender da solicitação do juiz.

Os juizes especialistas e técnicos fizeram uso do mesmo instrumento, composto por duas partes de avaliação: a primeira continha itens relacionados a análise dos objetivos, estrutura, apresentação e relevância da caderneta, adaptada de Oliveira¹⁹ (para cada pergunta, o juiz poderia marcar: 1-inadequado, 2-parcialmente adequado, 3-adequado e 4-totalmente adequado); o cálculo do escore foi feito a partir da quantidade de itens que receberam uma pontuação entre 3 e 4, sendo os com menor pontuação eliminados ou revisados pelos pesquisadores. Assim, o Índice de Concordância (IC) = número de respostas com valores de 3 e 4/ número total de respostas.

A segunda parte do instrumento era composta por itens que avaliavam todos os assuntos de forma mais minuciosa, sendo esta adaptada de Barbosa, onde, para cada tópico abordado, os juizes responderam “sim” ou “não” quanto a clareza, compreensão e a relevância, e, por último, assinalaram quanto ao grau de adequação (1-inadequado, 2-parcialmente adequado, 3-adequado, 4-totalmente adequado).²⁰

Após a avaliação, aplicou-se o IC para aferir a proporção de juizes em anuência acerca dos aspectos contidos no instrumento, relacionados ao conteúdo e à aparência; considerou-se

adequados os itens com concordância $\geq 0,78$.²¹⁻²² Para quantificar o nível de concordância em relação a segunda parte do instrumento, considerou-se válidos aqueles que atingiram um índice igual ou maior do que 80%.²⁰

Por outro lado, os juízes de comunicação utilizaram um instrumento adaptado de Doak, Doak e Root²³, *Suitability Assessment of Materials* - SAM, avaliando a adequabilidade da caderneta com base nos aspectos relacionados de forma mais específica a essa categoria profissional, tais como: layout e apresentação, linguagem, ilustrações gráficas, motivação e adequação cultural. De acordo com esse instrumento, cada item avaliado recebe uma pontuação, sendo "0" (inadequado), "1" (parcialmente adequado) ou "2" (adequado).

Assim, seguindo-se as recomendações dos referidos autores, 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 essa porcentagem estivesse entre 70 - 100%, significaria que o material estava muito adequado; e acima ou igual a 40% seria considerado adequado.²³

Após essas 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.

Seguindo a validação de conteúdo e aparência, realizou-se a análise da organização, aparência, motivação e aprendizado com 12 familiares representantes do público alvo a que a caderneta se destinava, selecionados por meio de amostragem não probabilística por critérios de conveniência. Foi desenvolvida no hospital de referência pediátrica do Ceará, citado anteriormente, na sala de espera do ambulatório de especialidades, em dezembro de 2017. Para tanto, utilizou-se um instrumento de avaliação com quatro tópicos relacionados aos aspectos sob análise. 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.

Aspectos éticos

Destaca-se que foram seguidas todas as recomendações do Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução 466/2012. A pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (parecer nº1.955.727) e do hospital cenário da coleta de dados (nº1.994.879). Todos os participantes assinaram o TCLE, sendo orientados sobre os riscos e benefícios da pesquisa, da possibilidade de poderem desistir da sua participação em qualquer momento e que não teriam nenhum ônus.

RESULTADOS

Após a elaboração, a caderneta continha 63 páginas, sendo que da página 10 até a 41 estavam descritos os conteúdos de

orientação aos familiares; da página 42 até a 60, foram inseridos os espaços relacionados aos registros em saúde da criança.

As temáticas selecionadas a partir das demandas dos familiares de crianças com doença falciforme, juntamente com os achados encontrados na revisão de literatura (totalizando apenas seis artigos sobre atividades de educação em saúde acerca da doença falciforme, após as buscas apresentadas nos métodos), foram: informações sobre o sangue humano, definição de doença falciforme e do traço falciforme, herança genética na doença falciforme, sinais e sintomas, principais complicações e cuidados necessários, diagnóstico e acompanhamento em saúde, tratamento, transplante de medula óssea, cuidados com os dentes, cuidados com a alimentação, direitos em saúde e como lidar com a doença na vida da criança.

Quanto aos registros: 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 algúicas e nas transfusões sanguíneas), internações hospitalares, espaço para a comunicação entre os serviços de saúde e anotações dos familiares.

Caracterização dos participantes do estudo

Quanto ao perfil dos nove juízes especialistas, houve predomínio de pessoas do sexo feminino (77%). 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 um maior grau de experiência na sua área de trabalho.

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. Desses profissionais, predominou os da enfermagem (44%).

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.

Dos oito juízes técnicos, também predominou o sexo feminino (75%). Quanto à 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 juízes apresentava ampla experiência profissional.

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; 63% possuíam experiências profissionais diretamente relacionadas com a assistência a pessoas com doença falciforme e, os demais, atuavam com atividades de educação em saúde sobre a doença.

Em relação aos juízes de comunicação, 57,1% eram mulheres. Quanto à faixa etária, 42,9% tinham entre 20 e 29 anos e 42,9% entre 30 e 39 anos. No que diz respeito à formação de base acadêmica, 42,9% eram Designers 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 (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.

Quanto aos 12 representantes do público alvo, todos eram mães de crianças com doença falciforme e 50% possuíam entre 18 e 24 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 um melhor processo de avaliação da caderneta, a partir de pessoas com graus de conhecimento diversos.

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%).

Validação de conteúdo e aparência

No que diz respeito à avaliação realizada pelo grupo de juízes técnicos e especialistas, que fizeram uso do mesmo instrumento para validar a caderneta quanto ao conteúdo e a aparência, a Tabela 1 a seguir apresenta os resultados da primeira parte desse instrumento, no que diz respeito aos itens: objetivos, estrutura, apresentação e relevância, bem como o IC alcançado em cada subitem avaliado.

Tabela 1. Avaliação dos juízes técnicos e especialistas – Instrumento I. Fortaleza –CE, Brasil, 2017.

Itens	IC	
	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		

Itens	IC	
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
Índice de Concordância Global da Caderneta	268	0,93

Fonte: Elaborada pelas autoras. Legenda: n= quantidade de juízes com respostas "3" (adequado) ou "4" (totalmente adequado).

Conforme pode-se observar na tabela acima, todos os itens obtiveram IC maior que 0,78, valor mínimo que deveria ser pontuado para validar a caderneta como um material de

boa qualidade. A menor pontuação alcançada foi de um IC = 0,82 e a máxima de IC = 1. 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 educacional com boa qualidade e rigorosamente validada quanto ao conteúdo e a aparência, por esses profissionais com alto conhecimento sobre a temática.

Acerca da segunda parte do instrumento de avaliação, realizada por assuntos da caderneta, todos obtiveram um alto nível de concordância entre os juizes quanto à clareza, compreensão e importância dos assuntos serem abordados na caderneta (variando de 88,24% a 100%). No que diz respeito a grau de adequação dos tópicos, nove atingiram IC entre 82% e 100%, e apenas dois tópicos apresentaram baixos escores (IC=65% nos assuntos relacionados a explicação geral sobre a doença falciforme e IC=76% nos assuntos relacionados ao tratamento).

Dentre as principais recomendações fornecidas por esses juizes, destacam-se no Quadro 1:

Todas as sugestões apresentadas no Quadro 1 foram acatadas pelas pesquisadoras, com base na literatura científica pertinente, principalmente as que estavam relacionadas aos tópicos com menores IC, visando torná-los mais adequados. Entretanto, algumas observações não foram aderidas, por estarem contrárias às evidências nacionais e internacionais, não trazerem maiores benefícios para a caderneta e/ou representarem opiniões/sugestões pontuais.

Quanto a avaliação desenvolvida pelos juizes de comunicação, todos classificaram a caderneta como Superior (pontuação acima de 20 e porcentagem maior que 70), revelando a adequabilidade da tecnologia educacional elaborada, conforme Tabela 2.

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 parecer serem uma família; melhorar a formatação do texto, alinhando

Quadro 1. Sugestões dos juizes técnicos e especialistas com base nos capítulos da caderneta. Fortaleza –CE, Brasil, 2017.

Capítulos da Caderneta	Sugestões dos juizes técnicos e especialistas
Sugestões gerais	- Revisão de português e gramatical; Rever formatação dos parágrafos; - Acrescentar capítulo com orientações sobre a escola;
E afinal, o que é a doença falciforme?	- 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; - Incluir as situações que levam as hemácias a tomarem a forma de foice;
Como alguém pode adquirir a doença falciforme	- Substituir “passa de pais para filhos” por “uma doença que os filhos herdaram dos pais”, devido a primeira versão ser criticada pelas pessoas com doença falciforme; - Refazer a imagem. - 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.
Que complicações podem acontecer?	- 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 - 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”.
Como é o tratamento?	- Acrescentar os efeitos da hidroxiureia; - Incluir exame de Doppler transcraniano;
Cuidados com a alimentação	- 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;
Registros de saúde da criança	- Reformular tabela com exames; - Acrescentar observações da escola; - Incluir quadro de registro para Esquema de quelação do ferro e eventos adversos;

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Tabela 2. Escore SAM dos juizes 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 pelas autoras.

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; entre outras.

Assim, seguiu-se as contribuições desses profissionais, no intuito de aperfeiçoar a caderneta e, após os ajustes necessários, esta foi avaliada pelos representantes do público alvo. Todos estes (100%) concordaram que a caderneta estava corretamente organizada, por meio de uma capa que atraía a atenção dos leitores, um conteúdo devidamente sequenciado e por meio de uma 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. Afirmaram, ainda, que conseguiram entender todas as informações presentes na caderneta.

Quanto à aparência, todos concordaram que as ilustrações facilitaram a compreensão do texto, estavam interessantes e eram fáceis de serem entendidas. Em relação a motivação e ao aprendizado, todos afirmaram que o conteúdo da caderneta era interessante e motivava a leitura; além disso, todos declararam ter apreendido novas informações e que estas os estimularam a pensar mais sobre a saúde da criança e os cuidados necessários.

No que diz respeito 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, conforme 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. (PA1)

[...] 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).

Assim, os familiares reafirmaram a importância desta tecnologia educacional no processo de orientação, tanto para eles, como para outros familiares. Assim, a caderneta foi devidamente avaliada pelo público alvo, concluindo-se o processo de validação interna.

DISCUSSÃO

A literatura tem revelado a importância de tecnologias educacionais que sejam criadas com base não apenas na opinião e experiência dos pesquisadores. Assim, durante a seleção do conteúdo a ser abordado nesses materiais, torna-se primordial buscar compreender o público alvo a que se destina e suas reais necessidades.²⁴⁻²⁵ Portanto, um diagnóstico situacional, conforme foi realizado no presente estudo, tende a contribuir para a qualidade do conteúdo escolhido.

No que diz respeito ao processo de validação por profissionais e trabalhadores de diferentes áreas do conhecimento, observou-se que foi de grande relevância para o aperfeiçoamento da caderneta, na medida em que foi possível obter-se opiniões e olhares diversos sobre os conteúdos abordados, o que, possivelmente, teria sido incipiente com a participação restrita de um grupo profissional.

Outras pesquisas têm reforçado a importância dessa ampliação na diversidade dos profissionais juizes, como um fator contribuinte para a formação de uma tecnologia educacional mais completa.²⁶⁻²⁷ Para um melhor processo de avaliação, sugere-se que seja 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.¹⁵

No processo de validação por juizes técnicos e especialistas, os objetivos (relacionados às necessidades de orientação das pessoas com doença falciforme e seus familiares), a estrutura e apresentação da caderneta (envolvendo a adequação da escrita, sequência lógica, ortografia, ilustrações, entre outros aspectos), bem como a sua relevância quanto aos temas abordados, obtiveram IC entre 0,82 e 1, o que revelou uma concordância entre os juizes quanto à qualidade da caderneta.

As taxas de concordância consideradas aceitáveis são variáveis e a literatura recomenda que sejam entre 70-100%, sendo que nessa pesquisa foi utilizada a de valores maiores ou iguais a 0,78 (IC>0,78), por ser estimado como um valor que revela boa propriedade do material elaborado.^{14,22}

Os subitens que alcançaram menores escores de IC (0,82) foram: “pode circular no meio científico na área de doenças falciformes”; “as informações apresentadas estão cientificamente corretas”, “o material está adequado ao nível sociocultural do público-alvo proposto” e “as informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia”. Desse modo, foram seguidas as recomendações dos juizes, e o conteúdo foi revisado quanto

ao embasamento científico, contexto cultural do público alvo e revisado gramaticalmente.

A reformulação da caderneta também foi realizada com base na segunda parte do processo de validação dos juízes especialistas e técnicos, onde dois tópicos apresentaram baixos escores, conforme descrito anteriormente. Em geral, as principais contribuições, conforme descritas no Quadro I, estavam relacionadas à substituição e ao acréscimo de alguns termos, modificação de algumas ilustrações e retirada de palavras ou frases estigmatizantes, visando facilitar a compreensão do público alvo quanto as orientações apresentadas. As solicitações expostas foram acatadas, inclusive quanto a inserção de um capítulo acerca das orientações sobre a escola, o acréscimo de uma página para registro de informações nesse ambiente e outra sobre o esquema de quelação do ferro e eventos adversos.

Apesar das diversas sugestões, destaca-se que a média global da caderneta foi alta (0,93). Nesse sentido, outras pesquisas também encontraram resultados semelhantes, onde apesar dos materiais educativos terem sido bem avaliados pelos juízes, estes realizaram contribuições e observações, no intuito de melhorar a qualidade do material para o público alvo.²⁷⁻²⁸

Quanto à avaliação feita pelos juízes de comunicação, esta pode comprovar a pertinência da organização, diagramação, das ilustrações e demais composições gráficas da caderneta, bem como da adequação do texto escrito, de acordo com a visão de profissionais que atuam diretamente com esses conceitos visuais. Outras pesquisas também têm enfatizado a importância da participação dessas pessoas no processo de validação de tecnologias educacionais.²⁹⁻³¹

Após serem implementadas as contribuições desse grupo de profissionais, a caderneta foi impressa e entregue aos familiares de crianças com doença falciforme, para a conclusão do processo de avaliação.

Essa análise é vista como um modo subjetivo de se validar uma tecnologia educacional, entretanto inclui a avaliação de pontos importantes como: clareza, facilidade de leitura, forma de apresentação e compreensão do instrumento. Nessa fase, deve haver a participação de representantes do público-alvo, ou seja, pessoas que apresentem perfil convergente a que se destina a tecnologia elaborada.¹⁴

Por meio dessa avaliação, observou-se que todos os familiares concordaram com a qualidade da caderneta, o que foi confirmado pelos seus relatos apresentados, onde percebeu-se que todos destacaram que a tecnologia educacional esclareceu muitas dúvidas que estes possuíam, por apresentar uma linguagem mais simples, juntamente com ilustrações adequadas e claras, o que contribuiu para um melhor entendimento acerca das informações sobre a doença falciforme. Também foi destacada a importância desse material para outros familiares, na medida em que seria muito útil para auxiliar outras pessoas que têm tido pouco acesso às orientações sobre essa enfermidade.

Autor destaca, em suas recomendações sobre a elaboração de manuais educativos, que é essencial a transformação

da linguagem científica, descrita na literatura, em uma de fácil compreensão ao leitor, na medida em que esses instrumentos devem ser criados com a intensão de fortalecer as orientações aos pacientes e seus familiares, sendo imprescindível a existência de uma linguagem que atenda aos diferentes níveis de escolaridade da população.¹⁵

Diferindo dos nossos achados, outro estudo de validação, com adolescentes, encontrou uma concordância de 88,4% entre os participantes, representantes do público alvo, na medida em que um grande número de pessoas revelou não ter se sentido à vontade, ou apenas em parte, para ler a cartilha elaborada.²⁷

Por outro lado, pesquisa de validação de uma cartilha educativa para alimentação saudável durante a gravidez, evidenciou que o material elaborado foi considerado adequado pelas mulheres participantes, porém, os autores destacaram que o baixo nível de escolaridade pareceu ter contribuído para o menor número de sugestões.³²

No estudo desenvolvido por Rocha, Cioff e Oliveira⁴, 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.

Assim, a presente pesquisa conseguiu atingir esse objetivo, na medida em que a caderneta foi bem recebida pelos familiares, que enfatizaram as suas contribuições para o aumento do seu conhecimento sobre essa doença e os cuidados necessários à criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Tem-se revelado a importância de familiares de crianças com doença falciforme de serem orientados acerca dessa enfermidade e de suas repercussões do organismo do infante, o que irão demandar cuidados por toda a vida e acompanhamento em saúde constantes, visando evitar complicações e até mortes precoces.

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 educacional 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 a sua aparência, por meio de uma minuciosa avaliação multiprofissional, através de 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), onde alcançou um IC global de 0,93, revelando a qualidade do material; e, também, por meio da avaliação por trabalhadores da área de comunicação social (juizes de comunicação), onde todos classificaram a caderneta como Superior (pontuação maior que 70% no escore SAM).

Após essa validação, a caderneta foi reorganizada a partir das sugestões dos juizes, 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.

Logo, sugere-se que essa caderneta seja implementada na prática dos profissionais de saúde dos diferentes níveis de atenção, funcionando como um importante instrumento de suporte às suas atividades de educação em saúde, contribuindo para o cuidado de crianças com doença falciforme e fortalecendo a compreensão da família sobre esse processo de adoecimento, que poderá fazer uso da mesma no domicílio, sempre que sentir necessidade de recordar e esclarecer informações.

Entretanto, salienta-se que a presente pesquisa apresentou limitações, na medida em que não foi possível a elaboração da caderneta para outros públicos com doença falciforme, tais como, adolescentes, adultos e gestantes. Assim, revela-se a necessidade de desenvolvimento de novos estudos, que visem ir de encontro às necessidades específicas dessas pessoas, em outras fases da vida, para além da infantil. Por outro lado, os resultados discutidos neste manuscrito poderão fomentar o desenvolvimento de novas pesquisas e estratégias de educação em saúde, funcionando como uma base para dar-se início a novos trabalhos sobre a temática.

REFERÊNCIAS

- Ramos JT, Amorim FS, Pedrosa FKF, Nunes ACC, Rios MA. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro. *Rev Enferm Cent O Min* [Internet]. 2015 May/Aug;5(2):1604-12. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/859>
- Fernandes Q. Therapeutic strategies in Sickle Cell Anemia: The past present and future. *Life Sci* [Internet]. 2017 Jun;178:100-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28435037>
- Fields ME Hoyt-Drazen C, Abel R, Rodeghier MJ, Yarboi JM, Compas BE, et al. A Pilot Study of Parent Education Intervention Improves Early Childhood Development among Toddlers with Sickle Cell Disease. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2016 Dec;63(12):2131-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27509845>
- Rocha LPO, Cioff ACS, Oliveira DP. Assistência de enfermagem frente à problemática clínica de pacientes portadores de anemia falciforme. *Rev Eletrônica UNIVAR* [Internet]. 2014;12(2):44-8. Available from: <https://docplayer.com.br/28655755-Interdisciplinar-revista-eletronica-da-univar-issn-x-ano-de-publicacao-2014-n-12-vol-2-pags.html>
- Mota C, Trad LAB, Queiroz MCA, Dias 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 MSB, Leitão IMTA, orgs. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza (CE): EdUECE; 2015. p. 392-425.
- Usman MRM, Pawara SM, Patil TP. Sickle Cell Disease: An Overview. *Journal of Pharmacy Research* [Internet]. 2017;11(6):780-6. Available from: http://jpr solutions.info/article_detail.php?article_id=1772
- Lebensburger JD, Grosse SD, Altice JL, Thierry JM, Ivankova NV. Understanding and improving health education among first-time parents of infants with sickle cell anemia in Alabama: a mixed methods approach. *J Pediatr Hematol Oncol* [Internet]. 2015 Jan;37(1):35-42. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25072367>
- Gesteira ECR, Bousso RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. *Rev Enferm Cent O Min* [Internet]. 2016 Sep/Dec;6(3):2454-62. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/758>
- Day LL, Murray E, Treadwell MJ, Lubin BH. Teaching About Genetics and Sickle Cell Disease in Fifth Grade. *J Natl Med Assoc* [Internet]. 2015 Feb;107(1):4-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27282522>
- Shahine R, Badr LK, Karam D, Abboud M. Educational intervention to improve the health outcomes of children with sickle cell disease. *J Pediatr Health Care* [Internet]. 2015 Jan/Feb;29(1):54-60. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25115311>
- Santos LRO, Rocha SS, Costas RS, Araújo OD, Gouvêia MTO, Araújo AKL. Contribuições da enfermagem para os cuidados da criança com doença falciforme. In: Brito MA, Rocha SS, orgs. *Enfermeiros que cuidam de crianças*. Teresina: EDUFPI; 2015. p. 97-110.
- Creary S, Adan I, Stanek J, O'Brien SH, Chisolm DJ, Jeffries T, et al. Sickle cell trait knowledge and health literacy in caregivers who receive in-person sickle cell trait education. *Mol Genet Genomic Med* [Internet]. 2017 Nov;5(6):692-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29178654>
- Santana CA, Cordeiro RC, Ferreira SL. Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2013 Jan/Apr;27(1):4-12. Available from: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/6742>
- Teixeira E, Medeiros HP, Nascimento MHM. Referenciais metodológicos para validação de tecnologias cuidativo-educacionais. In: Nietzsche EA, Teixeira E, Medeiros HP, orgs. *Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do(a) enfermeiro(a)*. Porto Alegre: Moriá; 2014. p. 113-27.
- Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Latino Am Enferm* [Internet]. 2005;13(5):754-7. Available from: www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692005000500022&script=sci_abstract&tlng=pt
- Polit DF, Beck CT. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem*. Porto Alegre: Artmed; 2011.
- Lobiondo-Wood G, Haber J. *Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação crítica e utilização*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2001.
- Lopes MV, Silva VM, Araújo TL. Methods for establishing the accuracy of clinical indicators in predicting nursing diagnoses. *Int J Nurs Knowl* [Internet]. 2012 Oct;23(3):134-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23043652>
- Oliveira MS, Fernandes AFC, Sawada NO. Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2008;17(1):115-23. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072008000100013&script=sci_abstract&tlng=pt

20. Barbosa EMG, Sousa AAS, Vasconcelos MGF, Carvalho REFL, Oriá MOB, Rodrigues DP. Tecnologias educativas para promoção do (auto) cuidado de mulheres no pós-parto. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016;69(3):545-53. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/0034-7167-reben-69-03-0582.pdf>
21. Waltz CW, Bausell RB. *Nursing research: design, statistics and computer analysis*. Philadelphia (PA): Davis; 1981.
22. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2011;16(7):3061-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000800006&script=sci_abstract&tlng=pt
23. Doak CC, Doak GL, Root JH. *Teaching patients with low literacy skill*. Philadelphia (PA): Lippincott; 1996.
24. Freitas FV, Rezende Filho LA. Communication models and use of printed materials in healthcare education: a bibliographic survey. *Interface (Botucatu)*. [Internet]. 2011 Jan/Mar;15(36):243-55. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832011000100019
25. Teles LMR, Oliveira AS, Campos FC, Lima TM, Costa CC, Gomes LFS, et al. Construção e validação de manual educativo para acompanhantes durante o trabalho de parto e parto. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2014;48(6):977-84. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/pt_0080-6234-reeusp-48-06-0977.pdf
26. Cruz FOAM, Ferreira EB, Vasques CI, Mata LRF, Reis PED. Validação de manual educativo para pacientes com câncer de cabeça e pescoço submetidos à radioterapia. *Rev Latino Am Enferm* [Internet]. 2016; [cited 2018 Aug 2]; 24:e2706. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02706.pdf
27. Moura IH, Silva AFR, Rocha AESH, Lima LHO, Moreira TMM, Silva ARV. Construção e validação de material educativo para prevenção de síndrome metabólica em adolescentes. *Rev Latino Am Enferm* [Internet]. 2017 Oct; [cited 2018 Aug 2]; 25:e2934. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100383&lng=pt
28. Lima ACMACC, Bezerra KC, Sousa DMN, Rocha JF, Oriá MOB. Construção e Validação de cartilha para prevenção da transmissão vertical do HIV. *Acta Paul Enferm* [Internet] 2017; 30(2):181-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n2/1982-0194-ape-30-02-0181.pdf>
29. Galdino YLS. Construção e validação de cartilha educativa para o autocuidado com os pés de pessoas com diabetes [dissertação]. Fortaleza (CE): Mestrado em Cuidados Clínicos, Universidade Estadual do Ceará; 2014. Available from: <http://www.uece.br/cmaccis/dmdocuments/YARALANNE.pdf>
30. Moura DJM, Moura NS, Menezes LCG, Barros AA, Guedes MVC. Construção de cartilha sobre insulinoaterapia para crianças com diabetes mellitus tipo 1. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017;70(1):3-10. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/en_0034-7167-reben-70-01-0007.pdf
31. Santiago JCS. Criação e validação de uma cartilha educativa sobre excesso ponderal para o adulto com hipertensão [tese]. Fortaleza (CE): Universidade Estadual do Ceará; 2016. Available from: <http://www.uece.br/cmaccis/dmdocuments/jenifa.pdf>
32. Oliveira SC, Lopes MVO, Fernandes AFC. Construção e validação de cartilha educativa para alimentação saudável durante a gravidez. *Rev Latino Am Enferm* [Internet]. 2014 Jul/Aug;22(4):611-20. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n4/pt_0104-1169-rlae-22-04-00611.pdf

^a Pesquisa extraído da Tese "Elaboração e Validação de Caderneta de Orientação em Saúde para Familiares de Crianças com Doença Falciforme", defendida em 2018 no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará (UECE).