

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas



Instituto Nacional de Infectologia

Evandro Chagas

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS
MESTRADO EM PESQUISA CLÍNICA EM DOENÇAS INFECCIOSAS

RICARDO FELIPE SOARES

DESENVOLVIMENTO DE UM INSTRUMENTO
SOBRE LETRAMENTO EM SAÚDE NO CONTEXTO
CLÍNICO DA LEISHMANIOSE TEGUMENTAR
AMERICANA

Rio de Janeiro

2015

Ficha catalográfica elaborada pela
Biblioteca de Ciências Biomédicas/ ICICT / FIOCRUZ - RJ

S676 Soares, Ricardo Felipe

Desenvolvimento de um instrumento sobre letramento em saúde no contexto clínico da Leishmaniose Tegumentar Americana / Ricardo Felipe Soares. – Rio de Janeiro, 2015.

xi, 119 f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Pós-Graduação em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas, 2015.

Bibliografia: f. 81-85

1. Leishmaniose Tegumentar Americana. 2. Letramento em Saúde. 3. Delphi. I. Título

CDD 616.9364

DISSERTAÇÃO MPCDI – INI

R.F. SOARES 2015

**DESENVOLVIMENTO DE UM INSTRUMENTO
SOBRE LETRAMENTO EM SAÚDE NO CONTEXTO
CLÍNICO DA LEISHMANIOSE TEGUMENTAR
AMERICANA**

RICARDO FELIPE SOARES

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado do Instituto Nacional de Infectologia em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas para a obtenção do grau de Mestre.

Orientadoras: Cláudia Maria Valete Rosalino
Suze Rosa Sant'Anna

Rio de Janeiro

2015

RICARDO FELIPE SOARES

**DESENVOLVIMENTO DE UM INSTRUMENTO
SOBRE LETRAMENTO EM SAÚDE NO CONTEXTO
CLÍNICO DA LEISHMANIOSE TEGUMENTAR
AMERICANA**

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado
do Instituto Nacional de Infectologia em Pesquisa
Clínica em Doenças Infecciosas para a obtenção
do grau de Mestre.

Orientadoras: Cláudia Maria Valete Rosalino
Suze Rosa Sant'Anna

Aprovado em:/...../.....

BANCA EXAMINADORA

Profa.. Dra. Marizete Pereira Silva (Presidente)

UFRJ

Prof. Dr. Armando de Oliveira Schubach (Membro)

INI/ FIOCRUZ

Profa. Dra Elida Hennington (Membro)

ENSP/ FIOCRUZ

Dr^a. Mayumi Duarte Wakimoto (Suplente e Revisora)

INI/FIOCRUZ

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelo dom da vida e pelas oportunidades que tem me concedido.

À minha querida esposa Márcia, pelo carinho e apoio nesse período de muito trabalho. Amo você.

Aos meus pais que sempre me incentivaram ao estudo e pelo investimento que fizeram na minha formação.

Às minhas queridas orientadoras Dra. Cláudia Maria Valete Rosalino e Dra. Suze Rosa Sant'Anna, que muito me apoiaram e compartilharam de sua experiência. Obrigado por esses dois anos de convivência.

À Dra. Elida Hennigton pelas orientações que me auxiliaram na melhoria contínua do meu trabalho.

À banca examinadora, prof. Armando de Oliveira Schubach, profa. Marizete Pereira Silva e profa. Mayumi Duarte Wakimoto, pela disponibilização do tempo de vocês para contribuir com engrandecimento deste trabalho.

Aos meus colegas de trabalho, Rodrigo Baptista, Patrícia Farinon e Rosemburg Vargas, que me ajudaram a conciliar meu horário de trabalho com o curso, sendo possível prosseguir nesse projeto.

Aos doutores e profissionais do LAPCLIN-VIGILEISH pela parceria e pelo trabalho multiprofissional. Sem vocês seria impossível a conclusão deste trabalho.

Dedicatória

Ao meu Deus que até aqui tem me ajudado. A Ele toda a honra, toda glória e todo o louvor.

À minha querida esposa e filha, minha família tanto querida que tanto me apoia. Sem vocês não teria chegado até aqui.

SOARES, R F, **Desenvolvimento de um Instrumento sobre Letramento em Saúde no Contexto Clínico da Leishmaniose Tegumentar Americana**, Rio de Janeiro, 2015, 132f, [Mestrado em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas] – Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas

RESUMO

A leishmaniose tegumentar americana (LTA) é uma doença negligenciada que merece atenção por ser potencialmente causadora de deformidades e produzir um elevado custo social, afetando 12 milhões de pessoas em todo o mundo. O letramento em saúde é um fenômeno complexo e que tem várias definições. No contexto clínico, acredita-se que um letramento em saúde adequado pode contribuir para o sucesso terapêutico. Por isso, a construção de instrumentos de abordagem do paciente para identificar indivíduos com baixo letramento tem relevância clínica. O objetivo desse trabalho é construir um instrumento sobre o letramento em saúde no contexto clínico da LTA. Diante disso, buscou-se conhecer os principais domínios do letramento em saúde através de revisão não sistemática da literatura; identificar instrumentos de conhecimento e/ou ação dos sujeitos/pacientes em relação à LTA já existentes; e validar, pelo método e-Delphi e teste piloto entre os pacientes, o conteúdo do instrumento de letramento construído. A definição do Letramento em Saúde da Organização Mundial de Saúde, definida como habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de ter acesso a compreender e utilizar informações de forma a promover e manter a boa saúde, foi considerada a mais completa. Não foram encontrados instrumentos de letramento em saúde no contexto da leishmaniose, mas instrumentos de conhecimento em saúde, sem avaliar as habilidades psicossociais, que é o diferencial desse instrumento em relação aos já publicados anteriormente. O instrumento de letramento em LTA construído foi validado por um painel de especialistas através do método e-Delphi e por teste piloto com os pacientes com LTA. Esperamos que o instrumento construído contribua para melhorar o atendimento dos pacientes com LTA, por verificar não apenas as habilidades cognitivas, mas também as habilidades psicossociais que podem influenciar no controle e tratamento desta doença. Por fim, ainda devem ser realizados novos estudos de outros processos de validação com o intuito de melhorar a estruturação e o tratamento dos dados deste instrumento de Avaliação do Letramento em Saúde no Contexto da leishmaniose tegumentar americana.

Palavras-Chave: Leishmaniose Tegumentar Americana; Letramento em Saúde; Delphi

SOARES RF, **Development of an Instrument on Health Literacy in the Clinical Context of American Cutaneous Leishmaniasis**, Rio de Janeiro, 2015, 132f, Master [Science dissertation in Clinic Research in Infectious Diseases] – National Institute of Infectious Diseases Evandro Chagas

ABSTRACT

American tegumentary leishmaniasis (ATL) is a disease neglected that deserves attention for being a potential cause of deformities and produce a high social cost, affecting 12 million people worldwide . Literacy in health is a complex phenomenon that has several definitions . In the clinical context , it is believed that an adequate health literacy can contribute to a successful therapy . Therefore, the construction of the patient approach of tools to identify individuals with low literacy have clinical relevance. The aim of this work is to build an instrument on literacy in health in the clinical context of ATL . Therefore, we sought to know the main areas of HL through non- systematic literature review ; identify instruments of knowledge and / or action of the subjects / patients in relation to existing LTA ; and validate the contents of literacy instrument built using the e- Delphi method and pilot testing among patients. The definition of Health Literacy of the World Health Organization, defined as cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to have access to understand and use information in order to promote and maintain good health , was considered the most complete . There were no instruments in health literacy in the context of leishmaniasis, but health knowledge tools without assessing the psychosocial skills, which is the difference between this instrument in relation to previously published.. We hope that the built instrument will improve the care of patients with ATL, by checking not only the cognitive abilities , but also the psychosocial skills that can influence the control and treatment of this disease. Finally, there should also be further investigation of other validation processes in order to improve the structure and the treatment of data obtained from the instrument “Literacy Assessment in Health at the American tegumentary leishmaniasis context”.

Key words: American tegumentary leishmaniasis; health literacy; Delphi

Lista de Quadros

Quadro 1: Autores, títulos e revista de duas revisões sobre definições e marco conceitual do Letramento em Saúde	24
Quadro 2: Definição de Letramento em Saúde por diferentes instituições e entidades por Sorensen 2012.....	26
Quadro 3: Os seis grupos temáticos do letramento em saúde identificados na análise dos artigos revisados por Sorensen, 2012.	27
Quadro 4 : Artigos de revisão que apresentam as características dos principais instrumentos validados na literatura sobre Letramento em Saúde	29
Quadro 5: Resumo dos dados encontrados por Mancuso (2009), Jordan et al (2011 e Collins (2012).....	30
Quadro 6: Artigos que apresentam as características dos principais instrumentos validados na literatura sobre Letramento em Saúde Comunicativo e Crítico.	31
Quadro 7: Características do Instrumento Health Literacy Scale (AAHLS):	32
Quadro 8: Escalas que medem diferentes dimensões do letramento em saúde.....	34

Lista de Tabelas

Tabela 1:Características dos principais artigos sobre conhecimento no contexto da leishmaniose	37
Tabela 2: Primeira Versão do questionário encaminhado para os especialistas.....	41
Tabela 3: Participação dos especialistas na primeira rodada do e-Delphi.....	43
Tabela 4: Opinião dos especialistas sobre a relevância dos itens (1ª Rodada).....	44
Tabela 5: Opinião dos especialistas quanto à Clareza do Item (1ª Rodada).....	46
Tabela 6: Principais sugestões e mudanças nas questões na primeira rodada do instrumento de letramento em Leishmaniose tegumentar americana pelo método e-Delphi.....	48
Tabela 7: Participação dos especialistas na segunda rodada do Método e-Delphi.....	54
Tabela 8: Questões retiradas do instrumento por concordância dos especialistas.	56
Tabela 9: Avaliação dos especialistas segunda rodada.	56
Tabela 10: Questionário aplicado no Teste piloto	63
Tabela 11: Informações Gerais sobre o perfil dos participantes do Teste Piloto.	65
Tabela 12: Resposta Qualitativa dos pacientes para cada item do instrumento – Teste Piloto	66
Tabela 13: Teste Piloto: Domínios, descrição e questões	72

Lista de Gráficos

Gráfico 1: Acesso dos especialistas ao serviço de pesquisa da WEB Survio.....	43
Gráfico 2: Total de acessos e tempo médio utilizado pelos especialistas para análise do questionário	55

Siglas

- AAHLS - All Aspects of Health Literacy Scale (Escala de Letramento em Saúde em todos os Aspectos)
- BEHKA HIV - Brief Estimate Health Knowledge and Action –HIV (Estimativa Breve do conhecimento e ação em Saúde)
- BVS – Biblioteca Virtual em Saúde
- CAP- conhecimento, atitude e prática
- Capes – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- Eheals - eHealth Literacy Scale (Escala de letramento em Saúde eletrônico)
- HHLT – Hebraic Health Literacy Test (Teste Hebraico de Letramento em Saúde)
- HLSQMs - Health Literacy Screening Question Methodologies (Metodologias de Questões no Cenário de Letramento em Saúde)
- IOM – Institute of Medicine (Instituto de Medicina)
- KAP – Knowledge, Attitude and Practice (Conhecimento, Atitudes e Práticas)
- Lapclin-Vigileish - Laboratório de Pesquisa Clínica em Vigilância em Leishmaniose
- Lilacs - Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciência em Saúde
- LTA – Leishmaniose Tegumentar Americana
- MART - Medical Achievement Reading Test (Teste de Leitura de atendimento medico)
- MS – Ministério da Saúde
- NVS - NewestVital Sign (Novo Sinal Vital)
- OMS – Organização Mundial da Saúde
- Realm - Rapid Estimate of Adult Health Literacy in Medicine (Estimativa Rápida de letramento em saúde adulto em medicina)
- SciELO - Scientific Electronic Library on line
- SES – Secretaria Estadual de Saúde
- TOFHLA - Test of Functional Health Literacy in Adults (teste de letramento em saúde em Adultos)
- SAHLSA -Short Assessment of Health Literacy for Spanish-Speaking Adults (Curta avaliação de Letramento em saúde para adultos de Língua Espanhola)

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	1
2.	JUSTIFICATIVA	13
3.	OBJETIVOS	14
4.	MÉTODOS.....	15
5.	RESULTADOS	24
6.	DISCUSSÃO	73
7.	CONCLUSÃO.....	79
8.	PERSPECTIVA	80
9.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS	81
10.	ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Leishmaniose	86
11.	ANEXO B - Características dos inquéritos de letramento em saúde	89
12.	APENDICE A - Instrumento sobre Letramento em saúde no contexto clínico da leishmaniose tegumentar Americana – 1ª rodada.....	91
13.	APENDICE B – Instrumento sobre Letramento em saúde no contexto clínico da leishmaniose tegumentar Americana – 2ª rodada.....	103
14.	APÊNDICE C - Instrumento sobre Letramento em saúde no contexto clínico da leishmaniose tegumentar Americana Teste Piloto.....	113

1. INTRODUÇÃO

1.1. “Letramento em saúde” e sua inserção no campo da saúde brasileiro

Nestas últimas décadas, muitos estudos e revisões têm sido realizados sobre a alfabetização em saúde e, dada a importância da temática, alguns autores têm reverenciado a alfabetização em saúde como sexto sinal vital, juntamente com a temperatura, pulso, frequência respiratória, pressão arterial e dor (Heinrich, 2012).

Os EUA têm sido os pioneiros no desenvolvimento de estudos sobre a alfabetização em saúde. O termo "health literacy" foi usado pela primeira vez em 1974, por Simonds, em uma discussão sobre a educação em saúde, como uma questão política que afeta o sistema de saúde (Peerson e Saunders, 2009). Entretanto, o interesse pela Alfabetização em saúde surge após a realização do Inquérito Nacional de Alfabetização de Adultos 1992 (NALS), que constatou que parte dos adultos americanos eram analfabetos funcionais ou com alfabetização um pouco melhor que a funcional, fato que levantou preocupações sobre a capacidade dos indivíduos com alfabetização limitada para compreender a informação de saúde de forma adequada (Lee, Arozullah e Cho, 2003; Ishikawa e Yano, 2008).

Um estudo liderado por Sorensen indicou 17 diferentes definições para o termo “Health literacy”, e destacou que as definições mais citadas são as da Organização Mundial de Saúde (OMS), da Associação Médica Americana e do Instituto de Medicina (Sorensen et al, 2012).

A definição proposta pela OMS (1998) define a alfabetização em saúde como “habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de ter acesso a compreender e utilizar informações de forma a promover e manter a boa saúde”. A American Medical Association’s (1999) define-a como a

constelação de habilidades, incluindo a capacidade de realizar tarefas básicas necessárias para atuar no ambiente de saúde, como leitura e habilidades matemáticas.

O “United States Department of Health and Human Services” define o letramento em saúde como "o grau pelo qual os indivíduos têm a capacidade para obter, processar e entender informações básicas de saúde e serviços necessários para a tomada de decisões adequadas em saúde" (Passamai et al., 2012).

Para Ishikawa e Yano (2008) e Nutbeam (2008), o conceito da OMS é o mais abrangente de todos, pois não se concentra apenas em conjunto de capacidades funcionais ou nos elementos cognitivos de compreensão, análise e aplicação de informações de saúde para tomar decisões sobre sua saúde, mas também reconhece um conjunto de habilidades que permite às pessoas participar mais plenamente na sociedade. Destaca ainda o contexto social como elemento essencial para motivar o indivíduo a tomar decisões capazes de melhorar sua condição de saúde.

Outra definição relevante é a do letramento em saúde pública, que consiste no “grau em que indivíduos e grupos podem obter, processar, compreender, avaliar e agir sobre informações necessárias para tomar decisões de saúde pública que beneficiam a comunidade” (Fredmann et al., 2009). Para Fredmann et al. (2009) esta definição é mais abrangente que a da OMS pois, além de dar ênfase na avaliação, ressalta a importância de ser capaz de julgar ou determinar o significado, valor, ou qualidade da informação relacionada com a saúde do público; pressupõe que indivíduos e grupos têm o arbítrio e, portanto, o poder de organizar as atividades para atingir as metas e objetivos de saúde pública por meio do engajamento cívico; enfatiza que as decisões de saúde pública vão além do conjunto de competências de letramento em saúde relacionadas ao acesso, interpretação e utilização de informações de saúde para fins de saúde individuais.

No Brasil, o interesse nesta temática é recente, com um número crescente de publicações, com início em 2006, e com o estudo de Berberian, Mori-de Angelis e Massi (2006) no campo da fonoaudiologia (Passamai et al., 2012).

1.2 O letramento em saúde no contexto clínico e suas dimensões

O letramento em saúde, apesar de ser descrito como uma reembalagem de uma série de outros conceitos centrais importantes aos compromissos ideológicos da promoção da saúde, teve maior repercussão no contexto clínico (Tones, 2002).

As raízes do letramento em saúde estão relacionadas aos cuidados clínicos e à saúde pública (Backer et al., 2006, Nutbeam, 2008). Entretanto, os estudos sobre letramento em saúde no contexto do cuidado clínico têm sido melhor desenvolvidos (Fredmann, 2009, Sorensen et al (2012).

O letramento em saúde no contexto clínico tem diversas denominações: “letramento em saúde do paciente” (Ishikawa e Yano, 2008), “letramento em saúde clínica” (Pleasant e Kuruvilla, 2008), “alfabetização médica” (Peerson e Saunders, 2009) e “alfabetização para o contexto clínico” (Osborn et al, 2010).

A “alfabetização médica”, por exemplo, é descrita como um termo utilizado para designar o tipo de letramento em saúde que se concentra em conhecimentos e habilidades relacionados, principalmente, ao setor de saúde, e que assume várias formas, tais como: a leitura básica e as habilidades numéricas, que permitem à pessoa “caminhar” pelo ambiente de atenção à saúde; a capacidade de ler materiais, tais como receitas, cartões de marcação, rótulos de remédios e orientações para a auto-gestão da saúde; e a capacidade de compreender e agir a partir de informações e instruções elaboradas por profissionais de saúde, como por exemplo, brochuras, vídeos, folhetos,

CD-ROMs, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, entre outros (Peerson e Saunders, 2009).

De modo geral, o letramento em saúde no contexto clínico é refletido na identificação de duas diferentes dimensões: individuais e do contexto médico (Backer et al., 2006).

As dimensões centradas nas competências individuais são relacionadas ao conhecimento cultural e conceitual; à leitura e às habilidades matemáticas; bem como à compreensão e à capacidade de usar informações de saúde na tomada de decisões, podendo ser descritas em três níveis (Nutbean, 2000; Chinn, 2011):

Nível 1- refere-se ao letramento funcional em saúde que reflete o efeito da educação básica de saúde baseada na comunicação de informações factuais, como os riscos para a saúde e como acessar o sistema de saúde.

Nível 2 - refere-se ao letramento comunicativo em saúde, que está focado no desenvolvimento das habilidades pessoais em um ambiente sustentável, capacitando o indivíduo a agir independente do conhecimento.

Nível 3 - refere-se ao letramento crítico em saúde, ou seja, atividades cognitivas e sociais mais elevadas usadas para a análise e o uso da informação de maneira mais adequada, não só no contexto individual, mas também em todo o contexto social. Esse tipo de letramento exige uma análise crítica da informação analisada, e do uso desta informação de forma a se ter um melhor controle sobre os eventos de suas vidas e situações que impactam não só as ações individuais, mas também coletivas, direcionando para os determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde.

Já as dimensões centradas no contexto médico estão relacionadas a quatro fatores inter-relacionados: conhecimento sobre a doença e auto-cuidado, comportamento sobre fatores de risco à saúde; cuidados preventivos; consultas médicas e tratamento medicamentoso (Sorensen et al., 2012).

1.3. O letramento em saúde como fator de risco, principais instrumentos de abordagem do paciente e modelo de ação para melhoria do letramento em saúde no contexto clínico

No contexto clínico, o baixo letramento em saúde de um indivíduo é considerado um "risco" que precisa ser gerenciado (Nutbeam, 2008), pois este indivíduo, quando comparado a indivíduo com letramento em saúde adequado, apresenta-se com maior dificuldade para compreender as informações de saúde, seguir as prescrições terapêuticas e autogerenciar sua saúde. É comum, também, que ele tenha menor capacidade para se comunicar com os profissionais de saúde e para negociar sobre seus cuidados, bem como dificuldade para obter a atenção adequada e oportuna, o que poderia contribuir para as re-internações hospitalares, fato que aumenta o custo em saúde (Lee, Arozullah e Cho, 2003; Jeppesen, Coyle e Avarento, 2009).

A complexidade da assistência em saúde, também deve ser considerada sob o ponto de vista do letramento, pois as pessoas com maior escolaridade ou com letramento funcional de saúde adequado, nem sempre terão facilidade para ler e compreender materiais escritos, por conta do stress relacionado ao seu adoecimento ou por conta da inexperiência diante um novo diagnóstico. O uso rotineiro do “jargão médico” ou linguagem técnica durante encontros clínicos, também, são fatores que podem dificultar a compreensão e a capacidade das pessoas de agir com base nessa informação (Coleman, 2010; Nielsen-Bohlman, Panzer e Kindig, 2004; Berkman et al., 2004).

Apesar da existência de uma grande oferta de informações sobre saúde, nem sempre a disponibilidade de informação produz pacientes informados e envolvidos, pois alguns indivíduos têm pouca habilidade para utilizar essas informações para o seu próprio benefício (Van der Vaarta et al, 2012).

Na revisão realizada por Jordan, Osborne e Buchbinder (2010) foram encontrados 9 instrumentos para medir a alfabetização em saúde nos cuidados clínicos, sendo 6 originais e 3 versões adaptadas da original, a saber: REALM (Estimativa rápida de Alfabetização de Adultos em Medicina); REALM-S (estimativa rápida de Alfabetização de Adultos em Medicina versão abreviada) REALM Teen (Estimativa rápida de Alfabetização em Medicina do Adolescente) SAHLSA (breve avaliação de Alfabetização de Saúde para Adultos de língua espanhola); MART (Teste de aquisição de Leitura Médica); TOFHLA (Teste de Alfabetização Funcional em Saúde de Adultos); S-TOFHLA (Teste de Alfabetização Funcional em Saúde de Adultos versão curta) HHLT (teste de alfabetização de Saúde hebraico); NVS (o mais novo sinal vital). As características de cada um destes instrumentos de alfabetização em saúde encontram-se no Anexo B.

Outros instrumentos com a finalidade de medir *conhecimento e ação* no contexto do atendimento clínico, e que têm a potencialidade de identificar com maior precisão os pacientes afetados pelo baixo letramento, também têm sido desenvolvidos em diferentes contextos clínicos, como na área de odontologia (Gong et al. 2007 ; Lee et al. 2007 e Richman et al 2007) e na área de infectologia (Osborn,2008). Foi elaborado um instrumento novo denominado Brief Estimate Health Knowledge and Action, BEHKA-HIV, versão HIV para uso na área de infectologia.

Estes instrumentos de rastreio do letramento em saúde têm várias utilidades, entre elas, identificar as pessoas que precisam de métodos especiais de comunicação em ambientes clínicos (Becker, 2006), estimular o desenvolvimento de programas sobre letramento em saúde, melhorar os resultados sanitários e os custos dos cuidados; além de reduzir as disparidades no atendimento e no uso de serviços de saúde entre diferentes grupos etários, raciais, étnicos, culturais (Morris et al., 2006).

Entretanto, o estudo de Jordan, Osborne e Buchbinder (2010) revelou que mais pesquisas são necessárias para suprir as lacunas psicométricas destes instrumentos.

Para melhorar o letramento em saúde torna-se necessário investir em uma nova abordagem que tenha capacidade de desenvolver e avaliar tecnologias voltadas às necessidades de saúde da população, considerando outros aspectos do sujeito, além do biológico (Mendes, 2011).

Com o objetivo de elaborar um plano de ação para melhorar o letramento em saúde no contexto clínico, Nutbeam (2008) propôs um modelo conceitual de letramento em saúde (Figura 1) com cinco fases interconectadas, cuja aposta é melhorar as capacidades do paciente para aderir ao tratamento clínico. São elas:

1ª. Fase - refere-se à avaliação do conhecimento prévio ou relevante e/ou competência em letramento em saúde individual ou clínico, utilizando alguma ferramenta de triagem;

2ª Fase - destaca a importância da organização de serviços de saúde e de um ambiente clínico mais sensível às necessidades de indivíduos com baixa escolaridade ou baixa alfabetização em saúde;

3ª. Fase – revela que a melhoria da organização dos serviços, bem como a sensibilidade clínica pode melhorar o acesso aos serviços de saúde e a qualidade de interação entre pacientes e profissionais de saúde;

4ª. Fase - diz respeito ao fortalecimento da relação médico-paciente e das atividades educativas adaptadas às necessidades e às capacidades dos profissionais e pacientes;

5ª. Fase – espera-se que a melhoria do ambiente clínico resulte em melhor auto-gestão e adesão ao tratamento clínico individual recomendado;

6ª. Fase – Em suma, espera-se uma melhora dos resultados clínicos.

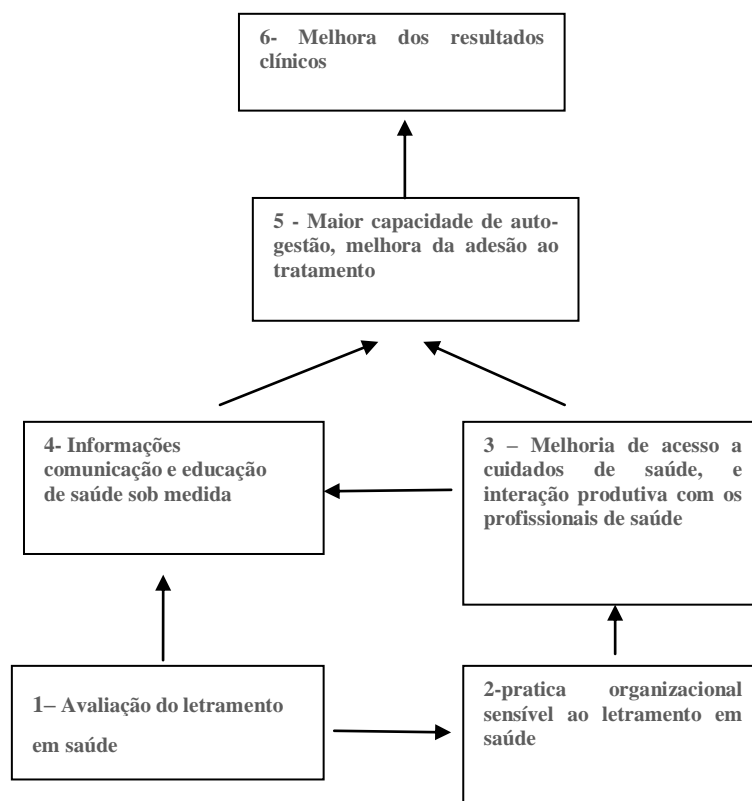


FIGURA 1. Modelo conceitual de educação em saúde como um risco (Nutbeam, 2008) tradução livre do autor

Embora importantes, as soluções deste modelo estão focadas exclusivamente na clínica, e centradas no modelo biomédico, o que pode ser uma barreira para a adoção de concepções mais amplas de letramento em saúde dirigida a ações que podem levar à modificação dos determinantes sociais da saúde.

O desafio que se propõe no contexto clínico, é o desenvolvimento de um plano de ação com o objetivo de melhorar o letramento em saúde que seja proposto por uma equipe multidisciplinar de saúde, com conteúdos educativos que cooperem para um maior empoderamento do paciente quanto ao controle da doença, auto-gestão da saúde e maior autonomia para caminhar ou negociar de maneira eficaz no sistema de saúde (Uchoa, 2004, Nutbeam, 2008).

1.4. Leishmaniose Tegumentar Americana

A leishmaniose é uma das treze doenças tropicais negligenciadas no mundo (Holtez, 2007). Na América Latina, sua maior prevalência ocorre no Brasil, Peru e Bolívia (OMS, 2012).

Foram notificados 9.141 casos de leishmaniose tegumentar americana (LTA) no Brasil em 2012, o que a classifica como uma endemia (MS, 2012). Estima-se que a prevalência mundial seja de 12 milhões de pacientes (Cochrane, 2009).

A LTA é uma parasitose causada por protozoário do gênero *Leishmania*, sendo a espécie *Leishmania (Viannia) braziliensis* (*L. (V.) braziliensis*), a mais comum no estado do Rio de Janeiro. É transmitida através da picada de flebotomíneos (Cochrane, 2009). A relação ecológica da atividade humana com os sistemas de reservatórios influencia a infecção do homem pelo parasita *leishmania*. No Brasil, a LTA é uma doença com diversidade de agentes, de reservatórios e de vetores, que apresenta diferentes padrões de transmissão e um conhecimento ainda limitado sobre alguns aspectos, o que a torna de difícil controle (MS, 2007).

Atualmente, as espécies de *Leishmania* estão agrupadas e classificadas em dois subgêneros, de acordo com a classificação proposta por Lainson & Shaw (1987): *L. (Leishmania)* e *L. (Viannia)*. Estão descritas mais de 30 espécies infectando uma variedade de mamíferos hospedeiros silvestres ou domésticos e flebotomíneos, das quais 21 espécies são patogênicas para o ser humano (Shaw, 1994; Ashford, 2000; Silveira et al., 2002). No Brasil, as espécies associadas às leishmanioses tegumentar humanas pertencentes ao subgênero *Viannia* são: *L. (V.) braziliensis*, *L. (V.) guyanensis*, *L. (V.) lainsoni*, *L. (V.) naiffi*, *L. (V.) shawi*, e *L. (V.) lindenbergi*; e as espécies pertencentes ao subgênero *Leishmania*: *Leishmania (L.) amazonensis* (Lainson, Shaw, 1987).

A LTA é uma doença que acomete a parcela mais pobre da população, e pode estar associada ao analfabetismo, à desnutrição, à supressão do sistema imunológico, dentre outros (OMS, 2012). A transmissão pode estar relacionada a mudanças no meio ambiente como desmatamentos, construções de represas (hidrelétricas, por exemplo) e novas formas de irrigação, bem como ao processo de urbanização desordenada, fatores que aumentam a possibilidade do indivíduo ter contato com o flebotomíneo transmissor da doença (Desjeux, 2001).

A LTA é considerada pela OMS, como uma das seis mais importantes doenças infecciosas, pelo seu alto coeficiente de detecção e capacidade de produzir deformidades (MS, 2007, Desjeux 2001). Tem consequências, tanto na esfera psicológica, como no campo social e econômico, uma vez que, em muitos casos, pode ser considerada uma doença ocupacional (MS, 2007).

As lesões que ocorrem, podem destruir parcialmente, ou totalmente, as membranas mucosas do nariz, boca e cavidades da garganta ou tecidos ao redor (OMS, 2012). Estas deformidades acarretam um elevado custo social, pois podem levar ao desemprego, alcoolismo, isolamento social, doenças mentais e até ao suicídio (MS, 2011).

O tratamento da LTA deve alcançar dois objetivos: a cicatrização das lesões cutâneas e a prevenção do envolvimento das mucosas tardiamente. No Brasil, o MS recomenda tratar os pacientes com leishmaniose cutânea (LC) com antimoniato de meglumina (AM) na dose de 10-20mg Sb⁵⁺/kg/dia durante 20 dias. Deve-se respeitar o limite máximo de três ampolas diárias. Se não houver cicatrização completa após 12 semanas do término do tratamento, o esquema terapêutico deverá ser repetido durante 30 dias, apenas uma vez. Quando há acometimento da mucosa do indivíduo, a dose recomendada é de 20 mg Sb⁵⁺ /kg/ dia, durante 30 dias seguidos, de preferência em

hospital. Não ocorrendo a cicatrização completa em 12 semanas, após finalizado o tratamento, repete-se o mesmo esquema apenas mais uma vez (MS, 2010).

Havendo insucesso terapêutico com o AM, é recomendado tratamento com anfotericina B desoxicolato ou pentamidina, como segunda opção de tratamento (MS, 2010; MS 2011).

A adesão pode ser entendida como o grau de concordância de uma pessoa em relação à orientação médica ou de outro profissional de saúde, o que inclui tomar medicamentos, seguir dietas, adotar mudanças no comportamento e comparecer às consultas previamente marcadas. No entanto, por exigir participação dos pacientes, deve haver uma boa comunicação entre eles e os profissionais de saúde (Haynes 1979; Osterberg & Blaschke, 2005; WHO 2003).

Várias causas têm sido destacadas para justificar o baixo controle e a baixa adesão ao tratamento de uma determinada doença, entre elas, os fatores socioeconômicos, o sistema e a equipe de atenção à saúde, as características da doença, terapias para a doença e fatores relacionados aos pacientes (WHO, 2003), bem como a falta de conhecimento sobre a enfermidade (Moreira et., 2002; Uchoa, 2004; Ribeiro, 2013).

O investimento em uma nova abordagem clínica que tenha capacidade de desenvolver e avaliar novas tecnologias aliadas às necessidades de saúde da população brasileira tem sido um grande desafio para os sistemas de saúde (Mendes, 2011).

No caso específico das leishmanioses que ocorrem nos países pobres e em desenvolvimento, é importante um investimento na educação em saúde dos sujeitos acometidos por esta doença, pois a eficácia, a manutenção e a adesão ao tratamento dependem, em grande parte, do grau de comprometimento do próprio sujeito para autogerenciar sua saúde.

Neste sentido, a alfabetização sanitária, também conhecida como alfabetização em saúde ou letramento em saúde¹, tem sido descrita na literatura como uma das estratégias capazes de melhorar o conhecimento e a tomada de decisões dos pacientes sobre saúde e autogestão da doença. Foi definida como um conjunto de “habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de ter acesso a compreender e utilizar informações de forma a promover e manter a boa saúde” (OMS, 1998),

Apesar do reconhecimento mundial do letramento em saúde como um fator que proporciona a gestão bem sucedida de doenças, principalmente as crônicas, na população em geral (Kima et al, 2012), poucos estudos têm sido realizados no contexto da clínica das doenças infecciosas².

¹ A alfabetização ou letramento em saúde é um termo que vem sendo paulatinamente divulgada no Brasil e, apesar de letramento e alfabetização serem termos distintos, na França e nos EUA, aqui no Brasil seus conceitos se mesclam. Neste projeto, para fins de padronização, o termo utilizado será letramento em saúde ou invés de alfabetização em saúde, pois apesar da existência da palavra alfabetismo (estado ou qualidade de ser alfabetizado”), este termo não é utilizado. A alfabetização enfoca a aquisição da leitura e da escrita e o letramento focaliza os aspectos sócio-histórico do referido fenômeno (Passamai et al, 2012).

² Em uma pesquisa feita na base de dados da Web of Science, em setembro de 2012, 23 estudos tinham sido publicados sobre esta temática no campo das doenças infecciosas, sendo que 17 estudos eram sobre o HIV.

2. JUSTIFICATIVA

Para melhorar o modelo de atenção à saúde é importante que o sistema de prestação de serviços de saúde considere diferentes elementos, entre eles: organização de uma equipe de saúde preparada e proativa; reorganização da atenção à saúde de acordo com as necessidades e a compreensão das pessoas usuárias, e em conformidade com sua cultura e trabalho (Mendes, 2011); disponibilização de informações de saúde confiáveis para a maioria dos pacientes, uma vez que as mesmas têm o potencial de aumentar o conhecimento dos pacientes e igualar a comunicação entre o paciente e o prestador de cuidados (Van Der Vaarta et al., 2012).

No contexto clínico, o letramento em saúde adequado dos pacientes também tem a potencialidade de contribuir para o sucesso terapêutico, sendo considerado como o sexto sinal vital (Heinrich, 2012).

Uma abordagem do paciente bem sucedida é capaz de identificar indivíduos com letramento limitado tornando, portanto, a construção de instrumentos de verificação do letramento relevante no sentido de identificar estes indivíduos e realizar medidas que contribuam para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. O presente estudo justifica-se pela inexistência de instrumento específico para avaliar o conhecimento e/ou ação dos sujeitos/pacientes em relação à LTA e pode contribuir para a discussão de programas de melhoria do letramento em saúde.

Espera-se com este estudo elaborar um instrumento para a avaliação do letramento em saúde e do conhecimento e ação dos sujeitos/pacientes no contexto clínico LTA, iniciando, assim, uma discussão sobre letramento em saúde em um instituto de infectologia.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Elaborar um instrumento com conteúdo validado sobre letramento em saúde no contexto clínico da LTA.

3.2. Objetivos específicos

1. Descrever os principais domínios do letramento em saúde;
2. Identificar instrumentos que mensurem o conhecimento e/ou ação dos sujeitos/pacientes em relação à LTA;
3. Validar o conteúdo do instrumento proposto através do método e-Delphi e teste piloto entre os pacientes

4. MÉTODOS

Desenho do Estudo

Estudo qualitativo de construção e validação de instrumento de letramento em LTA.

Lócus da Pesquisa

O lócus da pesquisa foi o Laboratório de Pesquisa Clínica e Vigilância em Leishmanioses (LAPCLIN-VIGILEISH), no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, uma Unidade Técnico-Científica da FIOCRUZ, cuja missão é contribuir para a melhoria das condições de saúde da população brasileira, através de pesquisa clínica, desenvolvimento tecnológico, ensino e assistência de referência na área de doenças infecciosas. O LAP-CLIN-VIGILEISH é formado por uma equipe multiprofissional especializada no atendimento da LTA, que desenvolve atividades de pesquisa e ensino, além do atendimento de referência.

População de Estudo

a) Painel de especialistas – Método e-Delphi Profissionais que participam ou já participaram da equipe multiprofissional do LAPCLIN-VIGILEISH do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI) totalizando **34** profissionais, entre eles: otorrinolaringologistas, dermatologistas, infectologistas, nutricionistas, farmacêuticos, fonoaudiólogos, dentistas e biólogos.

b) População-alvo do instrumento - Teste piloto do instrumento de letramento

A população-alvo deste estudo é constituída por pacientes que cheguem ao LAPCLIN-VIGILEISH, com suspeita de LTA. Para o teste piloto, foram convidados cinco pacientes com diagnóstico confirmado de LTA, em qualquer fase do tratamento.

Crítérios de inclusão:

- pacientes com idade superior a 17 anos;
- pacientes que concordaram em participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/TCLE.

Etapas do Estudo

Foi utilizada a proposta adaptada de construção de instrumentos de Wilson (2005) e Pasquali (2009).

1º) Especificação do mapa de constructo e especificação do desenho de itens:

Nesta primeira etapa, a partir de revisões não sistemáticas da literatura, objetivou-se descrever os principais domínios do letramento em saúde e identificar instrumentos que mensurem o conhecimento e/ou ação dos sujeitos/pacientes em relação à LTA. Foram realizadas três revisões de literatura com diferentes tópicos de investigação:

a) Revisão não sistemática para mapear as definições, marco conceitual e domínio do letramento em saúde

Por ser o letramento em saúde um campo vivo (Nutbeam, 2000) que vem inserindo novas definições na literatura (Fredmann et al., 2009), foi realizado um mapeamento dos artigos de revisão para identificar as definições e marco conceitual e dimensões do letramento em saúde.

Para mapear as definições, marco conceitual e domínio do letramento em saúde, uma revisão não sistemática foi realizada em janeiro a maio de 2014 na Web of Science e periódico Capes com a finalidade de obter informações sobre a questão: Como o letramento em saúde é definido e conceituado? Quais os principais domínios (temáticas) encontrados no marco conceitual de letramento em saúde?

Os termos utilizados foram: definition, concept, "health literacy". Os critérios de inclusão dos artigos foram: ser artigo de revisão, estar disponível com texto completo e não ter sido incluído em outro artigo de revisão até o período analisado.

b) *Revisão não sistemática sobre os instrumentos de letramento em saúde clinicamente aplicáveis*

Para conhecer os instrumentos de letramento em saúde clinicamente aplicáveis descritos na literatura, foi realizada uma revisão não sistemática no período de janeiro a maio de 2014 nas bases de dados Web of Science, BVS e no portal do periódico Capes. Esta última foi utilizada por indexar 239 bases, inclusive o Medline. Essa revisão foi utilizada para auxiliar na construção do instrumento proposto nesta pesquisa, utilizando-se as ferramentas encontradas como parâmetro para elaboração dos itens do questionário. Estes instrumentos foram identificados através de busca manual das referências de estudos relevantes publicados. As questões de pesquisa consideradas incluíram (i) Que instrumentos estão disponíveis para avaliar ou medir o letramento em saúde; e (ii) Quais são os conceitos de letramento utilizados? (iii) Quais os domínios/constructos utilizados nos instrumentos? e (iv) Quais as características gerais de aplicação do instrumento (país, população alvo, contexto clínico).

Os termos utilizados foram: *health literacy, instrument, tool, assessment, scale and measurement, functional, communicative critical.*

Os critérios de inclusão foram: ser artigo de revisão, ser artigo publicado em revistas "peer-reviewed", apresentar os passos para elaboração ou validação de instrumentos que medem o letramento em saúde, seja ele, funcional, interativa, crítica. Os critérios de exclusão foram: artigos publicados em outro idioma que não fosse o inglês, português ou espanhol; artigo desenvolvido para uma especialidade médica específica ou artigo voltado para a população infantil ou adolescente.

Para facilitar o processo de busca na base de dados, optamos por categorizar as buscas dos instrumentos em 3 categorias: letramento funcional; letramento comunicativo e crítico; letramento nos diferentes contextos.

c) Revisão não sistemática para identificação de instrumentos que demonstram o conhecimento e/ou ação do indivíduo em relação à leishmaniose.

Para construir um instrumento abrangente sobre letramento em saúde no contexto de leishmaniose, buscamos identificar o que foi desenvolvido sobre conhecimento e/ou ação dos sujeitos/pacientes no contexto do tratamento de LTA.

A revisão ocorreu no período de agosto a dezembro de 2013, nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scielo, Lilacs, Google acadêmico e periódicos CAPES.

Os termos de pesquisa inseridos foram “leishmaniose tegumentar americana”, “tratamento” e “conhecimento” e “conhecimentos, atitudes e práticas” (CAP), sendo este termo utilizado para o estudo de uma população específica sobre o que ela conhece, acredita e faz sobre um assunto em particular. A partir desta pesquisa, um total de sete artigos foram recuperados.

Uma vez recuperados, os artigos foram examinados. Os critérios para inclusão na revisão da literatura foram: o artigo ser baseado em pesquisa sobre um instrumento

ou método de avaliar o conhecimento sobre leishmaniose. Os sete artigos recuperados foram incluídos na revisão.

A partir desta revisão foram identificadas e selecionadas as principais dimensões (conjunto coerente de indicadores que representam os espaços de conteúdo dos constructos) e os seus indicadores, ou seja, itens relevantes para compor o instrumento (Almeida Filho e Barreto, 2011).

2º) Verificação das dimensões e indicadores do instrumento

Após a realização da primeira etapa o instrumento de letramento em leishmaniose foi construído. Para validar o conteúdo do instrumento, foi realizada a 2ª etapa do estudo pelo método e-Delphi e teste piloto entre os pacientes.

a) Método e-Delphi

Para garantir um conjunto de dimensões e indicadores suficientemente completo do conteúdo que deveria compor o instrumento, foi realizado um estudo de consenso por meio de um painel de especialistas utilizando a técnica e-Delphi.

Os critérios de seleção para a composição do painel de especialistas foram: ter experiência de pelo menos dois anos em tratamento de paciente com LTA, ser membro da equipe multiprofissional do INI e aceitar participar do estudo (Nworie, 2012). Buscou-se compor o grupo com um número de 10 a 20 especialistas conforme sugerido por Linstone, 2002, já que não há um consenso de um tamanho exato de especialistas para compor o painel (Gil, 2013). Para participar do painel foram convidados 34 especialistas das diferentes categorias profissionais: médicos, enfermeiros, fonoaudiólogos, nutricionistas e assistente social.

A técnica Delphi foi desenvolvida por Dalkey e Helmer na década de 1960, e consiste em um método amplamente utilizado e aceito para atingir a convergência de opinião, a partir de um grupo de especialistas dentro de uma área de determinado tópico (Dalkey e Helmer, 1963).

Esta técnica possui algumas características: os especialistas opinam sobre o problema em questão a partir de uma consulta prévia; cada um recebe um instrumento com itens ou problematizações para que responda demarcando a sua concordância ou discordância; as respostas são analisadas estatisticamente em cada fase de desenvolvimento do estudo e podem ser novamente submetidas a cada sujeito do grupo (Scarparo et al., 2012; Deslandes et al., 2011).

O e-Delphi é uma tentativa de informatizar o processo Delphi, de modo a otimizar a capacidade do método de organizar o pensamento grupal de forma generalizada e diversificada, além de oferecer conveniência sem igual, economia de tempo e de custos, e as vantagens de gerenciamento de dados, em especial, quando comparada com o método tradicional baseado em papel (Donohoe et al., 2012).

Para operacionalizar o e-Delphi, obteve-se os e-mails de todos os profissionais para os quais foram enviados um link de acesso à versão eletrônica do instrumento. O instrumento foi transcrito para o programa de pesquisa *on line* gratuito Survio, cujo intuito foi minimizar o custo da pesquisa, proporcionar maior celeridade ao processo e expandir a amplitude de sua aplicação (Donohoe, 2012).

Foram realizadas duas rodadas de avaliação do instrumento via internet. Na primeira rodada, o instrumento foi enviado ao painel de avaliadores junto com as instruções para seu preenchimento. Cada item que compõe o questionário deveria ser avaliado com base em dois critérios: 1) clareza da formulação - o item está bem redigido e é de fácil compreensão?; 2) relevância - é importante o paciente conhecer este item para melhorar o processo saúde e doença? (NOWRIE, 2011).

O questionário também tinha um espaço aberto para os especialistas indicarem suas críticas, sugestões e itens que não haviam sido contemplados no questionário original. Todos os itens foram avaliados por todos os critérios estabelecidos e as respostas foram descritas em uma escala likert: **(5)** Discordo totalmente **(4)** Discordo **(3)** Não discordo, nem concordo **(2)** Concordo **(1)** Concordo totalmente (Linstone, 2002).

Após retorno dos questionários, as respostas foram contabilizadas e analisadas. Os itens que obtiveram o consenso estipulado pelo pesquisador não foram mais alvo de avaliação e as sugestões indicadas pelos avaliadores foram inseridas no instrumento. Depois, este foi novamente enviado aos participantes com a informação dos resultados atingidos na primeira rodada de opiniões (Scarparo et al., 2012).

Segundo Scarparo et al (2012), o estabelecimento do nível de consenso é tarefa reservada ao pesquisador, devendo ser arbitrário e decidido antes da análise dos dados coletados, com variações entre 50 e 80%. Neste estudo foi considerado como boa qualidade dos itens, o índice de 80% de concordância entre os especialistas. Cada item deveria obter a média de 80% de escores 1 e 2 (Concordo totalmente e Concordo parcialmente) para ser considerado adequado e ser mantido nos questionários. Os resultados da análise da qualidade dos itens constituíram a base para modificar os questionários, com a supressão ou revisão de itens, para garantir maior adequação dos mesmos. Foram realizadas duas rodadas do questionário entre os especialistas para chegar ao questionário final (Haley et al., 1991; Harris; Daniels, 1996).

b) Teste piloto com pacientes

Após o consenso do conjunto de itens que poderiam compor as dimensões do constructo, passamos para o aprimoramento e adequação semântica dos indicadores através de redação direta, curta, objetiva e clara. Foi necessário verificar também, se a

redação estava em consonância com as particularidades da população alvo, como por exemplo, nível de escolaridade (Almeida Filho e Barreto, 2011).

Foi realizado um estudo piloto com cinco pacientes para verificar juntamente com a população alvo a aceitabilidade e a compreensão do instrumento.

Toda consideração feita pelo paciente foi gravada. Essa etapa teve como finalidade verificar a clareza das questões, através do entendimento das mesmas pelos avaliados. As considerações feitas pelos pacientes foram analisadas e as questões foram reestruturadas para tornar o instrumento mais aceitável para aplicação na população de estudo.

Nesta etapa, buscou-se, também, realizar uma análise qualitativa dos dados coletados, por domínios e itens propostos, com o objetivo de analisar se o paciente compreendeu e conseguiu responder ao que foi perguntado e se o bloco de perguntas e seus resultados estavam em consonância com as características descritas para cada domínio.

Considerações éticas

O projeto DESENVOLVIMENTO E CONFIABILIDADE DE UM INSTRUMENTO SOBRE LETRAMENTO EM SAÚDE NO CONTEXTO DO TRATAMENTO DA LEISHMANIOSE TEGUMENTAR AMERICANA (CAAE: 21486913.2.0000.5262), sob coordenação de Cláudia Maria Valete Rosalino e Suze Sant'Anna foi submetido e aprovado pelo CEP/INI/FIOCRUZ em 08/01/2014 com o número de parecer 507.681.

Todos os pacientes ao procurarem atendimento no ambulatório de Otorrinolaringologia do Laboratório de Vigilância em Leishmanioses com lesão cutânea ou mucosa suspeita de LTA são convidados a participar de uma coorte a partir da assinatura do seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo A), com última versão aprovada em 28 de fevereiro de 2011, do projeto "Estudo para a sistematização do atendimento de pacientes com Leishmaniose Tegumentar Americana no Centro de Referência em LTA - Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas - Fiocruz" (aprovação CAAE 0016.0.009.000-02), coordenado pelo Dr. Armando Schubach, Este TCLE garante acesso a todas as informações dos pacientes participantes, desde que mantida a confidencialidade e preservada sua identidade, e foi aprovado pelo CEP/INI/FIOCRUZ como suficiente para o presente estudo, não sendo necessário a obtenção de outro TCLE específico para esta pesquisa.

Os pesquisadores se comprometeram a cumprir os termos descritos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde - Diretrizes e Normas de Pesquisas Envolvendo Seres Humano.

5. RESULTADOS

1º) *Especificação do mapa de constructo e especificação do desenho de itens:*

a) *Revisão não sistemática para mapear as definições, marco conceitual e domínio do letramento em saúde*

Seguindo os critérios definidos, um total de três artigos foram encontrados e, após leitura destes, um estudo foi excluído por já fazer parte de outro artigo de revisão.

(Quadro 1). As categorias encontradas foram:

Campo de abordagem do letramento em saúde, definições de letramento em saúde e marco conceitual e dimensões do letramento em saúde.

Quadro 1: Autores, títulos e revista de duas revisões sobre definições e marco conceitual do Letramento em Saúde

Autores	Título	Revista
Mårtensson e Hensing (2012)	Health literacy – a heterogeneous phenomenon: a literature review	Scand J Caring Sci
Sorensen et al (2012)	Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models	BMC Public Health

Campo de abordagem do letramento em saúde

A revisão narrativa de Martensson e Hensing (2011) teve como objetivo conhecer como o Letramento em Saúde era descrito na literatura científica e realizar uma síntese de seus diferentes significados. Foi baseada em cerca de 200 artigos científicos publicados entre 2000 e 2008 e conclui que o letramento em saúde é um fenômeno heterogêneo relacionado a dois diferentes campos de abordagem: médico ou clínico e outro mais complexo, envolvendo os contextos sociais e culturais do indivíduo.

O primeiro campo está relacionado ao Letramento em Saúde no contexto médico, onde o indivíduo deve ter certas habilidades básicas para compreender a informação de saúde. Esta abordagem se aproxima do letramento básico ou funcional

em saúde descrito por Nutbeam (2000), que é definido como habilidades básicas em leitura e escrita para ser capaz de funcionar de forma eficaz em situações cotidianas.

A outra abordagem representa uma compreensão complexa do letramento em saúde, reconhecendo a amplitude de habilidades na interação com os contextos sociais e culturais, o que significa que a alfabetização de saúde de um indivíduo pode variar de um dia para outro de acordo com o contexto, e que é uma responsabilidade a ser compartilhada entre sociedade e indivíduos / grupos.

Esta abordagem descrita como complexa aproxima-se do letramento comunicativo e crítico em saúde de Nutbeam (2000), pois revela que é necessário que os indivíduos tenham habilidades interativas e críticas para usar as informações ou conhecimento para decisões apropriadas de saúde. Desse modo, as intervenções destinadas a melhorar e aumentar a consciência sobre o letramento em saúde precisam ser dirigidas ao indivíduo, à população em geral, aos profissionais de saúde e aos gestores. Isto pode contribuir para a consciência sobre o fenômeno e para mudar atitudes (Mårtensson e Hesing, 2011).

O estudo liderado por Sorensen et al (2012) teve por objetivo realizar uma revisão sistemática sobre as definições e conceitos de Letramento em Saúde nas bases Medline e Web of Science no ano de 2009 a 2010. Um total de 19 publicações apresentavam a definição e 12 apresentaram a estrutura conceitual de letramento em saúde.

Definições do termo Letramento em Saúde

Sorensen et al, revelou 17 diferentes definições para o termo “Health literacy” e destacou como as mais citadas na literatura as propostas por: World Health Organization (WHO), American Medical Association e Institute of Medicine (Quadro 2).

Quadro 2: Definição de Letramento em Saúde por diferentes instituições e entidades por Sorensen 2012

Entidade, Ano	Definição de Letramento
World Health Organization , 1998	Habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de ter acesso, compreender e utilizar informações de forma a promover e manter a boa saúde.
American Medical Association, 1999	Constelação de habilidades, incluindo a capacidade de realizar tarefas básicas necessárias para atuar no ambiente de saúde, como leitura e habilidades matemáticas.
Institute of Medicine, 2004	Capacidade individual de obter, processar e entender informações básicas de saúde e serviços necessários para fazer decisões apropriadas de saúde

Com base neste estudo, Sorensen et al (2012) elaborou uma definição abrangente para Letramento em Saúde que capturasse a essência das 17 definições identificadas na literatura, bem como englobasse a perspectiva da saúde pública e da abordagem individual:

"Letramento em saúde está ligado ao letramento e implica o conhecimento, motivação e competências de um indivíduo para acessar, compreender, avaliar e aplicar as informações de saúde, a fim de fazer julgamentos e tomar decisões na vida cotidiana sobre saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde para manter ou melhorar a qualidade de vida durante o curso da vida" (SORENSEN et al, 2012).

A análise de conteúdo destas 17 definições sobre letramento em saúde revelou seis grupos temáticos que representavam a essência do letramento: (1) competência, habilidades, capacidades, (2) ações; (3) informação e recursos; (4) objetivos; (5) contexto (ou contextual), e (6) tempo (ou temporal) (Sorensen et al, 2012) (Quadro 3).

Quadro 3: Os seis grupos temáticos do letramento em saúde identificados na análise dos artigos revisados por Sorensen, 2012.

Competência / Atitude / Habilidades	Ação	Informação	Objetivo	Contexto	Tempo
<ul style="list-style-type: none"> - Atitudes - Constelação de habilidades - habilidades cognitivas - habilidades sociais - habilidades pessoais - capacidade - conhecimento - competências - motivação - compreensão - comunicação 	<ul style="list-style-type: none"> - Para obter acesso - para entender - para usar -Para a realização básica leitura e tarefas numéricas -para obter - para processar - Para procurar - para compreender -para avaliar -para ler - para filtrar -para encontrar -para avaliar - para comunicar-se -para interpretar -para identificar -para executar operações aritméticas - Para abraçar ou ações desrespeito agir -Para fazer decisões / fazer relacionadas com a saúde decisões - para tirar responsabilidade para pertencem interações -Para atingir a capacidade, compreensão e comunicação 	<ul style="list-style-type: none"> -informações relativas a saúde - informação de saúde relacionados a impressão de material -informações em saúde Apresentadas em forma gráfica saúde - informações escrita, falada ou formato digital -diferentes formas de comunicação -Conceitos 	<ul style="list-style-type: none"> - Promover e manter boa saúde -Cuidado com o ambiente - fazer decisões de saúde - capacitação crítica estratégia para - aumentar controle das pessoas sobre sua saúde -Reduzir os riscos à saúde -Aumentar a qualidade de vida - formar julgamentos - engajar-se em demandas saúde dos diferentes contextos - promover a saúde -melhorar a saúde -fazer decisões apropriadas em saúde e em cuidados - fazer decisões que beneficiem a comunidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Variedade de configurações - O ambiente de cuidados de saúde - Diferentes contextos de saúde -Estabelecimento de saúde -Contextos relacionados à saúde -A vida cotidiana em casa, na comunidade, no local de trabalho, dentro do sistema de saúde, no mercado e dentro da política arena - sempre relacionado com o contexto da tarefas específicas necessárias para ser realizado 	<ul style="list-style-type: none"> - habilidades adquiridas durante o curso da vida - habilidade evolui durante a vida.

b) Revisão não sistemática sobre os instrumentos de letramento em saúde clinicamente aplicáveis

A primeira busca (1ª etapa) resultou na recuperação de 3 artigos de revisão. Os autores Mancuso (2009), Jordan et al (2011) e Collins (2012) revelaram a existência de um grande número de instrumentos sobre letramento em saúde. Os quadros 5 e 6 descrevem as principais características destes instrumentos que avaliam o letramento funcional de um indivíduo.

Além destas revisões, buscamos identificar os instrumentos de letramento em saúde que apresentassem domínios de letramento diferentes da funcional, tais como letramento interativo e crítico (2ª etapa). Na busca com os termos interativo e crítico encontramos três autores que elaboraram instrumentos que ampliaram o conceito do letramento para além do funcional, entretanto somente um elaborou uma escala de letramento para ser utilizada no contexto geral de saúde, cujas características podem ser observadas nos quadros 7 e 8 .

29 **1) Etapa 1 - instrumentos que avaliam Letramento funcional**

Base de dados - WEB of Science:

Termos: health literacy, instrument, tool, scale e review

Total: 3 artigos

Quadro 4 : Artigos de revisão que apresentam as características dos principais instrumentos validados na literatura sobre Letramento em Saúde

Autores	Título	Revista	Instrumentos avaliados
Mancuso (2009)	Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature	Nursing and Health Sciences	Rapid Estimate of Adult Health Literacy in Medicine (REALM) Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA) the Medical Achievement Reading Test (MART), the Newest Vital Sign (NVS), the Short Assessment of Health Literacy for Spanish-Speaking Adults (SAHLSA)
Jordan et al (2011)	Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses	Journal of Clinical Epidemiology	REALM,(REALM-S e REALM-Teen), SAHLSA, MART , TOFHLA , S-TOFHLA, HHLT e NVS.
Colins (2012)	Health literacy screening instruments for eHealth applications: A systematic review	Journal of Biomedical Informatics	TOFHLA (including pilot testing of a computer-based version) and the REALM the Newest Vital Sign (NVS) The eHealth Literacy Scale (eHEALS). Health Literacy Screening Question Methodologies (HLSQMs)

Quadro 5: Resumo dos dados encontrados por Mancuso (2009), Jordan et al (2011 e Collins (2012)

Nome do instrumento	REALM	REALM - R	HLSQMS	TOFHLA	MART [14]	S-TOFHLA	NVS	eHEALS	SAHLSA [15]	HHLT
País de origem	EUA	EUA	EUA	EUA	EUA	EUA	EUA	EUA	EUA	Israel
Ano de publicação	1991	1993	1994	1995	1997	1999	2005	2006	2006	2007
Desenvolvimento do instrumento	Não declarou	Não Declarou	Instrumento baseado em seis temas identificados em um estudo qualitativo	Especialista em Alfabetização	Para identificar os pacientes analfabetos em idade escolar elevado ou mais na comunidade em geral	Não declarou	Painel de especialistas em alfabetização de saúde		Desenvolver uma ferramenta fácil para usar. Teste de alfabetização de saúde no contexto de cuidados de saúde para língua espanhola.	Painel de especialista
Constructos Medidos	Reconhecimento de palavras médicas	Reconhecimento de palavras médicas, não mede compreensão das palavras	Identificação de questões clínicas	Compreensão de Cloze type	O conhecimento da pronúncia correta das palavras	Compreensão de Cloze type	Leitura e compreensão de rótulo de nutrição	Habilidades para procurar e encontrar informações em saúde	Cartões de Conhecimento da pronúncia correta das palavras e fornecer	Mesma Estrutura do S-THOFLA Leitura e matemática
Limitações	Resulta oscila com o tipo de população estudada	Resulta oscila com o tipo de população estudada	Inconsistencias entre as questões	maior tempo para aplicação do teste. A maneira de aplicar o questionário pode interferir em sua confiabilidade. Muito extenso (50 questões)	Entrevista administrada	Tempo considerável para ser aplicado em um consultório 7-8min	Não é sabido se o tempo de aplicação por um computador ou médico é muito longo.	população de estudo limitada. Estudo ainda não validado	Teste de alfabetização de saúde no contexto de cuidados de saúde para língua espanhola.	administrado em hebraico.

31 **2) Etapa 2 - Instrumentos que avaliam Letramento Comunicativo e Crítico**

Base de dados: WEB of Science

Termos: communicative critical "health literacy" instrument scale

Total de artigos: 4 artigos – Somente 1 foi construído para identificação do letramento em saúde no contexto de saúde em geral

Quadro 6: Artigos que apresentam as características dos principais instrumentos validados na literatura sobre Letramento em Saúde Comunicativo e Crítico.

Autores/Ano	Título	Revista	Instrumentos avaliados
Chinn e McCarthy (2013)	All Aspects of Health Literacy Scale (AAHLS): Developing a tool to measure functional, communicative and critical health literacy in primary healthcare settings	PATIENT EDUCATION AND COUNSELING	Health Literacy Scale (AAHLS)

Quadro 7: Características do Instrumento Health Literacy Scale (AAHLS):

Autores do instrumento	Chinn e McCarthy (2013)
País de origem	Inglaterra
Ano de publicação	2013
Propósito declarado e população	Health Literacy Scale (AAHLS):
Domínio de Letramento funcional (adaptado do estudo de Chew et al 2004 e Morris et al 2006)	<p>2 domínio com 3 itens (medidas de auto-relato para avaliar a capacidade dos pacientes para ler informações de saúde; capacidade de escrita e acesso a redes de apoio)</p> <p><i>medidas de auto-relato para avaliar a capacidade dos pacientes para ler informações de saúde</i> Quantas vezes você precisa de alguém para ajudá-lo quando você recebe informações para ler do seu médico, enfermeiro ou farmacêutico?</p> <p><i>capacidade de escrita e acesso a redes de apoio</i> Quando você precisa de ajuda, você pode facilmente pedir a alguém para ajudá-lo? Você precisa de ajuda para preencher documentos oficiais?</p>
Domínio Letramento comunicativo.	<p>2 domínio com 3 itens (habilidade informar os problemas de saúde e as habilidades necessárias manter consultas interativas de sucesso com profissionais de saúde) .</p> <p><i>habilidade informar os problemas de saúde</i> Quando você conversa com um médico ou enfermeiro, você dar-lhes todas as informações de que precisam para ajudá-lo?</p> <p><i>habilidades necessárias manter consultas interativas de sucesso com profissionais de saúde</i> Quando você conversa com um médico ou enfermeiro, você faz as perguntas que você precisa perguntar? Quando você fala com um médico ou enfermeiro, você tem certeza que explica qualquer coisa que você não entende?</p>
Domínio do Letramento crítico	<p>2 domínios e 7 itens (4 críticos e 3 empoderamento)</p> <p><i>Críticos</i></p> <p>Você é alguém que gosta de encontrar muitas informações diferentes sobre a sua saúde? Quantas vezes você pensa cuidadosamente se as informações de saúde fazem sentido em sua situação particular? Quantas vezes você tenta descobrir se as informações sobre a sua saúde pode ser confiável?</p>

	<p>Você é o tipo de pessoa que pode questionar o seu médico ou enfermeira conselho com base em sua própria pesquisa?</p> <p><i>avaliar o entendimento e capacidade de agir sobre os determinantes sociais da saúde</i></p> <p>Você acha que há muitas maneiras de ter uma palavra a dizer no que o governo faz sobre a saúde?</p> <p>Nos últimos 12 meses, você tomou medidas para fazer algo a respeito de um problema de saúde?</p> <p>O que você acha mais importante para a saúde de todos? (Assinalar apenas uma resposta)</p> <p>(a) informação e incentivo para levar estilos de vida saudáveis</p> <p>(b) uma boa habitação, educação, empregos decentes e boas instalações locais</p>
Autores do instrumento	Chinn e McCarthy (2013)
4. Como é administrado	Entrevista
5. Requisitos especiais para a administração	Não descrito
6. Tempo de duração estimado	7 min

Etapa 3 – Outros instrumentos que medem diferentes dimensões do letramento em saúde

Base de dados: WEB of Science

Termos: health literacy, instrument, tool, assessment, scale and Measurement

Total de artigos: **10**

Quadro 8: Escalas que medem diferentes dimensões do letramento em saúde

Autores /Ano	Título	Revista	instrumento	Contexto
Abel et al (2014)	Health literacy among young adults: a short survey tool for public health and health promotion research	Health Promotion International	short survey tool for public health and health promotion research	saúde pública e pesquisa de promoção da saúde
Apolinário et al (2012)	Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults	Rev Saúde Pública	Short Assessment of Health Literacy for Portuguese (adaptar o SAHLSA para o Português)	ambientes clínicos ou de pesquisa Brasil adultos idosos
Apolinário et al (2014)	Detecting limited health literacy in Brazil: development of a multidimensional screening tool	Health Promot Int.	Multidimensional Screener of Functional Health Literacy (MSFHL).	ambientes clínicos ou de pesquisa Brasil
Chew et al (2004)	Brief Questions to Identify Patients With Inadequate Health Literacy	Family Medicine	Health Literacy Screening Questions	Clínica /enfermaria
Chinn e McCarthy (2013)	All Aspects of Health Literacy Scale (AAHLS): Developing a tool to measure functional, communicative and critical health literacy in primary healthcare settings	Patient Education And Counseling	Health Literacy Scale (AAHLS) functional	Atenção primária
Jordan et al (2013)	The Health Literacy Management Scale (HeLMS): A measure of an individual's capacity to seek, understand and use health information within the healthcare setting	Patient Education and Counseling	The Health Literacy Management Scale (HeLMS):	Autogestão em saúde
Kwan et al (2006)	The Development and Validation of Measures of "Health Literacy" in Different Populations	Institute of Health Promotion Research, University of British Columbia	Measures of "Health Literacy" in Different Populations	Contexto clínico pessoas idosas
Morris et al	The Single Item Literacy	BMC Family	The Single Item	Atenção

Autores /Ano	Título	Revista	instrumento	Contexto
(2006)	Screeners: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability	Practice	Literacy Screener: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability	primária
O'Neal et al (2013)	Assessing health literacy practices in a community pharmacy environment: Experiences using the AHRQ Pharmacy Health Literacy Assessment Tool	Research in Social and Administrative Pharmacy	AHRQ Pharmacy Health Literacy Assessment Tool	Ambiente de farmácia comunitária
Paskulin et al (2011)	Adaptação de um instrumento que avalia alfabetização em saúde das pessoas idosas	Acta paul. enferm	Instrumento health literacy Adaptação transcultural - Kwan et al (2006) . Composto por questões abertas e fechadas que abordam: o significado de envelhecimento saudável às pessoas idosas; a auto percepção de saúde, as fontes de informação utilizadas pelas pessoas idosas no que tange as questões relacionadas à sua saúde; a satisfação e confiança nas informações obtidas; a utilidade das informações e o entendimento das mesmas pelos idosos; a coerência das informações recebidas; as pessoas com quem o idoso dividiu, o que aprendeu e o impacto das informações em saúde em sua vida	Contexto clínico pessoas idosas

**c) - Os instrumentos de Letramento em Saúde no contexto clínico da
Leishmaniose**

A partir desta pesquisa, um total de sete artigos foram recuperados. Uma vez recuperados, os artigos foram examinados. Com base nos artigos foi elaborada a tabela 1 detalhando os principais domínios explorados nos questionários e as perguntas utilizadas.

Tabela 1: Características dos principais artigos sobre conhecimento no contexto da leishmaniose

ARTIGO	AUTOR	INDICADORES	DIMENSÕES	ITENS	LINK
Nível de conhecimento sobre leishmaniose tegumentar americana (LTA) e uso de terapias alternativas por populações de uma área endêmica da Amazônia do Maranhão	Moreira; Rebelo Gama, Costa (2002).	Conhecimento prévio da doença, transmissão, profilaxia, tratamento	conhecimento e ação	<p>Já ouviram falar da LTA?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sabe quem transmite a LTA? - Como é transmitida a LTA? - Fazem uso de medidas profiláticas contra LTA? - quanto tempo dura a LTA? - Sabe qual medicação é usada no tratamento da LTA? - Conhece o Glucantime? 	http://www.scielo.br/pdf/csp/v18n1/8155.pdf
Conceitos de uma população local a respeito da leishmaniose Mucocutânea em uma Área Endêmica	Netto et al. (1985)	Conhecimento prévio da doença, transmissão, profilaxia, tratamento	Conhecimento prévio da doença, transmissão, profilaxia, tratamento	<p>os nomes para leishmaniose</p> <ul style="list-style-type: none"> - origem da leishmaniose - local de transmissão - conhecimento de transmissores. - época em que mais aparece a leishmaniose - conhecimento do animal reservatório - duração da leishmaniose - melhor tratamento - onde faz o tratamento - quanto custa a ampola de Glucantime - a ferida pode aparecer no nariz? - locais mais frequentes citados como possíveis para manifestação da doença - ferida mucosa tem cura? - a pessoa pode ter a leishmaniose mais de uma vez? 	http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v18n1/07.pdf

ARTIGO	AUTOR	INDICADORES	DIMENSÕES	ITENS	LINK
Treatment of leishmaniasis in the Oyapock basin (French Guiana): A K.P.A. Survey and analysis of the evolution of phytotherapy knowledge amongst Wayãpi Indians	Odonne G, Berger F, Stein D, Grenand P, Bourdy G.(2011)	conhecimento sobre nomes locais, transmissão, sintomas e prevenção. Atitudes quanto à importância da doença. Práticas para prevenção, busca de cuidados diante da doença, reações adversas durante o tratamento.	Conhecimento, atitudes e práticas	<ul style="list-style-type: none"> - Identifique os sintomas da leishmaniose - descreva o ponto inicial da LTA - Quais são os padrões de transmissão? (quem pode ser infectado, homem ou mulher; local de maior risco de infecção, floresta por exemplo; época do ano com maior número de casos. - mencione os tratamentos para LTA - quais padrões de tratamento terapêuticos são utilizados diante de uma doença? - o que fazer diante de um caso suspeito? - Fatores que influenciam o uso do tratamento 	http://www.sciencedirect.com.ez68.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S037887411005204 ou http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S037887411005204
Mucocutaneous Leishmaniasis: Knowledge, Attitudes, and Practices Among Paraguayan Communities, Patients, and Health Professionals	Ruoti M, et al. (2013)	Conhecimento sobre nomes locais, transmissão, sintomas e prevenção. Atitudes quanto à importância da doença. Práticas para prevenção, busca de cuidados diante da doença, reações adversas durante o tratamento.	Conhecimento, atitudes e práticas	<ul style="list-style-type: none"> - Risco para Leishmaniose cutânea e mucocutânea - nomes locais, transmissão, sintomas e prevenção - identificação da lesão e conduta após identificação - reações adversas ao tratamento - busca de cuidados. 	http://www.hindawi.com/journal/s/jtm/2013/538629/
The knowledge, attitude, and Prevention practices of Students regarding Cutaneous Leishmaniasis in the Hyperendemic Region of the Shahid Babaie Airbase	Saberi S, et al. (2012)	conhecimentos sobre transmissão, sinais e sintomas; reservatórios da doença, métodos de prevenção; Atitudes diante de casos de leishmaniose; e práticas de prevenção	Conhecimento atitudes e práticas de prevenção	(50 questões)	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22022818

ARTIGO	AUTOR	INDICADORES	DIMENSÕES	ITENS	LINK
Knowledge, attitudes and practices about leishmaniasis among cutaneous leishmaniasis patients in Aleppo, Syrian Arab Republic	Abazid N, Jones C. Davies C.R. (2012)	nome da doença, formas de transmissão, tratamento recorrencia e tempo de cura. Reconhecimento da doença e busca de tratamento	Conhecimentos e atitudes	nome da doença, formas de transmissão, tratamento recorrencia e tempo de cura. Reconhecimento da doença e busca de tratamento	http://www.emro.who.int/emhj-volume-18-2012/issue-1/article-1.html
Evaluation of knowledge and practice on tegumentary leishmaniasis in an endemic area of Venezuela	Nieves, E ; Villarreal, N ; Rondon, M ; Sanchez, M ; Carrero, J (2008)	conhecimento da leishmaniose, do vetor e do ciclo da doença, uso das medidas de proteção	conhecimentos e atitudes	Ouviu falar da leishmaniose, há presença de cicatrizes, familiar padeceu da doença, a leishmaniose é uma enfermidade de pele, há cura com o tratamento, a doença é transmitida por inseto, admitiram o flebotomíneo como transmissor, reconheceram o transmissor da doença, relacionaram vetor com reservatórios domésticos ou silvestres, relacionaram a enfermidade com a vegetação, afirmaram que possuíam animais domésticos, existência de galinheiros no peridomicílio, têm banheiro do lado de fora da casa, usam mosquiteiro, usam inseticida.	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Evaluation+of+knowledge+and+practice+on+tegumentary+leishmaniasis+in+an+endemic+area+of+Venezuela
Health Education And Social Representation: An Experience With The Control Of Tegumentary Leishmaniasis In An Endemic Area In Minas Gerais, Brazil.	<u>dos Reis DC, Gazzinelli A, Silva CA, Gazzinelli MF.</u> (2006)	conhecimentos sobre a leishmaniose, transmissão, tratamento, diagnóstico	cognição, afetiva e praticas diárias	como a leishmaniose é descrita, como a leishmaniose é transmitida, qual a forma de tratamento, quais as medidas de prevenção e controle. características da região que favorecem a endemia de leishmaniose.	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17091167

LTA - leishmaniose tegumentar americana

2ª etapa: **Elaboração e validação do instrumento sobre letramento em saúde no contexto clínico LTA**

a) *Dimensões e principais itens que deverão compor o instrumento*

Considerando os domínios identificados por Sorensen, e os domínios demonstrados nos diversos instrumentos utilizados na verificação do conhecimento e ação dos indivíduos em leishmaniose e considerando as seis categorias que representam a essência do letramento, foram elaborados os seguintes domínios para o instrumento de letramento em saúde no contexto clínico da leishmaniose: busca e acesso à informação; compreensão do contexto clínico do tratamento da LTA; conhecimento e tratamento da doença; apoio social e consciência social; motivações e dificuldades na adesão ao tratamento da leishmaniose (tabela 2). Para cada domínio foi elaborada uma breve descrição e foram elencados alguns itens. O instrumento elaborado foi composto por 5 domínios e 22 itens, conforme descrito na tabela 2.

b) *Validação do instrumento de letramento em LTA*

Nessa segunda fase do estudo, obteve-se a primeira verificação dos itens do instrumento pelo painel de especialistas utilizando-se o programa de pesquisa on line SURVIO, sendo estes itens avaliados quanto à relevância e clareza.

- **Primeira rodada e-Delphi**

Na primeira rodada, foram contactados 34 especialistas, destes apenas 10 enviaram suas respostas e considerações dentro do prazo estabelecido para a duração da rodada (15 dias) e outros 13 especialistas acessaram o link, mas não concluíram suas análises (tabela 3).

Das 10 avaliações realizadas, uma foi desconsiderada, possivelmente, por algum erro da coleta dos dados, indicado pelo serviço web SURVIO. O tempo médio de análise, segundo programa SURVIO, do especialista na primeira rodada variou de 10 a 60 minutos (gráfico 1).

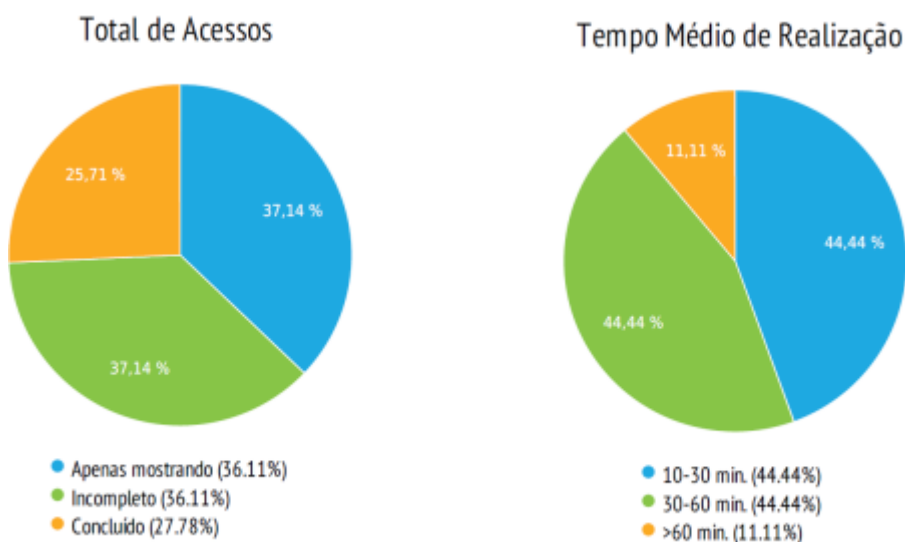
Tabela 2: Primeira Versão do questionário encaminhado para os especialistas

Domínios	Descrição:	Questões
Busca e acesso à informação	Identificar se o indivíduo tem conhecimento prévio sobre a doença, se ele busca informações relacionadas ao tratamento da doença e, também, conhecer as principais fontes de informação	<p>1) O Sr.(a) já tinha ouvido falar da leishmaniose, antes de ter sido diagnosticado com a doença? RESPOSTA 1. sim 2. não 3. não sei dizer - Como ou quando? ou de quem?</p> <p>2) Desde que foi diagnosticado com Leishmaniose, o Sr.(a) tem buscado informações necessárias para auxiliar o seu autocuidado e tratamento da doença? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - De que forma ou quais?</p> <p>3) Leia atentamente os itens listados e escolha o ponto na escala que melhor representa a fonte de informação que o sr(a) utiliza quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose. Escala nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sempre</p> <p>Busca de informações : () profissionais de saúde () Familiares () amigos () outros pacientes na sala de espera () Internet () livros acadêmicos-</p>
Compreensão do contexto clínico da Leishmaniose	Identificar se o indivíduo compreende o contexto clínico da LTA	4) Se o sr.(a) estivesse diante de uma pessoa com suspeita de leishmaniose, que recomendações você daria para ela? Resposta:
Conhecimento e tratamento da doença	Identificar se o indivíduo tem informações sobre a epidemiologia e tratamento da leishmaniose	<p>5) O Sr.(a) sabe descrever como a leishmaniose pode ser transmitida? RESPOSTA. 1.Sim 2.Não 3. Não sei - como?</p> <p>6) O sr. (a) poderia descrever algumas queixas (sinais e/ou sintoma) da leishmaniose? RESPOSTA. 1. Sim 2.Não 3. Não sei dizer - Quais?</p> <p>7) O Sr.(a) saberia me dizer em que época do ano há maior ocorrência de casos de leishmaniose? RESPOSTA. 1.Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual?</p> <p>8) O sr.(a) poderia descrever que medidas de proteção podem ser utilizadas para evitar a leishmaniose? RESPOSTA 1. sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?</p> <p>9) O Sr.(a) saberia me dizer se essa doença pode se manifestar em outros animais? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais animais e de que forma?</p> <p>10) o Sr. (a) poderia descrever o tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1.Sim 2.Não 3. Não sei dizer - Como pode descrevê-lo?</p> <p>11) O Sr.(a) poderia dizer o nome do medicamento usado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1.sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual o nome do medicamento?</p>

		<p>12) O Sr. poderia me dizer como deveria tomar o medicamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Como?</p> <p>13) O sr.(a) pode me dizer qual a finalidade do medicamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual a finalidade?</p> <p>14) o Sr. (a) saberia me dizer se as manifestações da doença podem acontecer novamente, mesmo depois do tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer</p>
Apoio Social	Identificar se o indivíduo tem apoio social e consciência social.	<p>15) Desde que foi diagnosticado com leishmaniose, o Sr. (a) tem compartilhado, dividido ou comunicado seus pensamentos, dúvidas ou angústias relacionada à sua doença a alguém? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Com quem?</p> <p>16) Sua família ou amigos têm te ajudado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - quem? de que forma?</p> <p>17) Ao ver as feridas de um paciente com leishmaniose, o sr. (a) procura saber se o paciente precisa de alguma ajuda ou orientação? RESPOSTA 1.Sim 2. Não 3. Não sei dizer - De que forma?</p>
Motivações e dificuldades na adesão ao tratamento da leishmaniose	Identificar as motivações e as dificuldades que podem facilitar ou dificultar a adesão ao tratamento da leishmaniose	<p>18) Quais foram as queixas ou os motivos que levaram o sr. (a) a procurar tratamento para leishmaniose? RESPOSTA: _____</p> <p>19) Você consegue perceber que o cumprimento do uso dos medicamentos pode te ajudar no tratamento da sua doença? RESPOSTA. 1. sim 2. não 3. Não dizer - Como? Por quê?</p> <p>20) O Sr. (a) tem vontade de seguir corretamente todo o tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Por quê?</p> <p>21) O sr. (a) poderia descrever quais fatores te motivam a continuar o tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?</p> <p>22) O Sr. (a) poderia descrever se algum fator te incomoda ou dificulta a manutenção do tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?</p>

Tabela 3: Participação dos especialistas na primeira rodada do e-Delphi

Profissionais	Contactados pelo pesquisador	Acessaram o instrumento na plataforma SURVIO	Não analisaram o instrumento	Analisaram parcialmente o instrumento	Analisaram todo o instrumento
Total	34	34	11	13	10

Gráfico 1: Acesso dos especialistas ao serviço de pesquisa da WEB Survio

Resultados da Primeira rodada e-Delphi

Observou-se que, das 22 questões sugeridas no instrumento, quatro questões (18%) obtiveram um escore inferior a 80% de concordância quanto ao critério de relevância do item no instrumento (Questões 7,11, 13 e 20). Em relação ao critério clareza, 16 questões (72,8%) não obtiveram 80% de concordância do painel de especialistas, apesar de terem obtido escore satisfatório quanto ao critério de relevância. Apenas seis questões (Q1,Q4,Q9,Q12,Q17 e Q18) obtiveram escore satisfatório nos dois critérios (tabela 4 e 5).

Várias considerações e novos itens foram sugeridos pelos especialistas conforme descrito na tabela 6. Entretanto, o principal questionamento dos especialistas em relação ao instrumento foi quanto à linguagem utilizada na elaboração da questão. Segundo os especialistas, os pacientes apresentam baixa escolaridade, por isso a formulação mais simples pode facilitar a compreensão das perguntas pelos pacientes.

Tabela 4: Opinião dos especialistas sobre a relevância dos itens (1ª Rodada)

Questões	Grau de concordância quanto à relevância do item					Total de escore (CT +C)
	Concordo Totalmente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo totalmente	
Primeira Versão						
1) O Sr.(a) já tinha ouvido falar da leishmaniose, antes de ter sido diagnosticado com a doença? RESPOSTA 1. sim 2. não 3. não sei dizer - Como ou quando? ou de quem?	8	1	0	0	0	9/9 (100%)
2) Desde que foi diagnosticado com leishmaniose, o sr (a) tem buscado informações necessárias para auxiliar o seu autocuidado e tratamento da doença? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - De que forma ou quais?	6	3	0	0	0	9/9 (100%)
3) Leia atentamente os itens listados e escolha o ponto na escala que melhor representa a fonte de informação que o sr(a) utiliza quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose. RESPOSTA :Escala nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sempre - Busca de informações: () profissionais de saúde () Familiares () amigos () outros pacientes na sala de espera () Internet () livros acadêmicos-	8	1	0	0	0	9/9 (100%)
4) Se o sr.(a) estivesse diante de uma pessoa com suspeita de leishmaniose, que recomendações você daria para ela? RESPOSTA:	9	0	0	0	0	9/9 (100%)
5) O Sr.(a) sabe descrever como a leishmaniose pode ser transmitida? RESPOSTA 1.SIM 2. NAO 3. NAO SEI - como?	8	1	0	0	0	9/9 (100%)
6) O sr. (a) poderia descrever algumas queixas (sinais e/ou sintoma) da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2.Não 3. Não sei dizer - Quais?	8	1	0	0	0	9/9 (100%)
7) O Sr.(a) saberia me dizer em que época do ano há maior ocorrência de casos de leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual?	4	3	2	0	0	7/09 (77,8%)
8) O sr.(a) poderia descrever que medidas de proteção podem ser utilizadas para evitar a leishmaniose? RESPOSTA 1. sim 2. Não 3. Não sei dizer	7	2	0	0	0	9/9 (100%)
9) O Sr.(a) saberia me dizer se essa doença pode se manifestar em outros animais? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais animais e de que forma?	6	3	0	0	0	9/9 (100%)

Questões	Grau de concordância quanto à relevância do item					Total de escore (CT +C)
	Concordo Totalmente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo totalmente	
Primeira Versão						
10) o Sr. (a) poderia descrever o tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1.Sim 2.Não 3. Não sei dizer - Como pode descrevê-lo?	6	2	1	0	0	8/9 (88,9%)
11) O Sr.(a) poderia dizer o nome do medicamento usado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1.sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual o nome do medicamento?	3	3	1	2	0	6/9 (66,7%)
12) O Sr. poderia me dizer como deveria tomar o medicamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Como?	7	1	1	0	0	8/9 (88,9%)
13) O sr.(a) pode me dizer qual a finalidade do medicamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual a finalidade?	4	3	1	1	0	7/09 (77,8%)
14) o Sr. (a) saberia me dizer se as manifestações da doença podem acontecer novamente, mesmo depois do tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer	6	3	0	0	0	9/9 (100%)
15) Desde que foi diagnosticado com leishmaniose, o Sr. (a) tem compartilhado, dividido ou comunicado seus pensamentos, dúvidas ou angústias relacionada à sua doença a alguém? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Com quem	6	3	0	0	0	9/9 (100%)
16) Sua família ou amigos têm te ajudado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - quem? de que forma?	6	3	0	0	0	9/9 (100%)
17) Ao ver as feridas de um paciente com leishmaniose, o sr. (a) procura saber se o paciente precisa de alguma ajuda ou orientação? RESPOSTA 1.Sim 2. Não 3. Não sei dizer - De que forma?	6	3	0	0	0	9/9 (100%)
18) Quais foram as queixas ou os motivos que levaram o sr. (a) a procurar tratamento para leishmaniose?	7	2	0	0	0	9/9 (100%)
19) Você consegue perceber que o cumprimento do uso dos medicamentos pode te ajudar no tratamento da sua doença? RESPOSTA 1. sim 2. não 3. Não dizer - Como? Por quê?	6	3	0	0	0	9/9 (100%)
20) O Sr. (a) tem vontade de seguir corretamente todo o tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Por quê?	4	3	1	1	0	7/09 (77,8%)
21) O sr. (a) poderia descrever quais fatores te motivam a continuar o tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?	5	4	0	0	0	9/9 (100%)

Questões	Grau de concordância quanto à relevância do item					Total de escore (CT +C)
	Concordo Totalmente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo totalmente	
Primeira Versão						
22) O Sr. (a) poderia descrever se algum fator te incomoda ou dificulta a manutenção do tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?-	7	2	0	0	0	9/9 (100%)

Tabela 5: Opinião dos especialistas quanto à Clareza do Item (1ª Rodada)

Questões	Grau de concordância quanto à relevância do item					Total de escore (CT +C)
	Concordo Totalmente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo totalmente	
Primeira Versão						
1) O Sr.(a) já tinha ouvido falar da leishmaniose, antes de ter sido diagnosticado com a doença? RESPOSTA 1. sim 2. não 3. não sei dizer – Como ou quando? ou de quem?	2	6	0	1	0	8/9 (88,9%)
2) Desde que foi diagnosticado com leishmaniose, o sr (a) tem buscado informações necessárias para auxiliar o seu autocuidado e tratamento da doença? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - De que forma ou quais?	3	2	3	1	0	5/9 (55,6%)
3) Leia atentamente os itens listados e escolha o ponto na escala que melhor representa a fonte de informação que o sr(a) utiliza quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose. RESPOSTA :Escala nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sempre - Busca de informações: () profissionais de saúde () Familiares () amigos () outros pacientes na sala de espera () Internet () livros acadêmicos-	0	6	0	3	0	6/9 (66,7%)
4) Se o sr.(a) estivesse diante de uma pessoa com suspeita de leishmaniose, que recomendações você daria para ela? RESPOSTA:	6	3	0	0	0	9/9 (100%)
5) O Sr.(a) sabe descrever como a leishmaniose pode ser transmitida? RESPOSTA 1.SIM 2. NAO 3. NAO SEI - como?	6	0	2	1	0	6/9 (66,7%)
6) O sr. (a) poderia descrever algumas queixas (sinais e/ou sintoma) da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2.Não 3. Não sei dizer - Quais?	4	3	1	1	0	7/09 (77,8%)

Questões	Grau de concordância quanto à relevância do item					Total de escore (CT +C)
	Concordo Totalmente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo totalmente	
Primeira Versão						
7) O Sr.(a) saberia me dizer em que época do ano há maior ocorrência de casos de leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual?	4	3	1	1	0	7/09 (77,8%)
8) O sr.(a) poderia descrever que medidas de proteção podem ser utilizadas para evitar a leishmaniose? RESPOSTA 1. sim 2. Não 3. Não sei dizer	4	3	0	2	0	7/09 (77,8%)
9) O Sr.(a) saberia me dizer se essa doença pode se manifestar em outros animais? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais animais e de que forma?	5	3	0	1	0	8/9 (88,9%)
10) o Sr. (a) poderia descrever o tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1.Sim 2.Não 3. Não sei dizer - Como pode descrevê-lo?	5	2	2	0	0	7/09 (77,8%)
11) O Sr.(a) poderia dizer o nome do medicamento usado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1.sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual o nome do medicamento?	4	3	0	2	0	7/09 (77,8%)
12) O Sr. poderia me dizer como deveria tomar o medicamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Como?	6	2	1	0	0	8/9 (88,9%)
13) O sr.(a) pode me dizer qual a finalidade do medicamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual a finalidade?	2	2	2	3	0	4/9 (44,4%)
14) o Sr. (a) saberia me dizer se as manifestações da doença podem acontecer novamente, mesmo depois do tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer	5	2	1	1	0	7/09 (77,8%)
15) Desde que foi diagnosticado com leishmaniose, o Sr. (a) tem compartilhado, dividido ou comunicado seus pensamentos, dúvidas ou angústias relacionada à sua doença a alguém? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Com quem	4	3	1	1	0	7/09 (77,8%)
16) Sua família ou amigos têm te ajudado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - quem? de que forma?	3	4	0	2	0	7/09 (77,8%)
17) Ao ver as feridas de um paciente com leishmaniose, o sr. (a) procura saber se o paciente precisa de alguma ajuda ou orientação? RESPOSTA 1.Sim 2. Não 3. Não sei dizer - De que forma?	5	4	0	0	0	9/9 (100%)
18) Quais foram as queixas ou os motivos que levaram o sr. (a) a procurar tratamento para leishmaniose?	5	4	0	0	0	9/9 (100%)

Questões	Grau de concordância quanto à relevância do item					Total de escore (CT +C)
	Concordo Totalmente	Primeira Versão	Concordo Totalmente	Primeira Versão	Concordo Totalmente	
Primeira Versão						
19) Você consegue perceber que o cumprimento do uso dos medicamentos pode te ajudar no tratamento da sua doença? RESPOSTA 1. sim 2. não 3. Não dizer - Como? Por quê?	3	0	2	4	0	3/9 (33,3%)
20) O Sr. (a) tem vontade de seguir corretamente todo o tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Por quê?	2	5	0	2	0	7/09 (77,8%)
21) O sr. (a) poderia descrever quais fatores te motivam a continuar o tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?	3	3	2	1	0	6/9 (66,7%)
22) O Sr. (a) poderia descrever se algum fator te incomoda ou dificulta a manutenção do tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?-	2	2	2	3	0	4/9 (44,4%)

Tabela 6: Principais sugestões e mudanças nas questões na primeira rodada do instrumento de letramento em Leishmaniose tegumentar americana pelo método e-Delphi

Questões Primeira Versão	Grau de concordância	Principais Sugestões	Segunda versão
DOMÍNIO: Busca e acesso à informação			
1) O Sr.(a) já tinha ouvido falar da leishmaniose, antes de ter sido diagnosticado com a doença? RESPOSTA 1. sim 2. não 3. não sei dizer – Como ou quando? ou de quem?	Clareza: 88,9% Relevância: 100%	Alterar a linguagem	O Sr.(a) já tinha ouvido falar da leishmaniose, antes de saber que estava com esta doença? RESPOSTA 1. sim 2. não 3. não sei dizer Se respondeu sim: Qual foi sua fonte de informação? O que levou o sr(a) a conhecer a leishmaniose?
2) Desde que foi diagnosticado com leishmaniose, o sr (a) tem buscado informações necessárias para auxiliar o seu autocuidado e tratamento da doença? Resposta 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - De que forma ou quais?	Clareza: 55,6% Relevância: 100%	Alterar a linguagem.	Após saber que estava com Leishmaniose, o sr.(a) tem buscado mais informações para te ajudar a se cuidar e tratar dessa doença? RESPOSTA 1.Sim 2.Não 3 Não sei dizer. Se sim, que informações e onde o sr(a) procurou?

Questões Primeira Versão	Grau de concordância	Principais Sugestões	Segunda versão
<p>3) Leia atentamente os itens listados e escolha o ponto na escala que melhor representa a fonte de informação que o sr(a) utiliza quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose.</p> <p>RESPOSTA :Escala nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sempre - Busca de informações: () profissionais de saúde () Familiares () amigos () outros pacientes na sala de espera () Internet () livros acadêmicos-</p>	<p>Clareza:66,7% Relevância: 100%</p>	<p>Explicar a escala de forma mais fácil. Reduzir a escala. Inserir folhetos, palestras em escolas</p>	<p>Os profissionais de saúde que o atendem fornecem as informações necessárias para o seu entendimento sobre o cuidado e tratamento da leishmaniose. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2-discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente</p> <hr/> <p>Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você conversa com os seus amigos ou pessoas conhecidas. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente</p> <p>Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você conversa com outros pacientes. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente</p> <p>Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você busca informações em livros, revistas, enciclopédias; RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente</p> <p>Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você busca informações na internet; RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente</p> <p>Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você conversa com os profissionais de saúde que o atendem aqui no IPEC. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente</p>

Questões Primeira Versão	Grau de concordância	Principais Sugestões	Segunda versão
Sugestões a serem incluídas neste domínio			<p>- No local onde mora soube de outras pessoas com esta doença? No local onde mora tem outras pessoas com lesões parecidas com a sua mesmo em outra parte do corpo?</p> <p>- Você tem criação de porcos ou galinheiro no local onde mora? Tem plantações e árvores frutíferas na sua residência? Estas perguntas tem relevância para conhecimento do local onde a pessoa mora a nível epidemiológico e ecológico se é propício para a criação do vetor.</p> <p>- Os profissionais de saúde que o atendem fornecem as informações necessárias para o seu entendimento sobre a doença leishmaniose?(leishmaniose tegumentar? LTA?)</p>
DOMÍNIO: Compreensão sobre o contexto clínico do tratamento da LTA			
4) Se o sr.(a) estivesse diante de uma pessoa com suspeita de leishmaniose, que recomendações você daria para ela? Resposta:	Clareza:100% Relevância: 100%	Alterar a linguagem.	Se o sr.(a) conhecesse uma pessoa com suspeita de leishmaniose ou que tivesse queixas parecidas com as suas, que recomendações você daria para ela?
Sugestões a serem incluídas neste domínio			<p>- Como o senhor acha que uma ferida de leishmaniose é? ou algo parecido na pergunta anterior perguntava sobre suspeita de leishmaniose; para suspeitar tem de haver um conhecimento prévio</p> <p>- O cão também faz parte do ciclo de transmissão da doença tanto para LTA quanto para LV, portanto eu perguntaria se a pessoa tem animais domésticos e se o paciente observou se o mesmo também tem lesões? Outra opção é saber se tem animais soltos na rua com lesões aparentes. É um estudo epidemiológico para um melhor entendimento</p>
DOMÍNIO: conhecimento e tratamento da doença			
5) O Sr.(a) sabe descrever como a leishmaniose pode ser transmitida? RESPOSTA 1.sim 2. não 3. não sei - como?	Clareza:66,7% Relevância: 100%	Alterar a linguagem. Inserir respostas categóricas.	O sr(a) sabe dizer com se pega leishmaniose? () Através de contato com outra pessoa doente, () através da picada de inseto () Através de contato com animal contaminado () Através de água contaminada

Questões Primeira Versão	Grau de concordância	Principais Sugestões	Segunda versão
6) O sr. (a) poderia descrever algumas queixas (sinais e/ou sintoma) da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?	Clareza: 77,8% Relevância: 100%	Alterar a linguagem	O sr.(a) poderia dizer algumas queixas (sinais/sintomas) da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer. Se sim, quais?
7) O Sr.(a) saberia me dizer em que época do ano há maior ocorrência de casos de leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual?	Clareza: 77,8% Relevância: 77,8%	Pouca relevância- 77,8% Alterar a linguagem. Desdobrar a questão. uma época do ano em que a leishmaniose ocorre com maior frequência? Se a resposta for positiva, qual seria esta época do ano?	Retirar do instrumento? O Sr.(a) saberia me dizer em que época do ano há maior ocorrência de casos de leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual?
8) O sr.(a) poderia descrever que medidas de proteção podem ser utilizadas para evitar a leishmaniose? RESPOSTA 1. sim 2. Não 3. Não sei dizer	Clareza: 77,8% Relevância: 100%	Alterar a linguagem	Como alguém deve se proteger para não pegar leishmaniose?
9) O Sr.(a) saberia me dizer se essa doença pode se manifestar em outros animais? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais animais e de que forma?	Clareza: 88,9% Relevância: 100%	Alterar a linguagem	O Sr.(a) saberia me dizer se essa doença pode ocorrer em animais ? 1. sim 2. não 3. não sei dizer. Se sim, quais e de que forma?
10) o Sr. (a) poderia descrever o tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Como pode descrevê-lo?	Clareza: 77,8% Relevância: 88,9%	Alterar a linguagem.	O Sr. (a) poderia dizer como se trata a leishmaniose ? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Como pode descrevê-lo?
11) O Sr.(a) poderia dizer o nome do medicamento usado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual o nome do medicamento?	Clareza: 77,8% Relevância: 66,7%	Pouca relevância.	Retirar do instrumento

Questões Primeira Versão	Grau de concordância	Principais Sugestões	Segunda versão
12) O Sr. poderia me dizer como deveria tomar o medicamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Como?	Clareza:88,9% Relevância: 88,9%	Alterar a linguagem.	O Sr.(a) sabe dizer como se deve tomar o medicamento? RESPOSTA 1. sim 2. não 3.não sei dize
13) O sr.(a) pode me dizer qual a finalidade do medicamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual a finalidade?	Clareza:44,4% Relevância: 77,8%	Alterar a linguagem.	Retirar do instrumento
14) o Sr. (a) saberia me dizer se as manifestações da doença podem acontecer novamente, mesmo depois do tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer	Clareza: 77,8% Relevância: 100%	Alterar a linguagem.	o Sr. (a) sabe me dizer se a doença pode aparecer novamente, mesmo depois do tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. não 3. não sei dizer
Sugestões a serem incluídas neste domínio	Preconceitos e sobre o psicológico não adesão ao tratamento		
DOMINIO: apoio social			
15) Desde que foi diagnosticado com leishmaniose, o Sr. (a) tem compartilhado, dividido ou comunicado seus pensamentos, dúvidas ou angústias relacionada à sua doença a alguém? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer Com quem?	Clareza: 77,8% Relevância: 100%	Alterar a linguagem.	Desde que descobriu que está com leishmaniose, o Sr. (a) tem comentado sobre sua doença com outras pessoas? RESPOSTA 1.Sim 2. Não 3. Não sei dizer
16) Sua família ou amigos têm te ajudado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - quem? de que forma?	Clareza: 77,8% Relevância: 100%	Alterar a linguagem. acrescentar: Se afirmativo, quem e de que forma ?	Não alterou
17) Ao ver as feridas de um paciente com leishmaniose, o sr. (a) procura saber se o paciente precisa de alguma ajuda ou orientação? RESPOSTA 1.Sim 2. Não 3. Não sei dizer - De que forma?	Clareza:100% Relevância: 100%	Alterar a linguagem.	Ao saber que um pessoa está com leishmaniose o sr(a) procura saber se ela precisa de alguma ajuda ou informação? RESPOSTA 1. sim 2. não 3. não sei dizer

Questões Primeira Versão	Grau de concordância	Principais Sugestões	Segunda versão
			Que tipo de informação o sr(a) costuma dar?
Sugestões a serem incluídas neste domínio	Questão relativa às dificuldades no trabalho devido à doença ou ao tratamento.		
DOMÍNIO: motivações e dificuldades na adesão ao tratamento de leishmaniose			
18) Quais foram as queixas ou os motivos que levaram o sr. (a) a procurar tratamento para leishmaniose?	Clareza: 100% Relevância: 100%	Alterar a linguagem.	O que fez o sr(a) procurar tratamento para a leishmaniose?
19) Você consegue perceber que o cumprimento do uso dos medicamentos pode te ajudar no tratamento da sua doença? RESPOSTA 1. sim 2. não 3. Não dizer - Como? Por quê?	Clareza: 33,3% Relevância: 100%	Alterar a linguagem.	O sr(a) pode me dizer por que é importante tomar o medicamentos corretamente para tratar a doença? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer. Se sim, por quê?
20) O Sr. (a) tem vontade de seguir corretamente todo o tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Por quê?	Clareza: 77,8% Relevância: 77,8%	Pouca relevância e clareza	Retirar do instrumento
21) O sr. (a) poderia descrever quais fatores te motivam a continuar o tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?	Clareza: 66,7% Relevância: 100%	Alterar a linguagem.	A sua família ou amigos foram importantes para o sr(a) procurar o tratamento da doença? A presença de lesões na pele foi importante para o sr(a) procurar tratamento?
22) O Sr. (a) poderia descrever se algum fator te incomoda ou dificulta a manutenção do tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?-	Clareza: 44,4% Relevância: 100%	Alterar a linguagem.	O Sr. (a) pode dizer se algo te incomoda ou dificulta a continuar o tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer. Se sim, o que te incomoda?

- Segunda Rodada e-Delphi

Após as análises das considerações feitas pelos especialistas na primeira rodada, alguns itens do instrumento foram reestruturados e ampliados passando a contar com 29 itens. Como esses itens obtiveram mais de 80% de concordância no critério de relevância na rodada anterior, foram avaliados, nesta segunda rodada, o critério de clareza do item e, propôs-se também, a confirmação da exclusão dos itens que não obtiveram o escore mínimo quanto ao critério de relevância. Os 4 itens que não obtiveram o escore mínimo no critério de relevância, na primeira rodada, foram reencaminhados aos especialistas e solicitados aos mesmos que averiguassem se concordavam ou não com a exclusão permanente destes do instrumento.

Na segunda rodada do total, foram contactados os mesmos 34 especialistas da primeira rodada, 24 especialistas acessaram o link na web e apenas 10 enviaram suas respostas e considerações dentro do prazo estabelecido para a duração da rodada (15 dias), 8 especialistas acessaram o link, mas não concluíram suas análises (tabela 7).

55% dos especialistas realizaram a análise do questionário em um intervalo de tempo de 10 a 60 min.

Tabela 7: Participação dos especialistas na segunda rodada do Método e-Delphi

Especialistas	Contactados pelo pesquisador	Acessaram o instrumento na plataforma SURVIO	Não completaram a avaliação do instrumento	Participaram efetivamente da avaliação do instrumento
Total	34	24	8	10

Gráfico 2: Total de acesso e tempo médio utilizado pelos especialistas para a análise do questionário



As quatro questões da primeira rodada que não obtiveram índice satisfatório quanto à **relevância**, tiveram suas exclusões confirmadas pela maioria dos especialistas (>60%) (tabela 8). Após a conclusão da segunda rodada, das 29 questões sugeridas no instrumento, 19 (66%) apresentaram um escore igual ou superior a 80% de concordância quanto ao critério de clareza. As questões 4 a 10 apresentaram discordância de 3 especialistas. Devido à estruturação das respostas eles entenderam que as opções de respostas para os pacientes seria a escala likert, sendo que as opções corretas são as seguintes: SIM, NÃO e NÃO SEI DIZER. Na questão 12 os especialistas solicitaram que fosse alterada a opção de resposta “pela picada de inseto” para “pela picada de um inseto”, para não demonstrar que a leishmaniose pode ser transmitida por qualquer inseto, mas por um inseto específico. Foi solicitado também a inclusão da opção de resposta NÃO SEI DIZER para este item. Na questão 22, sugeriu-se que a pergunta fosse hipotética restaurando a questão para QUE TIPO DE INFORMAÇÃO O SR(a) ACREDITA QUE DEVERIA SER FORNECIDA? E por último, na questão 28, a pergunta deve se referir ao momento atual e ao momento anterior, considerando os pacientes que estão em tratamento ou os que já concluíram (tabela 9). Diante das considerações dos especialistas quanto à **clareza** dos itens, foram feitas as alterações propostas e foi elaborada a

versão do instrumento para o teste piloto com os pacientes para fazer a avaliação semântica dos itens (3ª fase).

Tabela 8: Questões retiradas do instrumento por concordância dos especialistas.

Questões	Concorda	Discorda
16. O Sr.(a) saberia me dizer em que época do ano há maior ocorrência de casos de leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual?	9	1
21. Sr.(a) poderia dizer o nome do medicamento usado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1.sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual o nome do medicamento?	8	2
23. O sr.(a) pode me dizer qual a finalidade do medicamento? 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual a finalidade?	10	0
38. O Sr. (a) tem vontade de seguir corretamente todo o tratamento? RESPOSTA 1.Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Por quê?	6	4

Tabela 9: Avaliação dos especialistas segunda rodada.

Questões	Grau de concordância quanto à clareza do item					Total de escore (CT +C)
	Concordo Totalmente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo totalmente	
Segunda Versão						
1)O Sr.(a) já tinha ouvido falar da leishmaniose, antes de saber que estava com esta doença? RESPOSTA 1. sim 2. não 3. não sei dizer	6	4	0	0	0	10/10 (100%)
2. Se respondeu sim: Qual foi sua fonte de informação? O que levou o sr(a) a conhecer a leishmaniose?	5	4	1	1	0	9/10(90%)
3. Desde que foi diagnosticado com Leishmaniose , o sr.(a) tem buscado mais informações para te ajudar a se cuidar e tratar dessa doença?1.Sim 2.Não 3 Não sei dizer. Se sim, que informações e onde o sr a procurou?	4	4	1	1	0	8/10(80%)
4. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você conversa com os profissionais de saúde que o atendem aqui no IPEC. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente	4	3	0	3	0	7/10 (70%)
5. Os profissionais de saúde que o atendem fornecem as informações necessárias para o seu entendimento sobre o cuidado e tratamento da leishmaniose. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente	5	2	0	3	0	7/10(70%)

6. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você conversa com os seus familiares. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente	5	1	1	3	0	6/10 (60%)
7. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você conversa com os seus amigos ou pessoas conhecidas. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente	5	1	2	2	0	6/10 (60%)
8. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você conversa com outros pacientes. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente	6	1	1	2	0	7/10 (70%)
9. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você busca informações em livros, revistas, enciclopédias; RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente	5	2	1	2	0	7/10 (70%)
10. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você busca informações na internet ;RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente	5	2	1	2	2	7/10 (70%)
11. Se o sr.(a) conhecesse uma pessoa com suspeita de leishmaniose ou que tivesse queixas parecidas com as suas, que recomendações você daria para ela?	7	3	0	0	0	10/10 (100%)
12. O sr(a) sabe dizer com se pega leishmaniose? () Através de contato com outra pessoa doente, () através da picada de inseto () Através de contato com animal contaminado () Através de água contaminada	5	2	0	3	0	7/10 (70%)
13. O sr.(a) poderia dizer algumas queixas (sinais/sintomas) da leishmaniose? 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer. Se sim, quais?	7	2	1	0	0	9/10 (90%)
14. Como alguém deve se proteger para não pegar leishmaniose?	5	4	0	1	0	9/10 (90%)
15. O Sr.(a) saberia me dizer se essa doença pode ocorrer em animais ?1. sim 2.não 3.não sei dizer. Se sim, quais e de que forma?	6	4	0	0	0	10/10 (100%)
16. o Sr. (a) poderia dizer como se trata a leishmaniose ?RESPOSTA 1.Sim 2.Não 3. Não sei dizer - Como pode descrevê-lo?	6	3	0	1	0	9/10 (90%)
17. O Sr.(a) sabe dizer como se deve tomar o medicamento?1. sim 2. não 3.não sei dizer. Como tomar?	6	3	0	1	0	9/10 (90%)

18. o Sr. (a) sabe me dizer se a doença pode aparecer novamente, mesmo depois do tratamento? 1. Sim 2. não 3. não sei dizer	6	4	0	0	0	10/10 (100%)
19. Desde que descobriu que está com leishmaniose, o Sr. (a) tem comentado sobre sua doença com outras pessoas? 1.Sim 2. Não 3. Não sei dizer	5	4	1	0	0	9/10 (90%)
20. Sua família ou amigos têm te ajudado no tratamento da leishmaniose? 1. Sim 2.Não 3. Não sei dizer	6	3	0	1	0	9/10 (90%)
21. Ao saber que um pessoa está com leishmaniose o sr(a) procura saber se ela precisa de alguma ajuda ou informação? 1. sim 2. não 3. não sei dizer	7	2	0	1	0	9/10 (90%)
22. Que tipo de informação o sr(a) costuma dar?	3	4	1	2	0	7/10 (10%)
23. O que fez o sr(a) procurar tratamento para a leishmaniose?	6	4	0	0	0	10/10 (100%)
24. A presença de feridas na pele foi importante para o sr(a) procurar tratamento?	6	2	0	2	0	8/10 (80%)
25. A sua família ou amigos foram importantes para o sr(a) procurar o tratamento da doença?	6	2	1	1	0	8/10 (80%)
26. Estar com leishmaniose dificulta o seu convívio em comunidade?	6	2	0	2	0	8/10 (80%)
27. O O sr(a) pode me dizer por que é importante tomar o medicamentos corretamente para tratar a doença? 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer. Se sim, por quê?	4	3	1	2	0	7/10 (70%)
28. O que te faz continuar o tratamento da leishmaniose?	3	3	1	3	0	6/10 (60%)
29. O Sr. (a) pode dizer se algo te incomoda ou dificulta a continuar o tratamento? 1.Sim 2.Não 3. Não sei dizer. Se sim, o que te incomoda?	5	4	0	1	0	9/10 (90%)

b) piloto com os pacientes

Após as 2 rodadas que compuseram o método e-Delphi, as adequações sugeridas pelos especialistas foram realizadas, sendo os itens redigidos de forma direta, curta, objetiva e clara. Segundo orientado pelos próprios especialistas, a linguagem utilizada no instrumento deveria ser de fácil compreensão, pois a maioria das pessoas que compõe a população alvo possui

baixa escolaridade. O instrumento final aplicado à população alvo foi composto por 29 questões sendo estas objetivas e discursivas (tabela 10).

Com o intuito de verificar a aceitabilidade e compreensão do instrumento junto à população de estudo foi realizado um teste piloto com 5 pacientes em tratamento no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas. Essa amostra foi uma amostra de conveniência.

O estudo piloto foi realizado em dias alternados no próprio instituto durante o período de atendimento dos pacientes e gravados com a autorização dos mesmos.

A aplicação do instrumento foi realizada pelo pesquisador juntamente com os pacientes e o tempo médio para a conclusão de cada teste com os pacientes foi de 19'15''.

As características dos respondentes encontra-se descrita na tabela 11.

Nesta etapa, buscou-se, também, realizar uma análise qualitativa das respostas coletadas no estudo piloto, com a finalidade de aferir se os pacientes conseguiram compreender e responder ao que se pediu e se os itens propostos eram abrangentes e associados às características do domínio.

O instrumento teve boa aceitação; apenas um paciente apresentou dúvida quanto ao termo QUEIXA (que aparece nos itens Q4, Q5, Q6 e Q8), e sugeriu que o termo fosse trocado por RECLAMAÇÃO. Os demais pacientes compreenderam todos os itens, afirmando que os mesmos eram de fácil compreensão.

Nesta etapa buscou-se, também, realizar uma análise qualitativa das respostas coletadas no estudo piloto, com a finalidade de aferir se os pacientes conseguiram compreender e responder ao que se perguntava e se o conjunto de itens propostos eram abrangentes e associados às características do domínio.

Com base nas tabelas 12 e 13, foi possível perceber que os pacientes compreenderam bem as questões relacionadas ao domínio I – “busca e acesso à informação” (Q1-Q5). De modo geral, observou-se que três pacientes tinham conhecimento prévio da doença, por morar

em área endêmica ou ter uma pessoa da família com história pregressa da doença. Os pacientes P2 e P3 participaram de palestras em escolas ou unidades básicas de saúde. Em relação à busca de informações, os pacientes relataram tirar suas dúvidas através de conversas com os profissionais de saúde, familiares e outros pacientes. Já em relação à busca de informação, quando surge alguma dúvida, a principal fonte de busca é a internet, apesar da paciente P5 preferir não ler muito pela internet, *“eu gosto de saber o que está acontecendo comigo, prefiro trazer minhas dúvidas pra cá, venho com muitas dúvidas, mas prefiro perguntar aos profissionais de saúde”*.

Em relação ao domínio 2 -”compreensão do contexto clínico da Leishmaniose”, apenas uma questão foi proposta: Se o sr.(a) conhecesse uma pessoa com suspeita de leishmaniose ou que tivesse queixas parecidas com as suas, que recomendações você daria para ela.? O objetivo desta questão era identificar se o indivíduo compreendia o contexto clínico do tratamento da LTA, ou seja, se ele a partir da sua experiência de adoecimento poderia esclarecer uma outra pessoa sobre LTA (agente causador, sintomas, tratamento,..). Entretanto, percebeu-se que a única recomendação, apresentada por todos os entrevistados, seria procurar imediatamente um centro de referência para tratamento de leishmaniose.

Com base nas respostas, torna-se necessário elaborar uma nova questão: Quais são as orientações que você daria para uma pessoa com uma ferida parecida com a sua e para seus familiares para que ele consiga prevenir e tratar a doença? A proposta desta pergunta ‘é problematizar uma situação com a finalidade de fazer com que o respondente direcione um diálogo construtivo a partir da sua experiência, saberes e conhecimentos que ele possui do contexto clínico da LTA. Com base na resposta, será possível analisar se o paciente compreende ou não o contexto clínico da LTA.

Em relação ao domínio –“conhecimento da clínica e tratamento da doença”, percebeu-se que nenhum paciente soube responder a questão Q11 ' De que forma a LTA pode ocorrer

em animais'. Tal fato merece maior atenção e estratégias educativas por parte dos profissionais de saúde, pois o animal é um reservatório e tem potencial de disseminar a doença. Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2007), não são recomendadas ações objetivando a vigilância de animais domésticos para a LTA. No entanto, em áreas de transição ou de ocorrência concomitante de LTA e leishmaniose visceral, faz-se necessária a identificação da espécie do parasito, e se necessário, a Secretaria Estadual de Saúde (SES) demandará ao MS que acionará o Centro de Referência Nacional para a execução da atividade.

Observou-se também que o apoio familiar foi um fator importante para a continuidade do tratamento e que o fator que mais dificulta a adesão é o número de aplicações do medicamento necessário para se obter a cura. *“As injeções doem demais e tem hora que dá vontade de não voltar mais ao médico, só pra não tomar mais injeção. Como eu quero me curar, ainda continuo vindo receber a medicação. Eu quero é ficar curado, você sabe né”*, relato de P4. Nenhum dos pacientes soube dizer o nome do medicamento com o qual estava sendo tratado, mas sabem da importância de se completar o uso.

Em relação ao domínio “apoio social”, observou-se que todos os pacientes tem apoio da família para realizar o tratamento da leishmaniose.

Quanto ao domínio “motivações e dificuldades na adesão ao tratamento da leishmaniose”, observou-se que a questão Q21 não foi bem entendida por parte dos pacientes. Esperava-se que as respostas variassem em relação a questões pessoais e clínicas. Porém, os pacientes P1 e P3, relataram que foram orientados por outras pessoas a procurarem tratamento médico, sem relatar qual foi a causa da procura do tratamento.

Quando a lesão da LTA se localiza em uma parte do corpo de fácil visualização, o paciente manifestou dificuldade na convivência com os amigos. *“Eu não saio de casa, a*

ferida está no rosto, ninguém sabe se pega ou não pega, me dá um pouco de aflição, aí pode ter bebê no meio, mulher grávida. Eu fico com medo” P5.

Tabela 10: Questionário aplicado no Teste piloto

Domínio	Descrição		Questão
Domínio I: Busca e Acesso a informação	Identificar se o indivíduo tem conhecimento prévio sobre a doença, se ele busca informações relacionadas ao tratamento da doença e, também, conhecer as principais fontes de informação	Q1	O Sr.(a) já tinha ouvido falar da leishmaniose, antes de saber que estava com esta doença?
		Q2	Se respondeu sim: Qual foi sua fonte de informação? O que levou o sr(a) a conhecer a leishmaniose?
		Q3	Desde que ficou sabendo que estava com Leishmaniose, o sr.(a) tem buscado mais informações para ajudá-lo a se cuidar e tratar dessa doença?
		Q4	Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, com quem o Sr(a) costuma conversar?
		Q5	Quando tem dúvida ou queixa sobre a leishmaniose, onde o sr (a) busca informação?
Domínio 2: Compreensão o do contexto	Identificar se o indivíduo compreende o contexto clínico do tratamento da LTA	Q6	Se o sr.(a) conhecesse uma pessoa com suspeita de leishmaniose ou que tivesse queixas parecidas com as suas, que recomendações você daria para ela
Domínio III - Conhecimento e tratamento da doença	Identificar se o indivíduo tem informações sobre a epidemiologia e tratamento da leishmaniose	Q7	O sr(a) sabe dizer como se pega leishmaniose?
		Q8	O sr.(a) poderia dizer algumas queixas (sinais/sintomas) da leishmaniose? Se sim quais?
		Q9	O sr.(a) poderia dizer como alguém deve se proteger para não pegar leishmaniose?
		Q10	O Sr.(a) saberia me dizer se essa doença pode ocorrer em animais?
		Q11	Se sim, de que forma?
		Q12	O Sr.(a) poderia dizer como se trata a leishmaniose?
		Q13	Explique com é o tratamento?
		Q14	O Sr.(a) sabe dizer como se deve tomar o medicamento?
		Q15	Explique como tomar o medicamento?
		Q16	o Sr. (a) sabe me dizer se a doença pode aparecer novamente, mesmo depois do tratamento?
Domínio IV: Apoio Social	Identificar se o indivíduo tem apoio social e consciência social.	Q17	Desde que descobriu que está com leishmaniose, o Sr. (a) tem comentado sobre sua doença com outras pessoas?
		Q18	Sua família ou amigos tem te ajudado no tratamento da leishmaniose?
		Q19	Ao saber que uma pessoa está com leishmaniose, o sr(a) procura saber se ela precisa de alguma informação?
		Q20	Que tipo de informação o sr(a) costuma dar?

Domínio V: Motivações e dificuldades na adesão ao tratamento da leishmaniose	Identificar as motivações e as dificuldades que podem facilitar ou dificultar a adesão ao tratamento da leishmaniose	Q21	O que fez o sr(a) procurar tratamento para leishmaniose?
		Q22	A presença de feridas na pele e/ ou mucosas foi importante para o sr(a) procurar tratamento?
		Q23	A sua família ou amigos foram importantes para o sr(a) procurar o tratamento da doença?
		Q24	Estar com leishmaniose dificulta sua convivência com os amigos?
		Q25	O sr(a) pode me dizer por que é importante aplicar os medicamentos corretamente para tratar a doença?
		Q26	Se sim, por quê?
		Q27	O que te faz continuar o tratamento da leishmaniose?
		Q28	O Sr. (a) pode dizer se algo te incomoda ou dificulta a continuar o tratamento?
		Q29	Se sim, O que te incomoda ou dificulta a continuar o tratamento da leishmaniose?

Tabela 11: Informações Gerais sobre o perfil dos participantes do Teste Piloto.

	P1	P2	P3	P4	P5
Escolaridade	8º ano ensino fundamental	ensino médio completo	5 ano do ensino fundamental	6 ano ensino fundamental	superior completo
Sexo	masculino	masculino	masculino	feminino	feminino
Estado Civil	casado	solteiro	casado	casado	casado
Idade (anos)	37	19	42	71	39
Região onde adquiriu a leishmaniose	Rio de Janeiro - RJ	Manaus - AM	Itaguaí - RJ	Maricá- RJ	Cuiabá - MT
Tempo para responder o instrumento	30'	20'	13'	12'	17'
Tempo em tratamento	2 anos	1 mês	3 semanas	8 meses	início de tratamento
Dúvida no instrumento	Não houve	Não houve	Não houve	“O que é queixa?”	Não houve

Tabela 12: Resposta Qualitativa dos pacientes para cada item do instrumento – Teste Piloto

	Questão	P1	P2	P3	P4	P5	
Domínio I: Busca e Acesso a informação	Q1	O Sr.(a) já tinha ouvido falar da leishmaniose, antes de saber que estava com esta doença?	não	Já	Já tive sim.	Já. Meu esposo já teve	não
	Q2	Se respondeu sim: Qual foi sua fonte de informação? O que levou o sr(a) a conhecer a leishmaniose?	_	Foi pela escola mesmo. Ouvia muito falar no lugar de onde vim. Eu morava em Manaus.	Minha filha teve e foi tratada aqui (INI).	Eu ouvi em palestra. Identifiquei por causa da palestra. Fazem muita na escola do meu filho. Já teve muito caso na minha região	
	Q3	Desde que ficou sabendo que estava com Leishmaniose, o sr.(a) tem buscado mais informações para ajudá-lo a se cuidar e tratar dessa doença?	Sim. Buscava entender as causas, origem, transmissão da doença.	Eu li muito pouco, pouco. Uma vez. Pesquisei no Google.	Não tenho procurado ninguém para saber.	Não	Sim e não. A internet é muita loucura. Procurei na internet, mas parei. Há muita informação distorcida. Preferi esperar.
	Q4	Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, com quem o Sr(a) costuma conversar?	Quando tenho dúvidas tento conversar com familiares, amigos e outros pacientes também.	Conversei mais com os meus familiares. Procurei tirar algumas dúvidas.	Converso muito com minha filha, perguntava pra ela será que é isso mesmo. A gente fica na dúvida, mas graças a Deus é isso mesmo que eu tava Ai é isso, descobri logo e tratei. Já estou curado.	Costumo conversar com os profissionais quase sempre. Não procuro outras pessoas.	Eu guardei as minhas dúvida pra cá. Tira minhas dúvida aqui. É mais. Tinha muita dúvida. Eu gosto de saber o que está acontecendo. O remédio o efeito colateral. Vim pra cá com muita dúvida. No primeiro dia saí daqui zozona de tanta informação.
	Q5	Quando tem dúvida ou queixa sobre a leishmaniose, onde o sr (a) busca informação?	Hoje em dia, a gente busca na internet.	Google.	Pra falar a verdade não. Não procuro.	Não. Não procuro em lugar nenhum não.	Comecei pesquisar na internet. Não sei

							nem onde procurar livro de leishmaniose.
Domínio 2: Compreensão do contexto clínico da LTA	Q6	Se o sr.(a) conhecesse uma pessoa com suspeita de leishmaniose ou que tivesse queixas parecidas com as suas, que recomendações você daria para ela	Eu orientaria a pessoa buscar um centro de referência. Não ficar pesquisando sozinho o que deve ser feito. Eu passei por vários médicos e ninguém acertava o tratamento.	Vir pra cá.	pra vir aqui. Se pudesse trazer, eu trazia.	Ir no posto. Não é isso? Apesar das pessoas no posto não sabem muita coisa.	Vir pra cá. Não tem outra opção não tem mesmo.
Domínio III - Conhecimento e tratamento da doença	Q7	O sr(a) sabe dizer como se pega leishmaniose?	Pela picada do mosquito.	Mosquito palha. Pela picada dele. Protozoário.	Não, não tenho certeza, talvez tenha um mosquito. Eu tava na roça e vi um cachorro morto e vi que um mosquito havia picado o cachorro. A gente tá na roça mesmo e fiz assim (bateu no inseto). Aí foi passando, igual garoto novo, foi criando uma espinha. Depois cheguei em casa pra almoçar e passei um álcool aí...	Pelo mosquito.	Sei que é o mosquito. Pica o cachorro, não sei se é verdade. Não sei se é mentira. Cada um fala uma coisa. O mosquito tem onde tem rio, ou não tem rio. Dizem que tem vários tipos de leishmaniose.
	Q8	O sr.(a) poderia dizer algumas queixas (sinais/sintomas) da leishmaniose? Se sim quais?	Sim. Ferida, mucosa, inflamação.	A ferida.	Sei dizer que foi isso. A ferida.	Queixa. Começa com uma espinha, depois estoura e vai abrindo. Estoura não a gente	Sei o que eu senti, coceira, a ferida com bordas altas, apesar da minha não ficar tão bem

					que não consegue, fica mexendo, vai aumentando.	assim.
Q9	O sr.(a) poderia dizer como alguém deve se proteger para não pegar leishmaniose?	Recomendaria o uso de mosquiteiro e repelente.	É muito difícil. Esse mosquito, ele é muito pequeno. Não sei o que falar. Até porque eu usei protetor e peguei. Usei repelente e mesmo assim não adiantou. Bom pode evitar mata fechada.	As minhas filhas falavam, cuidado. Os mosquito. Tive que me proteger do mosquito.	Não sei não.	Protetor, tela de mosquiteiro. Apesar de dizer que o mosquito é tão pequeno que passa pela tela.
Q10	O Sr.(a) saberia me dizer se essa doença pode ocorrer em animais?	Pode sim	Pode, em quase todos.	Sei não	Em animais? Que eu saiba sim né. No cachorro, gambá, rato. Isso que já vi escrito no livrinho da palestra.	Dizem que sim. Dizem que na própria natureza tem, não só os bichos.
Q11	Se sim, de que forma?	Não sei te explicar, mas sei que acontece nos cachorros.	Não sei		Não sei explicar.	Não sei explicar.
Q12	O Sr.(a) poderia dizer como se trata a leishmaniose?	sim	Tem mais de um tipo.	Tratamento foram as injeções que passaram pra mim. Mas vou dizer que nem sei o nome. Tomei 10 dias por dia 4 picadas,mas sarei muito importante.	Injeção.	Tem uns remédios que dão. Injeção. Disseram que tem duas opções de tratamento , que é sorte.
Q13	Explique como é o tratamento?	Injeções durante 30 dias. Muito doloridas.	Injeção direto na lesão	4 picadas por dia. 10 dias. Se não melhorar tem que tomar de novo	A minha foi Direto no pele. Eu não sei o tempo de tratamento certinho, não sei se	

					são duas por dia.	
	Q14	O Sr.(a) sabe dizer como se deve tomar o medicamento?	Sei sim	Não sei	Como falei antes 4 injeções.	sim Injeções intramusculares. São 3 ou 1 dose por dia,
	Q15	Explique como tomar o medicamento?	4 injeções no dia, por 30 dias.	Pode as vezes ser curado com uma aplicação. E 21 dias depois da aplicação aplica outra vez. Meu tio teve também, foram 60 injeções.	4 injeções	Não sei explicar não sei explicar direito
	Q16	o Sr. (a) sabe me dizer se a doença pode aparecer novamente, mesmo depois do tratamento?	Pode sim. Se não fizer o acompanhamento o correto, ou não tomar medicamento, pode ocorrer de novo.	A médica falou. É capaz de voltar	Pode, porque a doutora falou que suspeitar de alguma coisa era pra procurá-la de novo	Não sei não Essa é minha dúvida, já que vou ficar 5 anos vindo aqui. Provavelmente, eu não sei se entendi direito, ela pode sim voltar. É a impressão que eu tenho. Ela não sai do corpo, fica em mim. Ai sim poderia voltar. E entendi, se em 5 anos não voltar, não volta mais. Aí meu desespero, será que não vou voltar nunca?
Domínio IV: Apoio Social	Q17	Desde que descobriu que está com leishmaniose, o Sr. (a) tem comentado sobre sua doença com outras pessoas?	Sim. Comento com meu familiares, amigos, na comunidade onde moro e	Sim.	Comento só com a minha família, quando algum amigo pergunta e o relógio (ferida) como está, porque a ferida foi no	não sim

			com profissionais de saúde.		braço né.		
	Q18	Sua família ou amigos tem te ajudado no tratamento da leishmaniose?	Sim.	Sim. Família fica lembrando. Dia tal.	Tem ajudado. Tem tem.	Não. Não nada. Quer dizer, tem sim. Me trazem aqui (INI)	sim
	Q19	Ao saber que uma pessoa está com leishmaniose, o sr(a) procura saber se ela precisa de alguma informação?	Sim.	Não sei	Sim procuro. Se a pessoa tiver um ferida igual a minha , mando aqui procurar a fundação fiocruz. Pra me curar primeiro foi Deus, depois foi aqui.	Pessoa precisa de ajuda? não passei por isso ainda, não sei dizer. Procuraria ajudar a pessoa, recomendaria procurar o médico que passei.	Não sei, só sei de caso de pessoas que já tiveram.
	Q20	Que tipo de informação o sr(a) costuma dar?	Procura ajudar falando de como prevenir, do tratamento , que há cura.	nenhuma	Pra vir aqui.	Ir ao médico	Procurar um centro de referência
Domínio V: Motivações e dificuldades na adesão ao tratamento da leishmaniose	Q21	O que fez o sr(a) procurar tratamento para leishmaniose	Fui orientado por um dos médicos que não descobriam o que eu tinha e me encaminhou pra cá.	Ferida.	O me fez procurar foi uma senhora que me trouxe aqui. Os médico foram acompanhando. Foram medindo	A ferida não sarava.	Fui no posto por causa do incômodo. E a ferida
	Q22	A presença de feridas na pele e/ ou mucosas foi importante para o sr(a) procurar tratamento?	Sim.	sim	sim	foi	Foi a ferida que me fez procurar
	Q23	A sua família ou amigos foram importantes para o sr(a) procurar o tratamento da doença?	Eles me incentivaram bastante.	Tive ajuda sim.	sim	não	Me ajudaram, o que me fez procurar o tratamento foi o incomodo. É muito incômodo pra mim.
	Q24	Estar com leshmaniose dificulta sua convivência	Não. Não me	Não. Não.	Não, não atrapalha.	não	Sim. Eu não saio

	com os amigos?	atrapalha em nada.				de casa. É no rosto. Ninguém sabe se pega e não pega. Às vezes tem bebê no meio, mulher grávida. Fico com medo.
Q25	O sr(a) pode me dizer por que é importante aplicar os medicamentos corretamente para tratar a doença?	Sim.	Pergunta óbvia.	Não sei dizer	É importante seguir o tratamento, porque, sei lá. É importante.	sim
Q26	Se sim, por quê?	Se não, não consegue a cura.	Pra obter bons resultados. Tratamento adequado.	-	Pra ficar boa.	Pra sarar mais rápido, pra cura.
Q27	O que te faz continuar o tratamento da leishmaniose?	Não quero passar pelas mesmas situações de tratamento. Quero me tratar direito.	Quero me livrar logo disso.	pra mim ficar bom mesmo	Pra sarar.	Secar a ferida. Eu quero que sare.
Q28	O Sr. (a) pode dizer se algo te incomoda ou dificulta a continuar o tratamento?	Sim.	sim	sim	É muita injeção	Sim.
Q29	Se sim, O que te incomoda ou dificulta a continuar o tratamento da leishmaniose?	Sinto muita dor muscular. O número de aplicações de medicamentos.	Dificulta é ter que ficar vindo direto (INI)	. Muita injeção. Se vc pra ficar bom não tem nada que ia impedir. Os primeiros dias foi facil os depois mais dez foi dificil. O importante é que estou bem.	Nada não.	Eu ouvi falar que tem muito efeito colateral, tem injeção. O medicamento é de 1906. É um absurdo. Eu não sei se vou ter efeitos colaterais, e isso me preocupa.

Tabela 13: Teste Piloto: Domínios, descrição e questões

Domínios	Descrição:	Questões
Busca e acesso à informação	Identificar se o indivíduo tem conhecimento prévio sobre a doença, se ele busca informações relacionadas ao tratamento da doença e, também, conhecer as principais fontes de informação	Q1 – Q5
Compreensão do contexto clínico da Leishmaniose	Identificar se o indivíduo compreende o contexto clínico do tratamento da LTA	Q6
Conhecimento da clínica e tratamento da doença	Identificar se o indivíduo tem informações sobre a epidemiologia e tratamento da leishmaniose	Q7-Q16
Apoio Social	Identificar se o indivíduo tem apoio social e consciência social.	Q17-Q20
Motivações e dificuldades na adesão ao tratamento da leishmaniose	Identificar as motivações e as dificuldades que podem facilitar ou dificultar a adesão ao tratamento da leishmaniose	Q21-Q29

6. DISCUSSÃO

Na revisão sistemática realizada por Sorensen et al (2012), 12 artigos forneciam os modelos conceituais de letramento em saúde. Para ele, duas grandes perspectivas conceituais foram observadas: 1ª) o Letramento com base no contexto das capacidades individuais num contexto médico descrito como “letramento em saúde médico”, “letramento em saúde do paciente” ou “letramento em saúde clínico”; 2ª) uma outra perspectiva mais abrangente, as atribuições individuais aplicadas em um contexto social. Ainda segundo Sorensen et al (2012), ambos os modelos são úteis para melhorar a atenção à saúde e qualquer definição de letramento em saúde necessita integrar estes aspectos. Na revisão de Martenssoen (2012), descreve-se que o letramento em saúde é um fenômeno dinâmico com interrelações multidimensionais, dependendo do contexto social e cultural. Descreve ainda que além de um letramento básico, o indivíduo necessita usar a informação ou conhecimento adquirido como base para decisões apropriadas para sua saúde.

Para minimizar a grande variação entre os modelos conceituais, Sorensen et al (2012) reduz esta diversidade a duas dimensões, uma relacionada ao letramento em saúde de modo geral (Letramento básico ou funcional, interativo e crítico de saúde), e a outra ao letramento em um contexto específico (por exemplo, como um paciente no contexto de cuidado de saúde, ou como um consumidor, como um cidadão na arena política, ou em relação aos recursos midiáticos).

No final de sua revisão, Sorensen observa que 4 dimensões são importantes no contexto do letramento: 1) Acessar e obter informações relevantes de saúde; 2) Entender informações relevantes para a saúde; 3) Processar e avaliar informações relevantes para a saúde; 4) Aplicar/ usar informações de saúde.

Na revisão de instrumentos de letramento em saúde em diversos contextos clínicos, os autores Mancuso (2009), Jordan et al (2011) e Collins (2012) revelam que os instrumentos mais usados são o Rapid Estimate of Adult Health Literacy in Medicine (REALM) e o Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA). Mancuso (2009) descreve que o TOFHLA é considerado o “padrão ouro” para se comparar novos testes de letramento em saúde. Pela importância desses instrumentos, já foram desenvolvidas versões mais curtas desses testes como S- TOFHLA, REALM-R, TOFHLA, S-REALM. Os autores também puderam verificar que esses instrumentos apresentam uma confiabilidade com índice de α -Cronbach acima de 0,95. Verifica-se nesses estudos que alguns testes são muito específicos para uma determinada população, e que novos testes têm sido desenvolvidos para ter uma utilização mais universal (Collins, 2012).

Com base na análise das duas revisões, podemos concluir que o letramento em saúde é um fenômeno heterogêneo e complexo com muitas definições e dimensões.

De modo geral, a revisão realizada por Martensson e Hesing (2012), pouco acrescenta ao conceito de letramento em saúde, servindo apenas para reforçar as dimensões de Letramento em Saúde descrita por Nutbeam (2000).

Já a revisão realizada por Sorensen et al (2012) é mais detalhada e descreve que o letramento em saúde possui 17 diferentes definições que apresentam um conjunto de 6 grupos temáticos e uma variação entre os modelos conceituais, que pode ser reduzida a duas dimensões, uma relacionada ao letramento em saúde de modo geral (Letramento básico ou funcional, interativo e crítico de saúde), e outra ao letramento em um contexto específico.

Na revisão realizada sobre Letramento em Saúde no contexto da saúde, percebeu-se que muitos instrumentos têm sido elaborados para avaliar o letramento funcional em saúde dos indivíduos, porém poucos apresentam domínios de letramento diferentes da funcional, tais como letramento comunicativo/interativo e crítico. Tal fato, ressalta a influência hegemônica

do modelo biomédico e a valorização do conhecimento cognitivo nas práticas de saúde. Os instrumentos elaborados para medir letramento comunicativo e crítico, apesar de ampliarem suas bases conceituais para além do domínio cognitivo com investimento no campo social, ainda não conseguem dar conta do conceito de letramento em saúde da WHO, uma vez que a motivação e a capacidade dos indivíduos para terem acesso, compreender e utilizar informações de forma a promover e manter a boa saúde, encontram-se em outros domínios, os sócio-emocionais (Martensson, 2012).

Quanto à busca por um instrumento para a mensuração do conhecimento e ação do sujeito em leishmaniose, pode-se verificar que todos os instrumentos elaborados e apresentados nos artigos, apenas analisavam o conhecimento do paciente quanto às características da leishmaniose, não se apropriando, mesmo que de forma indireta, do conceito de letramento em saúde cuja ação é de avaliar o conhecimento, a motivação e as competências dos indivíduos para acessar e utilizar as informações de saúde (Sorensen, 2012).

Em suma, os instrumentos permitem apenas verificar as habilidades cognitivas dos indivíduos. Não foi possível verificar itens que mensurassem as competências psicossociais que auxiliam o indivíduo a tomar decisões corretas sobre sua saúde (Yshikawa, 2008), bem como não se observou a construção de itens que permitissem analisar e compreender o empoderamento do indivíduo sobre o controle da qualidade de sua saúde e da população onde esse indivíduo está inserido (Nutbeam, 2008; Yo 2008).

Estudos atuais entendem as habilidades cognitivas como a capacidade mental para adquirir conhecimento, bem como interpretar, refletir, raciocinar, pensar abstratamente, assimilar ideias complexas e resolver problemas. As habilidades sociais ou socioemocionais, conhecidas também como competências “soft”, características de personalidade ou competências não cognitivas, são entendidas como padrões relativamente duradouros de

pensamentos, sentimentos e comportamentos, tais como atingir objetivos, trabalhar com outras pessoas e gerir emoções (Fórum internacional de educação, 2014).

Para os especialistas nos estudos sobre habilidades socioemocionais, estas apresentam grande importância na saúde dos indivíduos e da população, pois tais habilidades refletem a tendência de responder de determinadas maneiras em determinados contextos do indivíduo, atuam como fator responsável pela capacidade dos indivíduos em prevenir doenças físicas e mentais, seguindo estilos de vida e relações interpessoais saudáveis bem como contribuem para o desenvolvimento de estratégias voltadas para promoção da coesão social e o bem-estar das nações (Fórum internacional de educação, 2014).

Para Tough (2014), estas competências socioemocionais, são questões valorizadas e conhecidas universalmente como pontos fortes de caráter, descritos como determinação, autocontrole, entusiasmo, inteligência social, gratidão, otimismo e curiosidade. Os indivíduos que têm competências socioemocionais mais desenvolvidas são mais propensos a desenvolver maiores competências cognitivas, pois, por exemplo, quanto mais diligente e confiante se é, mais provável será conseguir ultrapassar os desafios que a vida lhe propõe.

Em suma, é importante que as práticas educativas e instrumentos que pretendem avaliar a motivação e a capacidade de um indivíduo em ter boa saúde procurem desenvolver e reconhecer estas competências como essenciais e tão importantes como a cognitiva.

Observou-se, também, a elaboração de instrumentos de letramento em saúde em outros contextos como o da clínica, autogestão em saúde e saúde pública, fato que amplia o escopo do letramento para todos os setores do campo da saúde.

O painel de especialistas tem grande importância para a validação do conteúdo do questionário. Segundo Haynes et al. (1995), a validade de conteúdo é o grau no qual os elementos constitutivos de um instrumento de mensuração são representativos e relevantes

para o conceito a ser avaliado. Ou seja, ao se construir um questionário, este deve contemplar todos os fatores do fenômeno que se deseja medir (SIRECI, 1998).

A validação do conteúdo do instrumento foi feita em duas fases, a revisão da literatura e a avaliação de especialistas (Polit, 2006; Lynn 1986).

Na fase e-Delphi, os especialistas convidados contribuíram para validar o conteúdo do instrumento proposto através da utilização de sua expertise.

A utilização de um serviço de pesquisa na WEB favoreceu a utilização do método e-Delphi facilitando a distribuição do instrumento ao painel de especialistas, o registro dos dados, além de proporcionar maior segurança, agilidade e conveniência para a utilização desse método (Donohoe, 2012).

Observou-se que na primeira rodada do método e-Delphi, das 22 questões elaboradas, 16 não obtiveram escore de 80% de concordância no critério clareza, por conta da linguagem utilizada ser muito elaborada para o perfil da população atendida pelos especialistas (população com baixo nível de escolaridade). Tal fato revelou a necessidade de considerar as características da população para a elaboração semântica dos itens.

E para a finalização do instrumento, a realização de um teste piloto com a população de estudo permitiu verificar a aceitabilidade do questionário (Almeida Filho, 2011). Ao analisar os resultados dessa fase, observou-se que a elaboração semântica do instrumento ficou bem adequada à população que será avaliada, já que os pacientes responderam a quase todas as questões. Observou-se ainda que a informação sobre a doença, no caso do teste piloto, não está relacionada com a escolaridade do paciente (quadro 20). As respostas dos pacientes demonstraram que quanto maior o tempo de tratamento do paciente maior o conhecimento sobre a doença. O fato de residir em uma área endêmica também demonstrou contribuir para o maior conhecimento sobre a doença.

O processo utilizado foi importante para verificar se a compreensão do paciente em relação à pergunta é exatamente o que o pesquisador pretendia perguntar. Esse processo contribui para uma melhor compreensão da população estudada (Donohoe, 2012). Esse é um passo importante para identificar possíveis falhas na elaboração do instrumento, que podem gerar interpretações equivocadas (Wills, 2005).

7. CONCLUSÃO

Considerando a falta de um consenso sobre a definição de letramento em saúde, preferimos adotar como base o conceito da Organização Mundial de Saúde, que por ser um órgão de referência mundial, orienta as condutas no campo da saúde em todo o mundo. Diante do conceito dado por essa organização, pode-se concluir que o letramento em saúde aborda dois tipos de habilidades: as sociais e as cognitivas. Os domínios encontrados nesse estudo englobam a compreensão do contexto clínico na leishmaniose, conhecimento e tratamento da doença, busca e acesso à informação, apoio social e motivações e dificuldades na adesão ao tratamento da leishmaniose.

Quanto ao letramento em saúde no contexto da LTA, foi observada a existência de diversos instrumentos de análise de conhecimento, atitudes e práticas em leishmaniose, mas não foram encontrados instrumentos específicos, nem aqueles que mensurassem as habilidades psicossociais, que é o diferencial desse instrumento em relação aos já publicados anteriormente.

A participação de especialistas contribuiu para a validação do conteúdo do instrumento deste trabalho, já que a expertise desses profissionais colabora para a construção de itens que possam realmente avaliar o constructo proposto. Adicionalmente, a versão final do instrumento foi submetida a um teste piloto na população-alvo, o que permitiu que fosse avaliado e ajustado de acordo com as características desta população, favorecendo uma maior confiabilidade dos resultados.

Com base no estudo piloto realizado foi possível também, identificar algumas lacunas de conhecimento sobre o contexto clínico da LTA, fato que pode servir de incentivo para o desenvolvimento de um plano de ação com o objetivo de melhorar o letramento em saúde que: 1) não esteja centrado exclusivamente no modelo biomédico, pois poderia representar uma barreira para a adoção de concepções mais amplas de letramento em saúde dirigida a ações que podem levar à intervenção nos determinantes sociais da saúde; 2) seja proposto por uma equipe multidisciplinar de saúde (Nutbeam, 2008).

8. PERSPECTIVAS

Entretanto, para que isto ocorra é importante que as organizações de saúde invistam na formação, qualificação e sensibilização de equipes multiprofissionais para as questões relacionadas ao letramento em saúde, comunicação, informação, práticas educativas em saúde e em estudos que reflitam as prioridades da população e dos serviços de saúde, tais como elaboração e validação de instrumento para conhecer o nível de letramento em saúde no contexto das diferentes clínicas, estudos de avaliação e recepção das informações utilizadas nos diferentes materiais técnicos e educativos utilizados nos sistemas de saúde, incluindo formulários administrativos, formulários de consentimento do paciente, materiais educativos, rótulos de medicamentos e outros meios de comunicação eletrônicos e impressos.

Ainda devem ser realizados novos estudos de outros processos de validação com o intuito de melhorar a estruturação e o tratamento dos dados deste instrumento de Avaliação do Letramento em Saúde no Contexto da Leishmaniose Tegumentar Americana, bem como a ampliação de estudos e práticas de conscientização sobre o letramento sabendo que este enquanto um determinante social da saúde, dirigindo suas práticas para a promoção de ações que podem levar à modificação desses determinantes.

Por fim, esperamos que o instrumento construído contribua para melhorar o atendimento dos pacientes com LTA, por verificar não apenas as habilidades cognitivas, mas também as atividades psicossociais que podem influenciar no controle e tratamento desta doença.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Apolinario D, Braga RdeC, Magaldi RM, Busse AL, Campora F, Brucki S, Lee SY. Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-speaking Adults. *Rev Saúde Pública*. 2012 Aug;46(4):702-11
2. Apolinario D, Mansur LL, Carthery-Goulart MT, Brucki SM, Nitrini R. Detecting limited health literacy in Brazil: development of a multidimensional screening tool. *Health Promot Int*. 2014 Mar;29(1):5-14.
3. Barreto ML, Teixeira MG, Bastos FI, Ximenes RAA, Barata RB, Rodrigues LC. Sucessos e fracassos no controle de doenças infecciosas no Brasil: o Contexto Social e Ambiental, Políticas, Intervenções e necessidades de pesquisa. *The Lancet* p. 47-60. 2011,[Acesso em 18 out 2012].Disponível em: <http://www.thelancet.com>
4. Begoray DL, Kwan B. A Canadian exploratory study to define a measure of health literacy, Health Promotion International, oxford university, 2011 (27) 1: 23-32.
5. Chew LD, Bradley KA, Boyko EJ. Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Fam Med*. 2004 Sep;36(8):588-94.
6. Chinn D, Critical health literacy: A review and critical analyses, *Social Science & Medicine* 2011; 73: 60 - 67.
7. Chinn D, McCarthy C. All Aspects of Health Literacy Scale (AAHLS): developing a tool to measure functional, communicative and critical health literacy in primary healthcare settings. *Patient Educ Couns*. 2013 Feb;90(2):247-53.
8. Collins SA, Currie LM, Bakken S, Vawdrey DK, Stone PWHealth literacy screening instruments for eHealth applications: a systematic review. *J Biomed Inform*. 2012 Jun;45(3):598-607.
9. Dalkey NC, Helmer O. An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Management Science* 1963;9(3):458-67.
10. Desjeux P. The Increase in risk factors for leishmaniasis worldwide. *Transaction of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 2001;95: 239-243,
11. Deslandes S, Mendes CH.F., Lima J.S., Campos D.S. Indicadores das ações municipais para a notificação e o registro de casos de violência intrafamiliar e exploração sexual de crianças e adolescentes. *Cad. Saúde Pública* [serial on the Internet]. 2011 Aug [cited 2013 June 15] ; 27(8): 1633-1645.

12. Donohoe H, Stelfox M, Tennant B. Advantages and Limitations of the e-Delphi Technique Implications for Health Education Researchers. *American Journal of Health Education*. 2012; 43(1).
13. Fórum internacional da educação. Disponível em: http://www.educacaoec21.org.br/foruminternacional2014/wp-content/uploads/2014/01/Sao-Paulo-Forum_issues-paper-FINAL-2-traduzido-e-revisado-DA-EDO-3a_v4.pdf. Acesso em 23 dezembro de 2014.
14. Ghisi GLM, Durieux A, Manfroi WC, Herdy AH, Carvalho T, Andrade A, et al. Construção e validação do CADE-Q para Educação de pacientes em programas de Reabilitação Cardíaca, *Bras. Cardiol*. 2010; .(6) 94
15. González U, Pinart M, Rengifo-Pardo M, Macaya A, Alvar J, Tweed JÁ Interventions for American cutaneous and mucocutaneous leishmaniasis (Review), Cochrane review, prepared and maintained by The Cochrane Collaboration and published in *The Cochrane Library Issue 2*, 2009
16. Hasson F, Keeney S, McKenna H, 2000. Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing* 32 (4), 1008-1015.
17. Haynes SN, Richard DC, Kubany ES. Content validity in psychological assessment: a functional approach to concepts and methods. *Psychological Assessment*, v.7, n.3, p.238-247, 1995.
18. Hotez PJ, Molyneux DH, Fenwick A, Kumaresan JSachs SE, Sachs FD, Saviole L. Control of Neglected Tropical Diseases, *N Engl J Med* 2007;(357):1018-1027.
19. Hoss M, Caten CSt. Processo de Validação de um questionário em uma Survey Research sobre Isso 9001:2000, *Produto & Produção*, Rio Grande do Sul, 2010(11); 2:104
20. Kim MT, Song HJ, Han HR, Song Y, Nam S, Nguyen TH, Lee HC, Kim KB. Development and validation of the high blood pressure-focused health literacy scale *Patient Educ Couns*. May; 2012, 87(2):165-70 .
21. Kickbusch IS. Health Literacy: addressing the health and education divide, *Health Promotion International*, Oxford Journal, 2001 (16) 3: 289-297.
22. Kwan B, Frankish J, and Rootman I. (2006). *The Development and Validation of Measures of "HealthLiteracy" in Different Populations*, Vancouver: Centre for Population Health Promotion Research. www.ihpr.ubc.ca
23. Jordan JE, Osborne RH, Buchbinder R. Critical Appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses, *Journal of Clinical Epidemiology* 2011, (64) 366 - 379.

24. Linstone HA, Turoff M. The Delphi Method, Tecnicque and Aplication. 2002 [s.n] [acesso 20 mai 2013] disponível em <http://is.njit.edu/pubs/delphibook/#toc>
25. Mancuso JM; Assessment and measurement of health literacy: an integrative review of the literature. *Nurs Health Sci.* 2009 Mar;11(1):77-89
26. Martensson L, Hensing G. Health literacy - a heterogeneous phenomenon: a literature review. *Scand J Caring Sci*, 2012;26; 151-160.
27. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.p 549.
28. Ministério da Saúde (BRASIL). Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica, 8.ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 448 p. : II. (Série B. Textos Básicos de Saúde)
29. Ministério da Saúde (BRASIL). Manual de Vigilância da Leishmaniose Tegumentar Americana, 2. ed. atual. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2007
30. Ministério da Saúde (BRASIL), Tratamento de Leishmaniose Visceral e Tegumentar Americana no Brasil, Nota Técnica, *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, 20(1): 107-110, 2011.
31. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de Vigilância da Leishmaniose Tegumentar Americana / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – 2. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2007. 182 p.(Série A. Normas e Manuais Técnicos)
32. Ministério da Saúde (BRASIL), Sistema de Informação de Agravos de Notificação [acesso 10 abr 2013] Disponível em <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/dh?sinanet/lta/bases/>
33. Moore MG, Kearsley G. Educação a distância: uma visão integrada. Trad. Roberto Galman. São Paulo: Thomson,2007
34. Moreira RCR, Rebêlo JMM, Gama MEA, Costa JML. Nível de conhecimentos sobre Leishmaniose Tegumentar Americana (LTA) e uso de terapias alternativas por populações de uma área endêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 2002 18(1): 187-195.
35. Morris NS et al. The Single Item Literacy Screener: evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Fam Pract.* 2006;7:21. [acesso em 18 out 2010] Disponível em: <http://w14.biomedcentral.com/1471-2296/7/21>.
36. Nowrie J. Using the Delphi technique in Educational Technology, *Tech Trends*, Kent State, 2011, (55)5: 24-30.

37. Nutbeam D. The evolving concept of Health Literacy, *Social Science & Medicine*, Elsevier, 67,(2008):2072–2078.
38. Nutbeam D. Health Literacy as a public Health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century, *Health Promotion International*, Gran Bretanha, Oxford Journal, 15(3),2000.
39. O'Neal KS, Crosby KM, Miller MJ, Murray KA, Condren ME. Assessing health literacy practices in a community pharmacy environment: experiences using the AHRQ Pharmacy Health Literacy Assessment Tool. *Res Social Adm Pharm*. 2013 Sep-Oct;9(5):564-96.
40. Organização Mundial de Saúde – OMS. Second Report of the WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization, 2002. [acesso 23 abr 2013] Disponível em: <http://www.who.int/tdr/diseases-topics/leishmaniasis/en/>
41. Organização Panamericana da Saúde (2012). A informação da saúde a caminho de ser um bem público, [acesso 15 mar 2013] Disponível em: http://new.paho.org/bireme/index.php?option=com_content&view=article&id=181%3Aa-informacao-em-saude-a-caminho-de-ser-um-bem-publico-regional&catid=15%3Aops-wdc&Itemid=73&lang=pt.
42. Osborn CY, Davis TC, Bailey SC, Lobo MS. Health Literacy in the context of HIV Treatment: Introducing The Brief Estimate of Health Knowledge and Action (BEHKA) – HIV version, *Aids and Behavior*, 2008, 14(1):181-8.
43. Paquali L. *Psicometria*, Rev Esc Enfermagem USP, 2009; 43: 992-9
44. Pasquali L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas iRev Psiquiatr Clin 1998;25(5):206-13.
45. Person A, Saunders M. Health literacy revisited: what do we mean and why does it matter? and why does it matter?, *Health Promotion International*, Oxford Journal, 2009 , vol 24, n3
46. Reinchenheim ME, Moraes CL. Qualidade dos Instrumentos Epidemiológicos. In:Guanabara Koogan Editora. *Epidemiologia &Saúde – Fundamentos, Métodos e Aplicações*. São Paulo: Filho NA; 2011. p. 150-164
47. Ribeiro MN. Fatores Associados à Adesão a diferentes esquemas de tratamento com Antimoniato de Meglumina em Ensaio Clínico para Leishmaniose Cutânea, Dissertação [Mestrado]-Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas, 2013.
48. Rubio DM, Ber-Weger M, Tebb SS, Lee ES, Rauch S. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. *Soc Work Res* 2003;27(2):94-111

49. Scarparo AF, Laus AM, Azevedo ALCS, Freitas MRI, Gabriel CS, Chaves LDP. Reflexões sobre o uso da técnica delphi em pesquisas na enfermagem. *Rev Rene*. 2012; 13(1):242-51
50. Sireci SG, Geisinger KF. Using subject matter experts to assess content representation: A MDS analysis. *Applied Psychological Measurement*, 1995, 19, 241-255
51. Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models, *BMC Public Health*, 2012, 12 :80 [acesso 17 jun 2013] disponível em <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80>
52. Sykes S, Gillian JW, People K. Understanding Critical Health literacy: A concept Analysis, *BMC Public Health*, 2013, (13)150
53. Uchôa CMA et al. Educação em saúde: ensinando sobre a leishmaniose tegumentar americana *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2004, 20(4):935-941.
54. Vaarta V et al. Validation of the Dutch functional, communicative and critical health literacy scales. *Patient Educ Couns*. 2012;89(1):82-8.
55. Wilson M. *Constructing Measures. An item Response Modeling Approach*. Mahwah. NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishes, 2005. [acesso em 10 jun 2013] disponível em http://books.google.com.br/books?id=S35iH040YLQC&printsec=frontcover&hl=pt-BR&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
56. Willis GB. *Cognitive Interviewing: A Tool for Improving Questionnaire Design*, *Quality of Life Research*, 2006, (15) 571-573

10. ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO LEISHMANIOSE

INSTITUIÇÃO: INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS – FIOCRUZ

COORDENADOR DA PESQUISA: ARMANDO DE OLIVEIRA SCHUBACH

ENDEREÇO: Av. Brasil 4365 - Manguinhos - Rio de Janeiro - RJ - CEP 21040-900

TELEFONES (0xx21) 3865-9525 / 3865-9609 / FAX (0xx21) 3865-9541

NOME DO PROJETO DE PESQUISA: ESTUDO PARA A SISTEMATIZAÇÃO DO ATENDIMENTO DE PACIENTES COM LEISHMANIOSE TEGUMENTAR AMERICANA NO CENTRO DE REFERÊNCIA EM LTA - INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS - FIOCRUZ

NOME DO VOLUNTÁRIO:

A leishmaniose tegumentar americana (LTA) é uma doença que atinge seres humanos e animais, incluindo o cão, causada por parasitos chamados Leishmanias. A doença é transmitida pelo "mosquito palha", que vive em regiões de mata, plantações de banana, manga etc. localizadas próximas às moradias humanas, onde costuma entrar para se alimentar de sangue de pessoas e animais domésticos. A LTA se apresenta como feridas na pele de difícil cicatrização. Algumas vezes, a LTA pode se tornar mais grave, envolvendo as mucosas de revestimento interno do nariz e da garganta, mesmo vários anos após a cicatrização da ferida na pele. Atualmente, não temos como saber qual paciente adoecerá de novo e qual permanecerá curado definitivamente.

Outras doenças como infecções por bactérias, tuberculose, sífilis, esporotricose, outras micoses, tumores etc. podem se manifestar de forma parecida com a leishmaniose e precisam ser diferenciadas para que se possa iniciar o tratamento correto. Entretanto, com os exames existentes atualmente, nem sempre se consegue ter certeza absoluta sobre qual a doença em questão.

No momento, várias perguntas precisam ser respondidas como: de que outras maneiras a LTA pode se manifestar? como se comportam os exames de laboratório antes, durante e após o tratamento? quais pacientes, mesmo após o tratamento, irão reabrir suas cicatrizes ou irão desenvolver doença dentro do nariz ou na garganta? que outras doenças parecidas estão sendo confundidas com a LTA e quais exames devem ser utilizados para esclarecimento? qual o papel dos seres humanos como reservatórios da doença? quais as melhores formas de tratamento? que medidas devem ser tomadas para controlar o problema?

Pelo presente documento, você está sendo convidado(a) a participar de uma investigação clínica a ser realizada no INI-Fiocruz, com os seguintes objetivos:

- ✓ Descrever aspectos da LTA: manifestações clínicas e exames de laboratório, tentando estabelecer padrões de apresentação da doença e seu modo de evolução, comparando com outras doenças.
- ✓ Avaliar o uso dos antimoniais e outras drogas utilizadas no tratamento da LTA levando em consideração o tempo de tratamento, toxicidade, facilidade de administração, custo e ausência de envolvimento das mucosas do nariz e da garganta.
- ✓ Isolar, identificar e comparar as leishmanias causadoras da LTA provenientes de diversas localidades.

Este documento procura esclarecê-lo sobre o problema de saúde em estudo e sobre a pesquisa que será realizada, prestando informações, detalhando os procedimentos e exames, benefícios, inconvenientes e riscos potenciais.

A sua participação neste estudo é voluntária. Você poderá recusar-se a participar de uma ou todas as etapas da pesquisa ou, mesmo, se retirar dela a qualquer momento, sem que este fato lhe venha causar qualquer constrangimento ou penalidade por parte da Instituição. O seu atendimento médico não será prejudicado caso você decida não participar ou caso decida sair do estudo já iniciado. Os seus médicos poderão também interromper a sua participação a qualquer momento, se julgarem conveniente para a sua saúde.

A sua participação com relação ao Projeto consiste em autorizar a realização de uma série de exames para o diagnóstico da sua doença, e que parte deste material, assim como os resultados destes exames de rotina, sejam utilizados neste estudo. Também será necessária a sua autorização: 1) para a utilização de documentação fotográfica ou filmagem de suas lesões para estudo 2) para que parte do material coletado periodicamente para a realização de exames para acompanhamento da evolução da sua doença, assim como os resultados destes exames de rotina e do seu tratamento sejam utilizados neste estudo 3) para que parte das amostras coletadas seja estocada a fim de servir para outros estudos que tenham como finalidade a melhor compreensão da doença, o

desenvolvimento e avaliação de novos métodos diagnósticos; avaliação da resposta ao tratamento etc., desde que tal estudo seja previamente analisado e autorizado por um Comitê de Ética em Pesquisa.

Os exames e procedimentos aplicados lhe serão gratuitos. Você receberá todos os cuidados médicos adequados para a sua doença.

Participando deste estudo você terá algumas responsabilidades: seguir as instruções do seu médico; comparecer à unidade de saúde nas datas marcadas; relatar a seu médico as reações que você apresentar durante o tratamento, tanto positivas quanto negativas.

Caso você necessite de atendimento médico, durante o período em que estiver participando do estudo, procure o Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas - Fiocruz, mesmo fora do seu agendamento. Em caso de necessidade ligue para a Dra Cláudia Maria Valete Rosalino, Dra. Maria Inês Pimentel, Dr. Marcelo Rosandiski Lyra, Dra. Mariza Salgueiro ou Dr. Armando de Oliveira Schubach nos telefones acima. Caso você apresente qualquer Tabela clínico que necessite de internação, a equipe médica providenciará seu leito no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas - Fiocruz.

Sua identidade será mantida como informação confidencial. Os resultados do estudo poderão ser publicados sem revelar a sua identidade e suas imagens poderão ser divulgadas desde que você não possa ser reconhecido. Entretanto, se necessário, os seus registros médicos estarão disponíveis para consulta para a equipe envolvida no estudo, para o Comitê de Ética em Pesquisa, para as Autoridades Sanitárias e para você.

Você pode e deve fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar do estudo, assim como a qualquer momento durante o tratamento. O seu médico deverá oferecer todas as informações necessárias relacionadas à sua saúde, aos seus direitos, e a eventuais riscos e benefícios relacionados à sua participação neste estudo.

Procedimentos, exames e testes que serão utilizados:

Antes do tratamento haverá coleta de informações sobre a doença; exame médico geral e exame da pele com descrição e documentação fotográfica ou filmagem das lesões; exame interno do nariz e da garganta com um aparelho chamado fibra ótica, que permite ver lesões pequenas ou em locais de difícil acesso, para descrição e documentação fotográfica ou filmagem das lesões (se necessário será aplicado "spray" anestésico local). Retirada, com anestesia local, de um pequeno fragmento de "língua", de pele ou de mucosa (lesadas ou aparentemente sadias) para realização de exames tanto para diagnóstico (aspecto microscópico do tecido e culturas para tentativa de isolamento de possíveis agentes de doença como fungos, bactérias e leishmanias) quanto para pesquisa (identificação de células e outros componentes da resposta inflamatória, assim como novos métodos de identificação dos possíveis agentes da doença). Outros materiais também poderão ser coletados na tentativa de isolamento do agente causador da doença: aspiração com seringa e agulha do bordo da lesão e de secreções em lesões de pele fechadas.

Outros exames também serão realizados para diagnosticar outras doenças possíveis de serem confundidas com a LTA, para classificar a gravidade da doença e avaliar os efeitos dos medicamentos a serem utilizados durante o seu tratamento: um a quatro testes cutâneos (injeção da décima parte de um mililitro de um reativo para determinada doença na pele da região anterior do antebraço, a qual deverá ser revista entre 2 a 3 dias após a injeção); exames de sangue (quantidade equivalente a aproximadamente três colheres de sopa), exame de saliva (coletada com um tipo de cotonete), radiografia dos pulmões e da face (se necessário complementada por tomografia computadorizada); exames da audição e do equilíbrio (se necessários); exames fonoaudiológicos para testar motricidade oral, fala e deglutição (se necessários); exame odontológico (se necessário); acompanhamento fonoaudiológico (se necessário); avaliação nutricional e dietética (se necessário); e eletrocardiograma.

O tratamento da LTA em pacientes humanos costuma ser com o medicamento glucantime por via intramuscular (IM), intravenosa (IV) uma injeção ao dia, geralmente, durante um período de 30 dias contínuos ou com intervalos de descanso. Excepcionalmente, para idosos, pacientes com doenças graves ou que não tolerem o tratamento normal, poderá ser utilizada a via intralesional (IL). O tempo do tratamento poderá ser diminuído ou aumentado conforme a necessidade. Outras opções de tratamento são a anfotericina B (IV) e a pentamidina (IM), ambas injetáveis e necessitando medidas de acompanhamento parecidas com as do glucantime.

Após o início do tratamento, você deverá comparecer a aproximadamente três consultas dentro de 10, 20 e 30 dias. Caso as lesões não cicatrizem totalmente, o tratamento poderá ser continuado pelo período de tempo necessário. Ao se atingir a cura clínica, você deverá retornar para consulta de reavaliação em 1, 3, 6, 9 e 12 meses após o término do tratamento. E, a partir de então, pelo menos uma vez por ano durante um prazo indefinido (no mínimo 5 anos).

A cada retorno deverão ser realizadas avaliação médica e exames de sangue (na quantidade aproximada de uma ou duas colheres de sopa) para avaliar os efeitos dos medicamentos utilizados no seu tratamento e/ou para

avaliar a evolução da doença. Outros exames, como o eletrocardiograma durante o tratamento, poderão ser realizados quando indicados.

Inconvenientes e riscos principais conhecidos até os dias atuais:

A coleta de sangue poderá causar alguma dor no momento da punção venosa e, eventualmente, poderá haver a formação de uma área arroxeadada no local, que voltará ao normal dentro de alguns dias.

Ocasionalmente, os testes na pele poderão apresentar uma reação forte com inflamação do local, formação de bolhas e, mais raramente, formação de ferida. Todo o processo costuma regredir dentro de alguns dias a poucas semanas.

Tanto os testes na pele quanto o anestésico injetado no momento da biópsia (retirada de um pequeno fragmento de pele para exame) poderão causar alergia, geralmente limitada ao aparecimento de áreas vermelhas, empoçadas e com coceira na pele e que respondem bem a medicamentos anti-alérgicos. Mais raramente poderá haver uma reação mais severa com dificuldade de respirar e necessidade de cuidados mais intensos, existentes no INI.

No local da biópsia poderá ocorrer inflamação e dor, acompanhados ou não de infecção por bactérias. Caso isso ocorra, poderá ser necessário o uso de medicamentos para dor e antibióticos.

O medicamentos glucantime e pentamidina costumam causar efeitos indesejáveis, não devem ser utilizados na gravidez e seu uso em mulheres em idade reprodutiva deve ser acompanhado de uso de método anticoncepcional eficaz como preservativo de látex masculino ou feminino ("camisinha"), diafragma feminino ou anticoncepcional oral ("pílula"). Quando o tratamento não puder ser adiado, a anfotericina B poderá ser utilizada na gravidez. Os exames com raios-x também não devem ser realizados em grávidas.

Formas de ressarcimento:

Sempre que necessário, nos dias de seu atendimento, poderá ser fornecida alimentação conforme rotina do Serviço de Nutrição e Serviço social do INI para pacientes externos.

Benefícios esperados:

Espera-se que, ao final do tratamento, você esteja curado da LTA, embora as consultas de retorno por vários anos após o tratamento sejam necessárias para a confirmação da cura. Os resultados deste estudo poderão ou não beneficiá-lo diretamente, mas no futuro, poderão beneficiar outras pessoas, pois espera-se também que este estudo contribua para que o diagnóstico e acompanhamento do tratamento de pacientes com LTA possa ser feito de forma mais eficaz e segura.

Caso a sua investigação demonstre outro diagnóstico diferente de LTA, você será devidamente orientado a buscar o tratamento mais adequado para o seu caso.

Declaro que li e entendi todas as informações referentes a este estudo e que todas as minhas perguntas foram adequadamente respondidas pela equipe médica, a qual estará à disposição para responder minhas perguntas sempre que eu tiver dúvidas.

Recebi uma cópia deste termo de consentimento e pelo presente consinto, voluntariamente, em participar deste estudo de pesquisa.

Nome paciente:

Data

Nome médico:

Data

Nome testemunha³:

Data

³ Apenas no caso de pacientes impossibilitados de manifestar o seu consentimento por escrito.

No caso de menores de 18 anos, deverá ser assinado pelo pai, mãe ou responsável legal.

11. ANEXO B - Características dos inquéritos de letramento em saúde

Nome de instrumento	REALM [8]	REALM-S[24]	REALM Teen-[25]	SAHLSA [15]	MART [14]	TOFHLA [9]	S-TOFHLA[30]	HHLT [29]	NVS [16]
País de origem	EUA	EUA	EUA	EUA	EUA	EUA	EUA	Israel	EUA
Ano de publicação	1991	1993	2006	2006	1997	1995	1999	2007	2005
Especialidade dos desenvolvedores do instrumento	Não declarou	Não declarou	Painel de médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e educadores	Experiência de trabalho com pacientes de língua espanhola em ambientes educacionais e médicos	Não especificado	Especialista em Alfabetização	Não declarou	Especialistas em saúde pública	Painel de especialistas em alfabetização de saúde
1. Propósito									
Propósito declarado e população	-Identificar pacientes com limitada habilidade de leitura - Estimar níveis de leitura dos pacientes níveis de leitura no ambiente de atenção primária à saúde.	Identificar os pacientes com baixos níveis de leitura em contextos de cuidados primários	Identificar baixo grau de leitura em jovens nos anos escolares de 6 a 12	Desenvolver uma ferramenta easy-to-use teste de alfabetização de saúde para falantes de espanhol em contextos de cuidados de saúde	Para identificar os pacientes analfabetos em idade escolar elevado ou na comunidade em geral	Compreender e medir a alfabetização funcional de saúde em pacientes em estabelecimento de saúde	Medir a capacidade dos pacientes de ler e compreender os materiais relacionados à saúde relacionados com no serviço de atenção à saúde	Avaliar a alfabetização de saúde em pacientes hebreus no sistema israelense de saúde	Verificar limitação de letramento em pacientes em atenção básica de saúde
2. Método de desenvolvimento									
. Como foi o instrumento desenvolvido (ou reduzido se mais aplicável)	Palavras no instrumento escolhidas a partir de materiais de educação de pacientes e as formas de admissão de pacientes usados na universidade com base em clínicas de cuidados primários.Método de selecção não declarado.	Encurtado usando estimativa psicométrica de dificuldade do item e da discriminação e da frequência de palavras retidas no material escrito administrado a pacientes	116 palavras foram selecionadas a partir da Academia Americana de Pediatria Panfletos "de educação de adolescentes doentes. A lista foi testada em 200 alunos em classes do 6-12 ano escolar retenção de itens com base na estimativa psicométrica de dificuldade do item, discriminação do item e julgamento do painel.	Itens de REALM traduzido para o espanhol. Para a seção compreensão adicional, as palavras foram selecionados por um painel de especialistas fluente tanto em Inglês e Espanhol utilizando o processo de Delphi	Com base no teste Wide Range Achievement.Palavras selecionadas a partir de rótulos de prescrição e de um dicionário médico. As 42 palavras foram escolhidas para ter um nível correspondente de dificuldade com base em palavras contidas no teste de leitura WRAT.	Desenvolvido a partir de amostra de textos hospitalares, incluindo materiais educativos, testes diagnósticos, etiquetas de prescrição, formulários de registro de especialista em alfabetização	Seleção de itens com base em dados anteriores de estudo de larga escala que utilizaram o TOFHLA. Itens numérica selecionados com importância percebida e frequência de tarefa, a proporção de itens responderam de forma incorrecta de estudo prévio e facilidade de administração	Com base no S-TOFHLA. Três questões matemáticas diretamente traduzidas do S-TOFHLA, item alterado para se assemelhar estilo israelense de organizar compromissos . Compreensão de leitura de passagens desenvolvidos pelos autores	Cinco cenários relacionados à saúde foram desenvolvidos por um painel de especialistas em alfabetização de saúde. Cenários aperfeiçoados por meio de consultas e cenário escolhido que foi encontrado para ter fortes propriedades psicométricas

Nome de instrumento	REALM [8]	REALM-S[24]	REALM Teen- [25]	SAHLSA [15]	MART [14]	TOFHLA [9]	S-TOFHLA[30]	HHLT [29]	NVS [16]
3. Descrição do instrumento									
Domínio	Único domínio-125 itens.	Único domínio 66 itens.	Único domínio-66 itens	Único de domínio de 50 itens	Único domínio 42 itens	Dois domínios: (1) compreensão de leitura-50 itens, (2) numeracia-17 itens	Dois domínios: (1) compreensão de leitura-36 itens, (2) numeracia-4 itens	Dois domínios: (1) compreensão de leitura-8 itens, (2) numeracia-4 itens	Único domínio 6 itens
4. Como é administrado	Entrevista administrada	Entrevista administrada	Entrevista administrada	Entrevista administrada	Entrevista administrada	Entrevista seção aritmética administrado	Entrevista seção aritmética administrado	Entrevista administrada	Entrevista administrada
5. Requisitos especiais para a administração	O conhecimento da pronúncia correta das palavras	O conhecimento da pronúncia correta das palavras	O conhecimento da pronúncia correta das palavras	O conhecimento da pronúncia correta das palavras	O conhecimento da pronúncia correta das palavras	Fornecer cartões de sugestão e verbalmente administrar questões matemáticas	Fornecer cartões de sugestão e verbalmente administrar questões matemáticas	Nenhum especificado	Verbalmente administrar questões
6. Tempo de duração estimado	3-5 min	1-2 min	2-3 min	3-6 min	3-5 min	Até 22 min	Menos de 10 min	Não declarou	Média de 2,9 min
7. Marcar									
uma. Como é marcado	Pontuação individual: 0-125	Pontuação única: 0-66	Pontuação única: 0-66	Pontuação única: 0-50	Pontuação única: 0-42	Combinado pontuação ponderada: 0-100	Combinado pontuação ponderada: 0-100	Pontuação combinada 0-12	Pontuação individual: 0-6
b. Marcar categorias	Escola estimativa grau: 0-78 abaixo do grau de terceiro; 79-103 para grau quarta-sétima; 104-114 para sétima para a oitava série; 115 + para o ensino médio	Estimativa escola primária: 0-18 para a terceira série e abaixo; 19-44 para o quarto ao sexto ano; 45-60 para sétima para a oitava série; 61-66 para a nona série e superior	Escola estimativa grau: 0-37 abaixo do grau de terceiro; 38-47 para a classe quarto-quinta; 48-58 de sexta para a sétima série; 59-62 de oitavo para nono ano; 63-66 para 10º ano e superior	2 categorias <37: literacia em saúde inadequada; 38-50: a literacia de saúde adequado	Níveis de ensino fundamental, mas categorias não são especificados	0-59: a literacia de saúde inadequados; 60-74: literacia em saúde marginal; 75-100 alfabetização de saúde adequado	0-53: a literacia de saúde inadequados funcional; 54-66: literacia em saúde marginal; 67-100: alfabetização de saúde adequado	0-2: educação em saúde de baixa, 3-10: literacia em saúde marginal; 11-12 alfabetização de saúde de alta	0-1: alta probabilidade de marginal / inadequada alfabetização; 2-3: possibilidade de marginal / inadequada alfabetização; 4-6: alfabetização adequada

Abreviaturas: REALM (Estimativa rápida de Alfabetização de Adultos em Medicina); REALM-S (estimativa rápida de Alfabetização de Adultos em Medicina versão abreviada) REALM Teen (Estimativa rápida de Alfabetização em Medicina do Adolescente) SAHLSA (breve avaliação de Alfabetização de Saúde para Adultos língua de espanhol); MART (Teste de Leitura Médica Achievement); TOFHLA (Teste de Alfabetização Funcional Saúde em Adultos); S-TOFHLA (Teste de Alfabetização Funcional Saúde em Adultos versão curta) HHLT (teste de alfabetização de Saúde hebraico); NVS, (o mais novo sinal vital).

12. APENDICE A - INSTRUMENTO SOBRE LETRAMENTO EM SAÚDE NO CONTEXTO CLÍNICO DA LEISHMANIOSE TEGUMENTAR AMERICANA – 1ª RODADA

Letramento em saúde no contexto do tratamento da leishmaniose tegumentar americana

Prezado Sr. / Sra,

O presente estudo faz parte da dissertação de Mestrado intitulada Desenvolvimento e confiabilidade de um instrumento sobre letramento em saúde no contexto do tratamento da leishmaniose tegumentar americana que tem como objetivo construir e avaliar a confiabilidade de um instrumento sobre letramento em saúde no contexto do tratamento da leishmaniose tegumentar americana (LTA).

Com base neste objetivo, você está sendo convidado(a) para participar de um painel de especialista com o intuito de opinar sobre os itens que compõem o instrumento de Letramento em saúde no contexto da LTA

Desse modo, solicito que, ao ler os itens, assinale seu grau de concordância ou discordância para cada um dos itens do instrumento, com base em dois critérios:

- 1) Clareza da formulação - o item está bem redigido e é de fácil compreensão?
- 2) Relevância – é importante o paciente conhecer este item para melhorar o processo saúde e doença?

Na última questão, haverá um espaço aberto para que vocês possam fazer suas críticas, sugestões e itens que não foram contemplados no questionário original.

Na medida do possível, solicito o envio do instrumento preenchido no prazo de 15 dias.

Desde já agradecemos a sua valiosa contribuição

DOMÍNIO: BUSCA E ACESSO À INFORMAÇÃO

O Sr.(a) já tinha ouvido falar da leishmaniose, antes de ter sido diagnosticado com a doença? RESPOSTA 1. sim 2. não 3. não sei dizer - Como ou quando? Ou de quem?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Relevância - o item é importante para este domínio

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

2. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

3. Desde que foi diagnosticado com Leishmaniose, o Sr.(a) tem buscado informações necessárias para auxiliar o seu autocuidado e tratamento da doença? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - De que forma ou quais

	concordo totalmente	concordo	indiferente	discordo	discordo totalmente
Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relevância - o item é importante para este domínio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

5. Leia atentamente os itens listados e escolha o ponto na escala que melhor representa a fonte de informação que o sr(a) utiliza quando tem dúvidas ou queixas sobre a leishmaniose. RESPOSTA: Escala nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sempre - Busca de informações: () profissionais de saúde () Familiares () amigos () outros pacientes na sala de espera () Internet () livros acadêmicos

	concordo totalmente	concordo	indiferente	discordo	discordo totalmente
Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relevância - o item é importante para este domínio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

7. Prezado especialista, você teria alguma outra pergunta para inserir neste domínio: Busca e acesso à informação sobre LTA

DOMÍNIO: COMPREENSÃO DO CONTEXTO CLÍNICO DO TRATAMENTO DA LTA

8. Se o sr.(a) estivesse diante de uma pessoa com suspeita de leishmaniose, que recomendações você daria para ela? Resposta: _____

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para este domínio

9. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

10. Prezado especialista, você teria alguma outra pergunta para inserir neste domínio: Compreensão sobre o contexto clínico do tratamento da LTA?

DOMÍNIO: CONHECIMENTO E TRATAMENTO DA DOENÇA

11. O Sr.(a) sabe descrever como a leishmaniose pode ser transmitida? RESPOSTA 1.SIM 2. NAO 3. NAO SEI - como?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para este domínio

12. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

13. O sr. (a) poderia descrever algumas queixas (sinais e/ou sintoma) da leishmaniose? 1. Sim 2.Não 3. Não sei dizer - Quais?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para este domínio

14. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

15. O Sr.(a) saberia me dizer em que época do ano há maior ocorrência de casos de leishmaniose?

RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para este domínio

16. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

17. O sr.(a) poderia descrever que medidas de proteção podem ser utilizadas para evitar a leishmaniose? RESPOSTA 1. sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para este domínio

18. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

19. O Sr.(a) saberia me dizer se essa doença pode se manifestar em outros animais? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais animais e de que forma?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão?

Relevância - o item é importante para este domínio

20. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

21. o Sr. (a) poderia descrever o tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1.Sim 2.Não 3. Não sei dizer - Como pode descrevê-lo?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão?

Relevância - o item é importante para este domínio?

22. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

23. O Sr.(a) poderia dizer o nome do medicamento usado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1.sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual o nome do medicamento?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para este domínio

24. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

25. O Sr. poderia me dizer como deveria tomar o medicamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Como?

	concordo totalmente	concordo	Indiferente	discordo	discordo totalmente
Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relevância - o item está é importante para este domínio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

27. O sr.(a) pode me dizer qual a finalidade do medicamento? 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual a finalidade?

	concordo totalmente	concordo	indiferente	discordo	discordo totalmente
Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relevância - o item é importante para esse domínio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

29. o Sr. (a) saberia me dizer se as manifestações da doença podem acontecer novamente, mesmo depois do tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer

	concordo totalmente	concordo	indiferente	discordo	discordo totalmente
Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relevância - o item é importante para este domínio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

31. Prezado especialista, você teria alguma outra pergunta para inserir neste domínio: CONHECIMENTO DA DOENÇA E TRATAMENTO?

DOMINIO: APOIO SOCIAL

32. Desde que foi diagnosticado com leishmaniose, o Sr. (a) tem compartilhado, dividido ou comunicado seus pensamentos, dúvidas ou angústias relacionada à sua doença a alguém? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Com quem?

	concordo totalmente	concordo	indiferente	discordo	discordo totalmente
Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relevância - o item é importante para este domínio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

33. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

34. Sua família ou amigos têm te ajudado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - quem? de que forma?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão?

Relevância - o item é importante para esse domínio

35. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

36. Ao ver as feridas de um paciente com leishmaniose, o sr. (a) procura saber se o paciente precisa de alguma ajuda ou orientação? RESPOSTA 1.Sim 2. Não 3. Não sei dizer - De que forma?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para esse domínio

37. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

38. Prezado especialista, você teria alguma outra pergunta para inserir neste domínio: APOIO SOCIAL?

DOMÍNIO: MOTIVAÇÕES E DIFICULDADES NA ADESÃO AO TRATAMENTO DE LEISHMANIOSE

39. Quais foram as queixas ou os motivos que levaram o sr. (a) a procurar tratamento para leishmaniose?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para este domínio

40. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

41. Você consegue perceber que o cumprimento do uso dos medicamentos pode te ajudar no tratamento da sua doença? 1. sim 2. não 3. Não dizer - Como? Por quê?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para este domínio

42. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

43. O Sr. (a) tem vontade de seguir corretamente todo o tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Por quê?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para este item

44. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

45. O sr. (a) poderia descrever quais fatores te motivam a continuar o tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para este domínio?

46. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

47. O Sr. (a) poderia descrever se algum fator te incomoda ou dificulta a manutenção do tratamento da leishmaniose? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Quais?

concordo totalmente concordo indiferente discordo discordo totalmente

Clareza -o item está bem redigido e de fácil compreensão

Relevância - o item é importante para este domínio

48. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

49. Descreva no espaço abaixo suas considerações finais sobre esse instrumento

13. APENDICE B – INSTRUMENTO SOBRE LETRAMENTO EM SAÚDE NO CONTEXTO CLÍNICO DA LEISHMANIOSE TEGUMENTAR AMERICANA – 2ª RODADA

Letramento em saúde no contexto do tratamento da leishmaniose tegumentar americana - e-Delphi segunda rodada

Prezado Sr./ Sra.

O presente estudo faz parte da dissertação de Mestrado intitulada Desenvolvimento e confiabilidade de um instrumento sobre letramento em saúde no contexto do tratamento da leishmaniose tegumentar americana que tem como objetivo construir e avaliar a confiabilidade de um instrumento sobre letramento em saúde no contexto do tratamento da leishmaniose tegumentar americana(LTA).

Com base neste objetivo, você está sendo convidado(a) para participar da segunda rodada do painel de especialista com o intuito de opinar sobre os itens que compõem o instrumento de Letramento em saúde no contexto da LTA.

Desse modo, solicito que, ao ler os itens, assinale seu grau de concordância ou discordância, com base nos critérios apresentados em cada item.

Vale lembrar que após o retorno do questionário (primeira rodada) pelo painel de especialistas, as repostas foram contabilizadas e analisadas. Os itens que obtiveram 80% de concordância quanto à relevância foram mantidas no instrumento e algumas questões sugeridas foram inseridas no instrumento.

Solicitamos que analisem as questões e façam suas considerações quando acharem necessário.

Na medida do possível, solicito o envio do instrumento preenchido no prazo de 15 dias.

Desde já agradecemos sua valiosa contribuição

DOMÍNIO: BUSCA E ACESSO À INFORMAÇÃO

Descrição:. Identificar se o indivíduo tinha conhecimento prévio sobre a doença, se ele busca informações relacionadas ao tratamento da doença e, também, conhecer as principais fontes de informação.

1. O Sr.(a) já tinha ouvido falar da leishmaniose, antes de saber que estava com esta doença?

RESPOSTA 1. sim 2. não 3. não sei dizer

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

2. Se respondeu sim: Qual foi sua fonte de informação? O que levou o sr(a) a conhecer a leishmaniose?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

3. Desde que foi diagnosticado com Leishmaniose, o sr.(a) tem buscado mais informações para te ajudar a se cuidar e tratar dessa doença? 1.Sim 2.Não 3 Não sei dizer. Se sim, que informações e onde o sr a procurou?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

4. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

Indique qual é o seu grau de discordância ou concordância em relação à fontes de informação que o sr(a) utiliza quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose

5. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você conversa com os profissionais de saúde que o atendem aqui no IPEC. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

6. Os profissionais de saúde que o atendem fornecem as informações necessárias para o seu entendimento sobre o cuidado e tratamento da leishmaniose. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

7. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você conversa com os seus familiares.

RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

8. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você conversa com os seus amigos ou pessoas conhecidas. RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

9. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você conversa com outros pacientes.

RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

10. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você busca informações em livros, revistas, enciclopédias; RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

11. Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, você busca informações na internet; RESPOSTA 1- discordo totalmente 2- discordo 3- Indeciso 4- concordo 5- concordo totalmente

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

12. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

DOMÍNIO: COMPREENSÃO DO CONTEXTO CLÍNICO DO TRATAMENTO DALTA

Descrição: Identificar se o indivíduo compreende o contexto clínico do tratamento da LTA. Identificar se o indivíduo tem informações sobre a epidemiologia e tratamento da leishmaniose

13. Se o sr.(a) conhecesse uma pessoa com suspeita de leishmaniose ou que tivesse queixas parecidas com as suas, que recomendações você daria para ela?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

14. O sr(a) sabe dizer com se pega leishmaniose? () Através de contato com outra pessoa doente, () através da picada de inseto () Através de contato com animal contaminado () Através de água contaminada

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

15. O sr.(a) poderia dizer algumas queixas (sinais/sintomas) da leishmaniose? 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer. Se sim, quais?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

16. O Sr.(a) saberia me dizer em que época do ano há maior ocorrência de casos de leishmaniose?

RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual?

discordo concordo

Essa questão obteve menos de 80% de concordância quanto à relevância pelos painel de especialistas. Você concorda em retirá-la do instrumento?

17. Como alguém deve se proteger para não pegar leishmaniose?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

18. O Sr.(a) saberia me dizer se essa doença pode ocorrer em animais ?1. sim 2.não 3.nao sei dizer. Se sim, quais e de que forma?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

19. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

20. o Sr. (a) poderia dizer como se trata a leishmaniose ?RESPOSTA 1.Sim 2.Não 3. Não sei dizer -

Como pode descrevê-lo?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

21. Sr.(a) poderia dizer o nome do medicamento usado no tratamento da leishmaniose? RESPOSTA

1.sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual o nome do medicamento?

discordo concordo

Essa questão obteve menos de 80% de concordância quanto à relevância pelos painel de especialistas. Você concorda em retirá-la do instrumento?

22. O Sr.(a) sabe dizer como se deve tomar o medicamento? 1. sim 2. não 3. não sei dizer. Como tomar?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

23. O sr.(a) pode me dizer qual a finalidade do medicamento? 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Qual a finalidade?

discordo concordo

Essa questão obteve menos de 80% de concordância quanto à relevância pelos painel de especialistas. Você concorda em retirá-la do instrumento?

24. o Sr. (a) sabe me dizer se a doença pode aparecer novamente, mesmo depois do tratamento? 1. Sim 2. não 3. não sei dizer

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão?

25. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

DOMINIO: APOIO SOCIAL E CONSCIÊNCIA SOCIAL

26. Desde que descobriu que está com leishmaniose, o Sr. (a) tem comentado sobre sua doença com outras pessoas? 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão?

27. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

28. Sua família ou amigos têm te ajudado no tratamento da leishmaniose? 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão?

29. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

30. Ao saber que um pessoa está com leishmaniose o sr(a) procura saber se ela precisa de alguma ajuda ou informação? 1. sim 2. não 3. não sei dizer

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

31. Que tipo de informação o sr(a) costuma dar?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

DOMÍNIO: MOTIVAÇÕES E DIFICULDADES NA ADESÃO AO TRATAMENTO DE LEISHMANIOSE

32. O que fez o sr(a) procurar tratamento para a leishmaniose?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

33. A presença de feridas na pele foi importante para o sr(a) procurar tratamento?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

34. A sua família ou amigos foram importantes para o sr(a) procurar o tratamento da doença?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

35. Estar com leishmaniose dificulta o seu convívio em comunidade?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão

36. O sr(a) pode me dizer por que é importante tomar o medicamentos corretamente para tratar a doença? 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer. Se sim, por quê?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão?

37. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

38. O Sr. (a) tem vontade de seguir corretamente todo o tratamento? RESPOSTA 1. Sim 2. Não 3. Não sei dizer - Por quê?

discordo concordo

Essa questão obteve menos de 80% de concordância quanto à relevância pelos painel de especialistas. Você concorda em retirá-la do instrumento?

39. O que te faz continuar o tratamento da leishmaniose?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão?

40. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

41. O Sr. (a) pode dizer se algo te incomoda ou dificulta a continuar o tratamento? 1.Sim 2.Não 3. Não sei dizer. Se sim, o que te incomoda?

discordo totalmente discordo indiferente concordo concordo totalmente

Clareza - o item está bem redigido e de fácil compreensão?

42. Este espaço é reservado para fazer suas críticas, sugestões sobre o item acima (o preenchimento é obrigatório, caso você não tenha nenhuma contribuição a dar, escreva "sem sugestão")

43. Descreva no espaço abaixo suas considerações finais sobre esse instrumento

14. APÊNDICE C - INSTRUMENTO SOBRE LETRAMENTO EM SAÚDE NO CONTEXTO CLÍNICO DA LEISHMANIOSE TEGUMENTAR AMERICANA TESTE PILOTO

Letramento em saúde no contexto do tratamento da leishmaniose tegumentar americana Piloto

Bom dia/Boa tarde. O meu nome é Ricardo Felipe Soares, sou aluno do programa de pós-graduação do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas e estou realizando uma pesquisa sobre letramento em saúde dos pacientes portadores de leishmaniose tegumentar americana e gostaria de contar com sua colaboração nesta pesquisa. Desde já agradeço sua valiosa contribuição.

Podemos iniciar a entrevista?

- Sim
- Não. Qual melhor dia da semana e período para conversarmos?

Hora do início da entrevista

Horas

minutos

Q1. O Sr.(a) já tinha ouvido falar da leishmaniose, antes de saber que estava com esta doença?

- Sim (PASSE para Q2)
- Não
- Não Sei dizer
- Outra

Q2. Se respondeu sim: Qual foi sua fonte de informação? O que levou o sr(a) a conhecer a leishmaniose?

Q3. Desde que ficou sabendo que estava com Leishmaniose, o sr.(a) tem buscado mais informações para ajudá-lo a se cuidar e tratar dessa doença?

- Sim
- Não
- Não sei dizer
- Se sim, quais informações?

Q4. Gostaria de perguntar um pouco sobre as fontes de informação que você utiliza quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose.

Utilizando este cartão, diga-me , por favor , com que frequência você busca estas fontes de informação.

Quando tem dúvida ou queixas sobre a leishmaniose, com quem o Sr(a) costuma conversar?

nunca raramente as vezes quase sempre sempre

Profissionais de saúde do INI

Familiares

amigos

outros pacientes

Outras fontes. Quais?

Q5. Quando tem dúvida ou queixa sobre a leishmaniose, onde o sr (a) busca informação?

sim não às vezes

Livros

internet

revista

Enciclopédia

Outras fontes. Quais?

Agora eu vou fazer algumas perguntas sobre seu conhecimento sobre a *leishmaniose*

Q6. Se o sr.(a) conhecesse uma pessoa com suspeita de leishmaniose ou que tivesse queixas parecidas com as suas, que recomendações você daria para ela

Q7. O sr.(a) sabe dizer como se pega leishmaniose?

- Através de contato com outra pessoa doente
- Através da picada de um inseto
- através de contato com animal contaminado
- através de água contaminada
- não sei dizer

Q8. O sr.(a) poderia dizer algumas queixas (sinais/sintomas) da leishmaniose?

- Sim
- Não
- Não sei dizer
- Se sim, quais?

Q9. O sr.(a) poderia dizer como alguém deve se proteger para não pegar leishmaniose?

Q10. O Sr.(a) saberia me dizer se essa doença pode ocorrer em animais?

- sim
- não
- não sei dizer

Q11. Se sim, quais e de que forma?

Q12. O Sr.(a) poderia dizer como se trata a leishmaniose?

- sim (PASSE PARA Q13)
- não (PASSE PARA Q14)
- não sei dizer

Q13. Pode descrever o tratamento?

Q14. O Sr.(a) sabe dizer como se deve tomar o medicamento?

- sim (PASSE PARA Q15)
- não (PASSE PARA Q16)
- não sei dizer

Q15. Como aplicar?

Q16. o Sr. (a) sabe me dizer se a doença pode aparecer novamente, mesmo depois do tratamento?

- sim
- não
- não sei dizer

Agora estamos chegando ao final do questionário e gostaríamos de FAZER MAIS ALGUMAS PERGUNTAS

Q17. Desde que descobriu que está com leishmaniose, o Sr.(a) tem comentado sobre sua doença com outras pessoas?

- sim
- não
- não sei dizer

Q18. Sua família ou amigos tem te ajudado no tratamento da leishmaniose?

- sim
- não
- não sei dizer

Q19. Ao saber que uma pessoa está com leishmaniose, o sr(a) procura saber se ela precisa de alguma informação?

- sim
- não
- não sei dizer

Q20. Que tipo de informação o sr(a) acredita que deveria ser fornecida?

Q21. O que fez o sr(a) procurar tratamento para leishmaniose?

Q22. A presença de feridas na pele ou mucosa foi importante para o sr(a) procurar tratamento?

- sim
- não
- não sei dizer

Q23. A sua família ou amigos foram importantes para o sr(a) procurar o tratamento da doença?

- sim
- não
- não sei dizer

Q24. Estar com leishmaniose dificulta sua convivência com os amigos?

- sim
- não
- não sei dizer

Q25. O sr(a) pode me dizer por que é importante aplicar os medicamentos corretamente para tratar a doença?

- sim
- não
- não sei dizer

Q26. Se sim, por quê?

Q27. O que te faz (ou fez) continuar o tratamento da leishmaniose?

Q28. O Sr. (a) pode dizer se algo te incomoda ou dificulta a continuar o tratamento?

- sim (PASSE PARA q29)
- não (PASSE PARA O FIM)
- não sei dizer

Q29. O que te incomoda ou dificulta a continuar o tratamento da leishmaniose?

FIM: MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO. AS INFORMAÇÕES QUE O SR(A) NOS FORNECEU SERÃO VALIOSAS PARA A MELHORIA DA ASSISTÊNCIA PRESTADA NO INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS.