

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

TAMIRIS REZENDE GARCIA

**ELABORAÇÃO E ADAPTAÇÃO DE UM INSTRUMENTO SOBRE
CONHECIMENTO EM DOENÇA FALCIFORME**

Belo Horizonte

2015

TAMIRIS REZENDE GARCIA

**ELABORAÇÃO E ADAPTAÇÃO DE UM INSTRUMENTO SOBRE
CONHECIMENTO EM DOENÇA FALCIFORME**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado em forma de artigo científico ao Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título de graduação.

Orientadora: Prof. Dra. Heloísa de Carvalho
Torres

**Belo Horizonte
2015**

TAMIRIS REZENDE GARCIA

**ELABORAÇÃO E ADAPTAÇÃO DE UM INSTRUMENTO SOBRE
CONHECIMENTO EM DOENÇA FALCIFORME**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado em forma de artigo científico ao Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título de graduação.

Orientadora: Prof. Dra. Heloísa de Carvalho
Torres

Banca Examinadora:

André Luiz Freitas Dias

Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes

UFMG

Escola de Enfermagem

Belo Horizonte: 13/07/2015

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho especialmente à equipe do projeto “Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde” que tanto contribuiu para o desenvolvimento e realização desta pesquisa além de oportunizar

momentos de convivência, amizade e trabalho nestes últimos dois anos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Deus por me guiar constantemente.

Aos meus pais Adriana e Vicente, irmãos Marina e Guilherme e demais familiares, em especial vovó Madalena, vovô Edval, tio Ivan, tia Deni e tia Teté, pelo apoio e amor incondicional. Mesmo na distância vocês estão presentes em cada momento da minha vida.

Ao meu namorado Henrique Zaidan, que de forma especial e carinhosa me deu força e coragem, me apoiando nos momentos de dificuldade.

Aos meus amigos e amigas, em especial Iris, Ana Carolina, Laura, Samara, Raquel, Luany e Valéria pela convivência e momentos indescritíveis, além do incentivo e apoio constantes nesta caminhada.

Aos meus colegas de faculdade pela batalha diária e conjunta em busca de um futuro melhor. A todos os meus professores, pelos ensinamentos e exemplo de vida. Principalmente à professora Heloísa, às mestrandas Fernanda Figueredo e Sumaya Giarola e à doutoranda Bárbara Sgarbi pela colaboração e apoio na escrita desta pesquisa.

Aos profissionais que tive a oportunidade de conviver nos estágios durante a faculdade. Muitos se tornaram um modelo de competência e inspiração para mim.

A toda equipe do CEHMOB, especialmente do projeto “Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde”: Ana Paula, Ruth, Aline, Katy, Dani Coelho, Dani Guimarães, Elis, Nathy, Mel, Fernanda, Odete e Mila, além de todas outras que já passaram por esta instituição.

Meus sinceros agradecimentos!

RESUMO

OBJETIVO: Apresentar o delineamento da elaboração e adaptação do instrumento sobre o conhecimento em doença falciforme para profissionais da saúde da Atenção Primária.

MÉTODO: O processo de elaboração e adaptação do instrumento denominado “Conhecimentos sobre a Doença Falciforme” seguiu as etapas de: seleção, linguagem, layout e ordem lógica das questões, avaliação pelo Comitê de Juízes e teste-piloto. No total 24 profissionais da saúde, com experiência na temática da doença falciforme, avaliaram o instrumento por meio de um questionário *on-line*. O instrumento final foi encaminhado a dois grupos de profissionais da saúde da Atenção Primária para teste-piloto. O grupo 1, com total de 140 profissionais e o grupo 2 com total de 100 profissionais.

RESULTADOS: O instrumento final foi composto por 15 questões, além dos dados de identificação. O instrumento foi disponibilizado na plataforma online *e-Surv* para facilitar o acesso bem como a sistematização dos dados. A taxa de resposta ao instrumento pelo teste-piloto foi: Grupo 1: 14 profissionais (10%) e Grupo 2: 22 profissionais (22%). A média de acertos do grupo 1 foi de 7,78 (DP 2,0) e do grupo 2 foi de 11,2 (DP 2,35).

CONCLUSÃO: Compreender os procedimentos necessários ao desenvolvimento de instrumentos é essencial para que os pesquisadores e profissionais utilizem medidas e ferramentas confiáveis e apropriadas para a pesquisa em saúde.

Palavras-chaves: Doença falciforme, Conhecimento, Questionários, Membros de comitê, Estudo Interdisciplinar.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no Brasil, afeta predominantemente a população negra e apresenta já nos primeiros anos de vida manifestações clínicas importantes ⁽¹⁻⁵⁾. É uma doença grave, ainda sem cura, que pode trazer implicações sérias e até mesmo levar à morte caso a pessoa não receba uma assistência adequada. A porcentagem de letalidade pode atingir 25% a 30% nos homozigotos menores de 5 anos ⁽⁶⁾.

Estudos têm mostrado que profissionais da saúde desconhecem a doença e suas complicações ^(4,7). Atualmente, quando os indivíduos com doença falciforme e seus familiares buscam atendimento nos serviços de saúde da atenção básica, urgência ou necessitam de atenção em unidades de internação, observa-se a quebra da assistência, onde há a presença de profissionais inseguros, inadequadamente preparados para prestarem um atendimento de qualidade a estes indivíduos ⁽⁷⁾.

Desde 2010, o Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais (CEHMOB-MG) disponibiliza o curso de Educação a Distância “Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde” com objetivo de fortalecer a capacidade técnica e política dos profissionais de saúde e equipes, para a melhoria da qualidade de vida e assistência às pessoas com doença falciforme.

Percebeu-se a necessidade de avaliar os conhecimentos destes profissionais da saúde antes e após a realização do curso, visto que a utilização dessa metodologia é amplamente empregada na área da saúde, entretanto, não foram encontrados instrumentos validados disponíveis na literatura com esta finalidade.

A elaboração de instrumentos requer um trabalho conceitual que envolve a definição cuidadosa dos significados e o alcance dos termos a serem utilizados ⁽⁸⁾. Ao planejar o procedimento de coleta de dados, deve-se pensar em métodos que garantam indicadores confiáveis. Na área da saúde, um número crescente de questionários e escalas está atualmente disponível com este objetivo ⁽⁹⁻¹⁴⁾.

Nessa perspectiva, o CEHMOB-MG em parceria com a Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (EEUFMG), o Laboratório Experimental de Tradução da Faculdade de Letras e o Laboratório de Bioestatística da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), buscaram elaborar e adaptar um instrumento sobre o conhecimento em doença falciforme para profissionais da saúde.

Optou-se por uma composição interdisciplinar de membros do Comitê de Juízes e sua consulta por meio de um questionário on-line, que facilitasse tanto o acesso aos juízes bem como a sistematização dos dados coletados. A participação de especialistas na análise de instrumentos pretende apurar e aperfeiçoar o conteúdo dos itens e o formato do construto como um todo. O papel do comitê de juízes é avaliar todas as versões do instrumento e desenvolver o que será considerado a versão pré-final para testes de campo ^(14,15).

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório que ocorreu no período de março a julho de 2015. O processo de elaboração e adaptação do instrumento denominado “Conhecimentos sobre a Doença Falciforme” seguiu as etapas de: seleção, linguagem, *layout* e ordem das questões, avaliação pelo Comitê de Juízes e teste-piloto. A Figura 1 descreve o percurso metodológico de elaboração e adaptação do instrumento.

1) *Elaboração do instrumento*

A elaboração da primeira versão do instrumento seguiu as seguintes fases: identificação dos domínios sobre a doença falciforme e o desenvolvimento dos itens.

Buscou-se abordar os principais temas associados aos aspectos clínicos, fisiopatologia, sinais de alerta, medicações, calendário vacinal, orientação para o autocuidado e protocolos de acompanhamento. Os conteúdos foram baseados nas normas do Manual de Condutas Básicas para tratamento da doença falciforme ^(1,5), no manual de Eventos Agudos ⁽²⁾ e do Autocuidado ⁽³⁾, todos elaborados pelo Ministério da Saúde, e no curso “Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde”. Após consolidado, o instrumento sobre os conhecimentos em doença falciforme, com respostas em escala nominal (Sim/Não/Não sei), foi colocado na plataforma online *e-Surv* (esurv.org) e apresentado a equipe de profissionais do curso de educação a distância.

2) *Encontros interdisciplinares*

O link do *e-Surv* foi enviado para uma equipe composta por onze profissionais da saúde (uma médica, cinco enfermeiras, dois psicólogos e três gestoras de serviços de saúde) todos diretamente ligados à equipe técnica do curso de educação à distância sobre doença falciforme, por ser da sua área de *expertise*. Foi realizado um encontro interdisciplinar presencial cuja finalidade foi discutir e avaliar o instrumento sendo feito ajustes na formulação das perguntas e do conteúdo, gerando a segunda versão.

Em seguida, foram realizados encontros com três docentes da área de enfermagem, linguística e estatística da Universidade Federal de Minas Gerais com o intuito de adequar a linguagem do conteúdo do instrumento ao público alvo, e as informações dos dados de

identificação, de forma a facilitar a análise, originando, assim, a terceira versão do instrumento sobre conhecimento em doença falciforme, sendo realizada a fase de adaptação.

3) *Comitê de Juízes*

Foi selecionada uma amostra, por conveniência, de 17 profissionais da saúde (três hematologistas, três pediatrias, duas médicas de família e comunidade, sete enfermeiros, uma psicóloga e uma pedagoga) com experiência no atendimento a pessoas com doença falciforme para integrarem o Comitê de Juízes para a avaliação da versão elaborada. Foi enviada uma carta convite aos 17 profissionais da saúde, por correio eletrônico, contendo os objetivos, metodologia, justificativa do processo de elaboração e adaptação do instrumento sobre conhecimento em doença falciforme, e a solicitação da participação na pesquisa como juiz avaliador, por meio do acesso a uma plataforma na web *e-Surv*.

Abaixo de cada questão havia um campo destinado às considerações e observações dos juízes a respeito da clareza e pertinência do conteúdo proposto. Caso os convidados não respondessem o formulário em sete dias, um novo correio eletrônico era enviado para reforçar o convite.

4) *Versão Síntese Final*

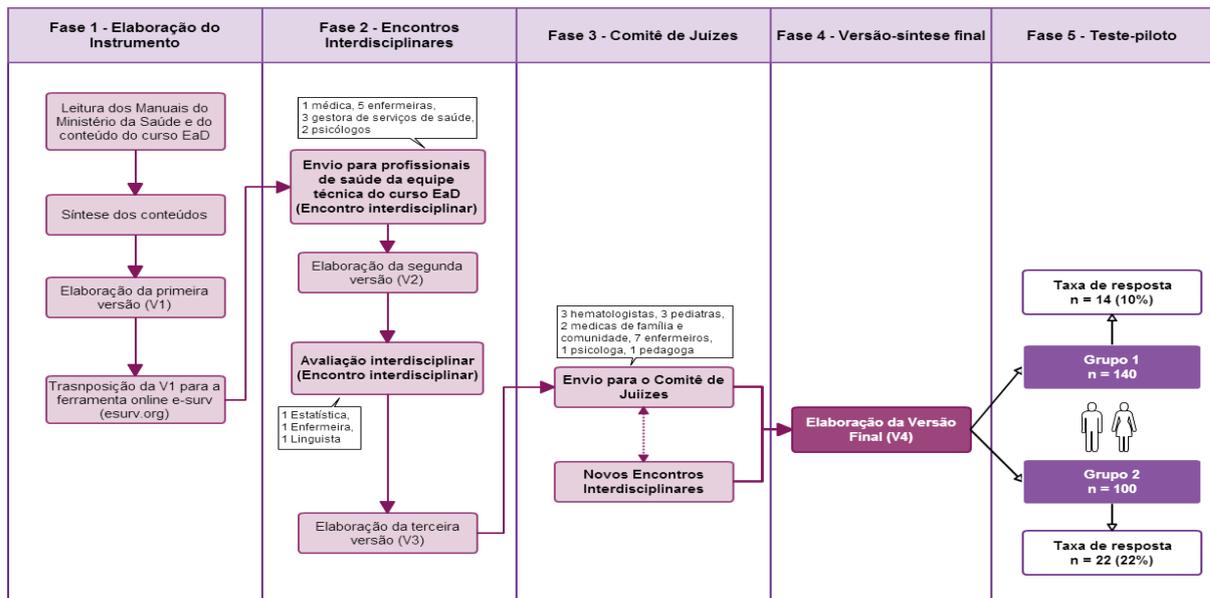
Ao final do comitê de juízes foram realizados novos encontros interdisciplinares para a análise das sugestões e elaboração da versão síntese final do instrumento (Anexo 1). Esta foi composta por 15 questões fechadas, com a inclusão dos seguintes temas: doenças da triagem neonatal, genótipo da anemia falciforme, traço falciforme, fatores que contribuem para o processo de vaso oclusão e falcização das hemácias, sinais de alerta, uso profilático da penicilina, o adolescente com doença falciforme, gravidez e contracepção e fatores para prevenção da úlcera de perna; além dos dados de identificação.

As questões foram estruturadas totalizando seis páginas. A primeira página forneceu informações gerais sobre o estudo, dando as boas-vindas aos participantes, o tempo esperado para conclusão do questionário, além do respeito ao anonimato e aos dados fornecidos pelo respondente. As quatro telas subsequentes continham as perguntas sobre a doença falciforme, além dos dados de identificação, e a última havia o agradecimento pela participação na pesquisa. Todas as questões fechadas eram obrigatórias, ou seja, tinham de ser respondidas a fim de acessar o conteúdo da página seguinte (Anexo 2).

Ao final do instrumento, o respondente era encaminhado à página do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais para acesso aos trabalhos desenvolvidos com a temática da doença falciforme no Estado ⁽¹⁶⁾.

Cada uma das questões fechadas recebeu o valor de um ponto, perfazendo um total de 15 pontos. Foi considerado melhora do conhecimento acima de 60% de acerto.

Figura 1: Fluxograma das fases do estudo para a elaboração e adaptação do instrumento sobre conhecimento em doença falciforme. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2015



Fonte: elaborado pela autora

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Minas Gerais.

5) Teste-piloto

A versão-síntese final foi enviada a duas amostras, selecionadas de forma aleatória, compostas por profissionais da área da saúde que atuam na Atenção Primária de acordo com as informações disponíveis no banco de dados do curso de educação à distância. No Quadro 1 é apresentado os critérios de seleção das duas amostras:

Quadro 1: Critérios de seleção das amostras de profissionais de saúde que compuseram o teste-piloto. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2015

Grupo 1	Profissionais da lista de espera para realização do curso de educação à distância (n=140), entre os anos de 2014 e 2015, que não tiveram acesso ao conteúdo sobre a doença falciforme anteriormente;
Grupo 2	Profissionais aprovados no curso de educação à distância entre os anos de 2014 e 1º semestre de 2015 (n=100).

Fonte: elaborado pela autora

Para caracterizar os participantes as seguintes variáveis foram consideradas: profissão, sexo; idade; estado civil; tempo de conclusão da graduação; município onde trabalha; tempo no cargo; se possui ou não especialização e se na unidade de saúde em que trabalha possui algum paciente com doença falciforme e se existe algum tema que ele considera importante ter maior conhecimento na área de atuação.

A seleção destes dois grupos teve como finalidade verificar o conhecimento antes e após a participação no curso e também se havia alguma dificuldade para o preenchimento do instrumento. Os profissionais de saúde selecionados receberam um e-mail convite contendo a apresentação e o objetivo do estudo juntamente com o link de acesso ao instrumento na plataforma *e-Surv*⁽¹⁷⁾.

Todos os dados foram codificados e armazenados anonimamente em uma planilha eletrônica, que foi exportada para análise no ambiente de programação estatística R⁽¹⁸⁾.

RESULTADOS

O comitê de juízes foi composto por uma amostra de 11 profissionais da saúde, sendo uma hematologista, três pediatras, duas médicas de família e comunidade, quatro enfermeiras e uma pedagoga, todos especialistas na temática da doença falciforme. Destes, 90,9% eram do sexo feminino, 54,5% eram médicos e 90,9% tinham alguma pós graduação (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização do Comitê de Juízes. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2015.

	N (%)
Profissionais	
Médicos	6 (54,5)
Enfermeiros	4 (36,4)
Pedagoga	1 (9,1)
Sexo	
Feminino	10 (90,9)
Masculino	1 (9,1)
Formação Acadêmica	
Especialização	4 (36,4)
Mestrado em curso	-
Mestrado	1 (9,1)
Doutorado em curso	2 (18,2)
Doutorado	3 (27,3)
Total	11 (100)

Fonte: elaborado pela autora

Com o envio da terceira versão ao Comitê de Juízes, que realizou a análise do conteúdo e da clareza, foi sugerida a alteração no modelo das questões e respostas, com a abordagem dos temas em questões de múltipla escolha. No modelo proposto anteriormente percebeu-se que não era possível avaliar de fato os conhecimentos com respostas objetivas (Sim/Não/Não sei), já que os participantes poderiam responder que conheciam o assunto abordado sem de fato ter conhecimento. Com esta observação, foi necessário remodelar todo o instrumento de forma que as questões apresentassem somente uma alternativa verdadeira.

As principais alterações solicitadas pelos profissionais que avaliaram o instrumento nos encontros interdisciplinares e no Comitê de Juízes são apresentadas no Quadro 2:

Quadro 2: Principais modificações entre a primeira e a última versão do instrumento “Conhecimentos sobre a Doença Falciforme”. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2015

Item	Primeira Versão	Última Versão
Apresentação do estudo – Tela inicial	Excesso de texto e informação a respeito da pesquisa	Redução das informações de forma objetiva e esclarecedora
Dados de identificação	Solicitação do campo “nome”	Exclusão do campo “nome” (anonimato)
Modelo das questões e respostas	Objetivas com três opções de resposta (Sim/Não/Não sei)	Múltipla escolha (somente uma alternativa verdadeira)
Doenças triadas pelo Programa de Triagem Neonatal	-	Inclusão do tema no instrumento
Traço Falciforme	-	Inclusão do tema no instrumento
Característica genotípica da Anemia falciforme	-	Inclusão do tema no instrumento
O que é a Doença Falciforme?	[...] presença da hemoglobina S nas hemácias [...] manifestações clínicas - infecções	[...] predominância da hemoglobina S nas hemácias [...] manifestações clínicas – infecções de repetição
Medicamentos para o tratamento da doença falciforme		Inclusão do item: Quelante de Ferro
Gestação e contracepção	-	Inclusão do tema no instrumento
Adolescente com doença falciforme	-	Inclusão do tema no instrumento
Imunização	[...] além das vacinas de rotina, estes pacientes necessitam de:	[...] as principais infecções graves na doença falciforme podem ser prevenidas pela vacina contra:
Sinais de alerta	-	Inclusão do tema no instrumento
Utilização de protocolos de acompanhamento		Exclusão do tema no instrumento
Acompanhamento pelas unidades básicas de saúde	-	Inclusão do tema nos dados de identificação

Fonte: elaborada pela autora.

No período de 26/05/2015 a 16/06/2015 o instrumento foi enviado às duas amostras que compuseram o teste-piloto, totalizando 240 profissionais de saúde. Durante este período foram encaminhados dois lembretes para que os participantes respondessem ao instrumento.

Tabela 2. Caracterização dos profissionais que participaram do teste-piloto. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2015.

Variáveis	N (%)	
	GRUPO 1	GRUPO 2
Sexo		
Feminino	12 (85,7)	18 (81,8)
Masculino	2 (14,3)	4 (18,2)
Faixa etária		
20 – 25 anos	2 (14,3)	3 (13,6)
26 – 30 anos	3 (21,4)	5 (22,7)
31 – 35 anos	2 (14,3)	3 (13,6)
36 – 40 anos	3 (21,4)	3 (13,6)
41 – 45 anos	1 (7,1)	4 (18,2)
46 – 50 anos	2 (14,3)	1 (4,5)
51 – 55 anos	0 (0)	2 (9,1)
56 – 60 anos	0 (0)	1 (4,5)
61 anos ou mais	1 (7,1)	0 (0)
Estado Civil		
Casado (a)	10 (71,4)	14 (63,6)
Separado (a)	0 (0)	0 (0)
Divorciado (a)	0 (0)	1 (4,5)
Viúvo (a)	0 (0)	0 (0)
Solteiro (a)	4 (28,6)	7 (31,8)
Tempo de Formado		
Menos de 1 ano	1 (7,1)	2 (9,1)
De 1 a 5 anos	8 (57,2)	7 (31,8)
De 6 a 10 anos	1 (7,1)	7 (31,8)
Mais de 10 anos	4 (28,6)	6 (27,3)
Tempo no Cargo		
Menos de 1 ano	4 (28,6)	1 (4,5)
De 1 a 5 anos	7 (50)	14 (63,6)
De 6 a 10 anos	0 (0)	4 (18,2)
Mais de 10 anos	3 (21,4)	3 (13,6)
Pós-Graduação		
Sim	13 (92,9)	20 (90,9)
Não	1 (7,1)	2 (9,1)
Na sua unidade de trabalho existe algum paciente com Doença Falciforme?		
Sim	5 (35,7)	12 (54,5)
Não	7 (50)	9 (40,9)
Não sei	2 (14,3)	1 (4,5)
Total	14 (100)	22 (100)

Fonte: elaborado pela autora

Dos 240 convites enviados, foram obtidos 36 questionários respondidos e enviados via *e-Surv*, com taxa de resposta de 14 e 22 nos grupos 1 e 2, respectivamente (Tabela 2). Foram considerados somente os questionários respondidos completamente.

No que diz respeito às taxas de respostas às perguntas do questionário, foram observadas as frequências de acertos nos dois grupos, sendo que o grupo 1 apresentou a média de acertos de 7,78 (DP 2,0) e o grupo 2 a média de 11,2 (DP 2,35). A Tabela 3 apresenta os resultados.

Tabela 3 - Taxa de acertos de cada questão do instrumento nos grupos 1 e 2.
Belo Horizonte, MG, Brasil, 2015.

Questão	N (%)	
	Grupo 1	Grupo 2
1	10 (71,4)	16 (72,7)
2	9 (64,3)	15 (68,2)
3	9 (64,3)	22 (100)
4	4 (28,6)	19 (86,4)
5	4 (28,6)	14 (63,6)
6	4 (28,6)	12 (54,5)
7	10 (71,4)	21 (95,4)
8	6 (42,8)	16 (72,7)
9	5 (35,7)	12 (54,5)
10	7 (50)	17 (77,3)
11	4 (28,6)	11 (50)
12	10 (71,4)	16 (72,7)
13	5 (35,7)	15 (68,2)
14	10 (71,4)	20 (90,9)
15	11 (78,6)	22 (100)
Média de acertos	7,78	11,2

Fonte: elaborado pela autora

É importante observar que as questões 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11 e 13 tiveram porcentagem de acerto inferior a 60% no grupo 1 e as questões 6, 9 e 11 no grupo 2.

DISCUSSÃO

A elaboração de instrumentos implica em dispêndio de tempo, visto que é preciso desenvolver o instrumento e escolher os domínios e itens que vão melhor explorar o construto de interesse ⁽¹⁹⁾. Ao mesmo tempo, alguns critérios devem ser utilizados para avaliar se o instrumento consegue medir, de forma adequada e consistente, aquilo a que se propõe. Todas as medidas devem satisfazer algumas propriedades básicas tais como: validade, confiabilidade, sensibilidade, praticabilidade e responsividade. A determinação dessas propriedades é necessária para verificar a qualidade metodológica de instrumentos utilizados na avaliação em saúde ⁽¹⁵⁾.

A avaliação de conteúdo é essencial no desenvolvimento de novos instrumentos e medidas já que representa o princípio do mecanismo de agregar conteúdos abstratos com indicadores observáveis e mensuráveis ^(14,15,19).

Para alguns autores, o processo de validade do conteúdo pode ser composto por duas etapas: a primeira envolve o desenvolvimento do instrumento e, em seguida, a avaliação por um grupo de especialistas ⁽¹⁴⁾. Buscou-se seguir as recomendações de seleção, principalmente no que tange ao Comitê de Juízes, onde foram selecionados profissionais renomados e com conhecimento técnico-científico sobre a doença falciforme ⁽¹⁵⁾.

Para a seleção dos itens que irão compor o instrumento, o pesquisador deve primeiramente definir o constructo de interesse e suas dimensões por meio de pesquisas bibliográficas e consulta a estudiosos da área, além de representantes da população de interesse ^(14,19,20). A utilização dos manuais do Ministério da Saúde ^(1-3,5) sobre a temática da doença falciforme, além do conteúdo do curso de educação a distância ⁽¹⁶⁾ subsidiaram a construção do instrumento, onde, buscou-se selecionar os temas mais relevantes.

No processo de avaliação, os juízes devem analisar o instrumento como um todo, definindo sua compreensão. Algumas questões foram modificadas após a avaliação da equipe interdisciplinar e do Comitê de Juízes, com o objetivo de melhorar a compreensão do item ⁽¹⁴⁾. Houve também a sugestão de incluir e eliminar temas, com o intuito de atentar e orientar o profissional de saúde sobre alguns aspectos da doença falciforme.

Além disso, foi importante observar a clareza e pertinência de cada questão proposta. Em relação à clareza, é necessário verificar a escrita dos itens, se eles foram redigidos de forma que o conceito esteja compreensível e se expressa o que se espera avaliar ⁽¹⁴⁾. A participação de uma comissão de especialistas contribuiu expressivamente para a avaliação dessas propriedades.

Com relação ao teste-piloto, foi observado que os profissionais que realizaram o curso de Educação à Distância sobre Doença Falciforme obtiveram uma taxa de resposta e acerto maior que os profissionais que não realizaram o curso. Nota-se a importância deste instrumento para avaliação do conhecimento e melhoria da assistência às pessoas com doença falciforme.

Um ponto dificultador para a realização desta pesquisa foi a inexistência de modelos prévios validados sobre este assunto. Entretanto, um ponto facilitador foi a utilização da plataforma *e-Surv*, que contribuiu para o armazenamento e análise dos dados, além da vantagem de ser uma ferramenta online gratuita, de fácil acesso e manipulação. Cada vez mais a internet tem sido utilizada nas pesquisas científicas. Têm-se buscado aperfeiçoar os métodos de busca, coleta, seleção e interpretação destas informações, tornando-as mais confiáveis e precisas ⁽²¹⁾.

Alguns autores apresentam as vantagens e desvantagens na utilização dessa ferramenta ⁽²²⁻²⁴⁾. As vantagens podem ser descritas como baixo custo, envio simultâneo a um grande número de participantes, velocidade da resposta, o entrevistado pode sentir-se mais confortável ao responder o questionário sem a presença de um entrevistador, além da possibilidade de reforçar o convite de participação, caso necessário.

A utilização da internet ainda possui algumas desvantagens com relação às outras metodologias de pesquisa, dentre elas estão: o índice de respostas vai depender diretamente da metodologia utilizada e da amostragem, o e-mail pode ser confundido com spam, o pesquisador pode perder o controle do acesso de pessoas externas e da confidencialidade dos dados ⁽²²⁻²⁴⁾. Sendo assim, é preciso encontrar elementos que contribuam para a utilização da internet nas pesquisas científicas, de forma a minimizar as desvantagens dessa ferramenta.

Com relação a esta pesquisa, será necessário dar continuidade a etapa de validação com o objetivo de avaliar a confiabilidade e a validade deste instrumento, além das suas características psicométricas, no sentido de averiguar se os critérios necessários à sua utilização com segurança na investigação do domínio da doença falciforme na prática clínica são realmente empregados.

Pela escassez de estudos que visam avaliar os conhecimentos dos profissionais de saúde sobre a doença falciforme surgiu a necessidade de construir e adequar um instrumento que permite explorar os conhecimentos desses profissionais. Porém, é necessário dar continuidade à fase de validação deste questionário, que busca reconhecer o nível educacional e ampliar as discussões sobre o tema e a atuação dos profissionais com relação à doença falciforme.

CONCLUSÃO

Cada vez mais é utilizada a metodologia de elaboração e adaptação de instrumentos para mensuração e observação de comportamentos e conhecimentos na área da saúde. Compreender os procedimentos necessários ao desenvolvimento deste método é essencial para que os pesquisadores e profissionais utilizem medidas e instrumentos mais confiáveis e apropriados para determinada população à qual se deseja estudar.

Por se tratar da doença genética de maior prevalência na população brasileira, é imprescindível que os profissionais da saúde tenham conhecimento suficiente para o atendimento a esses indivíduos, minimizando possíveis intercorrências e melhorando a qualidade de vida tanto da pessoa com doença falciforme como de seus familiares.

REFERÊNCIAS

1. BRASIL MDS. Manual de Condutas Básicas Na Doença Falciforme [Internet]. Brasília; 2006. 56 p. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_condutas_doenca_falciforme.pdf
2. BRASIL MDS. Manual de eventos agudos em doença falciforme. 2009;50.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Autocuidado na doença falciforme. Manual de Educação em Saúde. 2008.
4. Fernandes APPC, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL de, Viana MB. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2010;86:279–84. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000400006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
5. BRASIL MDS. Doença Falciforme - Condutas básicas para tratamento. 2012. 64 p.
6. Mendonça AC, Garcia JL, Almeida CM, Megid TBC, Fabron Júnior A. Muito além do “Teste do Pezinho.” *Rev Bras Hematol Hemoter* [Internet]. 2009;31(2):88–93. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000200010&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
7. Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica (Nursing of sickle cell disease in basic healthcare services). *Rev Bras Hematol Hemoter* [Internet]. 2007;29:331–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300027&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
8. Luppi I. Comentario a propósito de la presentación de la Dra. Elza Berquó. Reflexiones teórico metodológicas sobre la elaboración de cuestionarios de encuesta: una experiencia de integración de enfoques. *Rev Bras Epidemiol*. 2008;11(supl 1):90–7.
9. Sousa MR, McIntyre T, Martins T, Silva E. Questionário dos Conhecimentos da Diabetes (QCD): propriedades psicométricas. *Rev Port Saúde Pública* [Internet]. Escola Nacional de Saúde Pública; 2015;33(1):33–41. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0870902515000024>
10. Rodrigues MTP, Moreira TMM, Andrade DF De. Elaboração e validação de instrumento avaliador da adesão ao tratamento da hipertensão. *Rev Saude Publica*. 2014;48(2):232–40.
11. Helena, Ernani Tiaraju de Santa; Nemes, Maria Ines Battistella; Eluf-Neto J. Desenvolvimento e validação de questionário multidimensional para medir não-adesão ao tratamento com medicamentos. *Rev Saúde Pública*. 2008;42(4):764–7.
12. Toledo D, Aerny N, Soldevila N, Baricot M, Godoy P, Castilla J, et al. Managing an Online Survey about Influenza Vaccination in Primary Healthcare Workers. *Int J*

- Environ Res Public Health [Internet]. 2015;12(1):541–53. Available from: <http://www.mdpi.com/1660-4601/12/1/541/>
13. González-Cabrera J, Fernández-Prada M, Dolores Martínez-Bellón M, Fernández-Crehuet M, Guillén-Solvas J, Bueno-Cavanillas A. Construcción y validación de un cuestionario para medir conductas, conocimientos y actitudes sobre la higiene de las manos en personal sanitario en formación. *Rev Esp Salud Publica*. 2010;84(6):827–41.
 14. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cien Saude Colet*. 2011;16(7):3061–8.
 15. Alexandre N, Gallasch C. A confiabilidade no desenvolvimento e avaliação de instrumentos de medida na área da saúde. *Rev Eletrônica ...* [Internet]. 2013;15(3):802–9. Available from: <https://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/20776>
 16. CEHMOB. Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais. [internet] Acessado em: 03 Jun. 2015. Disponível em: http://www.cehmob.org.br/?page_id=224
 17. eSurv. [homepage na internet]. [acesso em 18 jun 2015]. Disponível em: (https://eSurv.org?s=LNHLJF_9c92cac0).
 18. R version 3.1.1. A language and environment for statistical computing. Vienna: R Foundation for Statistical Computing, 2014. Disponível em: <http://www.R-project.org/>.
 19. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol* [Internet]. Elsevier Inc; 2014;68(4):435–41. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0895435614004995>
 20. Mendonça K, Guerra R. Desenvolvimento e validação de um instrumento de medida da satisfação do paciente com a fisioterapia. *Rev Bras Fisioter*. 2007;11(5).
 21. McPeake J, Bateson M, O'Neill A. Electronic surveys: how to maximise success. *Nurse Researcher*. 2014; 21(3): 24-26. DOI: 10.7748/nr2014.01.21.3.24.e1205.
 22. Mill, Daniel; FIDALGO, Fernando. A internet como suporte técnico para coleta de dados para pesquisas científicas. [doutorado], 2007. Disponível em: http://intranet.ufsj.edu.br/rep_sysweb/File/vertentes/Vertentes_29/mill_e_fidalgo.pdf. Acessado em: 03 de Jul. 2015.
 23. Nascimento Neto, Renata Valeska do. Impacto da adoção da Internet em pesquisas empíricas: comparações entre metodologias de aplicação de questionários. Encontro nacional dos programas de pós-graduação em administração, v. 28, p. 2004, 2004.
 24. Freitas, Henrique et al. Pesquisa via internet: características, processo e interface. *Revista Eletrônica GIANTI*, Porto Alegre, 2004.
 25. Dicionário Português [Internet]. Homozigoto. Disponível em: <http://dicionariportugues.org/pt/homozigoto>. Acessado em: 01 Jul. 2015

ANEXO 1 – Versão-síntese final Instrumento “Conhecimentos sobre a Doença Falciforme”**1 - Das doenças triadas pelo Programa de Triagem Neonatal, qual é a de maior incidência na população brasileira?**

- Hipotireoidismo Congênito
- Fenilcetonúria
- Doença Falciforme
- Fibrose Cística
- Deficiência de Biotinidase
- Hiperplasia Adrenal Congênita
- Não sei

2 – Sobre a Doença Falciforme é CORRETO afirmar:

- É diagnosticada somente pelo teste do pezinho
- É caracterizada pela predominância da hemoglobina S nas hemácias
- No Brasil a doença só ocorre na população negra
- É um dos distúrbios genéticos mais raros no Brasil e no mundo
- O genótipo SS é caracterizado por uma gravidade clínica leve
- Não sei

3 – Qual o genótipo da Anemia Falciforme?

- Hb SC
- Hb AS
- Hb SS
- Hb SD
- S-betatalassemia
- Não sei

4 – Com relação ao Traço Falciforme é CORRETO afirmar:

- É uma condição clinicamente maligna e incomum na população
- Geralmente é assintomática e não apresenta nenhuma anormalidade física
- Requer acompanhamento e tratamento hematológico
- É desaconselhável a prática de atividade física para essas pessoas
- Não sei

5 - São manifestações da doença falciforme, EXCETO:

- Icterícia
- Infecções de repetição
- Anemia hemolítica
- Anemia ferropriva
- Cálculo Biliar
- Não sei

6 – São manifestações causadas pela vaso-oclusão, EXCETO:

- Crises de dor
- Priapismo
- Úlcera de perna
- Retinopatia
- Febre
- Acidente Vascular Encefálico – AVE
- Não sei

7 – As condições listadas abaixo favorecem a falcização das hemácias, EXCETO:

- Desidratação
- Atividade física acentuada
- Exposição ao frio
- Sobrepeso
- Não sei

8 – São considerados sinais de alerta na Doença Falciforme, EXCETO:

- Febre
- Aumento do tamanho do baço e fígado
- Tosse ou dificuldade respiratória
- Dor abdominal
- Prurido na região do pé e pernas
- Piora da palidez
- Náuseas/vômitos
- Déficit neurológico
- Não sei

9 - São medicamentos usados no tratamento da doença falciforme, EXCETO:

- Penicilina
- Ácido fólico
- Sulfato ferroso
- Hidroxiuréia
- Analgésicos
- Quelante de ferro
- Não sei

10 – As principais infecções graves na Doença Falciforme podem ser prevenidas pela VACINA CONTRA:

- Varicela
- Hepatite A
- Gripe
- Germes encapsulados (pneumococo e meningococo)
- Não sei

11 – O uso profilático de antibiótico deve ser estimulado e orientado na doença falciforme nas seguintes situações, EXCETO:

- Até os 5 anos de idade
- Na gravidez
- Em procedimentos odontológicos
- Em caso de suspeita de infecção
- Não sei

12 – Com relação aos adolescentes com doença falciforme é INCORRETO afirmar:

- A maturação sexual, física e de crescimento geralmente é tardia
- Apresentam maior risco para distúrbio de autoconceito, autoimagem e autoestima
- Episódios de priapismo sempre estão relacionados ao desejo sexual
- Pode apresentar algumas limitações na vida escolar e profissional
- Não sei

13 – Com relação à gravidez e contracepção é CORRETO afirmar:

- O acompanhamento deve ser feito pelo Pré-Natal de Risco Habitual
- É uma situação potencialmente grave para a mulher e o feto
- A gravidez é contraindicada para mulheres com doença falciforme
- As infecções do trato urinário e respiratório são incomuns

- As mulheres com doença falciforme não podem fazer uso de anticoncepcionais orais/injetáveis
 Não sei

14 - São cuidados necessários para a prevenção da úlcera de perna na pessoa com doença falciforme, EXCETO:

- Hidratação e higiene da pele
 Uso de calçados apropriados e confortáveis
 Cuidado com picada de inseto
 Uso obrigatório de meia compressiva
 Não sei

15 - Você sabia que os Hemocentros são referência para o atendimento hematológico e hemoterápico dessas pessoas?

- Sim Não

ANEXO 2: Instrumento “Conhecimentos sobre a Doença Falciforme” na plataforma *e-Surv*

1 / 7

Prezado (a) Profissional,

Solicito sua colaboração na pesquisa que estou realizando como Trabalho de Conclusão de Curso da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG. Foi elaborado um questionário que tem por objetivo avaliar os conhecimentos dos profissionais de saúde sobre a doença falciforme.

Convido-o a participar desta pesquisa respondendo ao questionário eletrônico a seguir. Sua declaração será utilizada em meios de divulgação científica e seu anonimato será respeitado e preservado! O tempo médio de resposta é de 10 minutos.

Por favor, seja o mais sincero(a) possível em suas respostas.

Sua participação é muito valiosa!

Atenciosamente,
Tamiris Rezende Garcia

Próximo >>



2 / 6

* 1) Das doenças triadas pelo Programa de Triagem Neonatal, qual é a de MAIOR incidência na população brasileira?

- Hipotireoidismo Congênito
- Fenilcetonúria
- Doença Falciforme
- Fibrose Cística
- Deficiência de Biotinidase
- Hiperplasia Adrenal Congênita
- Não sei

* 2) Sobre a Doença Falciforme é CORRETO afirmar:

- É diagnosticada somente pelo teste do pezinho
- É caracterizada pela predominância da hemoglobina S nas hemácias
- No Brasil a doença só ocorre na população negra
- É um dos distúrbios genéticos mais raros no Brasil e no mundo
- O genótipo SS é caracterizado por uma gravidade clínica leve
- Não sei

* 3) Qual o genótipo da ANEMIA FALCIFORME?

- Hb SC
- Hb AS
- Hb SS
- Hb SD
- Sbetatalassemia
- Não sei

* 4) Com relação ao Traço Falciforme é CORRETO afirmar:

- É uma condição clinicamente maligna e incomum na população
- Geralmente é assintomática e não apresenta nenhuma anormalidade física
- Requer acompanhamento e tratamento hematológico
- É desaconselhável a prática de atividade física para essas pessoas
- Não sei

* 5) São manifestações da doença falciforme, EXCETO:

- Icterícia
- Infecções de repetição
- Anemia hemolítica
- Anemia ferropriva
- Cálculo Biliar
- Não sei

<< Voltar Próximo >>

3 / 7

* 6) São manifestações causadas pela vaso-occlusão, EXCETO:

- Crises de dor
- Priapismo
- Retinopatia
- Febre
- Acidente Vascular Encefálico – AVE
- Não sei

* 7) As condições listadas abaixo favorecem a falcização das hemácias, EXCETO:

- Desidratação
- Atividade física acentuada
- Exposição ao frio
- Sobrepeso
- Não sei

* 8) São considerados sinais de alerta na Doença Falciforme, EXCETO:

- Febre
- Aumento do tamanho do baço e fígado
- Tosse ou dificuldade respiratória
- Dor abdominal
- Prurido na região do pé e pernas
- Piora da palidez
- Náuseas/vômitos
- Déficit neurológico
- Não sei

* 9) São medicamentos usados no tratamento da doença falciforme, EXCETO:

- Penicilina
- Ácido Fólico
- Sulfato Ferroso
- Hidroxiuréia
- Analgésicos
- Quelante de Ferro
- Não sei

* 10) As principais infecções graves na Doença Falciforme podem ser prevenidas pela VACINA CONTRA:

- Varicela
- Hepatite A
- Gripe
- Germes encapsulados (pneumococo e meningococo)
- Não sei

<< Voltar Próximo >>

4 / 7

* 11) O uso profilático de antibiótico deve ser estimulado e orientado na doença falciforme nas seguintes situações, EXCETO:

- Até os 5 anos de idade
- Na gravidez
- Em procedimentos odontológicos
- Em caso de suspeita de infecção
- Não sei

* 12) Com relação aos adolescentes com doença falciforme é INCORRETO afirmar:

- A maturação sexual, física e de crescimento geralmente é tardia
- Apresentam maior risco para distúrbio de autoconceito, autoimagem e autoestima
- Episódios de priapismo sempre estão relacionados ao desejo sexual
- Podem apresentar algumas limitações na vida escolar e profissional
- Não sei

* 13) Com relação à gravidez e contracepção é CORRETO afirmar:

- O acompanhamento deve ser feito pelo Pré Natal de Risco Habitual
- É uma situação potencialmente grave para a mulher e o feto
- A gravidez é contraindicada para mulheres com doença falciforme
- As infecções do trato urinário e respiratório são incomuns
- As mulheres com doença falciforme não devem fazer uso de anticoncepcionais orais/injetáveis
- Não sei

* 14) São cuidados necessários para a prevenção da úlcera de perna na pessoa com doença falciforme, EXCETO:

- Hidratação e higiene da pele
- Uso de calçados apropriados e confortáveis
- Cuidado com picada de inseto
- Uso obrigatório de meia compressiva
- Não sei

* 15) Você sabia que os Hemocentros são referência para o atendimento hematológico e hemoterápico dessas pessoas?

- Sim
- Não

<< Voltar Próximo >>

5 / 6

Dados de identificação*** Profissão:**

- Médico (a)
 Enfermeiro (a)
 Nutricionista
 Fisioterapeuta
 Dentista
 Fonoaudiólogo (a)
 Psicólogo (a)
 Assistente Social
 Farmacêutico (a)
 Outra categoria profissional

Qual?

*** Idade**

- 20 - 25 anos
 26 - 30 anos
 31 - 35 anos
 36 - 40 anos
 41 - 45 anos
 46 - 50 anos
 51 - 55 anos
 56 - 60 anos
 61 anos ou mais

*** Sexo**

- Feminino
 Masculino

*** Estado Civil**

- Casado (a)
 Separado (a)
 Divorciado (a)
 Viúvo (a)
 Solteiro (a)

*** Há quanto tempo terminou a graduação?**

- Menos de 1 ano
 De 1 a 5 anos
 De 6 a 10 anos
 Mais de 10 anos

-

Município onde trabalha*** Há quanto tempo trabalha neste cargo?**

- Menos de 1 ano
 De 1 a 5 anos
 De 6 a 10 anos
 Mais de 10 anos

*** Há quanto tempo trabalha neste cargo?**

- Menos de 1 ano
 De 1 a 5 anos
 De 6 a 10 anos
 Mais de 10 anos

*** Você possui:**

- Especialização
 Mestrado
 Doutorado
 Outro
 Nenhum

Se sim, em qual área?

*** Na sua unidade de trabalho existe algum paciente com Doença Falciforme?**

- Sim
 Não
 Não sei

Se sim, quantos?

Na sua área de atuação, existe algum tema que você considera importante ter mais conhecimento?

Sua resposta foi enviada.

Obrigada pela colaboração!

<< Voltar <Fim>



Site do CEHMOB - MG

The screenshot displays the website interface for CEHMOB-MG. At the top, there is a navigation bar with the text 'mg.gov.br' and 'CEHMOB-MG | Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias'. Below this, a menu includes 'INSTITUCIONAL', 'EDUCAÇÃO', 'PROJETOS', 'ACERVO', 'ACONTECE', 'PARTICIPE', and 'FALE CONOSCO!'. The main content area features a 'PROJETOS' section with a dropdown menu for 'LINHA DE CUIDADOS' and a list of projects: 'Aninha', 'Linha de Cuidados', 'Saber para Cuidar', and 'Projeto Atenção Especializada'. A large graphic for 'Doença Falciforme Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde' is prominently displayed. At the bottom, the CEHMOB logo and a brief description of the project are visible.