



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento



**ELABORAÇÃO DE UM MANUAL DE ORIENTAÇÕES PARA CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO JUVENIL**

Maria de Lourdes Leite Guimarães

Belém, Pará
2014



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento



ELABORAÇÃO DE UM MANUAL DE ORIENTAÇÕES PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO JUVENIL

Maria de Lourdes Leite Guimarães

Matrícula: 201200970004

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre, sob orientação da Prof^ª. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira e co-orientação da Profa. Dra. Enise Cássia Abdo Najjar.

Linha de pesquisa: Análise do comportamento: desenvolvimento de tecnologia comportamental.

Trabalho parcialmente financiado pela CAPES por meio de bolsa de mestrado e pelo Edital MCTI/CNPq/MEC/CAPES N ° 07/2011.

Belém, Pará
2014

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Biblioteca Central/UFPA

Guimarães, Maria de Lourdes Leite

Elaboração de um manual de orientação para crianças e adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil/ Maria de Lourdes Leite; orientadora, Eleonora Arnaud Pereira Ferreira; co-orientadora, Enise Cássia Abdo Najjar – Belém, 2014

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém, 2014.

1. Lúpus eritematoso sistêmico juvenil. 2. Educação em saúde I. Ferreira, Eleonora Arnaud Pereira orient. II. Título.

CDD: 22. ed. 616.772



PPGTPC



Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento UFPA



Dissertação de Mestrado

“Elaboração de um Manual de Instruções para Crianças e Adolescentes com Diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil”

Aluna: Maria de Lourdes Leite Guimarães.

Data da Defesa: 17 de Outubro de 2014.

Resultado: Aprovada.

Banca examinadora:

Eleonora Ferreira

Prof^ª. Dr^ª. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira (Orientadora - UFPA).

Enise Cássia Abdo Najjar

Prof^ª. Dr^ª. Enise Cássia Abdo Najjar (Co-Orientadora – UEPA).

Celina Maria Colino Magalhães

Prof^ª. Dr^ª. Celina Maria Colino Magalhães (Membro – UFPA).

Ana Julia Pantoja de Moraes

Prof^ª. Dr^ª. Ana Julia Pantoja de Moraes (Membro – UFPA).

“O saber, a gente aprende com os mestres e os livros. A sabedoria, se aprende é com a vida e com os humildes.”

Cora Coralina

AGRADECIMENTOS

Inicialmente, agradeço à minha família pelo apoio incondicional durante toda a minha trajetória acadêmica, em especial no período da realização do mestrado. Pai e mãe, obrigada por tudo!

Agradeço ao Programa de Pós Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento pela boa acolhida e pela oportunidade de aprender com ótimos mestres.

À minha orientadora, Prof.^a Eleonora, exemplo de profissional e pessoa, que não mediu esforços para a concretização desse trabalho e tem sua conduta pautada nos preceitos da moral, ética e respeito ao próximo.

À minha co-orientadora, Prof.^a Enise Cássia, pela disponibilidade, atenção e valiosas contribuições ao longo de todo o processo.

À Prof.^a Ana Júlia Moraes, colaboradora e membro da banca examinadora, pelo aprendizado no Ambulatório de Reumatologia do Hospital Bettina e pelas contribuições valiosas ao trabalho.

À Patrícia Neder, Iana Paiva e Ana Paula Sardinha, pela disponibilidade em contribuir com o meu trabalho durante a sua execução.

À Prof.^a Celina Magalhães, pela acolhida desde o meu ingresso no mestrado, pelo apoio como coordenadora do programa e pelas contribuições enquanto membro da banca examinadora.

A todos os profissionais médicos reumatologistas pediatras e psicólogos que participaram deste estudo, pela dedicação e interesse em contribuir. Este trabalho também foi construído por vocês!

Às crianças que participaram do estudo e suas mães, pela disponibilidade e receptividade.

À tia Célia e família, por terem me recebido de braços abertos em Belém, em sua casa no primeiro ano e como família e ponto de apoio até hoje.

Às amigas e, por um período, colegas de apartamento, Holga, Taynan e Renata, com quem tive a oportunidade de estreitar a amizade e trocar ideias acadêmicas. Vocês foram muito importantes para a concretização deste trabalho.

À CAPES, pela oportunidade que tive de realizar este trabalho com apoio financeiro.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS	iv
LISTA DE TABELAS	v
RESUMO	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUÇÃO	1
Psicologia da saúde e análise do comportamento	7
O uso de manuais informativos em saúde e o seu efeito sobre o comportamento	13
OBJETIVOS	17
Objetivo geral	17
Objetivos específicos	17
MÉTODO	18
Participantes	18
Ambiente	19
Instrumentos	19
Procedimento	21
Elaboração do Manual	21
Avaliação pelos peritos	23
Teste com população alvo	26
Análise de dados	27
RESULTADOS	29
Avaliação da primeira versão do Manual por peritos médicos reumatologistas	29
Avaliação da segunda versão do Manual por peritos psicólogos	36
Avaliação da terceira versão do Manual por peritos psicólogos	42
Teste com população alvo	45
DISCUSSÃO	47
CONSIDERAÇÕES FINAIS	54
REFERÊNCIAS	56
ANEXOS	

LISTA DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i>	Médias obtidas na avaliação do tema “Diagnóstico da doença” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.	43
<i>Figura 2.</i>	Médias obtidas na avaliação do tema “Apresentação da doença e sintomas” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.	43
<i>Figura 3.</i>	Médias obtidas na avaliação do tema “Apresentação geral do tratamento” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.	43
<i>Figura 4.</i>	Médias obtidas na avaliação do tema “Uso de Medicamentos” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.	44
<i>Figura 5.</i>	Médias obtidas na avaliação do tema “Fotoproteção” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.	44
<i>Figura 6.</i>	Médias obtidas na avaliação do tema “Alimentação” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.	44
<i>Figura 7.</i>	Médias obtidas na avaliação do tema “Vacinação” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.	45

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	<i>Características dos participantes peritos profissionais</i>	19
Tabela 2.	<i>Características das crianças participantes</i>	19
Tabela 3.	<i>Informações contidas na primeira versão do Manual e sua localização</i>	29
Tabela 4.	<i>Quantitativo de alterações realizadas na primeira versão do Manual na forma e no conteúdo da fala dos quadradinhos após a avaliação feita pelos reumatologistas</i>	30
Tabela 5.	<i>Alterações quanto à forma na primeira versão do Manual após avaliação pelos reumatologistas</i>	31
Tabela 6.	<i>Alterações quanto ao conteúdo na primeira versão do Manual após avaliação pelos reumatologistas</i>	33
Tabela 7.	<i>Alterações na segunda versão do Manual após avaliação por peritos Psicólogos</i>	37
Tabela 8.	<i>Perguntas realizadas pelas crianças participantes durante a etapa de teste com a população-alvo a respeito do conteúdo do manual</i>	46

RESUMO

Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ) é uma doença inflamatória crônica, autoimune e multissistêmica, diagnosticada em crianças e adolescentes, cujo tratamento requer o seguimento de regras complexas, dificultando a adesão. Este estudo descreve o processo de elaboração e avaliação de um manual de orientações para pacientes com LESJ. Dele participaram onze profissionais da área de saúde e três crianças com LESJ e suas mães, em quatro etapas de avaliação do manual, que foi elaborado após análise de bibliografia especializada. Na primeira etapa, realizada com quatro reumatologistas, foi alterado 70% do texto. Na segunda, realizada 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 pelos participantes, 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 com texto claro e objetivo, de fácil compreensão tendo como público alvo a população infanto-juvenil.

Palavras-chave: Adesão ao tratamento; Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil; manuais informativos em saúde; validação de instrumentos.

ABSTRACT

Systemic Lupus Erythematosus (JSLE) is a chronic inflammatory disease, autoimmune and multisystemic, diagnosed in children and adolescents, which treatment requires the following of complex rules, difficult to adhere. This study describes the process of elaboration and evaluation of a guidelines manual for patients with JSLE. It was attended by eleven healthcare professionals and three children with JSLE and their mothers in four manual evaluation steps, which was prepared after professional literature analysis. In the first step, performed with four rheumatologists, 70% of the text has changed. In the second, carried out with four psychologists, 65.5%. In the third, with three other psychologists, text and illustrations were evaluated together, checking the comprehensibility and clarity of the material. 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 by the participants, since even in subjects who did not obtain 100% agreement on all items, disagreement percentage was low. In the fourth stage, performed with three children and their caregivers, participants achieved 100% accuracy when answering questionnaire after reading the manual, even demonstrating ignorance of the disease. The result was a final version of the manual with clear and objective text, easy to understand having as target children and adolescents.

Keywords: Treatment adherence; Juvenile Systemic Lupus Erythematosus; informative manuals on health; validation tools.

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica do tecido conjuntivo, de caráter autoimune, que causa inflamação – dor e inchaço – e que pode afetar a pele, as articulações, os rins, os pulmões, o sistema nervoso e outros órgãos do corpo. A doença provoca, ainda, em grande parte dos pacientes, fadiga, erupções cutâneas, artrite (dor e edema articular) e febre. Sua evolução compreende manifestações clínicas polimórficas, podendo acometer um ou mais órgãos e sistemas de maneira concomitante ou consecutiva, em períodos de exacerbações e remissões e com prognósticos muitas vezes imprevisíveis. Os efeitos do LES no organismo podem surgir em diferentes graus, de leve a grave, e de forma lenta e progressiva ou de forma rápida (American College of Rheumatology [ACR], 2013; Grossman & Kalunian, 2002).

Trata-se de uma doença rara, com maior incidência em mulheres na fase reprodutiva, na proporção de nove a dez mulheres para um homem, cuja prevalência varia de 14 a 50/100.000 habitantes, segundo estudos americanos. Pode se manifestar em todas as raças e em todas as partes do mundo, no entanto é mais frequente em alguns grupos étnicos, especificamente em grupos provenientes da África e da Ásia, nos quais tende a se manifestar de forma mais grave. Estimativas indicam que no Brasil há cerca de 65.000 pessoas com LES (ACR, 2013; Borba et al., 2008; Sociedade Brasileira de Reumatologia [SBR], 2011a; SBR, 2011b).

No organismo saudável, são produzidos anticorpos com a função de combater ameaças externas e internas. Nas doenças autoimunes, como o LES, o indivíduo passa a produzir autoanticorpos que atacam os tecidos do próprio organismo e, para protegê-lo, inicia-se uma exacerbação da produção celular pelo sistema imunológico, provocando inflamação, vasculite e a destruição dos tecidos atacados. Ainda não há clareza sobre o que desencadeia esse quadro inflamatório, porém, sabe-se que sua etiologia envolve

uma combinação de fatores genéticos, hormonais e ambientais. Dessa forma, as pessoas que apresentam predisposição genética para a doença passariam a apresentar alterações no funcionamento do sistema imunológico após o contato com algum fator do meio externo que provocaria o desequilíbrio na produção de anticorpos, consequência da ativação de linfócitos T e B (ACR, 2013; SBR, 2011b).

Sato (2004) cita alguns possíveis fatores externos desencadeadores da doença: “agentes infecciosos como o vírus Epstein Barr, algumas drogas (procaïnâmica, hidralazina, minociclina, betabloqueadores, agentes anti-TNF, etc.), radiação ultravioleta e fatores hormonais (aumento da relação estrógeno/andrógeno)” (p. 652). A autora acrescenta, ainda, que o estresse emocional, através de mecanismos que envolvem o desequilíbrio do eixo neuro-psico-imuno-endócrino, também é aventado como possível contribuinte para o processo de ativação da doença.

A manifestação de sintomas não específicos da doença (como febre, fadiga, perda de peso e de cabelo), a grande quantidade de sintomas e o fato de eles se manifestarem de forma lenta são elementos que dificultam o diagnóstico do LES (ACR, 2013). Nesse sentido, a fim de padronizar o diagnóstico da doença, o Comitê de Critérios Diagnósticos e Terapêuticos do American College of Rheumatology estabeleceu 11 critérios diagnósticos em 1982, revisados em 1997 (Hochberg, 1997; Tan et al., 1982).

Os critérios são: 1) lesão eritematosa fixa em região malar; 2) lesão eritematosa discóide; 3) fotossensibilidade; 4) úlcera de mucosa oral ou nasal; 5) artrite não erosiva, envolvendo duas ou mais articulações periféricas; 6) serosite pleural, pericárdica e/ou peritoneal; 7) glomerulonefrite; 8) desordem neurológica; 9) achados hematológicos, como anemia hemolítica, leucopenia, linfopenia ou trombocitopenia; 10) anormalidade

imunológica, com presença de células LE ou anti-DNAn ou anti-Sm ou VDRL falso-positivo; e 11) anticorpo antinuclear positivo (ACR, 2013).

O diagnóstico é fundamentado na presença, sem outra razão comprovada, de pelo menos quatro desses 11 fatores. No entanto, a avaliação laboratorial pode auxiliar na confirmação do diagnóstico por meio da constatação de alterações hematológicas. Tal fator é importante porque, embora raro, há pacientes com LES que não chegam a apresentar quatro dos critérios de manifestação (ACR, 2013; Borba et al., 2008).

O LES é uma doença que acaba por afetar o nível de atividade do indivíduo e a sua qualidade de vida em virtude de sintomas como fadiga e dores articulares (ACR, 2013). Nesse sentido, como em qualquer doença crônica, é importante a ênfase no tratamento, o qual depende de como a doença se manifesta no organismo e da gravidade dos sintomas, elementos que variam de acordo com o estágio da doença (ativação ou remissão). Por essa razão, o tratamento é individualizado. E, pelo fato de se tratar de uma doença complexa, a relação entre o paciente e o médico reumatologista deve ser próxima, pois este é o mais indicado para tirar dúvidas acerca do tratamento considerando as particularidades de cada caso (ACR, 2013; SBR, 2011b).

Borba et al. (2008) citam algumas medidas gerais recomendadas para o tratamento da doença:

1. Educação: informar ao paciente e a seus familiares sobre a doença e sua evolução, possíveis riscos e os recursos disponíveis para diagnóstico e tratamento, com a necessidade de cumprimento das medidas estabelecidas pelo médico;
2. Apoio psicológico: transmitir otimismo e motivação para o tratamento, além de estimular os projetos de vida;

3. Atividade física: deve ser recomendado repouso nos períodos de atividade sistêmica da doença, porém, por causa da redução da capacidade aeróbica, medidas visando a melhora do condicionamento físico também devem ser estimuladas, uma vez que a atividade física regular reduz risco cardiovascular e promove melhora da fadiga e da qualidade de vida;

4. Dieta: não há evidência científica de que os alimentos possam influenciar o desencadeamento ou a evolução da doença, entretanto, recomenda-se a adoção de dieta balanceada, evitando-se excessos de sódio, carboidratos e lipídios, e, por sua vez, déficit de vitamina D pode ocorrer com a fotoproteção e o uso de antimaláricos, bem como nos quadros renais, assim, a suplementação da vitamina D deve ser considerada em todos os pacientes.

5. Proteção: contra luz solar e outras formas de irradiação ultravioleta, tais como lâmpadas fluorescentes.

6. Evitar tabagismo: além de ser fator de risco para aterosclerose, diminui a eficácia dos antimaláricos, favorecendo a manutenção ou a piora das lesões cutâneas.

7. Controle rigoroso dos fatores de risco cardiovascular: glicemia, hipertensão arterial, dislipidemia e obesidade (p.197).

O objetivo do tratamento é interromper o processo de inflamação através da imunossupressão (diminuição da atividade do sistema imunológico), diminuindo os sintomas da doença e protegendo órgãos de danos permanentes (ACR, 2012). De forma geral, o tratamento medicamentoso combina medicamentos que controlam os LES e que previnem a destruição de tecidos, como corticoides, antimaláricos e imunossupressores. A sua dosagem varia de acordo com a gravidade dos acometimentos, por isso é importante o acompanhamento médico frequente para a realização de exames clínicos e

laboratoriais que monitorem o curso da doença e que possam orientar o tratamento. Alguns medicamentos também podem causar efeitos colaterais como maior risco de infecções, náuseas, vômitos, queda de cabelo, diarreia, osteoporose etc. Esses sintomas também devem ser comunicados ao médico reumatologista e sua ocorrência pode resultar na diminuição da dosagem da medicação que os provocam (ACR, 2013; SBR, 2011d).

Além do tratamento medicamentoso, são indicados cuidados especiais com a saúde, alguns já listados acima, que visam controlar a atividade inflamatória da doença e minimizar os efeitos colaterais dos medicamentos. É possível obter um bom controle da doença e melhorar de forma significativa a qualidade de vida das pessoas com LES seguindo o tratamento de forma adequada, ou seja, usando corretamente os medicamentos em suas doses e horários, realizando os exames necessários nas épocas certas, comparecendo às consultas nos períodos recomendados e realizando os cuidados gerais com a saúde (SBR, 2011d).

O Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ) é a terceira doença mais frequente nos ambulatórios de Reumatologia Pediátrica e corresponde aos casos de LES com início até os 18 anos de idade. Cerca de 20% da população afetada pelo LES desenvolve a doença até essa idade e é raro que isso ocorra antes dos cinco anos (ACR, 2012; SBR, 2011c).

A real prevalência, ou seja, o número total de casos de LESJ, é desconhecida em nosso país. Dados de países da América do Norte, Europa e Japão indicam que cerca de 0,3 a 7,0 em cada 100.000 crianças e adolescentes têm essa doença. Há um predomínio do sexo feminino em todas as idades, sendo que após a adolescência é de 8 a 13 vezes mais frequente, ou seja, há mais meninos com LESJ do que homens com LES (SBR, 2011c).

Etiologia, diagnóstico, características da doença e tratamento são semelhantes no LES e no LESJ. As principais diferenças entre a doença do adulto e a juvenil é o nível de comprometimento renal, que é mais frequente e com formas mais graves no LESJ, e também a maior frequência de doenças psiquiátricas e de danos ao sistema nervoso em pacientes de LESJ (aproximadamente 50%). As manifestações clínicas iniciais mais frequentes do LESJ são febre prolongada, perda de peso e de apetite e comprometimentos articular, da pele e dos rins (SBR, 2011c).

As doenças reumáticas pediátricas, entre as quais está incluído o LESJ, são consideradas doenças raras devido a sua incidência (menor que 5-7,5/10.000) e são associadas à morbidade elevada e a um grande impacto financeiro e social, causando incapacidade física e funcional, e afetando a qualidade de vida do paciente e de sua família. No entanto, nos últimos anos, o diagnóstico precoce e uma intervenção mais efetiva, com a introdução de protocolos terapêuticos com imunossuppressores, provocou um declínio importante na mortalidade causada pela doença, bem como uma melhora na qualidade de vida física e mental dos pacientes de LESJ (Machado & Ruperto, 2005; SBR, 2011c).

Dessa forma, é importante considerar que um paciente com LESJ tratado adequadamente possui grandes chances de se tornar um adulto portador de uma doença crônica controlada, e que, portanto, como qualquer pessoa, precisará ser estimulado a construir o seu próprio projeto de vida e, aos poucos, a adquirir autonomia (SBR, 2011c). Para tanto, crianças e adolescentes com LESJ devem ser estimuladas a realizar as mesmas atividades realizadas por qualquer criança, tais como ir à escola, brincar com os amigos, se exercitar, ter uma alimentação saudável e participar das atividades da família (ACR, 2012).

No caso do LESJ, é dada mais ênfase à necessidade do acompanhamento de uma equipe de saúde em parceria com a família, escola e outros contextos em que o paciente esteja inserido, visando proporcionar o melhor cuidado possível, uma vez que, no momento do diagnóstico e durante o curso da doença, o paciente ainda está nas primeiras etapas do desenvolvimento. Ao manter uma boa comunicação com a equipe de saúde, a família e o paciente de LESJ podem conhecer melhor a doença, lidar melhor com ela, aprender a cuidar melhor de si e, assim, vir a ter uma melhor qualidade de vida. Seguir o tratamento conforme recomendado pelo médico reumatologista pediatra, bem como ter com ele uma boa comunicação, compartilhando dificuldades, preocupações e dúvidas, é muito importante no controle do LESJ. Sentimentos negativos em relação à doença e ao seu enfrentamento são frequentes nas crianças e adolescentes com LESJ e em seus familiares, por isso é recomendado o acompanhamento com psicólogo (ACR, 2012), em especial aquele com formação na área da saúde.

Psicologia da saúde e análise do comportamento

A Psicologia da Saúde é definida por Matarazzo (1980) como:

Um conjunto de contribuições educacionais, científicas e profissionais da disciplina da Psicologia para promoção e manutenção da saúde, a prevenção e tratamento de doenças, a identificação da etiologia e diagnóstico dos correlatos de saúde, doença e funções relacionadas, e a análise e aprimoramento do sistema e regulamentação da saúde (p. 815).

O objetivo da Psicologia da Saúde, segundo o autor, é investigar o processo saúde-doença contribuindo para modificar e desenvolver comportamentos de saúde, prevenir e tratar doenças, e melhorar o bem-estar e a qualidade de vida do indivíduo

antes, durante e depois da doença. Kerbauy (2002) afirma que esta área se distingue da Psicologia Clínica por compreender o comportamento no contexto da saúde e da doença, enfatizando a prevenção e a adesão ao tratamento.

Zazula, Sartor, Dias e Gon (2014) destacam as variáveis comportamentais dentre os fatores que devem ser considerados para se entender que o processo de saúde e doença não se limita a fatores biológicos. Os autores apontam que a identificação precoce de tais variáveis pela equipe de saúde possibilita a elaboração de intervenções específicas, direcionadas ao cotidiano do paciente e do seu cuidador, aumentando a probabilidade de ambos seguirem as recomendações médicas, o que terá como consequência a diminuição da ocorrência dos sintomas. Tal constatação tem relação com o que é conhecido na literatura especializada como adesão ao tratamento.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a adesão ao tratamento corresponde a uma série de comportamentos, como tomar medicamentos, obter imunização, comparecer às consultas agendadas e adotar hábitos saudáveis de vida, instalados após orientações de um profissional ou equipe de saúde (World Health Organization [WHO], 2003).

O interesse científico em relação à problemática da adesão ao tratamento não é recente. La Greca (1990) investigou a adesão ao tratamento em doenças pediátricas e, como resultado, identificou dificuldades quanto à definição e mensuração da adesão e apontou que problemas com adesão podem ser encontrados tanto em doenças agudas quanto em doenças crônicas, sendo consideravelmente mais frequentes e graves em doenças que requerem tratamentos de longo prazo. Glasgow e Anderson (1995) também se dedicaram ao estudo da adesão em doenças crônicas pediátricas e constataram que, em doenças que incluem múltiplas orientações aos pacientes, como o diabetes e demais doenças crônicas (incluindo-se o LESJ), pode ocorrer a adesão a uma ou mais

prescrições do tratamento, mas não a sua totalidade, o que muitas vezes não corresponde a um bom nível de adesão.

Malerbi (2000) também discorre sobre a maior ocorrência de problemas com adesão ao tratamento em doenças crônicas como o LESJ. Segundo a autora, isso ocorre devido ao longo e complexo tratamento, o qual inclui mudanças no estilo de vida dos pacientes, e também pelo seu caráter preventivo e provável ocorrência de complicações decorrentes da doença somente no futuro.

Moraes, Rolim e Costa Junior (2009) afirmam que o conceito de adesão é utilizado de múltiplas e distintas formas na literatura, o que pode levar a entendimentos conflitantes. “Os termos adesão (adherence) e obediência (compliance) têm sido usados para designar o grau de coincidência entre os comportamentos do indivíduo e as recomendações terapêuticas do profissional da saúde” (p. 332); no entanto, a utilização do termo obediência leva à compreensão de que a pessoa enferma é passiva frente ao tratamento e o não seguimento das recomendações dos profissionais é visto como um desvio de conduta do paciente. Tal concepção é problemática por desconsiderar variáveis ambientais e sustentar intervenções baseadas em controle aversivo, o que contrasta com a concepção de atenção integral à saúde, preconizada pela psicologia da saúde.

Reiners, Azevedo, Vieira e Arruda (2008) analisaram criticamente a produção bibliográfica latino-americana acerca da adesão e não-adesão ao tratamento de doenças crônicas, correspondente ao período compreendido entre os anos de 1995 e 2005, e constataram que houve significativo avanço no conhecimento científico sobre o tema até o ano de 2002, seguido de declínio na produção. O estudo constatou que o paciente não é visto como sujeito ativo no tratamento, que a maior carga de responsabilidade pela adesão é conferida a ele, o que está de acordo com a proposição de Moraes et al.

(2009), e que é necessário desenvolver estudos sobre a implementação de estratégias para lidar com o problema da adesão/não-adesão ao tratamento.

Acerca da importância da comunicação entre os pacientes e a equipe de saúde, Reiners et al. (2008) pontuam que:

O reconhecimento, no entanto, de que as orientações do profissional de saúde e os comportamentos do paciente são mediados por uma variedade de eventos que podem dificultar ou facilitar a comunicação, constitui-se como um requisito essencial para a maior probabilidade do estabelecimento de níveis interessantes de adesão ao tratamento. Inerente a tal reconhecimento está a premissa de que o profissional de saúde deve disponibilizar atenção incondicional positiva ao paciente, identificando as necessidades sob a perspectiva do próprio paciente (p. 333).

A Análise do Comportamento é a área do conhecimento que abrange o modelo explicativo do comportamento proposto por B. F. Skinner, o Behaviorismo Radical, e suas aplicações práticas (Carvalho Neto, 2002) e tem se destacado como uma boa possibilidade de referência conceitual e metodológica para profissionais e pesquisadores de Psicologia da Saúde a partir da produção de estudos sistemáticos tanto sobre processos básicos quanto sobre a aplicação de tecnologia comportamental.

Isso decorre do fato de que esta ciência se propõe não somente a observar e descrever o comportamento, mas também, e principalmente, a explicá-lo, predizê-lo e modificá-lo (Skinner, 1953/1998). Nesta abordagem, o comportamento é visto como a interação do indivíduo com o ambiente no qual está inserido, isto é, ele é resultado das interações estabelecidas entre eventos ambientais antecedentes, respostas do indivíduo e eventos ambientais consequentes, as quais são denominadas relações de contingência (Souza, 1997).

Sob o olhar comportamental, comportamentos de adesão tais como tomar medicamentos segundo as prescrições e seguir orientações médicas quanto a mudanças na alimentação e prática de atividade física podem ser instalados e mantidos por reforçamento negativo, por fuga ou esquiva dos sintomas da doença e de reprovção social, e por reforçamento positivo, pois a emissão de tais respostas tem como provável consequência a sensação de bem-estar e aprovação social (Malerbi, 2000). Por sua vez, as prescrições e orientações referentes ao tratamento podem ser classificadas como regras.

Regras são estímulos antecedentes verbais que podem descrever contingências (Skinner, 1974) e exercer múltiplas funções (Albuquerque, 2001). Comportar-se de acordo com regras significa que o indivíduo se comporta de uma forma que foi determinada por outro indivíduo que especificou as contingências (Albuquerque, 2005).

Skinner (1974) pontua que ao formular e seguir regras, os indivíduos podem se comportar de maneira mais eficiente em uma determinada cultura, pois, ao fazer isso, é possível evitar o contato direto ou prolongado com as contingências descritas pelas regras. Além disso, há situações em que as regras podem exercer um controle mais efetivo sobre o comportamento do que as consequências que o seguem, como quando as consequências são atrasadas ou remotas (Skinner, 1969), como ocorre no tratamento de doenças crônicas como o LESJ.

De acordo com Matos (2001), regras são particularmente importantes quando tratam de situações em que as contingências naturais são fracas ou quando operam em longo prazo. Os comportamentos de adesão ao tratamento têm consequências naturais imediatas fracas, por isso as regras são úteis na instalação desses comportamentos, ao passo que a sua manutenção pode se dar pelas suas consequências naturais de longo prazo. A compreensão de como ocorre o controle por regras e da história de seguimento

de regras de cada indivíduo são úteis para a elaboração de intervenções que visem uma maior adesão ao tratamento.

Diante do exposto, no cenário nacional, a literatura produzida sobre o controle do comportamento por regras e por contingências e sobre os efeitos de instruções com e sem justificativas, de treinos de automonitorização, treinos parentais e treinos de relato verbal sobre o seguimento de regras que descrevem comportamentos de adesão ao tratamento de doenças como diabetes, obesidade, câncer e LES, tem contribuído para a investigação de fatores que atuam no processo de mudança de comportamentos de cuidar da saúde e para a elaboração de estratégias eficazes para a instalação e manutenção de comportamentos de adesão (Barradas, 2014; Branco, 2007; Brasil, 2009; Casseb, 2005; Casseb, 2011; Duarte, 2012; Gomes, 2009; Martins, 2012; Moreira, 2014; Najjar, 2011; Neder, 2009; Nobre, 2010; Salles, 2011; Silva, 2011).

Neder (2009) investigou variáveis relacionadas à adesão ao tratamento em trinta mulheres com diagnóstico de LES, as quais foram divididas em dois grupos: um formado por participantes que relatavam seguir as orientações médicas (grupo Adesão / n=17) e outro formado por participantes que relatava não seguir tais orientações (grupo Não Adesão / n=13). O grupo Adesão apresentou menores níveis de depressão se comparado com o grupo Não Adesão e os resultados sugeriram que, em ambos os grupos, nos primeiros cinco meses de diagnóstico, o aspecto físico, a dor e o estado geral de saúde foram percebidos como fatores difíceis de lidar. Entretanto, é possível afirmar que, nesse mesmo período, se não houvesse adesão, este desconforto seria intensificado.

O estudo de Matsuo (2012), buscou testar a proposição de Albuquerque (2005) e de Albuquerque e Paracampo (2010) segundo a qual “a probabilidade de o seguimento de regras vir a ocorrer poderia depender, em parte, do tipo de consequência relatada na

regra, isto é, das propriedades formais da regra” (p. 32). Para tanto, o estudo verificou os efeitos de diferentes consequências descritas nas regras (consequência monetária e/ou social) sobre o seguir regras e os resultados demonstraram que nas condições em que as regras continham justificativas monetárias e sociais, os participantes executavam a sequência de comportamento de maior esforço e não a de menor esforço. Desse modo, foi possível concluir que a probabilidade de o seguimento de regras vir a ocorrer pode depender, em parte, das justificativas relatadas nas regras e que regras podem alterar a probabilidade de o comportamento vir a ocorrer no futuro.

O uso de manuais informativos em saúde e o seu efeito sobre o comportamento

O conceito de educação em saúde está relacionado a prover os indivíduos e as comunidades usuárias dos serviços de saúde dos meios necessários para a adoção de um estilo de vida saudável, ou seja, espera-se que estes sejam capazes de adotar mudanças de comportamento, práticas e atitudes e dispor dos meios necessários à operacionalização de tais mudanças. A utilização de materiais didáticos instrucionais, como, por exemplo, manuais informativos, vem sendo adotada como estratégia de educação em saúde por consistirem em um eficiente instrumento de interação entre usuários e a equipe de saúde (Gazzinelli, Gazzinelli, & Reis, 2005; Moreira, Nóbrega, & Silva, 2003; Oliveira, Landim, Collares, Mesquita, & Santos, 2007; Salles & Castro, 2012; Silva & Cardoso, 2009; Torres, Candido, Alexandre, & Pereira, 2009). De acordo com Salles e Castro (2010), a educação em saúde é considerada uma ferramenta importante por contribuir para que os pacientes e cuidadores obtenham mais informações sobre a doença e por favorecer a adesão ao tratamento através da compreensão dos porquês de todas as ações e procedimentos envolvidos.

Estudos sobre a eficácia do uso de manuais informativos no tratamento de doenças apontam que a apresentação de informações acarreta benefícios para o bem-estar dos pacientes, provoca a diminuição da ansiedade, facilita a autonomia, promove a adesão, estando associada a mudanças comportamentais nos pacientes e em seus cuidadores, e os torna capazes de entender como as próprias ações influenciam o padrão de saúde dos mesmos (Ferrari, Sousa, & Garzon, 2005; Seli, Papaleo, Meneghel, & Torneros, 2005; Torres et al., 2009; Witter, 2008). Ungari (2007) destaca a importância da educação do paciente a respeito da doença, do tratamento e da prevenção dos agravos. No entanto, 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 que envolvem a 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; Syrjala et al., 2008; Torres et al., 2009). Um elemento que favorece esse crescimento é a constatação da escassez de materiais informativos impressos direcionados aos pacientes. Muitos livros, cartilhas e artigos são voltados para profissionais ou possuem linguagem técnica, dificultando a compreensão dos pacientes. Essa dificuldade é sentida pelos cuidadores e pacientes de doenças crônicas (Fonseca, Scochi, Bis, & Serra, 2000; Fonseca et al., 2004; Salles & Castro,

2010; Silva & Cardoso, 2009). Destaca-se sobretudo os cuidadores e pacientes com LESJ por se tratar de uma doença complexa, pouco conhecida e cujo tratamento envolve muitas regras a serem seguidas.

O uso de manuais informativos no contexto de saúde pode ser considerado um facilitador da adesão ao tratamento também porque estimula que paciente e cuidadores assumam papel ativo no tratamento e passem a interagir mais com a equipe de saúde, expondo suas dúvidas, angústias e sentimentos em relação ao tratamento (Moreira et al., 2003; Salles & Castro, 2010; Torres et al., 2009). No entanto, ressalta-se a importância de que seja realizada não só a entrega do material, mas a leitura do mesmo 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 uma série de 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. Tais características são, em geral, fruto de produção teórica, no caso de estudos teóricos, direcionamentos encontrados em estudos anteriores e, ainda, dados provenientes do próprio processo de validação do manual em elaboração (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 são:

1. Apresentação em formato de livro ou cartilha: material em forma de livreto, cartilha ou revista, que possa ser levado para casa;
2. Utilização de frases curtas: informações apresentadas de forma simples e

concisa, considerando que frases longas reduzem a velocidade do processo de leitura e que é possível que os leitores esqueçam os itens de listas muito grandes. No entanto, não é indicado suprimir informações para reduzir o texto;

3. Utilização de linguagem acessível: para que o material seja de fácil acesso para públicos variados, recomenda-se que ele seja redigido em linguagem correspondente ao quinto ano do ensino fundamental. O texto deve ser objetivo e afirmativo, preferencialmente dividido em subtítulos e evitar o uso de termos técnicos.
4. Utilização de ilustrações: recomenda-se a apresentação de desenhos, preferencialmente coloridos e de linhas simples, para complementar e reforçar as informações escritas. Além disso, as ilustrações despertam o interesse pela leitura, auxiliam na compreensão do texto. É importante que elas estejam localizadas na página adjacente ao texto relacionado.
5. Adequação da comunicação visual: consiste no resultado da junção dos textos aos desenhos com o objetivo de transmitir mensagens. É importante a preocupação em obter um resultado final leve, agradável para a leitura e que consiga transmitir as mensagens propostas.

Considerando o que os estudos já citados afirmam acerca do papel do possível efeito do uso de manuais informativos sobre a adesão ao tratamento e a escassez desse tipo de material, especificamente direcionado para o LESJ, o presente estudo consistiu na elaboração e validação de um manual informativo sobre o LESJ sob a forma de uma cartilha, contendo uma história em quadrinhos direcionada a crianças e adolescentes com LESJ e a seus cuidadores. Considerando estas proposições, este estudo descreve o processo de elaboração de um manual contendo informações sobre o LESJ e o tratamento por meio da apresentação de regras na forma de afirmações seguidas de

justificativas. Essas regras descrevem os comportamentos de adesão que devem ser instalados no repertório comportamental de crianças e adolescentes com LESJ, acompanhados da justificativa pela qual esses comportamentos devem ser mantidos, bem como a frequência com que se espera que sejam emitidos.

OBJETIVOS

Objetivo geral

Descrever a elaboração e a avaliação do Manual de Orientações para crianças e adolescentes com diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ).

Objetivos Específicos

- (a) Elaborar a primeira versão do texto do Manual de Orientações;
- (b) Submeter a primeira versão do texto do Manual de Orientações à avaliação de peritos médicos reumatologistas;
- (c) Submeter a segunda versão do texto do Manual de Orientações à avaliação de peritos psicólogos;
- (d) Submeter a terceira versão do texto do Manual de Orientações e das ilustrações à avaliação de um segundo grupo de peritos psicólogos;
- (e) Testar a quarta versão do Manual de Orientações com uma amostra correspondente à população alvo do manual;
- (f) Elaboração da versão final do Manual de Orientações.

MÉTODO

Participantes

Participaram deste estudo três médicos reumatologistas pediatras, sete psicólogos clínicos e três crianças com diagnóstico de LESJ e suas mães (consideradas como cuidadoras principais).

A seleção dos participantes foi feita mediante os seguintes critérios: os médicos deveriam ter formação acadêmica em reumatologia e experiência profissional relacionada ao atendimento a crianças com LESJ; os psicólogos deveriam ter experiência no atendimento psicoterápico de crianças e adolescentes e/ou em pesquisas na área de psicologia pediátrica; e as crianças deveriam ter diagnóstico de LESJ há pelo menos um ano, estar em tratamento, ter entre sete e onze anos de idade e possuir como cuidadora principal sua genitora.

Os profissionais foram contatados pela pesquisadora (presencialmente ou por meio de telefonema ou mensagem eletrônica) que explicitava o objetivo do estudo e o seu procedimento. Em seguida, os participantes receberam por correio eletrônico uma Carta Convite (Anexos 1, 2 e 3) por meio da qual confirmaram o aceite. As características dos profissionais estão apresentadas na Tabela 1.

Com a parcela da amostra composta por crianças, o contato foi feito diretamente com as cuidadoras principais, que após aceitarem participar do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido [TCLE] (Anexo 4). As crianças também foram consultadas sobre seu assentimento em participar da pesquisa e orientadas quanto ao objetivo da mesma. As características das crianças participantes estão apresentadas na Tabela 2.

Tabela 1

Características dos participantes peritos profissionais

Participante	Sexo	Idade	Formação	Tempo em anos que atua na área
P1	F	46	Reumatologista	11
P2	F	35	Reumatologista	9
P3	F	39	Reumatologista	13
P4	M	48	Psicólogo	22
P5	F	47	Psicólogo	16
P6	F	59	Psicólogo	34
P7	F	32	Psicólogo	10
P8	F	26	Psicólogo	4
P9	F	30	Psicólogo	6
P10	F	32	Psicólogo	6

Tabela 2

Características das crianças participantes

Participante	Sexo	Idade	Escolaridade	Tempo de diagnóstico	Idade na ocasião do diagnóstico
C1	F	9	4º Ano do Ensino Fundamental	3 anos	6 anos
C2	F	10	5º Ano do Ensino Fundamental	5 anos	5 anos
C3	F	9	3º Ano do Ensino Fundamental	2 anos	7 anos

Ambiente

Os dados foram coletados presencialmente em ambulatórios de reumatologia pediátrica de dois hospitais universitários (nas cidades de Belém - PA e São Luís - MA) e por meio de correio eletrônico.

Instrumentos

- (a) Questionário 1 (Anexo 5): Destinado aos participantes médicos reumatologistas com o objetivo de avaliar a primeira versão do texto do manual. Composto por

itens relacionados à identificação do profissional (sexo, idade, formação e experiência profissional) e pelo roteiro do manual, caracterizado pela descrição da ilustração e de 28 quadrinhos com os diálogos correspondentes, além de dois anexos. O primeiro anexo (Remédios que tomo) objetivava o preenchimento da medicação e os respectivos horários e era constituído por uma tabela com colunas na vertical e horizontal contendo os dias da semana e os turnos manhã, tarde e noite. O segundo anexo (Minhas dúvidas) se destinava à anotação de dúvidas do paciente quanto ao tratamento. Cada quadrinho era seguido de questões relacionadas ao conteúdo dos diálogos. Ao final, havia ainda três questões abertas para que o participante avaliasse a qualidade e pertinência do texto e apresentasse sugestões de mudanças, se fosse o caso.

- (b) Questionário 2 (Anexo 6): Semelhante ao Questionário 1, porém direcionado aos peritos psicólogos, foi elaborado a partir das sugestões apontadas pelos médicos reumatologistas, correspondendo desse modo à segunda versão do texto do manual.
- (c) Questionário 3 (Anexo 7): Contém a terceira versão do texto do manual, elaborada a partir das sugestões apresentadas pelos peritos que avaliaram a segunda versão, agora incluindo tanto o texto quanto as ilustrações de cada quadrinho. Foi direcionado a peritos psicólogos que não responderam ao Questionário 2.
- (d) Questionário 4 (Anexo 8): 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.

Procedimento

Elaboração do Manual

A primeira versão do manual foi realizada a partir do levantamento de publicações científicas 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.

Foram encontrados artigos científicos, capítulo de livros, manuais informativos e panfletos disponíveis na internet.

Os artigos foram pesquisados em cinco bancos de dados: LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), PsycInfo, PubMed, Medline e Scielo. Foram utilizados como descritores as palavras “lúpus eritematoso sistêmico juvenil”, “adesão ao tratamento”, “juvenile systemic lupus erythematosus” e “treatment adherence”. Foram encontrados 78 artigos, dos quais foram selecionados 47 segundo os critérios de inclusão.

Na busca em sites especializados foram encontrados 8 documentos, entre cartilhas e páginas da internet, e dois capítulos de livro, todos de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos.

Após a seleção do material encontrado, foram agrupadas e utilizadas na redação do texto do manual informações sobre a descrição da doença, diagnóstico, principais sintomas e aspectos importantes do seu tratamento, como o uso de medicações, fotoproteção, mudanças na dieta e imunização. Desse modo, foi construída a primeira versão do texto do manual.

Na elaboração do texto da primeira versão do manual, seguindo diretrizes adotadas na literatura especializada, buscou-se substituir a linguagem técnica por linguagem coloquial, o mais simples possível, a fim de facilitar a compreensão do conteúdo do manual por pessoas de diferentes idades e graus de instrução (Brasil, 1998; Doak, Doak, & Root, 1996; Hohler, 2005). Assim, evitou-se o uso de frases negativas e de expressões que pudessem levar a interpretações ambíguas. Buscou-se, também, apresentar o texto no formato de perguntas e respostas, com as perguntas feitas pela personagem com LESJ e seus familiares e direcionadas ao reumatologista pediatra. Porém, por se tratar de uma história em quadrinhos, não foi possível adotar esse formato para todo o texto.

As orientações que geralmente são feitas pelos reumatologistas pediatras acerca do tratamento do LESJ foram apresentadas no texto do manual sob a forma de regras seguidas de justificativas pelas quais elas devem ser seguidas, incluindo consequências para o seguimento e a descrição dos comportamentos nelas relatados.

Por exemplo:

Fala do médico: *Você precisa usar protetor solar nas partes do seu corpo que estiverem descobertas pela sua roupa, reaplicando pelo menos quatro vezes ao longo do dia.*

Fala da criança: *O protetor solar protege a pele dos raios da luz do sol e de lâmpadas. Ele é importante para evitar que apareçam inflamações na pele e em outros órgãos.*

Fala da criança: *Mesmo quando ficamos em casa, devemos passar o protetor solar várias vezes ao dia, para que a nossa pele fique sempre protegida, já que o efeito do protetor passa com o tempo.*

Fala da criança: *Quando saímos de casa durante o dia, além de usar o protetor solar, devemos usar também um guarda-chuva ou sombrinha e boné para aumentar a proteção. O sol muito forte ou em excesso pode fazer mal para a pele de qualquer*

pessoa, então é importante se proteger.

Além disso, o texto abordou temas relativos às mudanças ocasionadas na rotina dos pacientes e de suas famílias a partir do diagnóstico do LESJ, como: impactos do tratamento nas atividades cotidianas da criança, como brincadeiras e frequência escolar, e a importância do acompanhamento médico e da adesão ao tratamento.

Para a construção do roteiro do manual, além do texto, foi feita uma breve descrição de cada personagem da história, dos contextos e dos elementos que deveriam compor a ilustração de cada quadrinho. Nesta primeira versão, os personagens selecionados foram uma menina de 11 anos com LESJ (a idade da personagem foi alterada para nove anos ao longo das etapas do estudo), seus pais e uma médica. A opção por um personagem do gênero feminino foi decorrente de o LESJ ser predominantemente encontrado em meninas, na proporção de 9:01 (ACR, 2013). Os contextos em que a história ocorreu foram: domicílio da personagem, consultório médico e ambiente hospitalar. Os elementos que deveriam compor cada ilustração deveriam estar relacionados aos contextos e ser familiares a crianças e adolescentes de classe econômica semelhante a de pacientes atendidos em serviços públicos de saúde.

Após a elaboração do roteiro, este foi enviado à ilustradora responsável pela produção da arte do manual.

Avaliação pelos peritos

A avaliação da primeira versão do texto do Manual foi feita pelos peritos médicos reumatologistas pediatras a partir da aplicação do Questionário 1 e teve como objetivo principal verificar se o conteúdo estava de acordo com a literatura médica acerca do LESJ. Após o retorno das avaliações dos três reumatologistas, foi elaborada a segunda versão do texto do Manual, contendo as sugestões e correções indicadas.

A segunda versão do Manual foi encaminhada para avaliação pelos peritos psicólogos clínicos, a partir da aplicação do Questionário 2. O objetivo foi avaliar se o conteúdo estaria acessível para crianças e adolescentes, em especial quanto à construção das frases, a seleção dos contextos e a ordem de apresentação das informações, considerando 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.

Na apresentação dos Questionários 1 e 2, havia um texto com instruções acerca do seu preenchimento, seguido do roteiro do texto do Manual, o qual foi organizado por quadrinho, com a descrição da ilustração correspondente e a(s) fala(s) de cada personagem.

Para cada quadrinho contendo as falas e para os textos de cada um dos anexos do Manual (“Remédios que tomo” e “Minhas Dúvidas”), os participantes deveriam responder às seguintes perguntas:

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

Ao final de cada questionário, haviam três perguntas abertas:

1) *Em sua opinião, há algum outro ponto do manual, além dos que já foram avaliados por você, que necessite alterações? Pontue e reescreva-o(s) da forma que*

você considera adequada.

2) *Há algum outro aspecto do manual sobre o qual você gostaria de opinar?*

3) *Considerando o seu conhecimento teórico sobre o tema e a sua experiência clínica no atendimento de crianças e adolescentes com LESJ, há algum ponto referente à temática do manual que não foi abordado e que você considera importante? Se houver, descreva-o(s).*

Assim, nessas duas primeiras avaliações feitas por peritos, as falas de cada quadrinho e os textos dos anexos foram analisados segundo o seu conteúdo e a adequabilidade da linguagem utilizada, devendo o profissional justificar suas respostas e propor uma nova redação caso considerasse pertinente. Os peritos também puderam opinar sobre aspectos que não foram 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 e apresentada aos mesmos peritos para avaliação, agora sob a forma da terceira versão. Desse modo, além do texto modificado segundo as indicações dos peritos, a terceira versão do Manual passou a ser ilustrada em forma de história em quadrinhos (Anexo 7).

A última etapa de avaliação com os peritos teve como objetivo revisar o conteúdo da terceira versão do Manual, já com as ilustrações, bem como a relação entre esses dois elementos. Para isso, foi utilizado um terceiro questionário semi-estruturado, o Questionário 3, no qual constavam as ilustrações e as falas dos quadrinhos, que foram avaliados por tema.

No Questionário 3, o conteúdo do manual foi apresentado 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 um dos temas, foram apresentados as ilustrações e os diálogos dos quadrinhos correspondentes, seguido dos critérios que deveriam ser avaliados pelos peritos. Estes deveriam atribuir a cada critério pontuações de acordo com uma escala *likert*, com cinco níveis de resposta: 1 = Muito Pobre, 2 = Pobre, 3 = Regular, 4 = Bom, 5 = Muito Bom. Os critérios avaliados foram: 1) nível de compreensibilidade da linguagem utilizada; 2) nível de clareza das informações; 3) qualidade e pertinência das informações; 4) qualidade das ilustrações; 5) adequabilidade entre as ilustrações e o texto.

Ao final da avaliação de cada tema, o participante perito deveria responder à seguinte pergunta: *Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.*

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, agora destinada à população alvo.

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 (1998), a fim de testar se o seu conteúdo pode ser compreendido, atendendo, assim, o 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 a 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 aplicado com cada criança o Questionário 4 que continha atividades lúdicas ilustradas e elaboradas a partir do conteúdo abordado no manual.

O Questionário 4, direcionado às crianças que participaram do estudo e aos seus cuidadores principais, objetivou avaliar a compreensão dos participantes após a apresentação do manual pela pesquisadora. Apresentava perguntas sobre os temas que foram abordados no manual, utilizando-se a mesma divisão realizada na última etapa de avaliação com peritos.

O produto desta etapa é a versão final do Manual de Orientações (Anexo 9).

Análise dos Dados

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

redação do Manual mais sucinta e clara.

Nas duas primeiras etapas de avaliação por peritos, os 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 casos em que o percentual de acordo foi inferior a 100%, as observações feitas pelos peritos foram avaliadas e a forma ou o conteúdo do item foi modificado.

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 a mesma conduta na análise das respostas das três perguntas que constam no final do questionário aplicado nas duas primeiras etapas de avaliação por peritos e da pergunta feita ao final da avaliação de cada tema na terceira etapa de avaliação, por se tratarem de questões abertas.

Na terceira etapa de avaliação por peritos, para cada um dos doze temas nos quais foi dividido o conteúdo do manual, foi possível avaliar o nível de compreensibilidade da linguagem utilizada, o nível de clareza das informações, a qualidade técnica da informação (caso constasse no tema), a qualidade e pertinência das informações, a qualidade das ilustrações e a adequabilidade entre as ilustrações e o texto. Para tanto, foi utilizada a escala do tipo Likert com cinco níveis de respostas proposta no questionário. Os resultados foram avaliados obtendo-se o índice de concordância e a média, por tema, de cada item avaliado. As sugestões feitas ao final da avaliação objetiva de cada tema foram consideradas para a construção da quarta versão do Manual, aplicada com uma amostra da população alvo.

RESULTADOS

Os resultados serão apresentados a partir da divisão do conteúdo do manual em temas, conforme apresentado na Tabela 3.

Tabela 3

Informações contidas na primeira versão do Manual e sua localização

Tema	Localização
Apresentação da personagem	Quadrinhos 1 e 2
Lembranças do início da doença	Quadrinhos 3 a 7
Descrição da doença e diagnóstico	Quadrinhos 8 a 12
Descrição do tratamento	Quadrinhos 13 e 14
Tratamento: REMÉDIOS	Quadrinhos 15 a 18
Tratamento: FOTOPROTEÇÃO	Quadrinhos 19 a 22
Tratamento: ALIMENTAÇÃO	Quadrinhos 23 a 25
Conclusão	Quadrinhos 26 a 28
“Remédios que tomo”	Anexo 1
“Minhas dúvidas”	Anexo 2

Avaliação da primeira versão do Manual por peritos médicos 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 o seu conteúdo e forma inalterados na segunda versão do texto do manual. O total de itens com 100% de concordância nesta etapa correspondeu a 30% do conteúdo total do Manual.

Na Tabela 4 estão descritos o quantitativo de mudanças realizadas no texto do manual, nesta primeira avaliação, por fala, nos 19 quadrinhos que sofreram alterações e nos dois anexos, considerando as duas categorias criadas.

Tabela 4

Quantitativo de alterações realizadas na primeira versão do Manual na forma e no conteúdo da fala dos quadrinhos após a avaliação feita pelos reumatologistas

Quadrinhos	Alterações na forma	Alterações no conteúdo
3	3	1
4	1	-
7	1	-
9	2	-
10	-	3
11	1	1
12	-	1
15	-	3
17	-	1
18	4	-
19	1	1
20	3	-
21	2	-
22	1	3
23	-	4
24	-	2
25	-	1
26	1	-
27	-	2
Anexo “Remédios que tomo”	1	-
Anexo “Minhas dúvidas”	1	-

No total, os 19 quadrinhos e dois anexos receberam 45 sugestões de alteração, sendo 22 quanto a forma (48,9%), todas feitas pelo participante P1, e 23 quanto ao conteúdo (51,1%).

Observa-se que o texto de 11 quadrinhos e dos dois anexos receberam sugestões de alterações na sua forma, o que corresponde a um percentual de 43,33% do total do manual. Considerando apenas essas alterações, na Tabela 5 estão descritas as redações original e final de cada fala, com destaque para as mudanças realizadas (de acordo com a legenda).

Tabela 5

Alterações quanto à forma na primeira versão do Manual após avaliação pelos reumatologistas

Fala	Redação original	Redação final
3	De repente eu comecei a sentir dores no corpo, muito cansaço e a ter febre o tempo todo . Era difícil ir à escola e brincar, como eu gostava de fazer* .	Certo dia eu comecei a sentir dores no meu corpo, muito cansaço e todo dia eu tinha febre . (...) Era difícil ir à escola e brincar.
4	Como não melhorei , meus pais ficaram muito preocupados.	Como eu não melhorava , meus pais ficaram muito preocupados.
7	Foi quando a médica disse aos meus pais* que eu tenho Lúpus.	Foi quando o médico disse que eu tenho Lúpus.
9	No começo eu e meus pais* não sabíamos nada sobre essa doença, então perguntamos para a médica e ela nos explicou.	No começo não sabíamos muita coisa sobre essa doença, então perguntamos para o médico e ele nos explicou.
11	A médica disse que o Lúpus provoca inflamações em várias partes do corpo: na pele, nas juntas e nos órgãos como o coração, os rins e o pulmão.	O médico disse que o Lúpus provoca inflamações em várias partes do corpo: na pele, nas “juntas” e nos órgãos como o coração, os rins, o cérebro e o pulmão.
18	Alguns remédios podem produzir efeitos desagradáveis como enjoo ou dor no estômago, mas mesmo assim é muito importante continuar tomando todos eles* . Se isso acontecer, temos que falar com nossos pais, que irão conversar com a médica para ver o que ela pode fazer quanto a isso .	Alguns remédios podem dar enjoo ou dor no estômago. Se isso acontecer, devemos conversar com o médico para ver o que ele pode fazer para ajudar .
19	Você precisa usar protetor solar todos os dias* nas partes do seu corpo que estiverem descobertas pela sua roupa (...).	Você precisa usar protetor solar nas partes do seu corpo que estiverem descobertas pela sua roupa (...).
20	O protetor solar protege a pele dos raios da luz do sol ou da luz de lâmpadas . Usar o protetor solar é importante para evitar que apareçam inflamações na pele e em outros órgãos, ou para evitar que elas piorem, se você já estiver tratando alguma inflamação* .	O protetor solar protege a pele dos raios da luz do sol e de lâmpadas . Ele é importante para evitar que apareçam inflamações na pele e em outros órgãos.
21	A médica também diz* que temos que passar o protetor várias vezes ao dia, mesmo estando em casa.**	Mesmo quando ficamos em casa, devemos passar o protetor solar várias vezes ao dia.
22	Quando saímos de casa durante o dia, como o sol às vezes é muito forte* , além de usar o protetor solar (...).	Quando saímos de casa durante o dia, além de usar o protetor solar (...).
26	Seguir as orientações da médica vai nos ajudar.	Seguir as orientações dos médicos vai nos ajudar.
Anexo “Remédios que Tomo”	“...dessa forma será mais difícil esquecer... ”	“...dessa forma será mais fácil lembrar... ”
Anexo “Minhas Dúvidas”	“No espaço a seguir... ”	“No espaço em branco... ”

Legenda:

Em negrito – palavras e trechos originais e modificados.

* palavras ou trechos excluídos.

** mudança na ordem da oração.

As falas de 12 quadrinhos receberam sugestões de mudanças no seu conteúdo, 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 e uma delas (Quadrinho 15 – Tratamento: ALIMENTAÇÃO) não foi acatada pois optou-se por adotar outra sugestão feita para modificar a mesma fala.

Foi sugerido pelo participante P1 a mudança do nome da personagem de Luana para Mila, em função de o primeiro se tratar 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.

Dezessete sugestões foram feitas pelo participante P1, quatro pelo participante P2 e quatro pelo participante P3, das quais uma não foi considerada.

A Tabela 6 contém a redação original de cada fala, ou de parte delas, as sugestões realizadas por cada participante e a redação final da fala, evidenciando-se as mudanças realizadas (conforme legenda).

Tabela 6

Alterações quanto ao conteúdo na primeira versão do Manual após avaliação pelos reumatologistas (continua)

Fala	Redação original	Sugestões por participante	Redação final
3	De repente eu comecei a sentir dores no corpo, muito cansaço e a ter febre o tempo todo. Era difícil ir à escola e brincar, como eu gostava de fazer.	P3: Acrescentar “inchaço nas juntas” e “manchas no corpo” aos sintomas	Certo dia eu comecei a sentir dores no meu corpo, muito cansaço e todo dia eu tinha febre. Minhas "juntas" ficavam inchadas e apareceram algumas manchas no meu corpo. Era difícil ir à escola e brincar.
10	O Lúpus é uma doença relacionada ao sistema imunológico. Este sistema trabalha na defesa do nosso corpo. Quando alguém tem Lúpus, o seu sistema imunológico não funciona direito. O Lúpus é uma doença que pode aparecer em crianças e em adultos.	P2: relacionada ao sistema imunológico – no sistema de defesa do corpo. P3: quando alguém tem Lúpus, o seu sistema imunológico não funciona direito – este sistema começa a trabalhar de forma exagerada e ataca o próprio corpo, causando alterações em vários órgãos; P1: incluir adolescentes.	Lúpus é uma doença no sistema de defesa do corpo, isto é, o sistema imunológico. Este sistema começa a trabalhar de forma exagerada e ataca o próprio corpo, causando alterações em vários órgãos. O Lúpus pode aparecer em crianças, adolescentes e em adultos.
11	A médica disse que o Lúpus provoca inflamações em várias partes do corpo: na pele, nas juntas e nos órgãos como o coração, os rins e o pulmão.	P1: Incluir “cérebro” como parte do corpo afetada pelo Lúpus.	O médico disse que o Lúpus provoca inflamações em várias partes do corpo: na pele, nas “juntas” e nos órgãos como o coração, os rins, o cérebro e o pulmão.
12	Nós ficamos preocupados, mas a médica nos deu uma notícia boa: há tratamento para o Lúpus	P2: Mencionar que o Lúpus não tem cura.	Nós ficamos preocupados, mas o médico nos disse que apesar de não ter cura, o Lúpus tem tratamento.
15	Você terá que tomar esses três remédios: _____, _____ _____. _____ você deve tomar duas vezes ao dia, às 8h da manhã e às 8h da noite. O _____ você deve tomar todos os dias após o café da manhã e o _____ você deve tomar apenas uma vez por semana, aos sábados, no período da manhã.	P1: Incluir uma prescrição para a personagem e para evitar que o leitor se confunda, incluir, ao final do quadrinho, uma fala da personagem perguntando ao leitor quais remédios ele toma. P2: Especificar se o medicamento do sábado deve ser ingerido antes ou após o café da manhã; P3: Dispensaria o quadro, pois cada paciente tem sua receita particular.**	Introdução: Esses são os remédios que a médica passou pra mim... Fala do médico: Você terá que tomar esses remédios: prednisona e sulfato de hidroxicloroquina. Você deve tomá-los uma vez ao dia, após o café da manhã. Fala da criança: E você? Quais são os remédios que você toma?

Tabela 6

Alterações quanto ao conteúdo na primeira versão do Manual após avaliação pelos reumatologistas (continuação)

Fala	Redação original	Sugestões por participante	Redação final
17	Quando nos esquecemos de tomar os remédios ou não tomamos na hora certa, o nosso corpo fica desprotegido.	P1: Incluir fala da personagem afirmando que faz o registro dos horários de cada medicação e cola na geladeira, para não esquecer de tomar.	Quando nos esquecemos de tomar os remédios ou não os tomamos na hora certa, o nosso corpo fica desprotegido. Mas eu escrevo em um papel os dias e horários em que devo tomar cada remédio e colo na geladeira para que eu possa ver sempre. Dessa forma é mais fácil lembrar!
19	Você precisa usar protetor solar todos os dias nas partes do seu corpo que estiverem descobertas pela sua roupa, reaplicando pelo menos três vezes ao longo do dia.	P1: Alterar de três para quatro vezes ao dia a quantidade de aplicações do protetor solar.	Você precisa usar protetor solar nas partes do seu corpo que estiverem descobertas pela sua roupa, reaplicando pelo menos quatro vezes ao longo do dia.
23	A sua alimentação deve ser especial : você deve comer muitas frutas, verduras e cereais. É importante evitar alimentos com muito sal e gordura, como frituras, salgadinhos, bolacha recheada, refrigerantes e também alimentos considerados "remosos", como mariscos, peixes de pele, carne de porco e derivados, entre outros.	P1: Excluir "deve ser especial"; P1: Incluir "leite e derivados"; P1 e P3: Retirar referência a alimentos considerados "remosos"; P1: Destacar importância de se alimentar em horários regulares; P1: Incluir sugestão de cardápio ao lado do quadrinho.	A sua alimentação deve incluir muitas frutas, verduras, cereais, leite e derivados . É importante evitar alimentos com muito sal e gordura, como frituras, salgadinhos, bolacha recheada e refrigerantes. Procure sempre se alimentar em horários regulares. Desenhar ao lado do quadrinho um cardápio: Apresentação da personagem: Estes são alguns alimentos que podemos comer para ter uma alimentação balanceada:
24	Quando você se alimenta bem, da forma que a médica orienta, você fica mais saudável e isso ajuda a manter o seu corpo resistente, protegido contra outras doenças.	P1: Mudar conjugação verbal da segunda pessoa do singular para a primeira pessoa do plural, para favorecer a identificação do leitor com o personagem; P1: Incluir que a boa alimentação ajuda a controlar o Lúpus.	Quando nos alimentamos bem, da forma que o médico orienta, ficamos mais saudáveis e isso ajuda a manter o nosso corpo resistente, controlando o Lúpus e prevenindo outras doenças.
25	A boa alimentação também ajuda a evitar que apareçam os sintomas do Lúpus ou então que os sintomas piorem.	P1: Excluir o quadrinho, pois o tema já foi abordado de forma satisfatória nas outras falas.	O quadrinho foi excluído.

Tabela 6

Alterações quanto ao conteúdo na primeira versão do Manual após avaliação pelos reumatologistas (continuação)

Fala	Redação original	Sugestões por participante	Redação final
27	Se a médica disser que temos que parar de fazer alguma atividade porque precisamos descansar por não estarmos nos sentindo bem naquele momento, podemos inventar outras brincadeiras e coisas legais para fazer.	P1: Exemplificar atividades que podem ser prejudicadas; P1: Incluir referência a realização de tarefas escolares em casa, diante da impossibilidade de ir à escola.	Se o médico disser que temos que evitar esforço físico e inclusive faltar à escola , por não estarmos nos sentindo bem naquele momento, podemos inventar outras brincadeiras e coisas legais para fazer e a professora pode mandar nossas tarefas para fazermos em casa.
-	Nome da personagem principal: Luana.	P1: Mudança no nome da personagem.	Nome da personagem principal: Mila.
-	Personagem que representa o médico reumatologista pediatra é do sexo feminino.	P1: Mudança no sexo da personagem.	Personagem que representa o médico reumatologista pediatra é do sexo masculino.

Legenda:

Em negrito – palavras e trechos originais e modificados.

** Sugestão não acatada.

Além das mudanças relacionadas ao conteúdo e a forma, foram sugeridas a inclusão e a exclusão de falas no Manual.

Nesta etapa, os peritos sugeriram que um quadrinho fosse excluído e que outros três fossem incluídos.

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.

Ao final do questionário, os participantes deveriam responder a três perguntas abertas onde poderiam sugerir outras alterações no Manual e indicar pontos importantes referentes à temática do Manual que não haviam sido contemplados na primeira versão.

A partir das respostas dos peritos a essas perguntas, foram acrescentados dois quadrinhos acerca do tema *Tratamento: 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 peritos psicólogos

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

Os quatro peritos que participaram desta etapa fizeram 36 sugestões de alteração, porém onze (30,5%), todas em relação ao conteúdo, não foram utilizadas para alterar as falas a que se referiam.

Foram feitas duas sugestões quanto à forma, as quais foram utilizadas no texto da segunda versão do manual, e 34 sobre o conteúdo. Portanto, do total de sugestões feitas, 94,4% foram quanto ao conteúdo e 5,6% quanto à forma.

A fim de adequar o roteiro à arte gráfica do manual, as falas de dois quadrinhos foram recolocadas nos quadrinhos anteriores a estes, o que já fora indicado na Tabela 6.

Na Tabela 7 estão apresentados o conteúdo original das falas que foram modificadas, as sugestões feitas e/ou as justificativas dadas, por participante, e outras

observações sobre as modificações realizadas nesta etapa, tais como junção de falas em um só quadrinho, mudança nas falas pelas elaboradoras do manual e a sua redação final.

De acordo com a legenda é possível identificar sugestões que não foram aplicadas na nova versão e falas da nova versão do manual que utilizaram duas ou mais sugestões na sua elaboração.

Tabela 7

Alterações na segunda versão do Manual após avaliação por peritos Psicólogos
(continua)

Fala	Redação da segunda versão	Sugestões feitas por participante / Observações	Redação final
1	Olá! Eu sou a Mila. Tenho 11 anos e gosto muito de brincar, estudar e conversar com os meus amigos.	P5: Falar mais da vida da criança.** P6: Mudar idade para facilitar identificação por crianças menores.	Olá! Eu sou a Mila. Tenho nove anos e gosto muito de brincar, estudar, passear e conversar com os meus amigos.
2	Hoje vou te contar uma história que começou quando eu tinha seis anos e tem a ver com o que você está passando agora.	P4: Aumentar frase, mas deixando mais objetiva. P6: Enfatizar semelhanças entre histórias de vida.	Hoje vou te contar uma história que começou quando eu tinha seis anos e que vai te ajudar a entender o que está acontecendo com você. *
4	Como eu não melhorava, meus pais ficaram muito preocupados.	P4: Especificar que a preocupação dos pais era com a saúde da criança.	Como eu não melhorava, meus pais ficaram muito preocupados comigo.
5	Alguns dias depois, eles me levaram ao hospital. Lá, eu fui atendida por um médico e depois fiz vários exames.	Redação alterada pelos elaboradores do Manual (relação de causalidade). P5: Citar exames mais comuns. **	Alguns dias depois, eles me levaram ao hospital. O médico não soube dizer o que eu tinha, então ele passou um monte de exames pra eu fazer.
6	Quando voltamos ao hospital, meus pais perguntaram para o médico o que estava acontecendo comigo.	P4: Frase mais objetiva. ** P6: Dessa forma dá a entender que a pergunta não foi feita antes.	Quando voltamos ao hospital, levamos os exames que o médico pediu e ele olhou todos, com muito cuidado.

Tabela 7

*Alterações na segunda versão do Manual após avaliação por peritos Psicólogos
(continuação)*

Fala	Redação da segunda versão	Sugestões feitas por participante / Observações	Redação final
7	Foi quando o médico disse que eu tenho Lúpus.	P4: Excluir “Foi quando”. ** P4: Mudança no tempo verbal.	Então ele disse que eu tinha Lúpus.
9	No começo, não sabíamos muita coisa sobre essa doença; então, perguntamos para o médico e ele nos explicou.	P4: Frase mais objetiva. A fala foi incorporada ao Quadrinho 8.	Como a gente não sabia, pedimos ao médico para nos explicar tudo.
10	Lúpus é uma doença no sistema de defesa do corpo, isto é, o sistema imunológico. Este sistema começa a trabalhar de forma exagerada e ataca o próprio corpo, causando alterações em vários órgãos.	P4: Explicar o que é sistema imunológico. P5: Mudança da palavra alteração por uma mais simples. P5: Exemplificar órgãos mais afetados. ** P7: Analogia do Sistema Imunológico com algum super herói ou forma mais lúdica de explicar. **	O Lúpus é uma doença no sistema imunológico. O sistema imunológico protege o nosso corpo contra as doenças. Quando ficamos doentes, ele manda nosso corpo atacar a doença, para destruí-la. Quando a pessoa tem Lúpus, esse sistema começa a trabalhar de forma exagerada e ataca o próprio corpo, causando problemas em vários órgãos.
12	Nós ficamos preocupados; mas, o médico nos disse que, apesar de não ter cura, o Lúpus tem tratamento.	P5: Falar que o tratamento pode “melhorar a vida”. P7: Enfatizar a possibilidade de controle por meio do tratamento. A fala foi incorporada ao Quadrinho 11.	Nós ficamos preocupados; mas, o médico nos disse que, apesar de não ter cura, o Lúpus tem tratamento. Ele também disse que se a gente fizer tudo direitinho, podemos controlar alguns sintomas da doença. *
13	No tratamento do Lúpus, devemos ir sempre ao médico, que vai nos ajudar a tratar a doença. Dependendo de como estivermos nos sentindo, teremos que ir mais ou menos vezes à consulta.	P7: Utilização de linguagem mais adequada ao público infanto-juvenil.	Pois é, amiguinhos! Além de fazer todas as coisas que o médico disser que temos que fazer, devemos ir sempre às consultas, pois ele será nosso companheiro no tratamento da doença. Dependendo de como estivermos nos sentindo, teremos que ir mais ou menos vezes às consultas.

Tabela 7

*Alterações na segunda versão do Manual após avaliação por peritos Psicólogos
(continuação)*

Fala	Redação da segunda versão	Sugestões feitas por participante / Observações	Redação final
15	Fala do médico: Você terá que tomar esses remédios: prednisona e sulfato de hidroxicloroquina. Fala da criança: E você? Quais são os remédios que você toma?	P4: Perguntar se a criança sabe o nome dos remédios que toma. ** P6: Excluir os nomes dos remédios. **	Fala do médico: Você terá que tomar esses remédios: prednisona e sulfato de hidroxicloroquina. Fala da criança: E você? Quais são os remédios que você toma?
16	Os remédios agem no nosso corpo ajudando a combater as doenças.	P4: Frase mais objetiva. P6: Omitir a informação de que os remédios agem no corpo.	Os remédios ajudam o nosso corpo a combater as doenças. *
17	Mas, eu escrevo em um papel os dias e horários em que devo tomar cada remédio e colo na geladeira para que eu possa ver sempre. Dessa forma é mais fácil lembrar!	P6: Enfatizar que fazer isso ajuda a não esquecer de tomar os remédios na hora.	Eu escrevo em um papel os dias e horários em que devo tomar cada remédio e colo na geladeira, para que eu possa ver sempre. Dessa forma, fica mais fácil lembrar!
19	Você precisa usar protetor solar nas partes do seu corpo que estiverem descobertas pela sua roupa, reaplicando pelo menos quatro vezes ao longo do dia.	P4: Trocar “Você precisa usar” por “Não esqueça de usar”. ** P4: Excluir a palavra “reaplicando” e enfatizar a importância de usar quatro vezes, apenas. ** P6: Dar exemplos de partes do corpo geralmente descobertas pelas roupas. Elaboradores do Manual: citar possíveis horários de reaplicação do protetor.	Você precisa usar protetor solar nas partes do seu corpo que estiverem descobertas pela sua roupa, como pernas, braços, rosto e pescoço. Passe o protetor solar pelo menos quatro vezes ao dia: ao acordar, antes do almoço, no começo da tarde e no fim da tarde. *
20	Ele é importante para evitar que apareçam inflamações na pele e em outros órgãos.	Redação alterada pelos elaboradores do Manual	Usar o protetor solar é importante para evitar que apareçam inflamações na pele e em outros órgãos.
21	Mesmo quando ficamos em casa, devemos passar o protetor solar várias vezes ao dia, para que a nossa pele fique sempre protegida, já que o efeito do protetor passa com o tempo.	P6: Especificar tempo médio. **	Mesmo quando ficamos em casa, devemos passar o protetor solar várias vezes ao dia, para que a nossa pele fique sempre protegida, já que o efeito do protetor passa com o tempo.

Tabela 7

Alterações na segunda versão do Manual após avaliação por peritos Psicólogos
(continuação)

Fala	Redação da segunda versão	Sugestões feitas por participante / Observações	Redação final
22	O sol muito forte ou em excesso pode fazer mal para a pele de qualquer pessoa, então é importante se proteger.	P4: Acrescentar que todas as pessoas deveriam fazer isso.	O sol muito forte ou em excesso pode fazer mal para a pele de qualquer pessoa, então é importante se proteger. Todas as pessoas deveriam fazer isso.
23	É importante evitar alimentos com muito sal e gordura, como frituras, salgadinhos, bolacha recheada e refrigerantes. Procure sempre se alimentar em horários regulares.	P4: Forma mais objetiva para a frase “Procure sempre se alimentar em horários regulares.” P6: Estender essa regar para todos, para dar uma sensação de “normalidade” para a criança. P7: Acrescentar que os alimentos citados são gostosos, para facilitar a adesão.	Estes são alguns alimentos que todos precisam comer para ter uma alimentação equilibrada, inclusive você. Além disso, eles são muito gostosos! É importante evitar alimentos com muito sal e gordura, como frituras, salgadinhos, bolacha recheada e refrigerantes. Todos os dias, tente se alimentar nos mesmos horários.
24	Quando nos alimentamos bem, da forma que o médico orienta, ficamos mais saudáveis e isso ajuda a manter o nosso corpo resistente, controlando o Lúpus e prevenindo outras doenças.	P7: Enfatizar que alimentar-se corretamente faz com que a criança se sintam bem e mais disposta para brincar, sinalizando reforçadores em curto prazo para o seguimento das regras.	Quando nos alimentamos bem, da forma que o médico orienta, ficamos mais saudáveis. Isso ajuda a manter o nosso corpo forte, controlando o Lúpus e prevenindo outras doenças. Além disso, a gente se sente melhor e com mais disposição pra brincar!

Tabela 7

Alterações na segunda versão do Manual após avaliação por peritos Psicólogos
(continuação)

Fala	Redação da segunda versão	Sugestões feitas por participante / Observações	Redação final
25	Fala do médico: Antes de você receber qualquer vacina, mesmo as de campanhas, você deve primeiro me consultar, pois dependendo dos remédios que você usar, você não poderá receber algumas vacinas. Você também deve ir ao Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais – CRIE para tomar algumas vacinas especiais.	P6: Trocar “me consultar” por “conversar comigo”, pois o contato pode ser feito fora do contexto da consulta. P7: Incluir introdução. Elaboradores do manual: Afirmar que as crianças serão levadas pelos pais ao CRIE e não que devem ir sozinhas.	Apresentação (Fala da Criança): Amiguinho, outro cuidado importante que devemos ter é com as vacinas. Temos que conversar bastante com o médico sobre isso. Fala do médico: Antes de receber qualquer vacina, mesmo as de campanhas, você deve primeiro conversar comigo, pois dependendo dos remédios que você usar, você não poderá receber algumas vacinas. Além disso, seus pais irão levá-la ao Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIE), para tomar algumas vacinas especiais.
30	Nossos pais e os médicos são nossos melhores amigos. Juntos, eles vão nos ajudar a conviver com o Lúpus da melhor forma possível.	P6: Enfatizar que pais e médicos são os melhores amigos das crianças e adolescentes especialmente nessas horas, já que comumente eles têm melhores amigos da sua mesma idade, como qualquer criança.	Nossos pais e os médicos são nossos melhores amigos, especialmente nessas horas. Juntos, eles vão nos ajudar a conviver com o Lúpus da melhor forma possível.

Legenda:

* Utilizou-se duas ou mais sugestões de alteração na elaboração da mesma frase.

** Sugestões não utilizadas.

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 do manual: 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 infanto-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 peritos psicólogos em promover maior adesão (Categoria 5).

Avaliação da terceira versão do Manual por peritos psicólogos

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

O conteúdo foi avaliado por temas, não mais fala por fala, por meio do Questionário 3 (Anexo 7), considerando-se cinco critérios: 1) o nível de compreensibilidade da linguagem utilizada; 2) o nível de clareza das informações; 3) a qualidade e pertinência das informações; 4) a qualidade das ilustrações; e 5) a adequabilidade entre as ilustrações e o texto a que estavam associadas.

Na avaliação objetiva, dos doze 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”. São eles: Apresentação da personagem; Mudanças na rotina; Mensagem final; Anexo “Remédios que tomo”; e Anexo “Minhas Dúvidas”.

A seguir serão demonstradas, por meio de figuras, as médias de cada critério avaliado para cada um dos sete temas que obtiveram índice de concordância inferior a 100% em pelo menos um critério avaliado.

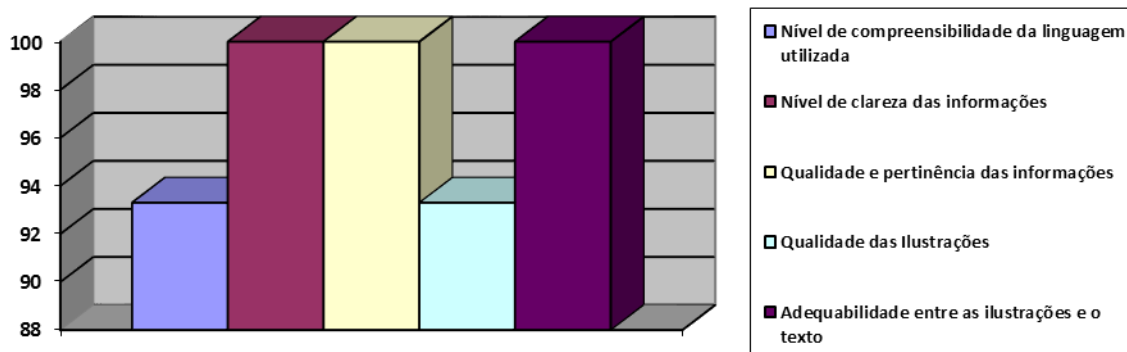


Figura 1. Médias obtidas na avaliação do tema “Diagnóstico da doença” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.

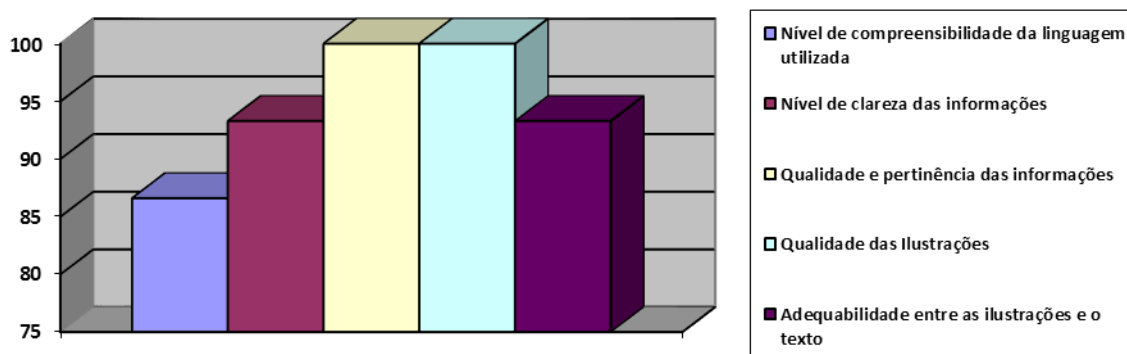


Figura 2. Médias obtidas na avaliação do tema “Apresentação da doença e sintomas” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.

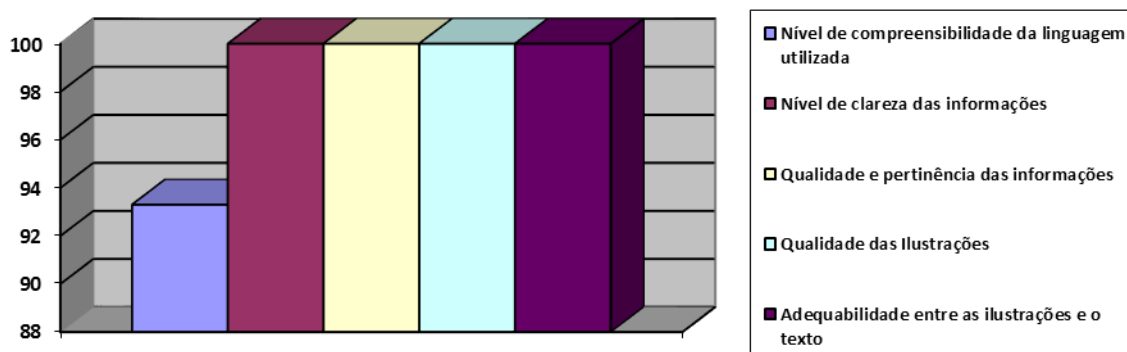


Figura 3. Médias obtidas na avaliação do tema “Apresentação geral do tratamento” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.

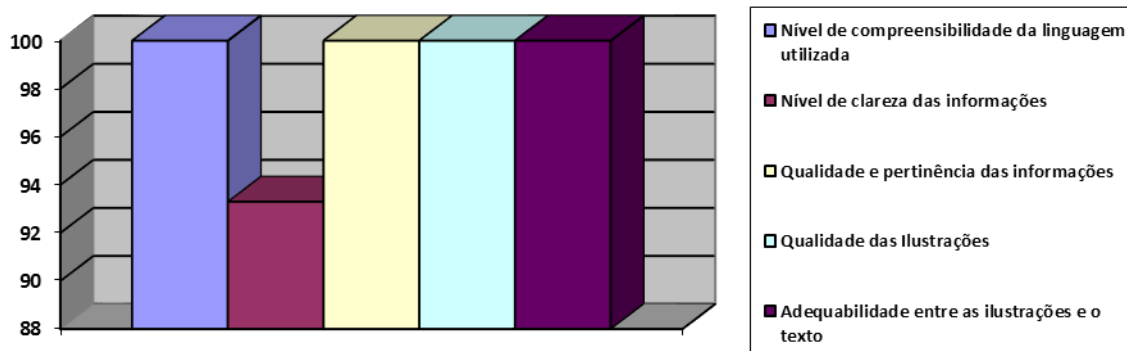


Figura 4. Médias obtidas na avaliação do tema “Uso de Medicções” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.

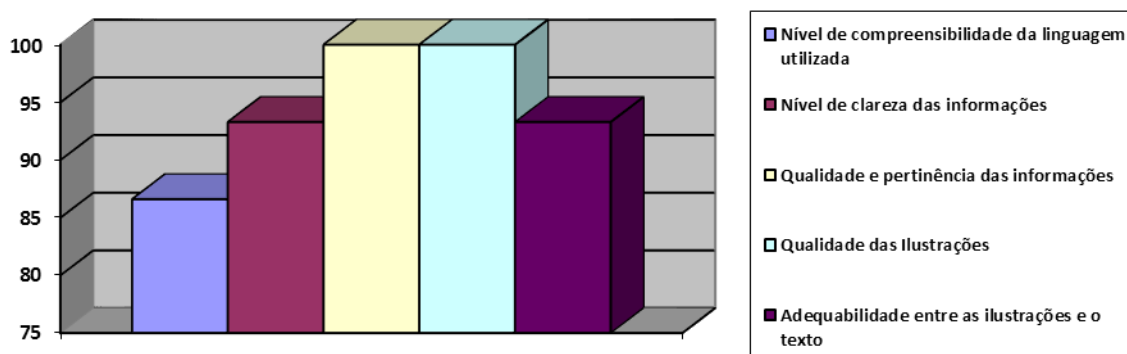


Figura 5. Médias obtidas na avaliação do tema “Fotoproteção” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.

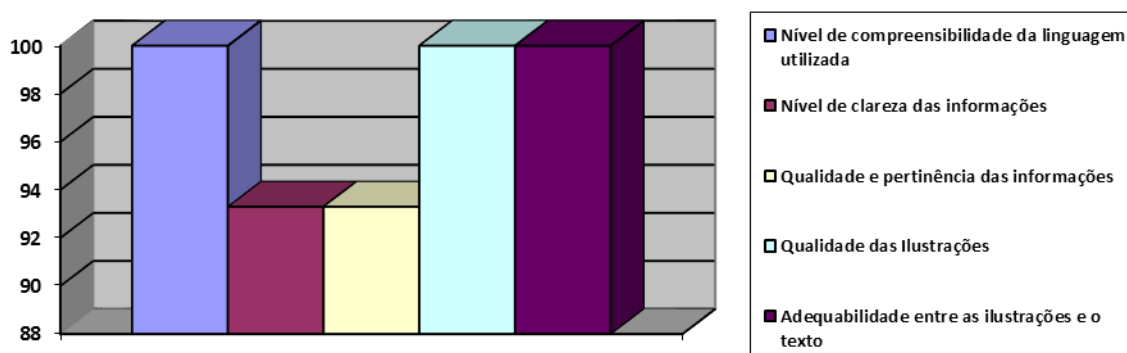


Figura 6. Médias obtidas na avaliação do tema “Alimentação” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.

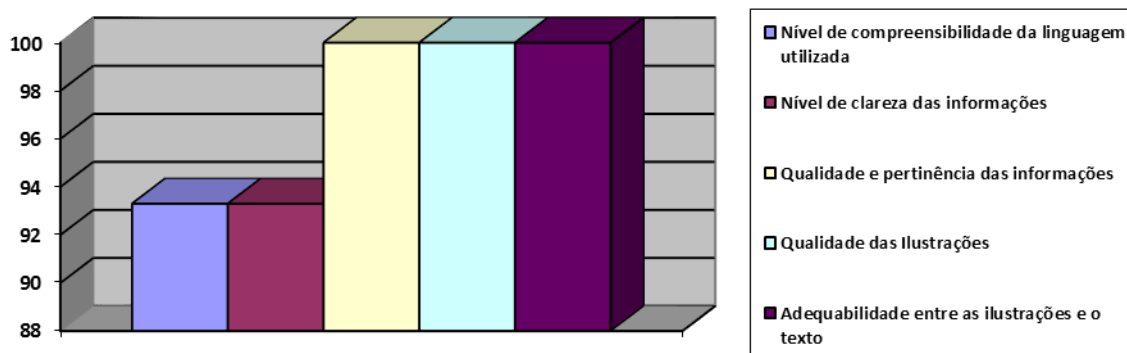


Figura 7. Médias obtidas na avaliação do tema “Vacinação” na terceira etapa de avaliação do manual por peritos.

Após a terceira etapa, foram realizadas alterações quanto a 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 sentir-se mal. Todas as alterações realizadas visavam conferir ao texto do manual maior clareza e objetividade.

Teste com população alvo

No teste realizado com a amostra correspondente à população alvo do Manual, além das leituras realizadas com os participantes, foi aplicado um questionário com perguntas sobre os temas que foram abordados no manual, 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, os quais estão apresentados na Tabela 8.

Não foram realizadas mudanças no texto nem nas ilustrações após essa etapa de avaliação, chegando-se a versão final do manual.

Tabela 8

Perguntas realizadas pelas crianças participantes durante a etapa de teste com a população alvo a respeito do conteúdo do manual

C1	C2	C3
<i>“Por que tem que usar protetor solar?”</i>	<i>“Como eu vou saber que tenho uma infecção?”</i>	<i>“O que é esforço físico?”</i>
<i>“Se tomar a vacina fica bom do Lúpus?”</i>	<i>“Se não tem cura quer dizer que eu sempre vou ficar doente?”</i>	<i>“Se eu não usar protetor solar quando estiver em casa, vou ficar mais doente?”</i>
	<i>“Que vacinas eu não posso tomar?”</i>	

DISCUSSÃO

Durante o processo de elaboração do manual, 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 várias áreas relacionadas ao conteúdo do tema trabalhado e com experiências profissionais diversificadas 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 (Pasquali, 1997; Oliveira et al., 2008).

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 e 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, seguiu-se a indicação para utilizar ilustrações, não fotografias, com traços simples e que retratassem de forma objetiva o que se propõe (Doak et al., 1996; 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 identificado 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 se manifestar 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 processo de elaboração e análise realizado neste estudo foi adaptado do modelo proposto por Pasquali (1997). Nas duas primeiras etapas, consistiu na análise do conteúdo textual do Manual por meio da avaliação por peritos (profissionais com experiência na área da saúde da criança), que foram instruídos sobre como deveriam proceder e registrar a avaliação em um questionário próprio. Nas duas últimas etapas, foi realizada a avaliação do texto e das ilustrações em conjunto, inicialmente por um terceiro grupo de peritos, todos psicólogos, e, em seguida, por uma amostra correspondente ao público-alvo do manual. Desse modo, pode-se verificar a validade de aparência do manual, correspondendo à clareza, ao nível de compreensibilidade do texto e a apresentação geral do instrumento.

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; Doak et al., 1996; Hohler, 2005; Oliveira et al., 2008; Silva & Cardoso, 2009; Salles & Castro, 2010).

Na primeira etapa de avaliação do conteúdo do Manual, realizada com médicos reumatologistas, 70% do conteúdo do manual sofreu alterações e 30% obteve 100% de concordância entre os peritos. Foram realizadas 45 sugestões de alteração ao texto do manual, sendo 48,9% em relação à forma e 51,1% em relação ao conteúdo. As alterações quanto a forma, e, 43,3% do texto do manual, consistiram na mudança, exclusão ou acréscimo de expressões com o objetivo de tornar a linguagem do manual mais clara e objetiva. As alterações quanto ao conteúdo foram realizadas em 46,6% do texto do manual e abrangeram a mudança, exclusão ou inclusão de informações de caráter técnico-científico, de acordo com o saber da especialidade médica dos peritos, buscando oferecer informações corretas de forma simples.

Na segunda etapa de avaliação do conteúdo do Manual, da qual participaram quatro psicólogos, 65,6% do conteúdo do manual sofreu alterações após 36 sugestões de mudança pelos peritos, das quais 94,4% estavam relacionadas aos conteúdos das falas, e alterações realizadas pelos elaboradores do Manual. Nesta etapa, 30,5% das sugestões feitas pelos participantes não foram consideradas na elaboração da nova redação do Manual por consenso entre os seus elaboradores, levando em consideração as diretrizes encontradas na bibliografia especializada sobre a elaboração de manuais informativos em saúde, e também porque outras sugestões de alteração referentes ao mesmo quadrinho foram consideradas mais adequadas. 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.

A partir da divisão das sugestões de mudanças feitas pelos peritos nesta etapa em categorias, foi possível verificar de que forma e em que medida se deu a sua contribuição para a elaboração da nova versão do manual. A maior parcela das sugestões (41,7%) refletiu a preocupação dos peritos em conferir mais clareza e objetividade ao texto do manual. Verificou-se, ainda, a preocupação em modificar o texto visando promover a adesão (25%), aproximar a linguagem utilizada do público infante-juvenil (13,9%) e favorecer a identificação do leitor com o personagem (5,5%).

Foram realizadas cinco sugestões de acréscimo de informações ao manual (13,9%), três delas não foram acrescentadas ao texto porque se tratavam de temas que fugiam ao objetivo do manual ou que já tinham sido abordados em outras falas. As outras duas foram consideradas porque facilitariam o entendimento do leitor, e segundo a bibliografia especializada, apesar de objetivar-se produzir um texto com falas curtas e diretas, informações importantes não podem ser omitidas. Tais dados estão de acordo com estudos acerca da produção de manuais informativos em saúde e do papel da validação nesse processo (Brasil, 1998; Doak et al., 1996; Hohler, 2005; Oliveira et al., 2008; Silva & Cardoso, 2009; Salles & Castro, 2010).

Observou-se, nas duas primeiras etapas, mudança significativa no texto do manual (70% do texto na primeira etapa e 65,5% do texto na segunda etapa) e a coincidência nas sugestões de alteração dos peritos com recomendações metodológicas e dados da bibliografia especializada, respeitando as especificidades de cada área. Um dado relevante observado nesta etapa foi a redução no percentual de sugestões de alteração quanto à forma entre a primeira e a segunda etapa (48,9% e 5,6%, respectivamente), o que possivelmente deve-se ao fato de que, na segunda etapa, devido

às alterações realizadas na primeira, em relação a esse aspecto houveram poucas observações a serem feitas.

Como resultado das duas etapas, foram introduzidos novos temas ao conteúdo do manual. Parte das mudanças sugeridas deu ênfase à importância de evitar o uso de termos técnicos, priorizando o emprego da linguagem coloquial, e “enxugar” o texto para que a leitura do manual se tornasse mais objetiva e dinâmica.

Na terceira etapa de avaliação por peritos, realizada com três psicólogos, o objetivo foi avaliar, a partir de cinco critérios, o texto do Manual após as contribuições de médicos reumatologistas e psicólogos, e as ilustrações. Para tanto, considerou-se a divisão do texto em 12 temas. 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 demonstram boa aceitação do material pelos participantes, uma vez que mesmo nos temas que não obtiveram 100% de concordância em todos os itens, o percentual de desacordo foi baixo.

Dos sete temas que obtiveram percentual de concordância inferior a 100% em pelo menos um critério, dois obtiveram índice de concordância menor que 95% no critério “Nível de Compreensibilidade da Linguagem Utilizada”, dois obtiveram índice de concordância menor que 95% no critério “Nível de Clareza das Informações” e três obtiveram índice de concordância menor que 95% em ambos os critérios. Com o objetivo de tornar o texto do manual mais compreensível e claro, foram realizadas, após esta etapa, mudanças quanto a forma e conteúdo nos sete quadrinhos.

A partir da análise desses dados e dos dados das etapas anteriores, foi possível concluir que um dos principais alvos de preocupação dos participantes, em todo o processo, foi o nível de compreensibilidade e clareza das informações, o que corrobora com a literatura já citada anteriormente. A partir disso, as mudanças realizadas nas três

etapas contribuíram para a elaboração de um texto com a linguagem mais simples e clara possível dentro do que se pretendeu abordar.

No entanto, por tratar-se 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 melhor explicados para os pacientes e cuidadores. Estudos sobre validação de manuais informativos em saúde enfatizam a importância de se avaliar a compreensão do material pelo público alvo e de se 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.

Na etapa do teste do manual com crianças com diagnóstico de LESJ e seus cuidadores principais, verificou-se uma boa aceitação e compreensão do conteúdo do manual. Após duas leituras realizadas em conjunto com a pesquisadora, o percentual de acerto dos itens do questionário foi 100% para todos os participantes. 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 desta etapa, que poderiam afirmar compreender o conteúdo do manual sem de fato ter 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 participantes 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 principal resultado deste estudo foi a coincidência entre os resultados das etapas de validação e o que consta na literatura da área acerca dos cuidados a serem tomados na elaboração de manuais em saúde. Observou-se que a amostra de peritos escolhida foi adequada e contribuiu significativamente com a elaboração de um produto final de qualidade.

Nesse sentido, considera-se que o estudo atingiu o seu objetivo e espera-se que a sua contribuição científica e social seja positiva.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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.

As informações de qualidade sobre cuidados com a saúde geralmente são restritas ao meio científico e, quando disponibilizadas à sociedade, em geral são apresentadas de uma forma que dificulta a compreensão por parte de indivíduos leigos e com baixo grau de escolaridade por conter termos técnicos e ser de difícil leitura. Ocorre que, devido a isto, é comum que esse público consuma informações duvidosas disponibilizadas no meio virtual para suprir a sua necessidade de conhecer mais sobre o seu estado de saúde, o que pode acarretar em sérios prejuízos.

Uma fonte de informações confiáveis é a própria equipe de saúde. No entanto, devido ao contato limitado entre os pacientes e a equipe, que resulta de variadas questões referentes ao sistema de saúde, em especial o público, muitas vezes a comunicação entre o paciente e a equipe profissional não favorece que o paciente e seus cuidadores recebam as informações necessárias para garantir um bom nível de conhecimento acerca da doença e uma boa adesão ao tratamento, principalmente em se tratando de crianças e adolescentes. Dessa forma, é importante a elaboração de instrumentos de educação em saúde que possam suprir essa necessidade.

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

- Albuquerque, L. C. (2001). Definições de regras. In H. J. Guilhardi, M. B. B. P. Madi, P. P. Queiroz, P. P., & M. C. Scoz (Orgs.). *Sobre comportamento e cognição: Expondo a variabilidade* (pp.132-140). Santo André: ARBytes.
- Albuquerque, L. C. (2005). Regras como instrumento de análise do comportamento. In L. C. Albuquerque (Org.). *Estudos do comportamento* (pp.143-176). Belém: Edufpa.
- Albuquerque, L. C., & Paracampo, C. C. P. (2010). Análise do controle por regras. *Psicologia USP*, 21, 253-273.
- American College of Rheumatology [ACR] (2012). *Systemic lupus erythematosus in children and teens*. Recuperado em 14 de fevereiro de 2013. Disponível em: http://www.rheumatology.org/practice/clinical/patients/diseases_and_conditions/sle.asp
- American College of Rheumatology [ACR] (2013). *Systemic Lupus Erythematosus (Lupus)*. Recuperado em 12 de fevereiro de 2013. Disponível em: http://www.rheumatology.org/practice/clinical/patients/diseases_and_conditions/lupus.asp
- Barradas, T. (2014). *Efeitos de instrução com justificativas sobre seguimento de regras nutricionais em adultos com sobrepeso*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Borba, E. F., Latorre, L.C., Brenol, J.C.T., Kayser, C., Silva, N.A., Zimmermann, A.F., Pádua, P.M., Costallat, L.T.L., Bonfá, E., & Sato, E.I. (2008). Consenso de

lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 48(4), 196-207.

Branco, C. M. (2007). *Adesão ao tratamento antiretroviral por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.

Brasil. (1998). *Guia de produção e uso de materiais educativos*. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil, F. P. S. (2009). *Efeitos da apresentação de material educativo para pacientes com Diabetes Mellitus Tipo 2 sobre o conhecimento da enfermidade e a adesão ao tratamento*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde. Brasília: Universidade de Brasília.

Carvalho Neto, M. B. (2002). *Análise do Comportamento: Behaviorismo Radical, Análise Experimental do Comportamento e Análise Aplicada do Comportamento*. *Interação (Curitiba)*, 6(1), 13-18.

Casseb, M. S. (2005). *Prevenção em diabetes: efeitos do treino em automonitoração na redução de fatores de risco*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.

Casseb, M. S. (2011). *Efeito de três procedimentos de intervenção sobre adesão ao tratamento em adultos com diabetes*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.

- 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.
- Doak, C. C., Doak, L. G., & Root, J. H. (1996). *Teaching patients with low literacy skills*. Philadelphia: Lippincott. Disponível em: <http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/resources/teaching-patients-with-low-literacy-skills/>. Acesso em: 14/10/2014.
- Duarte, I. B. (2012). *Efeito de instruções e de treino parental sobre comportamentos observados em cuidadores e em crianças com câncer durante sessão de punção venosa para quimioterapia ambulatorial*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Ferrari, C. M. M., Sousa, R. M. C., & Garzon, E. (2005). Orientações ao paciente portador de epilepsia submetido ao vídeo-eeg: comparação dos níveis de ansiedade. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 63(4), 1028-1034.
- 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), 301-10.
- 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), 286-93.
- 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), 200-6.
- Glasgow, R.E., & Anderson, B.J. (1995). Future directions for research on pediatric chronic disease management: lessons from diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(4), 389-402.
- Gomes, D. L. (2009). *Efeitos da automonitoração sobre o comportamento de adesão a dois tipos de regras nutricionais em adultos com diabetes tipo 2*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Grossman, J. M., & Kalunian, K. C. (2002). Definition, classification, activity, and damage indices. In D. J. Wallace & B. H. Hahn (Orgs.). *Dubois Lupus Erythematosus* (6^a. ed., pp. 19-31). Philadelphia: Williams, Wilkins.
- Hohler, S. E. (2005). Consejos para enseñar mejor a sus pacientes. *Nursing*, 23(5), 30-1.
- Kerbauy, R. R. (2002). Comportamento e saúde: doenças e desafios. *Psicologia USP*, 13(1), 11-28.
- La Greca, A. M. (1990). Issues in adherence with pediatric regimens. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 423-436.

- Machado, C., & Ruperto, N. (2005). Consenso em Reumatologia Pediátrica Parte II – Definição de Melhora Clínica para o Lúpus Eritematoso Sistêmico e Dermatomiosite Juvenil. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 45(1), 14-9.
- Malerbi, F. E. K. (2000). Adesão ao tratamento. In R. Kerbauy (Org.). *Sobre comportamento e cognição: Volume 5 - Psicologia comportamental e cognitiva: conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico* (pp. 148-155). Santo André, SP: ARBytes Editora.
- Martins, L. C. C. O. (2012). *Efeitos de instruções, treino de relato verbal e treino de automonitoração sobre o seguimento de regras nutricionais em crianças com obesidade ou sobrepeso*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35, 807-817.
- Matos, M. A. (2001). Comportamento governado por regras. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 3(2), 51-66.
- Matsuo, G. L. (2012). *Efeitos de regras que relatam justificativas sobre o comportamento de seguir regras*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.
- 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.
- Moraes, A. B. A. de, Rolim, G. S., & Costa Junior., A. L. (2009). O processo de adesão numa perspectiva analítico-comportamental. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 11(2), 329-345.

- Moreira, A. A. (2014). *Efeitos de Instrução e de Automonitorização sobre seguimento de regras para aplicação de insulina em crianças com Diabetes Tipo 1*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.
- 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), 184-8.
- Najjar, E. C. A. (2011). *Efeitos de regras sobre comportamentos de cuidados com os pés em pessoas com diabetes*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Neder, P. R. B. (2009). *Adesão ao tratamento em mulheres com lupus eritematoso sistêmico*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Nobre, S. M. (2010). *Efeitos do treino de automonitoração e do treino de relato verbal no estabelecimento e na manutenção de comportamentos de seguir regras nutricionais em adultos com obesidade*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.
- 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), 287-93.
- 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.

- Pasquali, L. (1997). *Psicometria: teoria e aplicações*. Brasília (DF): UNB.
- 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.
- Reiners, A. A. O., Azevedo, R. C. S., Vieira, M. A., & Arruda, A. L. G. (2008). Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 13(2).
- Salles, C. M. B. (2011). *Efeitos de intervenção psicológica sobre a adesão ao tratamento antirretroviral em adolescentes HIV positivos*. Tese de Doutorado. Programa de Pós Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde. Brasília: Universidade de Brasília.
- 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.
- Sato, E. I. (2004). Lúpus eritematoso sistêmico. In: Andriolo, A. (Ed.) *Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar da UNIFESP/ Escola Paulista de Medicina*. Barueri, São Paulo: Manole.
- Selli, L., Papaleo, L. K., Meneghel, S. N., & Torneros, J. Z. (2005). Técnicas educacionales em el tratamiento de La diabetes. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(5), 1366-72.
- Serrada Fonseca, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere*, 39(11), 639-46.
- 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.

- Silva, I. F. S. (2011). *Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes Tipo 1: dois estudos de caso*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará.
- Skinner, B. F. (1969). *Contingencies of reinforcement: A theoretical analysis*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Skinner, B. F. (1974). *About behaviorism*. New York: Alfred A. Knopf.
- Skinner, B. F. (1998). *Ciência e comportamento humano*. 10ª ed. São Paulo, SP: Martins Fontes. Trabalho original publicado em 1953.
- Sociedade Brasileira de Reumatologia [SBR] (2011a). *Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)*. Recuperado em 12 de março de 2013. Disponível em: http://www.reumatologia.com.br/index.asp?Perfil=&Menu=DoencasOrientacoes&Pagina=reumatologia/in_doencas_e_orientacoes_resultados.asp.
- Sociedade Brasileira de Reumatologia [SBR] (2011b). *Lúpus*. Recuperado em 12 de março de 2013. Disponível em: http://www.reumatologia.com.br/mural/arquivos/LES_Cartilha_PDF_COMPLETO_2011.pdf
- Sociedade Brasileira de Reumatologia [SBR] (2011c). *Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ)*. Recuperado em 12 de fevereiro de 2013. Disponível em: http://www.reumatologia.com.br/index.asp?Perfil=&Menu=DoencasOrientacoes&Pagina=reumatologia/in_doencas_e_orientacoes_resultados.asp
- Sociedade Brasileira de Reumatologia [SBR] (2011d). *O Tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico*. Recuperado em 12 de fevereiro de 2013. Disponível em: http://www.reumatologia.com.br/index.asp?Perfil=&Menu=DoencasOrientacoes&Pagina=reumatologia/in_doencas_e_orientacoes_resultados.asp

- Souza, D. G. (1997). O que é contingência? In R. A. Banaco (Org.), *Sobre comportamento e cognição: Volume I – Aspectos teóricos, metodológicos e de formação em análise do comportamento e terapia cognitivista* (pp.82-87). Santo André, SP: ARBytes Editora.
- Syrjala, K. L., Abrams, J. R., Polissar, N. L., Hansberry, J., Robison, J., et al. (2008). Patient training in cancer pain management using integrated print and video materials: A multisite randomized controlled trial. *Pain, 135*(1-2), 175-86.
- Tan, E.M., Cohen A.S., Fries, J.F., et al. (1982). The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheumatology, 25*, 1271-7.
- 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. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.
- Witter, G. P. (2008). Psicologia da saúde e produção científica. *Estudos de Psicologia, Campinas, 25*(4), 577-584.
- World Health Organization [WHO] (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*, Genebra. Recuperado em 12 de fevereiro de 2013. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf>
- Zazula, R., Sartor, M. S., Dias, N. G., & Gon, M. C. C. (2014). Uso de medidas diretas e indiretas para avaliação de problemas de comportamento em crianças com dermatite atópica. In: V. B. Haydu, S. A. Fornazari, & C. R. Estanislau (Orgs.).

(2014). *Psicologia e análise do comportamento: conceituações e aplicações à educação, organizações, saúde e clínica*. Londrina: UEL.

ANEXOS

Anexo 1 – Carta Convite 1 (médicos reumatologistas)*Serviço Público Federal**Universidade Federal do Pará**Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento*

Belém, ____/____/____.

Prezado(a) colega,

Elaboramos um Manual de Orientações para crianças e adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ) e desejamos convidá-lo a participar como avaliador desse instrumento. Nesta primeira etapa, a avaliação do instrumento será feita exclusivamente por médicos reumatologistas pediatras.

Esclarecemos que o Manual é parte da dissertação de mestrado intitulada “Efeitos de informações seguidas de justificativas sobre adesão ao tratamento em crianças e adolescentes com diagnóstico de LESJ”, vinculada ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, da Universidade Federal do Pará. A pesquisa a ser realizada pretende analisar os efeitos da apresentação de informações seguidas de justificativas sobre os comportamentos de adesão ao tratamento em crianças com LESJ. Os participantes do estudo serão crianças na faixa etária entre sete e onze anos. A elas serão apresentadas, por meio do manual, informações sobre aspectos da doença e orientações sobre o seu tratamento, acompanhadas de justificativas pelas quais elas devem ser seguidas.

Sua participação se dará por meio de um questionário que poderá ser preenchido e enviado por correio eletrônico, no prazo de 15 dias. Será mantido sigilo sobre sua participação e anonimato na apresentação dos resultados.

Desde já agradecemos sua preciosa colaboração.

Maria de Lourdes Leite Guimarães (psicóloga, mestranda)

Eleonora Arnaud Pereira Ferreira (psicóloga, orientadora)

Enise Cássia Abdo Najjar (terapeuta ocupacional, co-orientadora)

Ana Júlia Moraes (médica reumatologista, consultora)

Anexo 2 – Carta Convite 2 (psicólogos)*Serviço Público Federal**Universidade Federal do Pará**Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento*

Belém, ____/____/____.

Prezado(a) colega,

Elaboramos um Manual de Orientações para crianças e adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ) e desejamos convidá-lo a participar da segunda etapa de avaliação desse instrumento. A primeira etapa consistiu na avaliação do instrumento exclusivamente por médicos reumatologistas pediatras.

Esclarecemos que o Manual é parte da dissertação de mestrado intitulada “Efeitos de informações seguidas de justificativas sobre adesão ao tratamento em crianças e adolescentes com diagnóstico de LESJ”, vinculada ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, da Universidade Federal do Pará. A pesquisa a ser realizada pretende analisar os efeitos da apresentação de informações seguidas de justificativas sobre os comportamentos de adesão ao tratamento em crianças com LESJ. Os participantes do estudo serão crianças na faixa etária entre sete e onze anos. A elas serão apresentadas, por meio do manual, informações sobre aspectos da doença e orientações sobre o seu tratamento, acompanhadas de justificativas pelas quais elas devem ser seguidas.

Sua participação se dará por meio de um questionário que poderá ser preenchido e enviado por correio eletrônico, no prazo de 15 dias. Será mantido sigilo sobre sua participação e anonimato na apresentação dos resultados.

Desde já agradecemos sua preciosa colaboração.

Maria de Lourdes Leite Guimarães (psicóloga, mestranda)

Eleonora Arnaud Pereira Ferreira (psicóloga, orientadora)

Enise Cássia Abdo Najjar (terapeuta ocupacional, co-orientadora)

Ana Júlia Moraes (médica reumatologista, consultora)

Anexo 3 – Carta Convite 3 (psicólogos)*Serviço Público Federal**Universidade Federal do Pará**Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento*

Belém, ____/____/____.

Prezado (a) colega,

Elaboramos um Manual de Orientações para crianças e adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ) e desejamos convidá-lo a participar da terceira etapa de avaliação desse instrumento. As primeiras etapas consistiram na produção da arte do manual por uma ilustradora e na elaboração do seu texto, contando com a colaboração de médicos reumatologistas pediatras e de psicólogos com experiência no atendimento de crianças e adolescentes e/ou em pesquisas na área de psicologia pediátrica.

Esclarecemos que o manual é parte da dissertação de mestrado intitulada “Efeitos de informações seguidas de justificativas sobre a adesão ao tratamento em crianças com diagnóstico de LESJ”, vinculada ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, da Universidade Federal do Pará. A pesquisa pretende analisar os efeitos da apresentação de informações seguidas de justificativas sobre os comportamentos de adesão ao tratamento em crianças com LESJ. Os participantes do estudo são crianças na faixa etária entre sete e onze anos. A elas serão apresentadas, através do manual, informações sobre aspectos da doença e orientações sobre o seu tratamento sob a forma de regras acompanhadas de justificativas pelas quais elas devem ser seguidas, de consequências do seu seguimento e da descrição dos comportamentos nelas relatados.

Sua participação se dará por meio de um questionário que poderá ser preenchido e enviado por correio eletrônico, no prazo de 15 dias. Será mantido sigilo sobre sua participação e anonimato na apresentação dos resultados.

Desde já agradecemos sua preciosa colaboração!

Maria de Lourdes Leite Guimarães (psicóloga, mestranda)

Eleonora Arnaud Pereira Ferreira (psicóloga, orientadora)

Enise Cássia Abdo Najjar (terapeuta ocupacional, co-orientadora)

Ana Júlia Pantoja de Moraes (médica reumatologista pediatra, consultora)

Anexo 4 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Responsável)

PROJETO: Efeitos de informações seguidas de justificativas sobre a adesão ao tratamento em crianças com diagnóstico de LESJ.

Solicitamos a sua colaboração para participar e permitir a participação de seu(a) filho(a) em uma pesquisa que tem como objetivo analisar os efeitos da apresentação de informações seguidas de justificativas sobre comportamentos de adesão ao tratamento em crianças e adolescentes com LESJ. A participação de vocês se dará por meio de entrevistas, gravadas em áudio, realizadas tanto no ambulatório de endocrinologia deste hospital quanto em sua residência. Estima-se que cada entrevista tenha a duração média de 40 minutos. Inicialmente, vocês responderão a um questionário sobre as dificuldades que enfrentam para seguir o tratamento. Em seguida, será necessário o acompanhamento de uma consulta de seu filho realizada com a médica reumatologista, para levantamento das orientações prescritas para o tratamento. Prosseguindo, as entrevistas serão realizadas em sua residência durante as quais vocês receberão um material impresso com informações sobre o LESJ com justificativas para o seguimento do tratamento e também responderão, separadamente, a um roteiro de entrevista sobre o modo como realizam o tratamento. As gravações em áudio das entrevistas e da consulta médica somente serão vistas pela equipe de pesquisa, e, após a análise de seu conteúdo, serão destruídas. Estes procedimentos poderão trazer riscos mínimos para vocês, uma vez que acontecerão em momento que não prejudique a sua rotina. Não há despesas pessoais para o participante neste estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Não é esperado benefício direto para o participante, mas espera-se que o estudo contribua para uma melhor compreensão sobre a adesão ao tratamento do LESJ, fornecendo indicadores que orientem o planejamento de intervenções com pacientes e seus cuidadores. Os resultados encontrados ao final da pesquisa farão parte da dissertação de mestrado da psicóloga Maria de Lourdes Leite Guimarães e poderão ser publicados em revistas e apresentados em eventos científicos, mantendo-se o compromisso de total sigilo sobre sua identidade e a da criança. Os resultados deste estudo serão apresentados à equipe do ambulatório de reumatologia deste hospital, ficando também à sua disposição. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Se desejar, o(a) senhor(a) poderá interromper a sua participação e a da criança a qualquer momento, com a garantia de que não haverá qualquer prejuízo nem à sua pessoa nem a dele(a), nem ao tratamento no hospital.

Atenciosamente,

Pesquisadora Responsável

Maria de Lourdes Leite Guimarães
(CRP 10/3999)

Orientadora

Eleonora Arnaud P. Ferreira
(CRP 10/00049-3)

Auxiliar de pesquisa

Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento-Universidade Federal do Pará
Rua Augusto Corrêa, 1, Cidade Universitária Prof. José da Silveira Netto, Guamá, CEP: 66075-110
Fones: 32017662

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, permito a participação do(a) meu(minha) filho(a) na pesquisa cooperando com a coleta de dados para análise.

Belém, ____/____/____

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP - ICS/UFPA).
Complexo de salas de aula / ICS - sala 14 – Cidade Universitária Professor José da Silveira Netto, Guamá, CEP 66075-110, Belém-Pará. Tel Fax: 3201-0828. E-mail: cepics@ufpa.br

Anexo 5 – Questionário 1 (Primeira Versão do Texto do Manual)

QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO – Médicos Reumatologistas Pediatras / Nº _____

IDENTIFICAÇÃO DO PROFISSIONAL

Nome:

Sexo: F () M () Idade:

Cidade em que reside:

E-mail:

Formação Acadêmica:

a) Graduação

Instituição:

Ano de Conclusão:

b) Pós-Graduação - cite o(s) curso(s) e o seu período de realização:

Experiência Profissional:

Tempo de experiência como Reumatologista Pediatra:

Local(is) de trabalho (atual):

A partir do texto a seguir será construído o Manual de Orientações para pacientes com LESJ. Considerando a sua experiência na área de Reumatologia Pediátrica e, especificamente, atendendo crianças e adolescentes com LESJ, solicitamos que você avalie o conteúdo do manual, verificando a adequação das informações apresentadas ao conhecimento médico acerca do LESJ. Após cada ponto a ser avaliado há um espaço para que você responda se considera ou não o conteúdo da fala adequado, justifique sua resposta e sugira uma nova redação caso considere o conteúdo da frase inadequado.

1º Quadrinho: Apresentação

Setting: Quarto da Criança. Menina de 11 anos, sentada na cama, um ursinho em cima da cama, uma cadeira e uma mesa com livros atrás.

Fala da criança: Olá! Eu sou a Luana. Tenho 11 anos e gosto muito de brincar, estudar e conversar com os meus amigos.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

2º Quadrinho: Apresentação

Setting: Quarto da Criança. Ela sentada na cama.

Fala da criança: Hoje vou te contar uma história que começou quando eu tinha 6 anos e tem a ver com o que você está passando agora.

[Nos quadrinhos em que a criança descreve as lembranças, aparecerá apenas o desenho da cabeça da criança e o balão de pensamento. As falas serão escritas dentro desse balão, na parte superior, e separadas do desenho por uma linha.]

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

3º Quadrinho: Lembranças do início da doença

Setting: Quarto da Criança. A criança está deitada de lado na cama, doente.

Fala da criança: De repente eu comecei a sentir dores no corpo, muito cansaço e a ter febre o tempo todo. Era difícil ir à escola e brincar, como eu gostava de fazer.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

4º Quadrinho: Lembranças do início da doença

Setting: Quarto da criança. A criança está deitada na cama e os pais estão sentados. A mãe passa a mão na cabeça da criança.

Fala da criança: Como não melhorei, meus pais ficaram muito preocupados

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

5º Quadrinho: Lembranças das idas ao hospital

Setting: Duas imagens: 1) Consultório médico. Exame clínico com estetoscópio. A criança está sentada na maca e os pais e a médica estão em pé. 2) Sala de coleta. Coleta para exame de sangue. A criança está sentada na cadeira, a enfermeira está retirando a amostra e os pais estão em pé.

Apresentação: No hospital... [Escrito no topo do quadrinho]

Fala da criança: Alguns dias depois eles me levaram ao hospital. Lá eu fui atendida pela médica e depois fiz vários exames.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

6º Quadrinho: Lembranças das idas ao hospital

Setting: Consultório médico. Pais e filha sentados diante da médica.

Apresentação: Duas semanas depois... [Escrito no topo do quadrinho]

Fala da criança: Quando voltamos ao hospital, meus pais perguntaram para a médica o que estava acontecendo comigo.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

7º Quadrinho: Lembranças das idas ao hospital

Setting: O mesmo do quadrinho anterior.

Fala da criança: Foi quando a médica disse aos meus pais que eu tenho Lúpus.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

8º Quadrinho: Apresentação da doença

Setting: Quarto da Criança. Criança sentada na cama.

Fala da criança: Você sabe o que é Lúpus?

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

9º Quadrinho: Apresentação da doença

Setting: Quarto da Criança. Ela sentada na cama.

Fala da criança: No começo eu e meus pais não sabíamos nada sobre essa doença, então perguntamos para a médica e ela nos explicou.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

10º Quadrinho: Apresentação da doença – Lembrando a consulta

Setting: Consultório médico. Pais e filha sentados diante da médica. [Desenho do rosto da criança “olhando” para o quadrinho].

Fala da criança: O Lúpus é uma doença relacionada ao sistema imunológico. Este sistema trabalha na defesa do nosso corpo. Quando alguém tem Lúpus, o seu sistema imunológico não funciona direito. O Lúpus é uma doença que pode aparecer em crianças e em adultos.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

11º Quadrinho: Apresentação da doença – Corpo da Criança

Setting: Não há. Desenho de uma criança com a pele avermelhada; transparência e destaque dos órgãos internos (coração, rins, pulmão) e das articulações do joelho.

Fala da criança: A médica disse que o Lúpus provoca inflamações em várias partes do corpo: na pele, nas juntas e nos órgãos como o coração, os rins e o pulmão. A pele pode ficar avermelhada, podemos sentir dores nas pernas e nos braços e alguns órgãos podem não funcionar direito. Todas essas coisas podem aparecer juntas ou separadas, a qualquer momento.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

12º Quadrinho: Diagnóstico

Setting: Consultório médico. Pais e filha sentados diante da médica.

Fala da criança: Nós ficamos preocupados, mas a médica nos deu uma notícia boa: há tratamento para o Lúpus.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

13º Quadrinho: Apresentação do tratamento

Setting: Consultório médico. Pais e filha sentados diante da médica.

Fala da criança: No tratamento do Lúpus, devemos ir sempre ao médico, que vai nos ajudar a tratar a doença. Dependendo de como estivermos nos sentindo, teremos que ir mais ou menos vezes à consulta.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

14º Quadrinho: Apresentação do tratamento

Setting: Três imagens: 1) Cozinha da casa. A criança está tomando um remédio. Duas caixas de remédio estão sobre a mesa. 2) Quarto da criança. A criança aplicando o protetor solar. 3) Cozinha da casa. A criança está tomando o café da manhã. Frutas, pão e suco na mesa.

Fala da criança: A médica vai passar alguns remédios que devemos tomar, vai falar sobre a nossa alimentação e dizer que devemos usar sempre o protetor solar. Às vezes ela vai pedir também que a gente faça alguns exames, pra ver como está a nossa saúde.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

15º Quadrinho: Tratamento – REMÉDIOS

Setting: Consultório médico. A médica mostra a receita onde estão discriminados os medicamentos a serem tomados pela paciente e descreve os dias e horários em que cada um deve ser tomado, olhando para os pais e para a paciente, que estão atentos às orientações da médica (desenhar a criança sentada entre o pai e a mãe).

[No lado direito da ilustração do quadrinho, há uma ilustração reproduzindo um “zoom” na receita, que especifica os remédios receitados e o dia/hora em que cada um deve ser administrado.]

Fala da médica: Você terá que tomar esses três remédios: _____, _____ e _____. O _____ você deve tomar duas vezes ao dia, às 8h da manhã e às 8h da noite. O _____ você deve tomar todos os dias após o café da manhã e o _____ você deve tomar apenas uma vez por semana, aos sábados, no período da manhã.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

16º Quadrinho: Tratamento – REMÉDIOS

Setting: Cozinha da casa. Os pais estão em pé com a receita e as caixas de remédio nas mãos e a criança

está com uma cartela de comprimidos na mão.

Fala da criança: Os remédios agem no nosso corpo ajudando a combater as doenças.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

17º Quadrinho: Tratamento– REMÉDIOS

Setting: Cozinha da casa. A criança olha para o relógio (que está em destaque na imagem) e está com uma caixa de remédio em uma das mãos e um copo de água na outra.

Fala da criança: Quando nos esquecemos de tomar os remédios ou não tomamos na hora certa, o nosso corpo fica desprotegido.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

18º Quadrinho: Tratamento– REMÉDIOS

Setting: Sala da casa (sofá e mesa com quatro cadeiras ao fundo). A criança está sentada no sofá e passa a mão na barriga com uma expressão de dor no rosto, pois está tendo náuseas como efeito colateral do remédio.

Fala da criança: Alguns remédios podem produzir efeitos desagradáveis como enjoo ou dor no estômago, mas mesmo assim é muito importante continuar tomando todos eles. Se isso acontecer, temos que falar com nossos pais, que irão conversar com a médica para ver o que ela pode fazer quanto a isso.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

19º Quadrinho: Tratamento - PROTETOR SOLAR

Setting: Consultório médico. Pais e filha sentados diante da médica.

Fala da Médica: Você precisa usar protetor solar todos os dias nas partes do seu corpo que estiverem descobertas pela sua roupa, reaplicando pelo menos três vezes ao longo do dia.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

20º Quadrinho: Tratamento - PROTETOR SOLAR

Setting: Quarto da criança. A criança está sentada na cama aplicando o protetor solar.

Fala da criança: O protetor solar protege a pele dos raios da luz do sol ou da luz de lâmpadas. Usar o protetor solar é importante para evitar que apareçam inflamações na pele e em outros órgãos, ou para evitar que elas piorem, se você já estiver tratando alguma inflamação.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

21° Quadrinho: Tratamento - PROTETOR SOLAR

Setting: Duas imagens: 1) Criança brincando com outras na porta de casa, durante o dia. / 2) Criança assistindo televisão na sala de casa, reaplicando o protetor.

Fala da criança: A médica também diz que temos que passar o protetor várias vezes ao dia, mesmo estando em casa. Fazemos isso para a nossa pele ficar sempre protegida, já que o efeito do protetor passa com o tempo.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

22° Quadrinho: Tratamento - PROTETOR SOLAR

Setting: Criança andando na rua com a mãe usando a sombrinha para se proteger do sol.

Fala da criança: Quando saímos de casa durante o dia, como o sol às vezes é muito forte, além de usar o protetor solar, podemos também usar um guarda-chuva ou sombrinha para aumentar a proteção. O sol forte pode fazer mal para a pele de qualquer pessoa, então é importante se proteger dele.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

23° Quadrinho: Tratamento - ALIMENTAÇÃO

Setting: Consultório médico. Pais e filha sentados diante da médica.

Fala da médica: A sua alimentação deve ser especial: você deve comer muitas frutas, verduras e cereais. É importante evitar alimentos com muito sal e gordura, como frituras, salgadinhos, bolacha recheada, refrigerantes e também alimentos considerados "remosos", como mariscos, peixes de pele, carne de porco e derivados, entre outros.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

24° Quadrinho: Tratamento - ALIMENTAÇÃO

Setting: Cozinha da casa. Criança tomando café com os pais. Há leite, frutas e pão na mesa.

Fala da criança: Quando você se alimenta bem, da forma que a médica orientar, você fica mais saudável e isso ajuda a manter o seu corpo resistente, protegido contra outras doenças.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

25° Quadrinho: Tratamento - ALIMENTAÇÃO

Setting: Cozinha da casa. Pais, criança e irmão menor estão almoçando. Sobre a mesa há vasilhas com arroz, carne cozida com molho, suco de frutas, salada e frutas.

Fala da criança: A boa alimentação também ajuda a evitar que apareçam os sintomas do Lúpus ou então

que os sintomas piorem.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

26º Quadrinho: CONCLUSÃO

Setting: Duas imagens: 1) Criança na escola, na sala de aula. / 2) Criança brincando com os amigos, com um jogo.

Fala da criança: Seguir as orientações da médica vai nos ajudar a continuar fazendo coisas que gostamos de fazer, como ir para a escola e brincar com os amigos, por exemplo.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

27º Quadrinho: CONCLUSÃO

Setting: Duas imagens: 1) Criança brincando com um jogo de mesa (por ex. damas) com um amigo e uma amiga na sala de sua casa. / 2) Criança lendo um livro no quarto, deitada na cama.

Fala da criança: Se a médica disser que temos que parar de fazer alguma atividade porque precisamos descansar por não estarmos nos sentindo bem naquele momento, podemos inventar outras brincadeiras e coisas legais para fazer.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

28º Quadrinho: CONCLUSÃO

Setting: Consultório médico. Criança, pais e médica abraçados e sorrindo.

Fala da criança: Nossos pais e a médica são nossos melhores amigos. Juntos, eles vão nos ajudar a conviver com o Lúpus da melhor forma possível.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

Anexo 1: REMÉDIOS QUE TOMO

Nessa tabela você irá escrever em cada dia da semana, o nome dos remédios que o(a) médico(a) disser que você deve tomar e o horário. Dessa forma será mais difícil esquecer de tomar os seus remédios no horário. Você pode destacar essa tabela e colar no lugar que preferir, para que ela esteja sempre visível.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

	SEGUNDA	TERÇA	QUARTA	QUINTA	SEXTA	SÁBADO	DOMINGO
Manhã							
Tarde							
Noite							

Anexo 2: MINHAS DÚVIDAS

No espaço a seguir você deverá escrever todas as dúvidas que ainda tem sobre o Lúpus e o seu tratamento. Sempre que tivermos dúvidas, é importante fazer perguntas para a médica para que ela possa nos explicar tudo direitinho. Anotar as suas dúvidas nesta folha e levar o manual nas consultas será importante para que você não esqueça de perguntar.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

Em sua opinião, há algum outro ponto do manual, além dos que já foram avaliados por você, que necessite alterações? Pontue e reescreva-o(s) da forma que você considera adequada.

- 1) Há algum outro aspecto do manual sobre o qual você gostaria de opinar?
- 2) Considerando o seu conhecimento teórico sobre o tema e a sua experiência clínica no atendimento de crianças e adolescentes com LESJ, há algum ponto referente à temática do manual que não foi abordado e que você considera importante? Se houver, descreva-o(s).

Agradecemos a sua colaboração!

Anexo 6 – Questionário 2 (Segunda Versão do Texto do Manual)

QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DO MANUAL POR PSICÓLOGOS / N° ____

IDENTIFICAÇÃO DO PROFISSIONAL

Nome:

Sexo: F () M () Idade:

Cidade em que reside:

E-mail:

Formação Acadêmica:

a) Graduação

Instituição:

Ano de Conclusão:

b) Pós-Graduação - cite o(s) curso(s) e o seu período de realização:

Experiência Profissional:

Tempo de experiência profissional com psicoterapia infantil e/ou em pesquisas utilizando crianças como participantes:

Local(is) de trabalho (atual):

Prezado(a) Psicólogo(a),

O texto apresentado a seguir será utilizado para construir o Manual de Orientações para pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil - LESJ. Solicitamos que você avalie o conteúdo do manual, verificando se as informações estão apresentadas de forma adequada ao público-alvo (crianças na faixa etária de sete a onze anos que foram diagnosticadas com LESJ). A avaliação consistirá na análise do conteúdo das falas e da adequação da linguagem ao público-alvo. Após cada ponto a ser avaliado, há um espaço para que você responda se considera o conteúdo da fala adequado ou não, sob os dois aspectos citados anteriormente. Após responder, justifique sua resposta e sugira uma nova redação para a fala do personagem, caso você considere o seu conteúdo inadequado. Ao final do questionário há um espaço para que você opine sobre aspectos gerais do manual e dê sugestões, caso desejar.

Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil – LESJ: Manual de Orientações para Pacientes **A HISTÓRIA DE MILA: Convivendo com o Lúpus**

1º Quadrinho: Apresentação

Setting: Quarto da Criança. Ela está sentada na cama, abraçada a um ursinho de pelúcia. Há balões de pensamento ilustrando as coisas que ela diz que gosta de fazer.

Fala da criança: Olá! Eu sou a Mila. Tenho 11 anos e gosto muito de brincar, estudar e conversar com os meus amigos.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

2º Quadrinho: Apresentação

Setting: Quarto da Criança. Ela está sentada na cama.

Fala da criança: Hoje vou te contar uma história que começou quando eu tinha seis anos e tem a ver com o que você está passando agora.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

3º Quadrinho: Lembranças do início da doença

Setting: Quarto da Criança. A criança está deitada na cama, doente. Há remédios no criado-mudo ao lado da sua cama.

Fala da criança: Certo dia eu comecei a sentir dores no meu corpo, muito cansaço e todo dia eu tinha febre. Minhas "juntas" ficavam inchadas e apareceram algumas manchas no meu corpo. Era difícil ir à escola e brincar.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

4º Quadrinho: Lembranças do início da doença

Setting: Quarto da criança. A criança está deitada na cama e os pais estão sentados perto dela. A mãe passa a mão na cabeça da criança.

Fala da criança: Como eu não melhorava, meus pais ficaram muito preocupados.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

5º Quadrinho: Lembranças das idas ao hospital

Setting: Duas imagens: 1) Consultório médico. Exame clínico. O médico usa o estetoscópio. A criança está sentada na maca e os pais e o médico estão em pé. 2) Sala de coleta. Coleta para exame de sangue. A criança está sentada na cadeira de coleta, a enfermeira está retirando a amostra e os pais estão em pé.

Apresentação: No hospital...

Fala da criança: Alguns dias depois eles me levaram ao hospital. Lá eu fui atendida por um médico e depois fiz vários exames.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

6º Quadrinho: Lembranças das idas ao hospital

Setting: Consultório médico. Pais e filha sentados diante do médico.

Apresentação: Duas semanas depois...

Fala da criança: Quando voltamos ao hospital, meus pais perguntaram para o médico o que estava acontecendo comigo.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

7º Quadrinho: Lembranças das idas ao hospital

Setting: O mesmo do quadrinho anterior.

Fala da criança: Foi quando o médico disse que eu tenho Lúpus.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

8º Quadrinho: Apresentação da doença

Setting: Criança na sala da casa, sentada no sofá.

Fala da criança: Você sabe o que é Lúpus?

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

9º Quadrinho: Apresentação da doença

Setting: Criança na sala da casa, sentada no sofá.

Fala da criança: No começo não sabíamos muita coisa sobre essa doença, então perguntamos para o médico e ele nos explicou.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

10º Quadrinho: Apresentação da doença – Lembranças da consulta

Setting: Consultório médico. Pais e filha sentados diante do médico.

Fala da criança: Lúpus é uma doença no sistema de defesa do corpo, isto é, o sistema imunológico. Este sistema começa a trabalhar de forma exagerada e ataca o próprio corpo, causando alterações em vários órgãos. O Lúpus pode aparecer em crianças, adolescentes e em adultos.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

11º Quadrinho: Apresentação da doença – Corpo da Criança

Setting: Não há. Desenho de uma criança com a pele avermelhada; transparência e destaque dos órgãos internos (coração, rins, pulmão) e das articulações do joelho.

Fala da criança: O médico disse que o Lúpus provoca inflamações em várias partes do corpo: na pele, nas "juntas" e nos órgãos como o coração, os rins, o cérebro e o pulmão. A pele pode ficar avermelhada, podemos sentir dores nas pernas e nos braços e alguns órgãos podem não funcionar direito. Todas essas coisas podem aparecer juntas ou separadas, a qualquer momento.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

12º Quadrinho: Diagnóstico

Setting: Consultório médico. Pais e filha sentados diante do médico.

Fala da criança: *Nós ficamos preocupados, mas o médico nos disse que apesar de não ter cura, o Lúpus tem tratamento.*

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

13º Quadrinho: Apresentação do tratamento

Setting: Pais e filha chegando no hospital.

Fala da criança: *No tratamento do Lúpus, devemos ir sempre ao médico, que vai nos ajudar a tratar a doença. Dependendo de como estivermos nos sentindo, teremos que ir mais ou menos vezes à consulta.*

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

14º Quadrinho: Apresentação do tratamento

Setting: Três imagens: 1) Cozinha da casa. A criança está tomando um remédio. Há duas caixas de remédio que estão sobre a mesa. 2) Quarto da criança. A criança está aplicando o protetor solar. 3) Cozinha da casa. A criança está tomando café. Há frutas, pão e suco sobre a mesa.

Fala da criança: *O médico vai passar alguns remédios que devemos tomar, vai falar sobre a nossa alimentação e dizer que devemos usar sempre o protetor solar. Às vezes ele vai pedir também que a gente faça alguns exames, pra ver como está a nossa saúde.*

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

15º Quadrinho: Tratamento – REMÉDIOS

Setting: Consultório médico. O médico mostra para os pais e para a paciente a receita onde estão discriminados os medicamentos a serem tomados por ela (a criança está sentada entre o pai e a mãe).

***Introdução:* Esses são os remédios que a médica passou pra mim...**

Fala do médico: *Você terá que tomar esses remédios: prednisona e sulfato de hidroxicloroquina. Você deve tomá-los uma vez ao dia, após o café da manhã.*

Fala do balão do canto direito inferior do quadrinho, onde estará desenhado apenas o rosto da criança:

Fala da criança: *E você? Quais são os remédios que você toma?*

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

16º Quadrinho: Tratamento – REMÉDIOS

Setting: Cozinha da casa. Os pais estão em pé com a receita e as caixas de remédio nas mãos e a criança está com uma cartela de comprimidos na mão.

Fala da criança: Os remédios agem no nosso corpo ajudando a combater as doenças.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

17º Quadrinho: Tratamento– REMÉDIOS

Setting: Cozinha da casa. A criança olha para o relógio e está com uma caixa de remédio em uma das mãos e um copo de água na outra. Há um papel colado na geladeira, semelhante ao quadro "remédios que tomo", que está no final desse documento.

Fala da criança: Quando nos esquecemos de tomar os remédios ou não os tomamos na hora certa, o nosso corpo fica desprotegido. Mas eu escrevo em um papel os dias e horários em que devo tomar cada remédio e colo na geladeira para que eu possa ver sempre. Dessa forma é mais fácil lembrar!

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

18º Quadrinho: Tratamento– REMÉDIOS

Setting: Sala da casa (sofá e uma mesa com uma televisão em cima). A criança está sentada no sofá e passa a mão na barriga com uma expressão de dor no rosto, pois está tendo náuseas como efeito colateral do remédio.

Fala da criança: Alguns remédios podem dar enjojo ou dor no estômago. Se isso acontecer, devemos conversar com o médico para ver o que ele pode fazer para ajudar.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

19º Quadrinho: Tratamento - PROTETOR SOLAR

Setting: Consultório médico. Pais e filha sentados diante do médico.

Fala do médico: Você precisa usar protetor solar nas partes do seu corpo que estiverem descobertas pela sua roupa, reaplicando pelo menos quatro vezes ao longo do dia.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

20º Quadrinho: Tratamento - PROTETOR SOLAR

Setting: Quarto da criança. A criança está sentada na cama aplicando o protetor solar.

Fala da criança: O protetor solar protege a pele dos raios da luz do sol e de lâmpadas. Ele é importante para evitar que apareçam inflamações na pele e em outros órgãos.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

21º Quadrinho: Tratamento - PROTETOR SOLAR

Setting: Duas imagens: 1) Criança brincando com outras na porta de casa, durante o dia. / 2) Criança assistindo televisão na sala de casa, reaplicando o protetor.

Fala da criança: *Mesmo quando ficamos em casa, devemos passar o protetor solar várias vezes ao dia, para que a nossa pele fique sempre protegida, já que o efeito do protetor passa com o tempo.*

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

22º Quadrinho: Tratamento - PROTETOR SOLAR

Setting: Criança andando na rua com a mãe, usando a sombrinha para se proteger do sol.

Fala da criança: *Quando saímos de casa durante o dia, além de usar o protetor solar, devemos usar também um guarda-chuva ou sombrinha e boné para aumentar a proteção. O sol muito forte ou em excesso pode fazer mal para a pele de qualquer pessoa, então é importante se proteger.*

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

23º Quadrinho: Tratamento - ALIMENTAÇÃO

Setting: Consultório médico. Pais e filha sentados diante do médico.

Fala do médico: *A sua alimentação deve incluir muitas frutas, verduras, cereais, leite e derivados. É importante evitar alimentos com muito sal e gordura, como frituras, salgadinhos, bolacha recheada e refrigerantes. Procure sempre se alimentar em horários regulares.*

Desenhar ao lado do quadrinho um cardápio:

Apresentação: Estes são alguns alimentos que podemos comer para ter uma alimentação balanceada:

CARDÁPIO:

Café da manhã: *café com leite desnatado, pão integral e queijo branco;*

Lanches: *frutas;*

Almoço e jantar: *Arroz, feijão, carne (frango, peixe ou boi), legumes e verduras;*

Ao deitar: *leite desnatado.*

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

24º Quadrinho: Tratamento – ALIMENTAÇÃO

Setting: Cozinha da casa. Criança tomando café com os pais. Há leite, frutas e pão sobre a mesa.

Fala da criança: *Quando nos alimentamos bem, da forma que o médico orienta, ficamos mais saudáveis e isso ajuda a manter o nosso corpo resistente, controlando o Lúpus e prevenindo outras doenças.*

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

25º Quadrinho: Tratamento – VACINAS

Setting: Criança no consultório médico com os pais.

Fala do médico: Antes de você receber qualquer vacina, mesmo as de campanhas, você deve primeiro me consultar, pois dependendo dos remédios que você usar, você não poderá receber algumas vacinas. Você também deve ir ao Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais – CRIE para tomar algumas vacinas especiais.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

26º Quadrinho: Tratamento – VACINAS

Setting: Criança tomando vacina. Acompanhada pela mãe e por uma enfermeira em uma sala de posto de saúde.

Fala da criança: Com o Lúpus, temos que deixar de tomar algumas vacinas, mas devemos tomar algumas especiais. As vacinas são importantes para proteger o nosso corpo de várias doenças.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

27º Quadrinho: CONCLUSÃO

Setting: Duas imagens: 1) Criança na escola, na sala de aula. / 2) Criança brincando com os amigos, com um jogo.

Fala da criança: Seguir as orientações dos médicos vai nos ajudar a continuar fazendo coisas que gostamos de fazer, como ir para a escola e brincar com os amigos.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

28º Quadrinho: CONCLUSÃO

Setting: Duas imagens: 1) Criança brincando com um jogo de tabuleiro com um amigo e uma amiga na sala de sua casa. / 2) Criança fazendo o dever de casa no quarto, em uma mesinha.

Fala da criança: Se o médico disser que temos que evitar esforço físico e inclusive faltar à escola, por não estarmos nos sentindo bem naquele momento, podemos inventar outras brincadeiras e coisas legais para fazer e a professora pode mandar nossas tarefas para fazermos em casa.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

29º Quadrinho: CONCLUSÃO

Setting: Criança na sala de casa, sentada no sofá.

Fala da criança: Mesmo tendo Lúpus, eu posso fazer todas as coisas que as outras crianças fazem. Posso brincar com meus amigos, ir à escola, passear...

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

30º Quadrinho: CONCLUSÃO

Setting: Consultório médico. Criança, pais e médica abraçados e sorrindo.

Fala da criança: Nossos pais e os médicos são nossos melhores amigos. Juntos, eles vão nos ajudar a conviver com o Lúpus da melhor forma possível.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

Anexo 1: REMÉDIOS QUE TOMO

(Desenho da criança e fala no balão)

Nesta tabela você irá escrever, em cada dia da semana, o nome dos remédios que o(a) médico(a) receitou pra você e o horário em que você deve tomá-los. Você pode destacar essa tabela e colar no lugar que preferir, para que ela esteja sempre visível, como eu fiz. Dessa forma, será mais fácil lembrar de tomar os seus remédios no horário certo.

	MANHÃ	TARDE	NOITE
SEGUNDA			
TERÇA			
QUARTA			
QUINTA			
SEXTA			

SÁBADO			
DOMINGO			

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

Anexo 2: MINHAS DÚVIDAS

(Desenho da criança e fala no balão)

Sempre que tivermos dúvidas, é importante perguntarmos para o(a) médico(a) para que ele(a) possa nos explicar tudo. Nas linhas a seguir você e seus pais poderão escrever todas as suas dúvidas sobre o Lúpus e o seu tratamento. Anotar as dúvidas nesta folha e levar o manual nas consultas será importante para você lembrar o que perguntar ao médico.

Você considera o conteúdo desta fala adequado?

Sim () Não ()

Justifique:

Você considera a linguagem utilizada adequada para o público-alvo do manual?

Sim () Não ()

Justifique:

Considerando as suas respostas às duas últimas perguntas, como você reescreveria esta frase?

Finalizando.....

Em sua opinião, há algum outro ponto do manual, além dos que já foram avaliados por você, que necessite alterações?

Pontue e reescreva-o(s) da forma que você considera adequada.

Agradecemos a sua colaboração!

Anexo 7 – Questionário 3 (Terceira Versão do Texto do Manual com Ilustrações)

QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DO MANUAL POR PERITOS PSICÓLOGOS

IDENTIFICAÇÃO DO PROFISSIONAL

Nome:

Sexo: F () M () Idade:

Cidade em que reside:

E-mail:

Formação Acadêmica:

a) Graduação

Instituição:

Ano de Conclusão:

b) Pós-Graduação - cite o(s) curso(s) e o seu período de realização:

Experiência Profissional:

Tempo de experiência profissional com psicoterapia infantil e/ou em pesquisas utilizando crianças como participantes:

Local(is) de trabalho (atual):

ORIENTAÇÕES

O conteúdo do material foi dividido em dez temas, os quais serão avaliados segundo alguns critérios a partir de uma escala do tipo Likert, através da qual você irá indicar uma nota de 1 a 5 para cada critério avaliado. Os dois anexos do manual também serão avaliados. Para cada tema e para cada um dos anexos, você também poderá sugerir as mudanças que considerar necessárias para que a redação fique mais clara e a mais adequada possível ao propósito do material.

A seguir, serão fornecidas algumas informações para que você entenda como será feita a avaliação.

Desde já agradecemos sua preciosa colaboração!

Maria de Lourdes Leite Guimarães (psicóloga, mestranda)

Eleonora Arnaud Pereira Ferreira (psicóloga, orientadora)

Enise Cássia Abdo Najjar (terapeuta ocupacional, co-orientadora)

Ana Júlia Pantoja de Moraes (médica reumatologista pediatra, consultora)

O conteúdo do manual foi dividido em dez temas, os quais serão avaliados separadamente, assim como os dois anexos:

- 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”;
- 12) Anexo “Remédios que tomo”

Os critérios segundo os quais cada tema será avaliado são:

1) **Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada:** como o manual é direcionado para crianças, faz-se necessário que a linguagem utilizada seja acessível a esse público. Além disso, estudos sobre

validação de materiais informativos em saúde apontam que, mesmo para adultos e pessoas com grau de instrução mais elevado, a utilização de linguagem mais acessível garante uma melhor compreensão das informações fornecidas. Através desse critério, avalie se a linguagem utilizada é de fácil compreensão;

2) **Nível de clareza das informações:** frases com mais de uma possibilidade de interpretação ou que contenham informações que podem ser descritas de forma mais resumida e direta, prejudicam a compreensão das informações por parte dos leitores. Avalie se as informações estão apresentadas de forma clara;

3) **Qualidade e pertinência das informações:** através deste critério, pretende-se avaliar a qualidade das informações apresentadas e se elas estão adequadas ao contexto do material proposto;

4) **Qualidade das ilustrações:** as ilustrações são elementos muito importantes na construção de um manual informativo direcionado a crianças. Através desse critério, será avaliada a qualidade das ilustrações que compõe o manual e a sua adequação ao contexto do material;

5) **Adequabilidade entre as ilustrações e o texto:** é importante que as ilustrações estejam de acordo com o texto que as acompanha, para que não haja uma interpretação equivocada das informações que são apresentadas no texto. Avalie se, em cada quadrinho, as ilustrações estão de acordo com as falas do personagem.

APRESENTAÇÃO DA PERSONAGEM



1º Quadrinho

Fala da criança: Olá! Eu sou a Mila. Tenho nove anos e gosto muito de brincar, estudar, passear e conversar com os meus amigos.

2º Quadrinho

Fala da criança: Hoje vou te contar uma história que começou quando eu tinha seis anos e que vai te ajudar a entender o que está acontecendo com você.

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5

Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.

DIAGNÓSTICO DA DOENÇA





3º Quadrinho

Fala da criança: Certo dia, eu comecei a sentir dores no corpo, muito cansaço e todo dia eu tinha febre. Minhas "juntas" ficavam inchadas e apareciam algumas manchas no meu corpo. Era difícil ir à escola e brincar.

4º Quadrinho

Fala da criança: Como eu não melhorava, meus pais ficaram muito preocupados comigo.

5º Quadrinho

Fala da criança: Alguns dias depois, eles me levaram ao hospital. O médico não soube dizer o que eu tinha, então ele passou um monte de exames pra eu fazer.

6º Quadrinho

Fala da criança: Quando voltamos ao hospital, levamos os exames que o médico pediu e ele olhou todos, com muito cuidado.

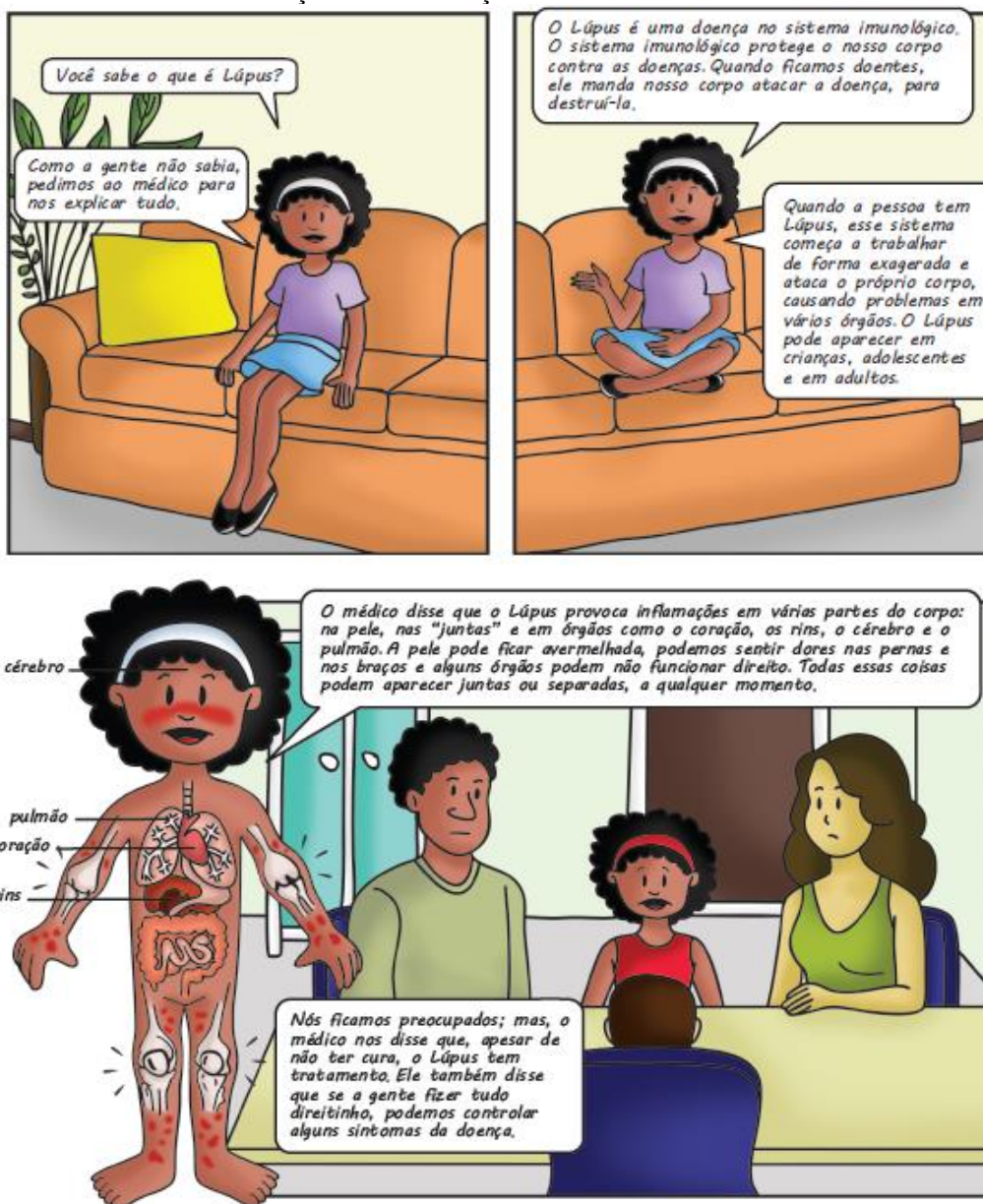
7º Quadrinho

Fala da criança: Então ele disse que eu tinha lúpus.

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5

Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.

DESCRIÇÃO DA DOENÇA E DOS SEUS SINTOMAS



8º Quadrinho

Fala da criança: Você sabe o que é Lúpus?

Fala da criança: Como a gente não sabia, pedimos ao médico para nos explicar tudo.

9º Quadrinho

Fala da criança: O Lúpus é uma doença no sistema imunológico. O sistema imunológico protege o nosso corpo contra as doenças. Quando ficamos doentes, ele manda nosso corpo atacar a doença, para destruí-la. Quando a pessoa tem Lúpus, esse sistema começa a trabalhar de forma exagerada e ataca o próprio corpo, causando problemas em vários órgãos. O Lúpus pode aparecer em crianças, adolescentes e em adultos.

10º Quadrinho

Fala da criança: O médico disse que o Lúpus provoca inflamações em várias partes do corpo: na pele, nas "juntas" e em órgãos como o coração, os rins, o cérebro e o pulmão. A pele pode ficar avermelhada, podemos sentir dores nas pernas e nos braços e alguns órgãos podem não funcionar direito. Todas essas coisas podem aparecer juntas ou separadas, a qualquer momento.

Fala da criança: Nós ficamos preocupados; mas, o médico nos disse que, apesar de não ter cura, o Lúpus tem tratamento. Ele também disse que se a gente fizer tudo direitinho, podemos controlar alguns sintomas da doença.

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5

Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.

APRESENTAÇÃO GERAL DO TRATAMENTO



11º Quadrinho

Fala da criança: Pois é, amiguinhos! Além de fazer todas as coisas que o médico disser que temos que fazer, devemos ir sempre às consultas, pois ele será nosso companheiro no tratamento da doença. Dependendo de como estivermos nos sentindo, teremos que ir mais ou menos vezes às consultas.

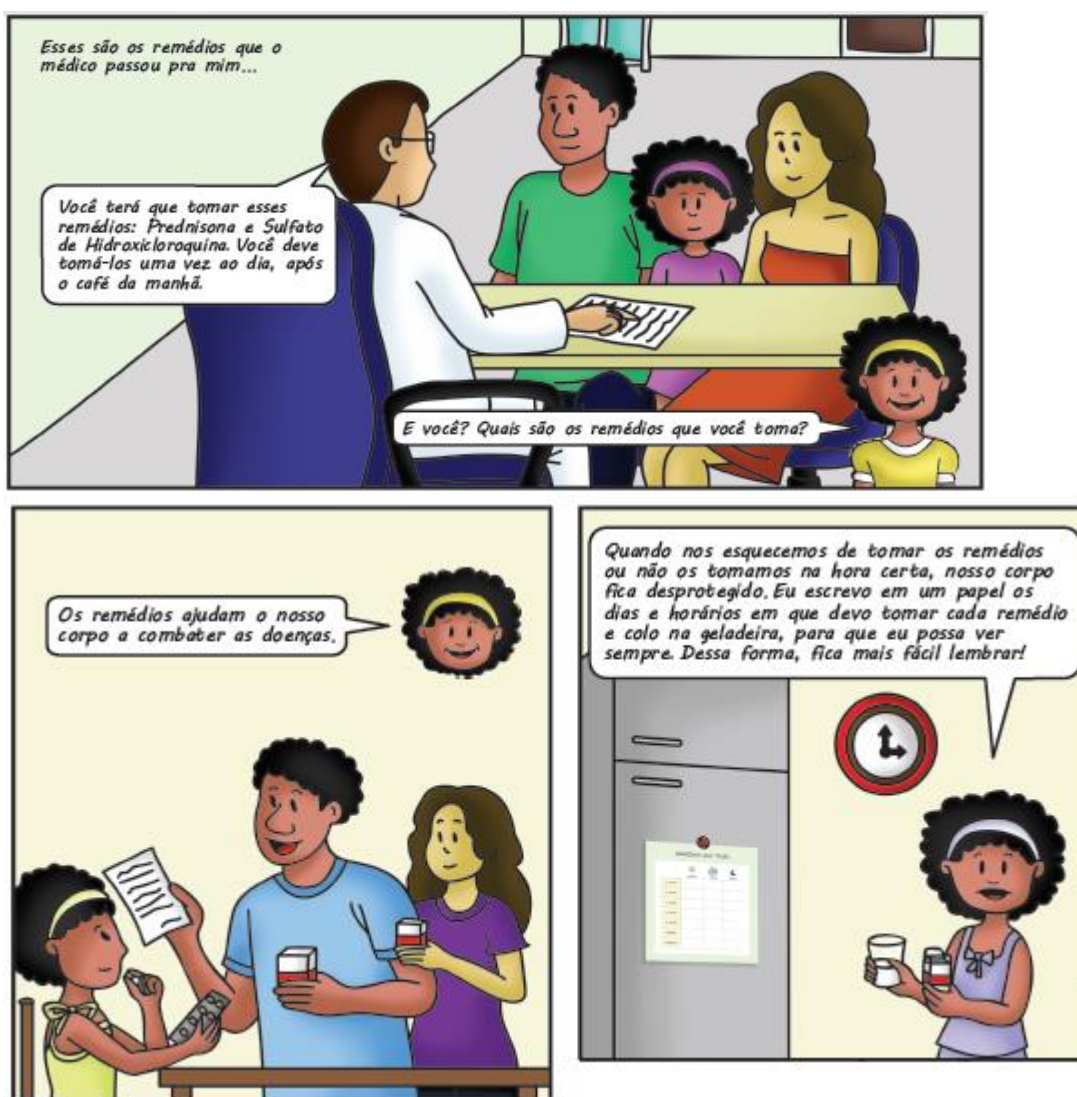
12º Quadrinho

Fala da criança: O médico vai passar alguns remédios que devemos tomar, vai falar sobre a nossa alimentação e dizer que devemos usar sempre o protetor solar. Às vezes, ele vai pedir também que a gente faça alguns exames, pra ver como está a nossa saúde.

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5

Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.

USO DE MEDICAÇÕES





13º Quadrinho

Introdução: Esses são os remédios que a médica passou pra mim...

Fala do médico: Você terá que tomar esses remédios: prednisona e sulfato de hidroxiquina. Você deve tomá-los uma vez ao dia, após o café da manhã.

Fala do balão do canto direito inferior do quadrinho, onde estará desenhado apenas o rosto da criança:

Fala da criança: E você? Quais são os remédios que você toma?

14º Quadrinho

Fala da criança: Os remédios ajudam o nosso corpo a combater as doenças.

15º Quadrinho

Fala da criança: Quando nos esquecemos de tomar os remédios ou não os tomamos na hora certa, nosso corpo fica desprotegido. Eu escrevo em um papel os dias e horários em que devo tomar cada remédio e colo na geladeira, para que eu possa ver sempre. Dessa forma, fica mais fácil lembrar!

16º Quadrinho

Fala da criança: Alguns remédios podem dar enjoo ou dor no estômago. Se isso acontecer, devemos conversar com o médico para ver o que ele pode fazer para ajudar.

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5

Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.

FOTOPROTEÇÃO





17º Quadrinho

Fala do médico: Você precisa usar protetor solar nas partes do seu corpo que estiverem descobertas pela sua roupa, como pernas, braços, rosto e pescoço. Passe o protetor solar pelo menos quatro vezes ao dia: ao acordar, antes do almoço, no começo da tarde e no fim da tarde.

18º Quadrinho

Fala da criança: O protetor solar protege a pele dos raios da luz do sol e da luz das lâmpadas. Usar o protetor solar é importante para evitar que apareçam inflamações na pele e em outros órgãos.

19º Quadrinho

Fala da criança: Mesmo quando ficamos em casa, devemos passar o protetor solar várias vezes ao dia, para que a nossa pele fique sempre protegida, já que o efeito do protetor passa com o tempo.

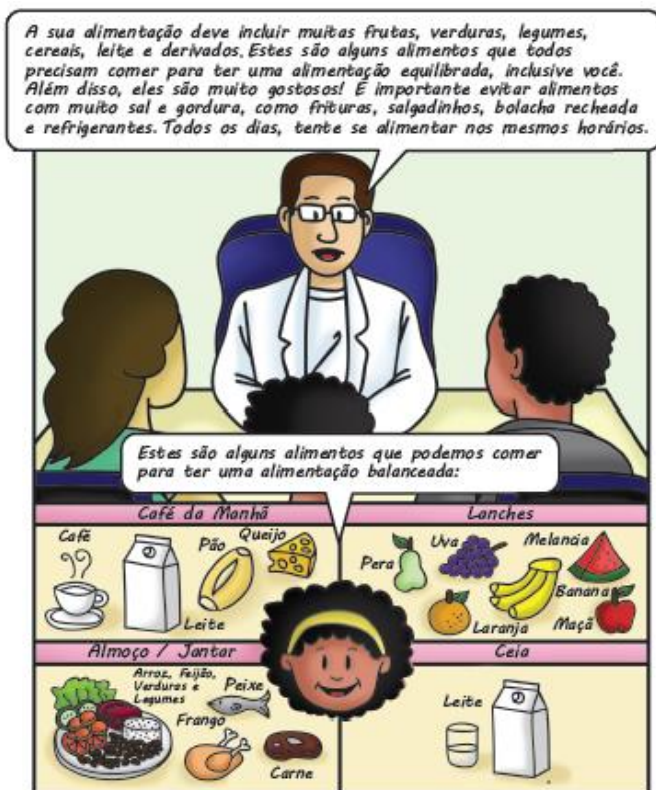
20º Quadrinho

Fala da criança: Quando saímos de casa durante o dia, além de usar o protetor solar, devemos usar também um guarda-chuva ou sombrinha e boné para aumentar a proteção. O sol muito forte ou em excesso pode fazer mal para a pele de qualquer pessoa, então é importante se proteger. Todas as pessoas deveriam fazer isso..

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5

Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.

ALIMENTAÇÃO

**21º Quadrinho**

Fala do médico: A sua alimentação deve incluir muitas frutas, verduras, cereais, leite e derivados. Estes são alguns alimentos que todos precisam comer para ter uma alimentação equilibrada, inclusive você. Além disso, eles são muito gostosos! É importante evitar alimentos com muito sal e gordura, como frituras, salgadinhos, bolacha recheada e refrigerantes. Todos os dias, tente se alimentar nos mesmos horários.

Apresentação (fala da criança): Estes são alguns alimentos que podemos comer para ter uma alimentação balanceada.

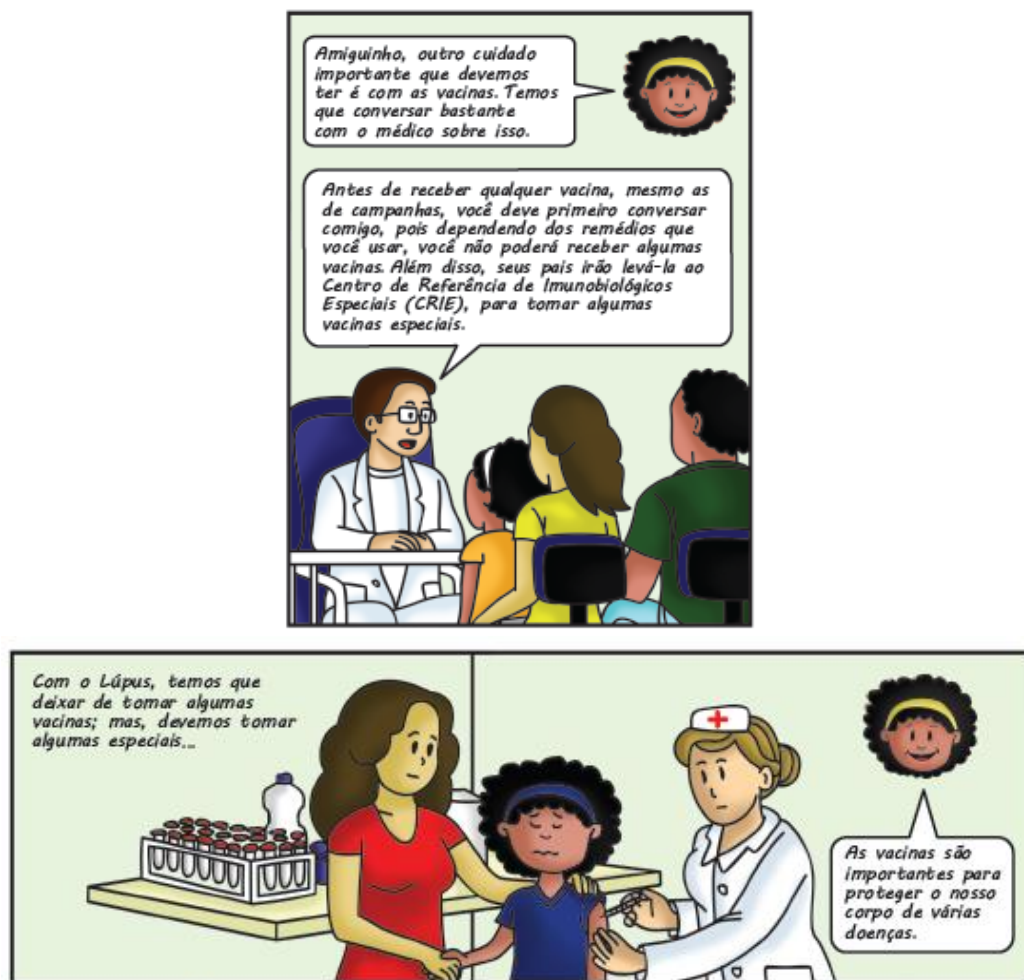
22º Quadrinho

Fala da criança: Quando nos alimentamos bem, da forma que o médico orienta, ficamos mais saudáveis. Isso ajuda a manter o nosso corpo forte, controlando o Lúpus e prevenindo outras doenças. Além disso, a gente se sente melhor e com mais disposição pra brincar!

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5

Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.

IMUNIZAÇÃO



23º Quadrinho

Apresentação (Fala da Criança): Amiguinho, outro cuidado importante que devemos ter é com as vacinas. Temos que conversar bastante com o médico sobre isso.

Fala do médico: Antes de receber qualquer vacina, mesmo as de campanhas, você deve primeiro conversar comigo, pois dependendo dos remédios que você usar, você não poderá receber algumas vacinas. Além disso, seus pais irão levá-la ao Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIE), para tomar algumas vacinas especiais.

24º Quadrinho

Fala da criança: Com o Lúpus, temos que deixar de tomar algumas vacinas; mas, devemos tomar algumas especiais. As vacinas são importantes para proteger o nosso corpo de várias doenças.

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5

Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.

MUDANÇAS NA ROTINA DA PERSONAGEM



25º Quadrinho

Fala da criança: Seguir as orientações dos médicos vai nos ajudar a continuar fazendo coisas que gostamos de fazer, como ir para a escola e brincar com os amigos.

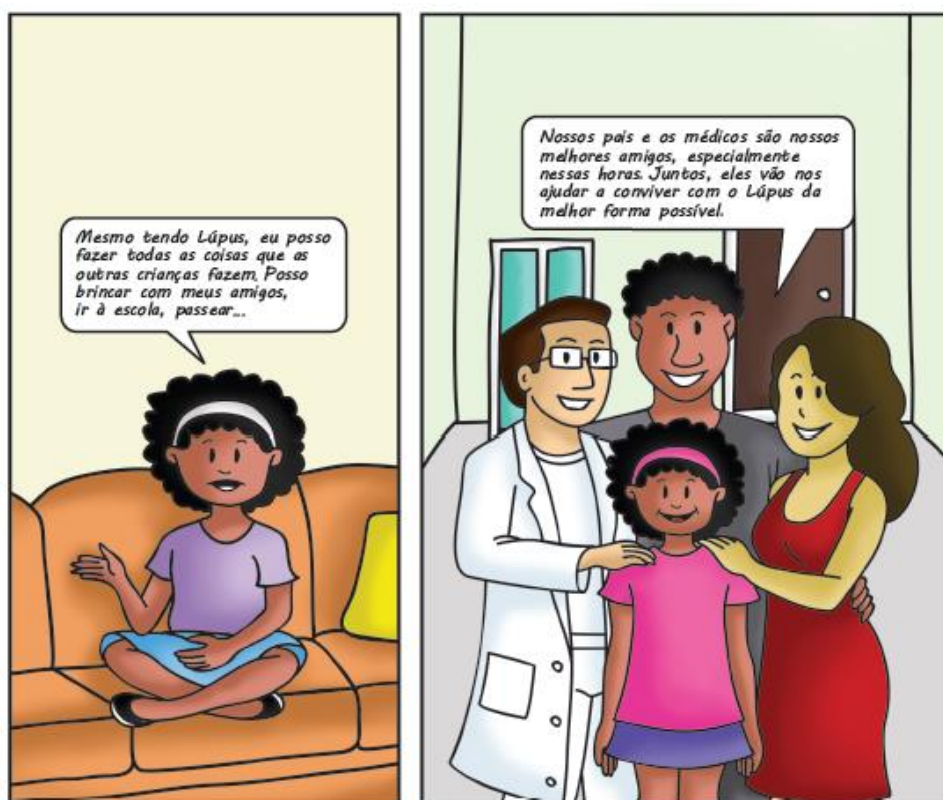
26º Quadrinho

Fala da criança: Se o médico disser que temos que evitar esforço físico e inclusive faltar à escola, por não estarmos nos sentindo bem naquele momento, podemos inventar outras brincadeiras e coisas legais para fazer e a professora pode mandar nossas tarefas para fazermos em casa.

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5

Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.

MENSAGEM FINAL



27º Quadrinho

Fala da criança: Mesmo tendo Lúpus, eu posso fazer todas as coisas que as outras crianças fazem. Posso brincar com meus amigos, ir à escola, passear...

28º Quadrinho


Fala da criança: Nossos pais e os médicos são nossos melhores amigos, especialmente nessas horas. Juntos, eles vão nos ajudar a conviver com o Lúpus da melhor forma possível.

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5




Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.


ANEXO “REMÉDIOS QUE TOMO”

Remédios que tomo



Nesta tabela você irá escrever, em cada dia da semana, os nomes dos remédios que o(a) médico(a) receitou pra você e o horário em que você deve tomá-los. Você pode destacar essa tabela e colar no lugar que preferir, para que ela esteja sempre visível, como eu fiz. Dessa forma, será mais fácil lembrar de tomar os seus remédios no horário certo.

	 MANHÃ	 TARDE	 NOITE
2ª FEIRA			
3ª FEIRA			
4ª FEIRA			
5ª FEIRA			
6ª FEIRA			
SÁBADO			
DOMINGO			



Nesta tabela você irá escrever, em cada dia da semana, os nomes dos remédios que o(a) médico(a) receitou pra você e o horário em que você deve tomá-los. Você pode destacar essa tabela e colar no lugar que preferir, para que ela esteja sempre visível, como eu fiz. Dessa forma, será mais fácil lembrar de tomar os seus remédios no horário certo.

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5

Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.

ANEXO “MINHAS DÚVIDAS”

Sempre que tivermos dúvidas, é importante perguntarmos para o(a) médico(a) para que ele(a) possa nos explicar tudo. Nas linhas a seguir, você e seus pais poderão escrever todas as suas dúvidas sobre o Lúpus e o seu tratamento. Leve o manual nas consultas, pois será mais fácil lembrar de tirar suas dúvidas com o(a) médico(a).

	Muito pobre	Pobre	Regular	Bom	Muito bom
Nível de compreensibilidade da linguagem utilizada	1	2	3	4	5
Nível de clareza das informações	1	2	3	4	5
Qualidade e pertinência das informações	1	2	3	4	5
Qualidade das ilustrações	1	2	3	4	5
Adequabilidade entre as ilustrações e o texto	1	2	3	4	5

Em sua opinião, há algum ponto das informações apresentadas (texto e ilustrações) que necessite de alterações ou que ficaria mais adequado se colocado de maneira diferente? Justifique e, caso considere que sim, sugira as mudanças que você considera necessárias.

**Sua colaboração foi muito importante para a construção desse material!
Obrigada!**

Anexo 8 – Questionário 4 (dirigido às crianças e cuidadoras)

(Este roteiro foi aplicado de forma concomitante à apresentação das ilustrações do manual impressas e coloridas, porém sem as falas)

APRESENTAÇÃO DA PERSONAGEM

Fale sobre quem é Mila e que história ela vem nos contar.

DIAGNÓSTICO DA DOENÇA

Fale sobre como Mila e sua família descobriram que ela tinha Lúpus.

O que aconteceu nas vezes em que Mila e sua família foram ao hospital?

DESCRIÇÃO DA DOENÇA E DOS SEUS SINTOMAS

O Lúpus é uma doença:

- a) Do sistema nervoso;
- b) Do sistema imunológico;
- c) Do sistema circulatório.

Quem pode ter Lúpus?

Como o Lúpus age no nosso corpo? (foto do corpo da personagem)

APRESENTAÇÃO GERAL DO TRATAMENTO

Quais são as principais coisas que os médicos dizem que as crianças com Lúpus devem fazer no seu tratamento?

USO DE MEDICAÇÕES

O que os remédios fazem no nosso corpo?

O que acontece quando esquecemos de tomar os remédios nas horas certas?

O que devemos fazer se nos sentirmos mal após tomarmos algum remédio?

FOTOPROTEÇÃO

Onde você e Mila tem que passar o protetor solar?

Quantas vezes por dia?

Por que é importante usar o protetor solar?

O protetor solar só deve ser usado quando você for se expor ao sol? Em que situações ele deve ser usado?

ALIMENTAÇÃO

Que tipos de alimentos são recomendados para uma alimentação saudável?

Que alimentos devem ser evitados?

Por que se alimentar dessa forma faz bem para a nossa saúde?

Por que se alimentar bem é importante no tratamento do Lúpus?

IMUNIZAÇÃO

As crianças e adolescentes que tem Lúpus podem tomar todas as vacinas?

O que as vacinas fazem?

MUDANÇAS NA ROTINA DA PERSONAGEM

O que precisa ser feito para que as crianças e adolescentes que tem Lúpus possam fazer todas essas coisas?

O que pode ser feito se o médico disser que você tem que evitar esforço físico e ficar mais tempo em casa?

MENSAGEM FINAL

O que você deve fazer caso comece a se sentir mal?

Como os seus pais e os médicos podem lhe ajudar no tratamento do Lúpus?

ANEXO “REMÉDIOS QUE TOMO”

Como Mila preencheu essa tabela e o que você vai fazer com ela?

Como ela vai te ajudar?

ANEXO “MINHAS DÚVIDAS”

O que você vai escrever nessas linhas?

Por que é importante tirar as dúvidas?

Anexo 8 – Versão Final do Manual

Link da versão digital em pdf.:

www.sbp.com.br/src/uploads/2015/02/CartilhaLupos_EMCURVAS_FINAL_WEB.pdf