

Elaboração de manual de orientações para pacientes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil

*Maria de Lourdes Leite Guimarães**

*Eleonora Arnaud Pereira Ferreira***

*Enise Cássia Abdo Najjar****

*Ana Julia Pantoja de Moraes*****

Resumo

Lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ) é uma doença crônica diagnosticada em crianças e adolescentes cujo tratamento requer o seguimento de regras complexas, demandando educação em saúde. Este estudo descreve o processo de elaboração e avaliação de um manual de orientações para pacientes com LESJ. Participaram onze profissionais da área de saúde e três crianças com LESJ e suas mães, em quatro etapas de avaliação do manual, elaborado a partir de bibliografia especializada. Na primeira etapa, realizada com quatro reumatologistas, 70% do texto foi alterado. Na segunda, com quatro psicólogos, 65,5%. Na terceira, com três outros psicólogos, texto e ilustrações foram avaliados em conjunto, verificando-se a compreensibilidade e clareza do material. Os resultados obtidos demonstraram que cinco dos 12 temas (41,66%) obtiveram 100% de concordância entre os participantes em todos os critérios avaliados. Os dados obtidos nesta etapa demonstraram boa aceitação do material, uma vez que, mesmo nos temas que não obtiveram 100% de concordância em todos os itens, o percentual de desacordo foi baixo. Na quarta etapa, realizada com três crianças e suas cuidadoras, os participantes obtiveram 100% de acerto ao responderem questionário após a leitura do manual, mesmo demonstrando desconhecimento da doença. O resultado foi uma versão final do manual tendo como público-alvo a população infanto-juvenil.

Palavras-chave: Lúpus eritematoso sistêmico juvenil; Manuais informativos; Educação em saúde.

* Universidade Federal do Pará. Psicóloga da Polícia Militar do Estado do Pará. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, da Universidade Federal do Pará - UFPA. Área de concentração: Psicologia Experimental. Graduada em Psicologia pela Universidade Federal do Maranhão - UFMA. lourdes.lg@hotmail.com

** Universidade Federal do Pará. Possui graduação em Psicologia pela Universidade Federal do Pará (1979), mestrado em Aprendizagem e Desenvolvimento pela Universidade de Brasília (1989) e doutorado em Psicologia pela Universidade de Brasília (2001). Professora Associada 4 da Universidade Federal do Pará, supervisora de estágio curricular na área de Psicologia da Saúde e orientadora de mestrado e doutorado no Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Tem experiência na área de Psicologia, com ênfase em Análise do Comportamento, atuando principalmente nos seguintes temas: adesão ao tratamento, análise do comportamento aplicada à área de saúde, psicologia pediátrica e prevenção. eleonora_arnaud@yahoo.com.br

*** Universidade do Estado do Pará. Possui graduação em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de Minas Gerais (1985), especialização em Fundamentos e Metodologia da Terapia Ocupacional (1992) pela Fundação Educacional do Estado do Pará, especialização em Saúde Mental (1995) pela Universidade Federal do Pará, mestrado em Ciências da Educação pelo Instituto Pedagógico Latinoamericano y Caribeño em convênio com a Universidade do Estado do Pará (2000). e doutorado em Teoria e Pesquisa do Comportamento (Psicologia Experimental) pela Universidade Federal do Pará (2011). Atualmente é professor da Universidade do Estado do Pará, Terapeuta Ocupacional da Unidade de Ensino e Assistência de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UEPA e líder do grupo de pesquisa Terapia Ocupacional e Saúde na Amazônia. Tem experiência na área de Terapia Ocupacional com enfoque em saúde mental, neurologia, gerontologia, hipertensão e diabetes. Na área de Educação atua principalmente nos seguintes temas: terapia ocupacional, educação em saúde, qualidade de vida e trabalho, e metodologia da pesquisa. enise@superig.com.br

**** Universidade Federal do Pará. Possui graduação em Medicina pela Universidade Federal do Pará (1989), mestrado em Ciências (Pediatria) pela Universidade São Paulo (2005) e doutorado em Ciências (Pediatria) pela Universidade São Paulo (2009). Atualmente é professora adjunto III da Universidade Federal do Pará. Tem experiência na área de pediatria, reumatologia pediátrica, com ênfase em Saúde Materno-Infantil, atuando principalmente nos seguintes temas: doenças reumatológicas, saúde reprodutiva, fertilidade, profilaxia secundária de Febre Reumática, diagnóstico e tratamento de faringoamidalite, síndromes musculoesqueléticas, obesidade na infância e adolescência e qualidade de vida de crianças e adolescentes. moraes.reumato@gmail.com

Abstract

Juvenile Systemic Lupus Erythematosus (JSLE) is a chronic disease diagnosed in children and adolescents. Its treatment requires the following of complex rules and demands health education. This study describes the development process and evaluation of a Guidelines Manual for patients with JSLE. Participants were eleven health professionals, three children with JSLE and their mothers, in four manual evaluation steps, drawn from specialized literature. In the first stage, with four rheumatologists, 70% of the text was changed. On the second, with four psychologists, 65.5%. In the third, with three other psychologists, both text and illustrations were evaluated to check the text's understandability and clarity. The results showed that five of the 12 subjects (41.66%) achieved 100% agreement among the participants in all evaluated criteria. The data obtained in this step showed good acceptance of the material, since, even in subjects that did not get 100% agreement on all items, the disagreement percentage was low. In the fourth stage, performed with three children and their caregivers, participants had 100% accuracy when answering a questionnaire after reading the manual, even when ignoring the disease. The result was a final version of the manual whose target audience was children and adolescents.

Keywords: Juvenile systemic lupus erythematosus; informative manuals; health education.

Introdução

O lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ) é uma doença inflamatória crônica autoimune do tecido conjuntivo que causa inflamação – dor e inchaço – e que pode afetar a pele, as articulações, os rins, os pulmões e outros órgãos do corpo. É diagnosticada até os 18 anos de idade e abrange cerca de 20% da população afetada pelo lúpus (Habibi, Saleem, & Ramanan, 2011). É uma doença que afeta a qualidade de vida do indivíduo, e, nesse sentido, é importante a ênfase no seguimento do tratamento. Além do tratamento medicamentoso, são indicados cuidados especiais com a saúde (alimentação, fotoproteção, imunização etc.), que visam controlar a atividade inflamatória da doença e minimizar os efeitos colaterais dos medicamentos (Levy & Kamphuis, 2012).

No tratamento do LESJ, é importante o acompanhamento por uma equipe de saúde em parceria com a família, escola e outros contextos em que o paciente esteja inserido. Ao manter uma boa comunicação com a equipe de saúde, a família e o paciente de LESJ podem conhecer e lidar melhor com a doença, aprender a cuidar melhor de si e, assim, vir a ter uma melhor qualidade de vida (Levy, & Kamphuis, 2012).

O conceito de educação em saúde está relacionado a prover os meios necessários para a adoção de um estilo de vida saudável. Espera-se que os indivíduos sejam capazes de adotar mudanças de comportamento e disporem dos meios necessários à operacionalização de tais mudanças. A utilização de materiais didáticos instrucionais, como manuais informativos, vem sendo adotada como estratégia de educação em saúde por ser um eficiente instrumento de interação entre usuários e a equipe de saúde, contribuindo para que pacientes e cuidadores obtenham mais informações sobre a doença e favorecendo a adesão ao tratamento por meio da compreensão dos porquês de todas as ações e procedimentos envolvidos

(Gazzinelli, Gazzinelli, & Reis, 2005; Moreira, Nóbrega, & Silva, 2003; Oliveira, Landim, Collares, Mesquita, & Santos, 2007; Salles & Castro, 2010; Silva & Cardoso, 2009; Torres, Candido, Alexandre, & Pereira, 2009).

Ungari (2007) destaca a importância da educação do paciente a respeito da doença, do tratamento e da prevenção dos agravos, porém afirma que o recebimento de um grande volume de informação não garante a adesão, pois esta é um processo complexo que envolve variáveis emocionais e dificuldades de ordens práticas e logísticas. Nesse sentido, pode-se concluir que a elaboração de um manual informativo deve ser um processo minucioso para que o seu efeito seja o de instalar comportamentos de adesão ao tratamento no público-alvo.

Tendo em vista a importância da utilização de manuais informativos no contexto da saúde, é notável o crescimento da produção científica sobre o tema. Desse modo, tem se tornado cada vez mais comum a realização de estudos de elaboração e validação de manuais direcionados a diferentes tipos de patologias, em especial as de caráter crônico (Fonseca, Scochi, Rocha, & Leite, 2004; Meintert, Marcon, & Oliveira, 2011; Oliveira, Fernandes, & Sawada, 2008; Reberte, Hoga, & Gomez, 2012; Salles & Castro, 2010; Silva & Cardoso, 2009; Torres et al., 2009). Um elemento que favorece esse crescimento é a constatação da escassez de materiais informativos impressos direcionados aos pacientes. Muitos são voltados para profissionais, com linguagem técnica, dificultando a compreensão por cuidadores e pacientes (Fonseca, Scochi, Bis, & Serra, 2000; Fonseca et al., 2004; Salles & Castro, 2010; Silva & Cardoso, 2009).

O uso de manuais informativos no contexto de saúde pode ser considerado um facilitador da adesão ao tratamento também porque estimula que pacientes e cuidadores assumam papel ativo no tratamento e passem a interagir mais com a equipe de saúde, expondo suas

dúvidas e sentimentos em relação ao tratamento (Moreira et al., 2003; Salles & Castro, 2010; Torres et al., 2009). Ressalta-se a importância de que seja realizada a leitura do material por profissional de saúde junto ao paciente e cuidador, seguida do esclarecimento de possíveis dúvidas e do encorajamento de que dúvidas posteriores sejam expostas à equipe (Crepaldi, Rabuske, & Gabarra, 2006; Salles & Castro, 2010).

Em estudos sobre a elaboração de materiais informativos em saúde é comum que sejam descritas características que o material deve possuir para que se alcance o maior nível de compreensão possível por parte do público-alvo para o qual ele se destina. Estas recomendações podem influenciar o nível de eficácia do instrumento (Brasil, 1998; Fonseca et al., 2004; Freitas & Cabral, 2008; Hohler, 2005; Oliveira et al., 2007; Salles & Castro, 2010; Silva & Cardoso, 2009; Torres et al., 2009). Algumas dessas recomendações sugerem a apresentação em formato de livro ou revista, a utilização de frases simples e curtas (com linguagem acessível) e a utilização de ilustrações para complementar e enfatizar as informações, entre outras.

O presente estudo teve como objetivo descrever o procedimento de elaboração e avaliação de um manual de orientações para pacientes com LESJ. Trata-se de uma cartilha no formato de história em quadrinhos direcionada a crianças e adolescentes com LESJ e a seus cuidadores. Contém informações sobre a doença e o tratamento que são apresentadas por meio de regras na forma de afirmações seguidas de justificativas. Essas regras descrevem os comportamentos de adesão que devem ser instalados no repertório, acompanhados da justificativa pela qual esses comportamentos devem ser mantidos, bem como a frequência com que se espera que sejam emitidos.

Método

Participantes

Participaram três médicos reumatologistas pediatras, sete psicólogos e três crianças com diagnóstico de LESJ e suas mães. Os médicos deveriam ter formação acadêmica em reumatologia e experiência no atendimento a crianças com LESJ; os psicólogos, experiência no atendimento psicoterápico de crianças e adolescentes e/ou em pesquisas na área de psicologia pediátrica; as crianças deveriam ter diagnóstico de LESJ há pelo menos um ano, estar em tratamento, ter entre sete e 11 anos de idade e ter a mãe como cuidadora principal.

Os médicos reumatologistas e os psicólogos tinham idades entre 26 e 59 anos e tempo médio de 13 ± 8 anos

de atuação nas respectivas áreas de profissão. As crianças eram todas do sexo feminino, na faixa etária de cinco a sete anos, e tempo de diagnóstico da doença de dois a cinco anos.

O convite aos profissionais foi feito presencialmente ou por meio de telefonema ou mensagem eletrônica. Com as crianças e as mães, o contato foi feito presencialmente, em ambulatório de hospitais universitários, obtendo-se consentimento e assentimento para a participação no estudo (Projeto aprovado pelo CEP-ICS-UFPA, Processo 031/12).

Instrumentos

Questionário 1: destinado aos médicos reumatologistas, com o objetivo de avaliar a primeira versão do texto do manual, era composto por itens relacionados à identificação do profissional (como sexo, idade, formação e experiência profissional) e pelo roteiro de avaliação.

Questionário 2: semelhante ao Questionário 1, porém direcionado a um grupo de quatro psicólogos, contendo a segunda versão do texto do manual, com as modificações realizadas após a primeira avaliação.

Questionário 3: continha a terceira versão do texto do manual, elaborada a partir da segunda avaliação, acrescida das ilustrações de cada quadrinho, destinada à análise por três outros psicólogos.

Questionário 4: questionário ilustrado com perguntas sobre o conteúdo do manual em sua quarta e última versão, dirigido às crianças e às cuidadoras que participaram do estudo para verificar a compreensão do conteúdo do manual.

Procedimentos

Elaboração do manual

A primeira versão do manual foi feita a partir do levantamento bibliográfico de materiais com informações acerca do LESJ (seus sintomas e características), as regras que devem ser seguidas durante o tratamento e as justificativas pelas quais elas devem ser seguidas. Os critérios de seleção deste material foram: conter informações relacionadas a pelo menos um dos temas citados e ter sido publicado nos últimos quinze anos (entre 1999 e 2013) por instituições científicas e associações nacionais e internacionais que se dedicam ao estudo do LESJ. Os artigos foram pesquisados em cinco bancos de dados: Lilacs, PsycInfo, PubMed, Medline e Scielo. Foram utilizados os descritores: “lúpus eritematoso sistêmico juvenil”, “adesão ao tratamento”, “educação em saúde”,

“*juvenile systemic lupus erythematosus*”, “*treatment adherence*” e “*health education*”. Foram encontrados 78 artigos, dos quais foram selecionados 47, segundo os critérios de inclusão. Na busca em *sites* especializados foram encontrados oito documentos, entre cartilhas e páginas da internet, e dois capítulos de livro, todos de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos.

Avaliação pelos peritos

A avaliação da primeira versão do texto do manual foi feita pelos reumatologistas pediátras e teve como objetivo principal verificar se o conteúdo estava de acordo com a literatura médica acerca do LESJ.

A primeira versão do manual era introduzida por uma breve descrição de cada personagem e dos contextos e elementos que deveriam compor a ilustração da história em quadrinhos. Continha o texto de cada um de 28 quadrinhos com a descrição da respectiva ilustração, acrescido de dois anexos (“Remédios que tomo” e “Minhas dúvidas”). Para cada quadrinho, o participante era solicitado a responder se considerava o conteúdo da fala adequado, se considerava a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual e se teria alguma sugestão sobre como se deveria reescrever a frase, justificando cada uma de suas respostas.

Após esta etapa, foi elaborada a segunda versão do texto do manual, que foi avaliada por quatro peritos psicólogos clínicos. O objetivo dessa etapa foi avaliar se o conteúdo seria acessível a crianças e adolescentes, em especial quanto à construção das frases, à seleção dos contextos e à ordem de apresentação das informações, considerando o ciclo de desenvolvimento do paciente com LESJ sob o olhar da psicologia. Do mesmo modo que ocorreu com a primeira versão do manual, foram feitas novas alterações a partir das correções e sugestões dos psicólogos, com vistas à elaboração da terceira versão do texto do manual.

Assim, nas duas primeiras etapas, o texto do manual foi avaliado segundo o seu conteúdo e adequabilidade da linguagem utilizada, devendo o perito justificar suas respostas e propor uma nova redação caso considerasse pertinente. Os peritos também puderam opinar sobre aspectos que consideraram que não haviam sido contemplados pelas perguntas do questionário e sugerir a inclusão de temas que considerassem importantes e que não foram abordados no manual.

Paralelamente a estas duas avaliações iniciais, a arte gráfica do manual foi produzida. Desse modo, na última etapa de avaliação com os peritos, o segundo grupo

de peritos psicólogos, formado por três profissionais, revisou o conteúdo da terceira versão do manual, já com as ilustrações, bem como a relação entre esses dois elementos.

Na terceira versão do manual, o texto foi dividido em doze temas: 1) apresentação da personagem; 2) diagnóstico da doença; 3) descrição da doença e dos seus sintomas; 4) apresentação geral do tratamento; 5) uso de medicações; 6) fotoproteção; 7) alimentação; 8) vacinação; 9) mudanças na rotina da personagem; 10) mensagem final; 11) anexo “Minhas Dúvidas”; e 12) anexo “Remédios que tomo”. Para cada tema, foram avaliados critérios relacionados ao nível de compreensibilidade da linguagem utilizada, nível de clareza das informações, qualidade e pertinência das informações, qualidade das ilustrações e adequabilidade entre as ilustrações e o texto. A avaliação era feita a partir de uma escala Likert de cinco pontos: muito pobre, pobre, regular, bom e muito bom. Ao final, o participante deveria responder se havia, em cada tema, pontos que necessitavam alteração e que alterações sugeriam.

Após a avaliação da terceira versão do manual, foram realizadas as modificações pertinentes, seguindo as indicações dos peritos, e, desse modo, chegou-se à sua quarta versão, destinada ao teste com a amostra correspondente à população-alvo do manual. A quarta versão do manual ficou composta por trinta quadrinhos e dois anexos, assim denominados: “Apresentação da personagem” (1 e 2); “Lembranças do início da doença” (3 e 4); “Lembranças das idas ao hospital” (5 a 7); “Apresentação da doença” (8 a 9); “Apresentação da doença: lembranças da consulta” (10); “Apresentação da doença: corpo da criança” (11); “Diagnóstico” (12); “Apresentação do tratamento” (13 e 14); “Tratamento: remédios” (15 a 18); “Tratamento: protetor solar” (19 a 22); “Tratamento: alimentação” (23 e 24); “Tratamento: vacinas” (25 e 26); “Conclusão” (27 a 30); Anexo 1: “Remédios que tomo”; e Anexo 2: “Minhas dúvidas”.

Teste com população-alvo

Foi realizada a avaliação da quarta versão do manual por uma amostra similar ao público-alvo do manual, como sugere Pasquali (1997), a fim de testar se o seu conteúdo pode ser compreendido, atendendo, assim, ao seu objetivo.

Nessa etapa, foi realizada a leitura do manual com cada uma das três crianças participantes e suas cuidadoras, por duas vezes consecutivas e sem interrupções. Em seguida, o manual foi lido outra vez para cada criança

e esta foi orientada a interromper a leitura quando não entendesse o significado de alguma palavra ou frase. As partes do texto que não foram compreendidas foram anotadas em uma folha de registro e as dúvidas do participante foram esclarecidas. Por fim, foi realizada, com cada criança, a aplicação do Questionário 4, que objetivou avaliar a compreensão dos participantes após a leitura do manual por meio de perguntas sobre os temas que foram abordados, utilizando-se a mesma divisão realizada na última etapa de avaliação com peritos.

Análise dos Dados

A análise das sugestões feitas pelos peritos nas duas primeiras etapas foi realizada segundo duas categorias: alterações na forma e alterações no conteúdo. As “alterações na forma” consistiram em modificação, exclusão e inclusão de palavras e trechos de frases, bem como mudanças na ordem de apresentação das informações, com o objetivo de evitar ambiguidades e repetições de informações e simplificar a estrutura do manual. As “alterações no conteúdo” consistiram em mudanças no conteúdo do texto referentes ao significado das palavras e frases, de modo a que as informações sobre aspectos clínicos da doença e do seu tratamento fossem apresentadas de modo compreensível e correto e, também, visando evitar o uso de termos técnicos e de difícil compreensão por indivíduos com pouca idade ou de baixa escolaridade, tornando a redação mais sucinta e clara.

Tais dados foram analisados considerando o percentual de acordo obtido em cada item avaliado. Nos casos em que o item obteve 100% de acordo, ou seja, em que a sua redação foi considerada adequada por todos os peritos da etapa em questão, não foram feitas alterações. Nos demais casos, as observações feitas pelos peritos foram avaliadas e a forma ou o conteúdo do item foi modificado.

Na terceira etapa de avaliação por peritos, os resultados foram avaliados obtendo-se o índice de concordância e a média, por critério, de cada tema avaliado. Foi avaliada a possibilidade de mudança no texto considerando os critérios que não obtiveram 100% de acordo.

Observações sobre aspectos gerais do conteúdo do manual ou sobre pontos não abordados no questionário, mas citados pelos peritos, também foram consideradas e orientaram modificações no conteúdo do manual. Adotou-se tal conduta na análise das questões abertas que constavam nas três etapas de avaliação do manual por peritos.

Resultados

Avaliação da Primeira Versão do Manual por Reumatologistas

Na primeira etapa, dos 28 quadrinhos e dois anexos que compuseram a primeira versão do manual, o texto de nove quadrinhos obteve percentual de concordância de 100% entre os avaliadores, ou seja, nenhum dos reumatologistas sugeriu mudanças para estes quesitos e, assim, os mesmos continuaram com conteúdo e forma inalterados na segunda versão. O total de itens com 100% de concordância nesta etapa correspondeu a 30% do conteúdo total.

Ao todo, 19 quadrinhos e os dois anexos receberam 45 sugestões de alteração, sendo 22 quanto à forma (48,9%), todas feitas pelo participante P1, e 23 quanto ao conteúdo (51,1%). O texto de 11 quadrinhos e o dos dois anexos receberam sugestões de alterações na sua forma, o que correspondeu a 43,33% do total.

Quanto ao conteúdo, as falas de 12 quadrinhos receberam sugestões de mudanças, mais duas mudanças de caráter geral (mudança de nome da personagem principal e do sexo da médica reumatologista), totalizando 14 mudanças, o que representou 46,66% da primeira versão do manual. Foram feitas 25 sugestões (17 pelo participante P1, quatro pelo participante P2 e quatro pelo participante P3), uma das quais, referente ao quadrinho 15 – “Tratamento: alimentação” –, não foi acatada, pois se optou por adotar outra sugestão feita para modificar a mesma fala.

Foi sugerida pelo participante P1 a mudança do nome da personagem de Luana para Mila, em função de o primeiro tratar-se de um nome comum, inclusive no ambulatório onde atuava. Esta participante também sugeriu a mudança do gênero do personagem que representava o médico da paciente, do feminino para o masculino, para corresponder a uma parcela maior desta especialização. Tais alterações foram contabilizadas no rol de alterações quanto ao conteúdo apenas uma vez, não em todas as vezes em que eram citados no texto os nomes da personagem principal e do médico. Dessa forma, cada uma das alterações foi contabilizada de forma correspondente à alteração proposta à fala de um quadrinho.

Além das mudanças relacionadas ao conteúdo e à forma, foram sugeridas a inclusão e a exclusão de falas no manual. Nesta etapa, o quadrinho 25, cujo tema era “Tratamento: alimentação”, foi excluído por sugestão do participante P1, que considerou que o tema já havia sido abordado de forma satisfatória em outras falas. Foram acrescentados dois quadrinhos acerca do tema “Trata-

mento: imunização”, por sugestão dos participantes P2 e P3, e um na “Conclusão”, acerca da possibilidade de os pacientes com LESJ poderem realizar muitas atividades que crianças e adolescentes que não possuem a doença realizam, caso sigam corretamente o tratamento, o qual foi sugerido pelo participante P3.

O participante P2 sugeriu a inclusão de temas como a importância do acompanhamento psicológico do paciente e da família ao longo do tratamento e sobre infecções intercorrentes, principalmente no início do tratamento. Tais temas não foram incluídos ao conteúdo do manual por se tratarem de questões específicas que, embora tenham grande importância para o tratamento, fogem à proposta do material e cuja inclusão tornaria o manual muito extenso.

Avaliação da Segunda Versão do Manual por Psicólogos

Nesta etapa, 21 falas, de um total de 32, foram modificadas a partir das sugestões dos psicólogos e por decisão das elaboradoras do manual. Dessa forma, verificou-se que 65,6% do texto sofreu alterações, tanto na forma como no conteúdo.

Os quatro peritos que participaram desta etapa fizeram 36 sugestões de alteração, sendo duas (5,6%) em relação à forma e 34 (94,4%) em relação ao conteúdo. Destas, 11 (30,5%) não foram utilizadas para alterar as falas a que se referiam, por decisão das autoras. A fim de adequar o roteiro à arte gráfica do manual, as falas de dois quadrinhos foram realocadas em quadrinhos anteriores.

As justificativas apresentadas pelos participantes para as mudanças sugeridas foram agrupadas nas categorias: 1) necessidade de maior clareza e objetividade; 2) acréscimo de informações; 3) mudança no texto para melhor adequação ao público infante-juvenil; 4) mudança no texto para facilitar a identificação do leitor com o personagem principal; e 5) mudança no texto para promover maior adesão. Foram apresentadas, no total, 36 justificativas para alterações no texto: 15 na categoria 1, o que corresponde a 41,7% do total de justificativas; cinco justificativas (13,9% do total) propuseram acréscimo de informações ao texto do manual (categoria 2) e todas foram descartadas; cinco justificativas (13,9% do total) sugeriam mudanças no texto para facilitar a sua adequação ao público infante-juvenil (categoria 3); e duas (5,5% do total) sugeriram mudanças no texto para facilitar a identificação do leitor com o personagem principal (categoria 4). Nove justificativas (25% do total) relataram

preocupação dos psicólogos em promover maior adesão (categoria 5).

Avaliação da Terceira Versão do Manual por Psicólogos

Esta etapa foi realizada com três psicólogos que não haviam participado da etapa anterior e diferenciou-se das duas primeiras pelo formato do manual e do questionário. Nesta terceira versão, o questionário apresentou o texto acrescido das ilustrações e os participantes deveriam avaliar os temas do manual segundo uma escala do tipo Likert de cinco pontos (“muito pobre”, “pobre”, “regular”, “bom” e “muito bom”).

Na avaliação objetiva, dos 12 temas em que foi dividido o conteúdo do manual, cinco (41,66% do conteúdo do manual) obtiveram índice de 100% de concordância entre os participantes, ou seja, em todos os critérios avaliados obtiveram nota “muito bom”. Estes temas foram: “Apresentação da personagem”, “Mudanças na rotina”, “Mensagem final”, Anexo “Remédios que tomo”, e Anexo “Minhas dúvidas”. Os demais temas obtiveram, no mínimo, 85% de conceito “muito bom” entre os avaliadores.

Após a terceira etapa, foram realizadas alterações quanto à forma em quatro quadrinhos e, quanto ao conteúdo, em três, além do acréscimo de uma frase no quadrinho 27, sobre a importância de avisar os pais e ir ao médico quando o paciente sentir-se mal. Todas as alterações realizadas visavam conferir ao texto maior clareza e objetividade.

Teste com População-alvo

No teste realizado com a amostra correspondente à população-alvo, além das leituras do manual realizadas com os participantes, foi aplicado um questionário com perguntas sobre os temas que foram abordados, utilizando-se a mesma divisão realizada na última etapa de avaliação com peritos. O percentual de acertos foi 100% para todos os participantes em todas as perguntas do Questionário 4. Observou-se que o conteúdo do manual foi de fácil compreensão, porém, as questões abordadas suscitaram outros questionamentos nos leitores, exemplificados pelas seguintes falas: “Por que tem que usar protetor solar?” “Como eu vou saber que tenho uma infecção?” “O que é esforço físico?” “Se tomar a vacina fica bom do Lúpus?” “Se não tem cura quer dizer que eu sempre vou ficar doente?” “Se eu não usar protetor solar quando estiver em casa, vou ficar mais doente?” “Que vacinas eu não posso tomar?”

Não foram realizadas mudanças no texto nem nas ilustrações após essa etapa de avaliação, chegando-se à versão final do manual, a qual está disponível no endereço eletrônico <http://www.sbp.com.br/src/uploads/2015/02/CartilhaLupos_EMCURVAS_FINAL_WEB.pdf>

Discussão

O procedimento de elaboração e análise de um manual de orientações a crianças e adolescentes com LESJ realizado neste estudo foi adaptado do modelo proposto por Pasquali (1997). Durante este processo, o conteúdo passou por diversas mudanças até chegar à versão final, o que demonstra a importância de analisar cuidadosamente um instrumento informativo antes de disponibilizá-lo à população. O conhecimento de profissionais de áreas relacionadas ao conteúdo do tema trabalhado e com experiências no atendimento à população-alvo possibilitou o refinamento do conteúdo do manual, o que é importante para garantir que o objetivo principal deste seja alcançado: oferecer informação especializada, com linguagem acessível, a pessoas de diferentes níveis socioeconômicos e de escolaridade (Oliveira et al., 2008; Pasquali, 1997).

Optou-se por dispor as informações sob a forma de uma história em quadrinhos, tendo em vista que esse formato foi considerado adequado para a faixa etária do público-alvo do manual (crianças e adolescentes). Considerou-se, ainda, que descrever as informações de forma lúdica e atraente, utilizando ilustrações que correspondam à mensagem que o texto pretende passar, próximas ao texto correspondente, pode contribuir para a melhor compreensão por qualquer leitor, independentemente da idade ou nível de instrução. Isso ocorre porque a utilização de ilustrações desperta o interesse pela leitura, pode complementar as informações contidas no texto e favorecer a memorização da mensagem (Fonseca et al., 2004; Sales & Castro, 2010; Silva & Cardoso, 2009; Torres et al., 2009). Neste trabalho, também se seguiu a indicação para utilizar ilustrações, não fotografias, com traços simples e que retratassem de forma objetiva o que se propõe (Fonseca et al., 2004; Sales & Castro, 2010; Silva & Cardoso, 2009; Torres et al., 2009).

Ao optar por apresentar as informações por meio de um personagem na faixa etária da do público-alvo e também com diagnóstico de LESJ, o objetivo foi favorecer a identificação do leitor com o personagem, o que foi constatado na etapa de teste com a população-alvo e pode vir a ser um elemento facilitador da adesão, o que poderá ser verificado em futuros estudos.

É importante considerar ainda o fato de o LESJ manifestar-se de diversas formas, o que exige um tratamento individualizado. Assim, foi um desafio apresentar o conteúdo no manual sob uma perspectiva generalista a fim de possibilitar a identificação do público-alvo do manual com a história que é retratada. Vários resultados obtidos demonstraram a dificuldade em apresentar um número restrito de informações, o que pode ser solucionado com a produção de outros materiais informativos, complementares ao manual produzido neste estudo.

O quantitativo de mudanças realizadas em cada etapa e a análise crítica das justificativas apresentadas pelos participantes para as sugestões dadas por estes confirmam estudos que abordam a importância do processo de validação na elaboração de manuais informativos em saúde e discutem as mudanças observadas nos materiais durante esse processo, as quais pretendem, de forma geral, tornar a linguagem mais clara e objetiva e o conteúdo do material mais adequado ao seu objetivo e ao perfil do público-alvo (Brasil, 1998; Hohler, 2005; Oliveira et al., 2008; Salles & Castro, 2010; Silva & Cardoso, 2009).

As sugestões feitas pelos participantes, mas que não foram consideradas na reformulação do manual por consenso entre os seus elaboradores, levaram em consideração as diretrizes encontradas na bibliografia especializada sobre a elaboração de manuais informativos em saúde. Evidencia-se, assim, a importância da análise crítica das sugestões de alteração realizadas durante as etapas do processo de validação, e não somente sua inclusão ao material (Brasil, 1998; Hohler, 2005; Oliveira et al., 2008; Salles & Castro, 2010; Silva & Cardoso, 2009).

No entanto, por se tratar de um manual informativo em saúde (uma área de conhecimento cujo vocabulário é inacessível para a maior parte da população, e que aborda o tratamento de uma doença rara, o que pode gerar ainda maior dificuldade em transpor as informações de uma linguagem técnica para uma linguagem usual), não foi possível evitar que ainda permanecessem no texto pontos que necessitem ser mais bem explicados para os pacientes e cuidadores. Estudos sobre validação de manuais informativos em saúde enfatizam a importância de avaliar a compreensão do material pelo público-alvo e de realizar a leitura do material em conjunto, com a presença de um profissional de saúde junto ao paciente e cuidadores, e não somente a entrega deste (Oliveira et al., 2008). Neste estudo, procurou-se seguir esta recomendação.

Além disso, observou-se a necessidade de prover os pacientes e familiares com esclarecimentos adicionais sobre a doença, pois as perguntas realizadas pelos

participantes durante o procedimento evidenciaram o pouco conhecimento que os mesmos tinham sobre o LESJ, apesar do tempo de diagnóstico não ser recente. Verificou-se que é necessário educar os pacientes e familiares acerca de várias questões que não puderam ser abordadas no manual ou que foram abordadas de forma superficial devido às limitações impostas à elaboração de um manual informativo em saúde. Além da produção de outros materiais informativos, outras estratégias de educação em saúde podem ser utilizadas para este fim, tais como a realização de grupos e palestras educativas nos ambulatórios e de atendimento interdisciplinar direcionado para demandas específicas.

A fim de evitar a ocorrência de falsos relatos por parte dos participantes representantes do público-alvo, que poderiam afirmar compreender o conteúdo do manual sem, de fato, terem compreendido, a avaliação da compreensão consistiu no relato dos participantes sobre o que os mesmos compreenderam a partir da leitura da história por tema, e em perguntas sobre informações apresentadas no manual utilizando as ilustrações. Contudo, apesar de os resultados obtidos terem sido positivos, sugere-se a realização de estudos posteriores com maior número de crianças e adolescentes e com mais ênfase no cuidador.

Estudos apontam que grande parte dos materiais informativos em saúde não é avaliada após a sua produção e que são escassos os estudos com o objetivo de avaliar esse tipo de material após a sua elaboração e aplicação (Francis, Wood, Simpson & Hood, 2008; Serrada Fonseca, 2007). Nesse sentido, e também objetivando um possível aprimoramento e atualização do produto deste estudo, sugere-se a realização de estudos futuros com o objetivo de avaliá-lo por um maior número de pacientes e familiares.

O presente estudo tem significativa importância científica e social por consistir na elaboração de um instrumento original. Atualmente, não se encontram disponíveis recursos para educação em saúde nesse formato no cenário científico, isto é, que visem prover crianças e adolescentes com LESJ e seus familiares com informações acerca da doença e do seu tratamento de forma simples, objetiva e lúdica. Tal característica, segundo achados científicos, pode ter como consequência uma maior adesão do paciente e da família ao tratamento, o que pode ser verificado, para esse instrumento em particular, em estudos futuros.

É vital destacar o papel do cuidador na leitura do manual junto ao paciente, pois, apesar dos esforços em

tornar a linguagem acessível, é possível que alguns pacientes com baixa escolaridade apresentem dificuldade de ler e compreender o seu conteúdo. Da mesma forma, como orientado na “Apresentação” do manual em sua versão final, é importante que um profissional de saúde, ao apresentá-lo ao cuidador e ao paciente, realize a leitura com estes para dirimir quaisquer dúvidas e garantir a eficácia do instrumento.

Sugere-se, para estudos futuros, ainda, a criação de uma versão do manual para meninos, com o personagem principal sendo do sexo masculino, a fim de facilitar a identificação desse público com o personagem, e a constante atualização do seu conteúdo em novas edições, como recomendado para instrumentos de educação em saúde.

Referências Bibliográficas

- Brasil. (1998). *Guia de produção e uso de materiais educativos*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Crepaldi, M. A., Rabuske, M. M., & Gabarra, L. M. (2006). Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In M. A. Crepaldi, M. B. M. Linhares, & G. B. Perosa (Orgs.). *Temas em Psicologia Pediátrica*. (pp. 13-55). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Fonseca, L. M. M., Scochi, C. G. S., Bis, C. E. F., & Serra, S. O. A. (2000). Utilizando a criatividade na educação em saúde em alojamento conjunto neonatal: opinião de puérperas sobre o uso de um jogo educativo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 53(2), 301-310.
- Fonseca, L. M. M., Scochi, C. G. S., Rocha, S. M. M., & Leite, A. M. (2004). Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(1), 65-75.
- Francis, N., Wood, F., Simpson, S., & Hood, K. (2008). Developing an ‘interactive’ booklet on respiratory tract infections in children for use in primary care consultation. *Patient Education and Counseling*, 73(2), 286-293.
- Freitas, A. A. S., & Cabral, I. E. (2008). O cuidado à pessoa traqueostomizada: análise de um folheto educativo. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 12(1), 84-9.
- Gazzinelli, M. F., Gazzinelli, A., & Reis, D. C. (2005). Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(1), 200-206.
- Habibi, S., Saleem, M. A., & Ramanan, A. V. (2011). Juvenile Systemic Lupus Erythematosus: Review of Clinical Features and Management. *Indian Pediatrics*, 48(17), 878-887.
- Hohler, S. E. (2005). Consejos para enseñar mejor a sus pacientes. *Nursing*, 23(5), 30-31.
- Levy, D. M., & Kamphuis, S. (2012). Systemic Lupus Erythematosus in Children and Adolescents. *Pediatric Clinics of North America*, 59(2), 345-364. doi:10.1016/j.pcl.2012.03.007.
- Meintert, L., Marcon, C., & Oliveira, L. D. B. (2011). Elaboração de cartilha educativa para paciente diabético como intervenção psicológica: um trabalho multiprofissional. *Psicolatina*, 22, 1-14.
- Moreira, M. F., Nóbrega, M. M. L., & Silva, M. I. T. (2003). Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56(2), 184-188.
- Oliveira, M. S., Fernandes, A. F. C., & Sawada, N. O. (2008). Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: Um estudo de validação. *Texto & Contexto em Enfermagem*, 17(1), 115-123.
- Oliveira, V. L. B., Landim, F. L. P., Collares, P. M., Mesquita, R. B., & Santos, Z. M. S. A. (2007). Modelo explicativo popular e profissional das mensagens de cartazes utilizados nas campanhas de saúde. *Texto & Contexto em Enfermagem*, 16(2), 287-293.
- Pasquali, L. (1997). *Psicometria: teoria e aplicações*. Brasília: Universidade de Brasília.

- Reberte, L. M., Hoga, L. A. K., & Gomes, A. L. Z. (2012). O processo de construção de material educativo para a promoção da saúde da gestante. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(1), 1-8.
- Salles, P. S., & Castro, R. C. B. R. (2010). Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 44(1), 182-189.
- Serrada Fonseca, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere*, 39(11), 639-646.
- Silva, G. R. F., & Cardoso, M. V. L. M. L. (2009). Percepção de mães sobre um manual educativo sobre estimulação visual da criança. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(4), 847-857.
- Torres, H., Candido, N., Alexandre, L., & Pereira, F. (2009). O processo de elaboração de cartilhas para orientação do autocuidado no programa educativo em diabetes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(2), 312-316.
- Ungari, A. Q. (2007). *Adesão ao tratamento farmacológico de pacientes hipertensos seguidos nos núcleos de saúde da família de Ribeirão Preto São Paulo*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Submetido em: 6-5-2015

Aceito em: 18-3-2016